

ANA CLÁUDIA FLORÊNCIO NEVES

**CONTEXTO SOCIAL E OS ASPECTOS COMPORTAMENTAIS
ASSOCIADOS AOS CUIDADORES E SUAS INTERFERÊNCIAS NA
ADESÃO MEDICAMENTOSA DO DOENTE DE ALZHEIMER**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Inovação Terapêutica da Universidade Federal de Pernambuco, para a obtenção do Título de Mestre em Inovação Terapêutica.

Orientador: Prof. Dr. Jonatas Ferreira

Recife

2011

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Neves, Ana Cláudia Florêncio

Contexto social e os aspectos comportamentais associados aos cuidadores e suas interferências na adesão medicamentosa do doente de Alzheimer/ Ana Cláudia Florêncio Neves. – Recife: O Autor, 2011.

126 folhas : il., fig., tab.

Orientador: Jonatas Ferreira

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Ciências Biológicas. Inovação Terapêutica, 2011.

Inclui bibliografia, apêndices e anexos

1.Cuidadores 2. Doença de Alzheimer 3. Medicamentos- terapia I.
Título.

362.0425

CDD (22.ed.)

UFPE/CCB-2011-197

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: NEVES, Ana Claudia Florêncio

Título: Contexto social e os aspectos comportamentais associados aos cuidadores e suas interferências na adesão medicamentosa do doente de Alzheimer.

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Pernambuco para obtenção do título de Mestre em Inovação Terapêutica

Aprovada em: 27/07/2011

Banca Examinadora

Prof. Dr. Jonas Ferreira

Instituição: Departamento de Ciências Sociais da Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Suely Lins Galdino

Instituição: Programa de Pós Graduação em Inovação Terapêutica da Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Eliane Maria Monteiro da Fonte

Instituição: Departamento de Ciências Sociais da Universidade Federal de Pernambuco

Dedico este trabalho aos meus pais, **Erenice e Antonio**, que me respeitaram em todas as decisões da minha vida e colaboraram de forma integral, com todo apoio, para realização deste trabalho.

A Prof. **Dr^a. Suely Galdino**, não posso deixar de expor sobre sua imensa importância para realização e conclusão deste trabalho.

Aos **cuidadores** das pessoas doentes de Alzheimer, razão inspiradora e ferramenta principal na realização deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

A **Deus** pelas graças e os milagres que todos os dias são realizados em minha vida.

Ao **Prof. Dr. Jonas Ferreira** que me ofertou a oportunidade de conhecer outras áreas de conhecimento e que me acompanhou e me orientou dia a dia na construção deste trabalho.

A **Prof. Dr^a. Suely Galdino**, sempre presente e, sem a qual, com certeza, nada disto seria possível. Sua inteligência, dinamismo e sensibilidade reconhecem as necessidades de cada aluno. Muito Obrigada!

Ao farmacêutico **José de Arimatéa Rocha Filho**, por acreditar em mim e me incentivar e ajudar a cursar o mestrado, exemplo em conhecimento e luta constante de crescimento, não só dele, mas de todos os farmacêuticos que o cercam, e também pela nossa profissão.

Aos meus **irmãos, Elaine Cristina, Edson Antonio e Wedja Karla**, que sempre me apoiaram e vibraram comigo a cada nova conquista.

Aos meus **amigos** que sempre me incentivaram para conclusão deste trabalho, e muitas vezes tiveram que compreender minha falta de atenção e cuidado com eles.

A minha psicóloga, **Valéria Cardoso**, que ouvia minhas angústias e preocupações e me ajudou, com certeza, a superar e seguir em frente na execução deste trabalho.

E, por fim aos **cuidadores e pessoas doentes de Alzheimer**, atores principais deste trabalho, meu enorme agradecimento e eterno respeito e admiração. Além de poder realizar este trabalho, cada entrevista foi um crescimento pessoal, uma sensibilização, um ver diferente da realidade e um aprendizado de que o que realmente importa, nesta vida, é o amor e a solidariedade ao próximo.

“...o doente em geral não sofre. A família sim. O que se pode fazer? Muito pouco além de cuidar para que ele esteja bem alimentado, bem abrigado, medicado e tratado com carinho... Cuide de sua doente, eu disse a meu amigo, da melhor forma. Não alimente nenhuma esperança vã, pois tudo é triste, infinitamente desalentador. Uma coisa que ajuda, um pouco, é tentar entrar no universo do doente, em lugar de querer que ele retorne ao nosso. **Mais cuide também de si mesmo.** Tente pegar-se no colo, proteja-se da culpa insensata que nos espreita, siga sua vida...”

Lya Luft

(LUFT, Lya. Diagnóstico: Alzheimer. *Veja*, São Paulo, v. 41, n. 15, p. 22, 16 abr. 2008).

Trecho da mensagem que recebi como presente de um cuidador de 85 anos, esposo de uma pessoa com doença de Alzheimer, um dia após a entrevista desta pesquisa.

RESUMO

NEVES, A.C.F. Contexto social e os aspectos comportamentais associados aos cuidadores e suas interferências na adesão medicamentosa do doente de Alzheimer. 2011. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Pernambuco, Brasil.

Introdução: Com o envelhecimento populacional cresce o número de problemas de saúde relacionados à pessoa idosa, com o aumento das doenças crônicas não transmissíveis, como as demências. A doença de Alzheimer é responsável por 55% de todos os casos de demência. É uma doença neurodegenerativa primária, de natureza crônica e progressiva e que compromete as funções cognitivas, principalmente a memória, produzindo um declínio no funcionamento intelectual do doente e interferindo em suas atividades de vida diária como: higienizar-se, vestir-se, alimentar-se e realizar atividades fisiológicas adequadamente, acarretando uma dependência direta de cuidadores. O cuidador é uma pessoa, da família ou não, que tem o papel de prestar cuidados à pessoa que apresenta dependência. **Justificativa:** A condição vivida pelo cuidador gera muitas situações de sobrecarga, que é a somatização do estresse emocional e físico, pois ele tem que executar diversas atividades como cuidar do doente, resolver os problemas relacionados ao tratamento, administrar problemas financeiros e legais, organizar e executar atividades diárias que o doente, às vezes, já não mais executa como dar banho, vestir, alimentar, administrar medicamentos e, além disto, lidar com comportamentos alterados do doente. Isto pode trazer ao cuidador comprometimento físico e da saúde mental, representando agravos para a saúde, problemas sociais e econômicos. Além disto, estes comportamentos gerados pela situação vivida pelo cuidador podem interferir na sua conduta frente à farmacoterapêutica do portador de Alzheimer e prejudicar a adesão à terapêutica e, conseqüentemente, a qualidade de vida do paciente. **Objetivos:** Conhecer o nível de sobrecarga (estresse) e sintomas psiquiátricos (ansiedade, depressão e somatização) presentes nos cuidadores, e verificar até que ponto a presença destes sintomas pode afetar a farmacoterapêutica do doente de Alzheimer. **Métodos e técnicas:** Trata-se de um estudo quantitativo. Estudo de caso do tipo transversal, descritivo observacional. Foi utilizado como instrumentos de avaliação questionários semi-estruturados e estruturados. A avaliação da presença de sintomas psiquiátricos nos cuidadores foi feita através do Self Report Questionnaire-20 (SRQ-20); A avaliação da presença de sobrecarga (estresse) nos cuidadores foi realizada através do Zarit Burden Interview e a avaliação da adesão ao tratamento foi feita pelo método indireto, através do teste de Morisky Medication Adherence Scale adaptado. O estudo foi realizado na cidade de Caruaru- Pernambuco, com 30 cuidadores primários, de ambos os sexos, dos pacientes cadastrados na Farmácia de Pernambuco – Unidade Agreste, para recebimento dos medicamentos para tratamento da doença de Alzheimer padronizados no Componente Especializado da Assistência Farmacêutica. Foi utilizada técnica de amostragem. **Resultados:** Da amostra, 83,3% dos cuidadores eram do sexo feminino e 16,7% eram do sexo masculino; 83,3% dos cuidadores apresentaram algum grau de sobrecarga, destes 36,7% apresentaram sobrecarga moderada a severa; 86,7% dos cuidadores acham que não tem tempo para cuidar de si em virtude da atividade de cuidar do doente, 56,7% acham que estão “*frequentemente ou sempre*” sobrecarregados; 53,3% dos cuidadores apresentam sofrimento mental (depressão) e 93,3% destes cuidadores não recebem nenhum apoio psicológico e social. Em relação a adesão medicamentosa dos doentes de Alzheimer, 56,7% dos doentes apresentam baixa adesão à terapêutica. **Conclusões:** O presente estudo permitiu perceber forte presença de sintomas psiquiátricos nos cuidadores, como também elevados níveis de sobrecarga. Foi percebido que para uma adequada assistência à saúde, o cuidado deve ser integral, com o foco não apenas no paciente e muitos menos o fornecimento de medicamentos para tratar a patologia, deve ser observado todo contexto social em que o paciente está inserido. Medidas de ordem preventivas, com apoio social e emocional poderiam contribuir para a diminuição da sobrecarga e dos sintomas psiquiátricos nos cuidadores.

Palavras-chave: Cuidadores, Doença de Alzheimer, Adesão ao medicamento.

ABSTRACT

NEVES, A.C.F. **Behavioral aspects related to caregivers and interference in drug adherence of Alzheimer's patient.** 2011. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Pernambuco, Brasil.

Introduction: With the aging population grows the number of health problems related to elderly people, with the increase in chronic diseases such as dementia. The Alzheimer's disease accounts for 55% of all cases of dementia. It is a primary neurodegenerative disease, chronic and progressive and engages cognitive functions, especially memory, producing a decline in intellectual functioning of the patient and interfering with activities of daily living such as sanitizing, dressing, feeding, and performing physiological activity, resulting in a direct dependence the of caregivers. The caregiver is a person, family or not, which has the role of providing care to the person who presents dependence. **Rationale:** The situation experienced by the caregiver and be careful generates many overload situations, which is the summation of the emotional and physical stress because they have to perform various activities such as caring for the sick, solve problems related to treatment, manage financial and legal troubles, organize and perform daily activities the patient, that sometimes, no longer perform, as bathing, dressing, feeding, administering medicines and, moreover, deal with the patient's behavior. This can cause physical damage and to the mental health of the caregiver, representing damages to health, social and economic problems. In addition, these behaviors generated by the situation experienced by the caregiver can interfere with their conduct wiht the pharmacotherapy of the patients with Alzheimer's and undermine adherence to therapy and consequently the patient's quality of life. **Objectives:** To know the level of overload (stress) and psychiatric symptoms (anxiety, depression and somatization) present in caregivers, and verify to what extent the presence of these symptoms can affect the pharmacotherapy of Alzheimer's patient. **Methods:** Case study cross-sectional descriptive of survey the of information quantitative. We used instruments for semi-structured questionnaires and structured. The assessment of psychiatric symptoms in caregivers was done through the Self-Report questionnaires-20 (SRQ-20); assessment of the presence of overload (stress) in caregivers was performed using the Zarit Burden Interview and assessment of the compliance with treatment was made by the indirect method, by Morisky Medication Adherence Scale adapted. The study was conducted in the city of Caruaru, Pernambuco, with 30 primary caregivers of patients enrolled in the Pharmacy of Pernambuco - Unit Agreste that receive drugs for the treatment of Alzheimer's, through Component Specialized Pharmaceutical Services. Sampling technique was used, wiht sample consisting of 30 primary caregivers of both sexes. **Results:** Of the sample, 83.3% of caregivers were female and 16.7% were male, 83.3% of the caregivers had some degree of overload, the of these 36.7% had moderate to severe, 86, 7% of the caregivers feel they do not have time to care for themselves due to the activity of caring for the sick, 56.7% think that "often or always" are with overload, 53.3% of caregivers had mental distress (depression) and 93.3 % of caregivers did not receive any psychological and social support. In relation to drug adherence 56.7% of Alzheimer patients have poor adherence to therapy. **Conclusions:** This study permitted to perceive high levels of psychiatric symptoms in caregivers, as well as, high levels of overload. We note that for an adequate health care, care must be comprehensive, focusing not only on the patient, much less only in the supply of drugs to treat disease, should be observed the social context in which the patient is inserted. Measures preventive with social and emotional support could contribute to reducing the burden and psychiatric symptoms in caregivers.

Keywords: Caregivers; Alzheimer disease; Medication adherence.

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1 -	Evolução dos principais gastos do Ministério da Saúde com aquisição de medicamentos.....	39
Quadro 1 -	Teste de Adesão medicamentosa pelo método Morisky Medication Adherence Scale.....	59
Quadro 2 -	Teste de Adesão medicamentosa pelo método de Morisky Medication Adherence Scale, adaptado aos cuidadores.....	59

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	População idosa dos municípios pertencentes à IV Regional de Saúde de Caruaru- Ano 2010.....	17
Tabela 2 -	Distribuição dos doentes de Alzheimer segundo variáveis sócio-demográficas – Caruaru 2010.....	62
Tabela 3 -	Distribuição dos cuidadores dos doentes de Alzheimer segundo variáveis sócio-demográficas – Caruaru 2010.....	65
Tabela 4 -	Custo médio mensal por medicamento utilizados para o tratamento da doença de Alzheimer.....	69
Tabela 5 -	Avaliação da sobrecarga nos cuidadores dos doentes de Alzheimer pelo método Zarit Burden Interview (ZBI), Caruaru-2010.....	73
Tabela 6 -	Avaliação da presença de sintomas psiquiátricos nos cuidadores do doente de Alzheimer pelo método de Self Report Questionare (SRQ-20), Caruaru-2010.....	73

LISTA DE ABREVIações E SIGLAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
ASCES	Associação Caruaruense de Ensino Superior
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CDR	Clinical Dementia Rating Scale
CEBES	Centro Brasileiro de Estudos de Saúde
CEAF	Componente Especializado da Assistência Farmacêutica
CID	Classificação Internacional de Doença
DA	Doença de Alzheimer
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
GERES	Gerência Regional de Saúde
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LILASC	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEEM	Mine Mental State Examination
MMAS	Morisk Medication Adherence Scale
MS	Ministério da Saúde
NMDA	N-Metil-D-Aspartato
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não-Governamental
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PNAD	Pesquisa Nacional de Amostra Domiciliar
PPGIT	Programa de Pós Graduação em Inovação Terapêutica
PPI	Programação Pactuada Integrada
PRM	Problemas Relacionados a Medicamentos
SCIELO	Scientific Eletronic Library Online
SRQ	Self Report Questionnaire
SISMEDEX	Sistema de Gerenciamento e Acompanhamento dos Medicamentos do CEAF
SUS	Sistema Único de Saúde
TCI	Termo de Consentimento Informado

UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
WHO	World Health Organization
ZBI	Zarit Burden Interview

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
1.1 UMA BREVE APRESENTAÇÃO DO LOCAL DE TRABALHO.....	16
1.2 MOBILIDADE DEMOGRÁFICA: O envelhecimento populacional.....	19
1.3 A DOENÇA DE ALZHEIMER SOB AS PERSPECTIVAS BIOLÓGICA E SOCIAL.....	22
1.4 AS TRANSFORMAÇÕES POLÍTICAS E ECONÔMICAS E SUAS INFLUÊNCIAS NA QUESTÃO SAÚDE-DOENÇA	25
1.5 O CUIDADO COMO FERRAMENTA NAS AÇÕES DE PROMOÇÃO À SAÚDE	29
 2. UMA ANÁLISE NO CONTEXTO SOCIAL.....	32
2.1 TRANSFORMAÇÕES NO CAPITALISMO E A QUESTÃO SAÚDE-DOENÇA.	32
2.2 A MEDICALIZAÇÃO DA VIDA: O MEDICAMENTO A FRENTE DO CUIDADO.....	35
2.3 OS MOVIMENTOS DE RESISTÊNCIA À MERCANTILIZAÇÃO DA SAÚDE E MEDICALIZAÇÃO DA VIDA.....	41
 3. O CUIDADO.....	46
3.1 O QUE É O CUIDADO?.....	46
3.2 O CUIDADOR DO DOENTE DE ALZHEIMER.....	49
3.3 O CUIDADO FARMACÊUTICO: Sua importância na farmacoterapêutica da doença de Alzheimer.....	52
 4. METODOLOGIA.....	56
4.1 DESENHO DO ESTUDO E PROCEDIMENTOS.....	56
4.2 ANÁLISE DOS DADOS.....	59
4.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	60
 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	61

5.1 CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DE DOENTES DE ALZHEIMER.....	61
5.2 CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DE CUIDADORES.....	63
5.3 VIVENDO O DESCONHECIDO.....	66
5.4 O MEDICAMENTO COMO SÍMBOLO DO CUIDADO: Seu valor metafórico.....	68
5.5 O CUIDADOR: Um paciente em potencial.....	71
5.6 A INFLUÊNCIA DO BEM-ESTAR EMOCIONAL NA GARANTIA DA TERAPÊUTICA.....	75
5.7 A REALIDADE ENCONTRADA.....	77
 6. CONCLUSÕES.....	 78
 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	 80
GLOSSÁRIO.....	92
APÊNDICES	94
Apêndice 1 – Formulário da entrevista.....	95
Apêndice 2 – Avaliação do nível de adesão ao tratamento.....	99
Apêndice 3 – Carta de anuência.....	102
Apêndice 4 – Termo de consentimento.....	103
Apêndice 5 – Plano estratégico para implantação da Unidade de Atenção Integral ao doente de Alzheimer.....	104
ANEXOS.....	119
Anexo 1 – Avaliação da sobrecarga dos cuidadores.....	120
Anexo 2 – Avaliação da presença de sintomas psiquiátricos nos cuidadores SRQ- 20.....	123

1. INTRODUÇÃO

O interesse em estudar o cuidador no contexto da doença de Alzheimer veio da minha experiência como Farmacêutica, em trabalho na Farmácia de Pernambuco - Unidade Agreste, onde atendo diariamente cuidadores dos doentes de Alzheimer para dispensação de medicamentos dos respectivos pacientes. Observei na minha vivência que os cuidadores encontram-se em situações de estresse e muitas vezes com sintomas de depressão e ansiedade, talvez pela situação fragilizada que os mesmos vivem em ter que cuidar de pessoas que antes eram ativas e muitas vezes o símbolo de sua família e, rapidamente, se encontram em uma situação desconhecadora, e demonstram comportamentos, hábitos e até linguagem diferentes. Com isso, esses cuidadores muitas vezes apresentam situações de sobrecarga, que é a somatização do estresse emocional e físico, onde eles têm que executar diversas atividades como cuidar do doente, resolver os problemas relacionados ao tratamento, administrar problemas financeiros e legais, organizar e executar atividades diárias que o doente, às vezes, já não mais executa, como dar banho, vestir, alimentar, administrar medicamentos e, além disto, lidar com comportamentos alterados do paciente.

Observando estas questões, busquei informações sobre o assunto e vi que embora existissem muitos trabalhos que avaliavam o estresse e os sintomas psiquiátricos nos cuidadores (FERRARA, et al., 2008; LEMOS, et al., 2006; CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002) poucos foram realizados no Brasil. Além disto, nenhum tinha sido realizado em alguma cidade da Região Nordeste. A curiosidade foi ainda maior porque, como dispensava medicamentos de alto custo para o tratamento de doentes de Alzheimer, me perguntei: poderá esta sobrecarga, que é a associação de um estresse emocional e físico e estes sintomas psiquiátricos no cuidador, alterar sua conduta frente à farmacoterapêutica do paciente? Desta inquietação, proveniente de uma realidade que vivia, surgiu o interesse em estudar a seguinte questão: “Qual o nível de sobrecarga e sintomas psiquiátricos presentes nos cuidadores, e até que ponto esta situação pode afetar na farmacoterapêutica da pessoa doente de Alzheimer, visto que o cuidador na maioria das vezes é o

responsável pela administração dos medicamentos?”

Considerando estes questionamentos, este estudo tem como objeto o cuidador de pacientes portadores da doença de Alzheimer, e se propõe a verificar as condições dos cuidadores no contexto da doença de Alzheimer. Então, este trabalho privilegia mais o cuidador como centro de nossa análise, e não o paciente. A abordagem focaliza três eixos para refletir este objeto, desde o cuidado em seu contexto social, aos aspectos psicossociais associados aos cuidadores e à medicalização no contexto do cuidado. Dito isto, o objetivo geral desta pesquisa é verificar se, e em que medida, os fatores comportamentais associados ao cuidador podem interferir na adesão à terapêutica medicamentosa da pessoa doente de Alzheimer.

1.1. UMA BREVE APRESENTAÇÃO DO LOCAL DO TRABALHO

O estado de Pernambuco, cuja capital é Recife, está localizado na Região Nordeste do Brasil. Tem uma área de 98.146.315 Km² e com uma população de 8.796.448 habitantes, sendo composto por 185 municípios.

De acordo com dados do censo do IBGE no ano de 2010, Pernambuco possui uma população de idosos, com idade superior a 60 anos, de 937.943¹, o que corresponde a 10,66% da população. Com relação à questão saúde, o estado está dividido em onze Gerências Regionais de Saúde - GERES.

O estudo foi realizado na cidade de Caruaru, sede da IV Regional de Saúde. A IV GERES está dividida em quatro territórios e acompanha e dá suporte a 32 municípios do Agreste Pernambucano, é a maior Regional de Saúde do estado em número de municípios, atingindo uma população de 1.241.469 habitantes.

¹ Fonte: http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=pe&tema=sinopse_censodemog2010 acesso em 25.04.2011.

Tabela 1: População de idosos dos municípios pertencentes à IV Regional de Saúde de Caruaru- Ano 2010

MUNICÍPIO	POPULAÇÃO	IDOSOS SEXO MASCULINO	IDOSO SEXO FEMININO	TOTAL DE IDOSOS
AGRESTINA	22.679	1.393	1.624	3.017
ALAGOINHA	13.759	868	1019	1887
ALTINHO	22.353	1.598	1.869	3.467
BARRA DE GUABIRABA	12.776	608	636	1244
BELO JARDIM	72.432	3.809	4.963	8772
BEZERROS	58.668	3.714	4.855	8569
BONITO	37.566	2.000	2.394	4394
BREJO DA MADRE DE DEUS	45.180	2.134	2.394	4528
CACHOEIRINHA	18.819	1.129	1.448	2577
CAMOCIM DE SÃO FELIX	17.104	992	1200	2192
CARUARU	314.912	13.178	18.458	31.636
CUPIRA	23.390	1.376	1.759	3135
FREI MIGUELINO	14.293	1.156	1.370	2526
GRAVATÁ	76.458	3.969	5.107	9076
IBIRAJUBA	7.534	565	633	1198
JATAÚBA	15.819	930	1048	1978
JUREMA	14.541	1.692	1.898	3590
PANELAS	25.645	1.692	1.898	3590
PESQUEIRA	62.931	3.395	4.515	7910
POÇÃO	11.242	656	752	1408
RIACHO DAS ALMAS	19.162	1.215	1.385	2600
SÃO CAETANO	35.274	1.873	2.258	4131
SAÍRÉ	11.240	761	853	1614
SANHARÓ	21.955	1.144	1.326	2470
SANTA CRUZ DO CAPIBARIBE	87.582	2.561	3.277	5838
SANTA MARIA DO CAMBUCÁ	13.021	866	898	1764
SÃO BENTO DO UMA	53.242	2.752	3.088	5840
SÃO JOAQUIM DO MONTE	20.488	1.227	1.433	2660
TACAIMBÓ	12.725	754	901	1655
TAQUARINTINGA DO NORTE	24.903	1.288	1.370	2658
TORITAMA	35.554	971	1238	2209
VERTENTES	18.222	1.080	1.328	2.408
TOTAL	1.241.469	63.346	79.195	142.541

Fonte: IBGE- Instituto de Geografia e Estatísticas <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>> 2010

A cidade de Caruaru está localizada a 132 km da capital pernambucana, e é conhecida como a “capital do agreste” e a “capital do forró”. É o município mais populoso do interior de Pernambuco, com uma população residente de 314.912 habitantes (IBGE 2010)². Possui diversos pontos turísticos, dentre eles a maior feira ao ar livre do mundo, além do Alto do Moura, conhecido como maior Centro de Artes Figurativas da América Latina.

Relacionado às questões de saúde, Caruaru possui, dentre outras unidades, 43 equipes de Saúde da Família; oito Centros de Saúde com atenção Básica; um Hospital regional de gestão estadual; uma UPA estadual (Unidade de Pronto Atendimento); uma maternidade estadual; três hospitais municipais, três policlínicas e uma Farmácia de Pernambuco. Dentre estas policlínicas, temos a Policlínica do Idoso, que atende a população acima de 60 anos, não só de Caruaru, mas também dos municípios pertencentes à IV GERES, que pactuaram o atendimento nesta Unidade através da Programação Pactuada Integrada (PPI). A policlínica atende os idosos nas especialidades Cardiologia, Geriatria, Ginecologia, Ortopedia, Fisioterapia, Odontologia e Nutricionista.

A Farmácia de Pernambuco, local onde foi realizado o trabalho, é uma unidade de gestão estadual, que atende os pacientes cadastrados no Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF). Até o ano de 2007, Pernambuco possuía apenas 01 Farmácia que atendia o Componente de Medicamentos de Dispensação Excepcional³, e todos os pacientes que

² Fonte: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/link.php?uf=pe> > acesso em 25/04/2011

³ Em 2007, de acordo com a Portaria 2.577/06, Medicamentos Excepcionais eram considerados medicamentos que atendessem a doenças raras ou de baixa prevalência, com indicação de uso de medicamento de alto valor unitário ou que, em caso de uso crônico ou prolongado, fosse um tratamento de custo elevado; ou doenças prevalentes, com uso de medicamento de alto custo unitário ou que, em caso de uso crônico ou prolongado, fosse um tratamento de custo elevado desde que houvesse tratamento previsto para o agravo no nível da atenção básica, ao qual o paciente tivesse apresentado necessariamente intolerância, refratariedade ou evolução para quadro clínico de maior gravidade, ou quando o diagnóstico ou estabelecimento de conduta terapêutica para o agravo estivesse inseridos na atenção especializada. Entretanto após a Portaria 2.981 de 2010, vigente a parti de março de 2010, houve uma alteração para denominação Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, e agora apresenta-se como uma estratégia de acesso a medicamentos no âmbito do Sistema Único de Saúde, caracterizado pela busca da garantia da integralidade do tratamento medicamentoso, em nível ambulatorial, cujas linhas de cuidado estão definidas em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas publicados pelo Ministério da Saúde.

necessitassem das medicações pertencentes à Portaria 2.577/GM de 2006 tinham que se deslocar mensalmente até a capital para receber o medicamento. No ano citado, iniciou-se o processo de descentralização das farmácias, sendo inaugurada, em 18 de maio de 2007, a Unidade Agreste, localizada em Caruaru. Posteriormente foram abertas novas unidades e hoje, Pernambuco tem, além da Farmácia localizada na capital, algumas Farmácias nos interiores: Caruaru, Garanhuns, Arco-Verde, Petrolina, Salgueiro, Petrolândia, Afogados da Ingazeira e Limoeiro. Atualmente, a Farmácia de Pernambuco Unidade Agreste-Caruaru tem cerca de 3000 pacientes cadastrados⁴. O estado de Pernambuco tem cadastro ativo de 1.544⁵ pacientes portador da doença de Alzheimer em uso dos medicamentos padronizados no Componente Especializado da Assistência Farmacêutica. Destes 14,54% (226) estão cadastrados na Unidade Agreste/Caruaru. Entretanto, como a Farmácia atende a Região do Agreste Central, cerca de 140 pacientes é que residem em Caruaru, os demais residem nos municípios circunvizinhos.

Para iniciar esta pesquisa procurei localizar o meu objeto de estudo, o cuidador, no campo mais amplo do tipo de cuidado ao qual está associado, isto é, ao cuidado relacionado à doença de Alzheimer. Início esta dissertação, portanto, apresentando algumas considerações importantes sobre este tema, de modo a subsidiar a delimitação do contexto geral em que se inscreve o nosso objeto. E uma primeira informação acerca da doença de Alzheimer parece evidente: ela está associada ao envelhecimento populacional.

1.2. MOBILIDADE DEMOGRÁFICA: O envelhecimento populacional

⁴ Fonte: Programa SISMEDEX (Sistema de Gerenciamento e Acompanhamento dos medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica - Abril de 2011.

⁵ Dados de 02/02/2011 às 08h47min do Programa SISMEDEX- Secretaria de Saúde de Pernambuco- Gerência de Medicamentos.

A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) define o envelhecimento como “um processo sequencial, individual, acumulativo, irreversível, universal, não patológico, de deterioração de um organismo maduro, próprio a todos os membros de uma espécie, de maneira que o tempo o torne menos capaz de fazer frente ao estresse do meio-ambiente e, portanto, aumente sua possibilidade de morte” (OPAS, 2003, p.8). O processo de envelhecimento vem, em grande parte, acompanhado de vulnerabilidade, perdas sociais e agravamento de doenças crônico-degenerativas. Este processo difere entre sexo, grupo social, raça, localização geográfica. Entretanto essas diferenças podem ser minimizadas com políticas públicas eficazes (CAMARANO, 2004, p.2).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) a população mundial está envelhecendo, e grande parte do aumento no número de idosos está ocorrendo nos países em desenvolvimento. Estima-se que a população mundial acima de 60 anos deverá triplicar de 600 milhões para 2 bilhões de pessoas do ano 2000 até 2050 (WHO, 2010).

No Brasil, em 1960, se observou os primeiros traços do processo de envelhecimento populacional através do declínio da fecundidade em algumas regiões mais desenvolvidas (FUNDAÇÃO IBGE, 1990). Na região Centro-Oeste a taxa de fecundidade baixou de 4,0 filhos por mulher, em 1980, para 2,0 filhos em 2000 (WONG; CARVALHO, 2006, p.7).

O índice de envelhecimento⁶ da população brasileira que era de 10,49% em 1980, passou para 13,9% em 1991 e alcançou valores de 19,77% em 2000 (FUNDAÇÃO IBGE, 2011a), um aumento superior a 100% em apenas três décadas. Com o declínio da fecundidade, houve então um estreitamento progressivo da base da pirâmide etária, e um alargamento do seu ápice, pois grupos mais velhos também expandiram sua participação na estrutura etária: a população com 65 anos ou mais, que era de 4,8% em 1991, passou a 5,9% em 2000, chegando a 7,4% em 2010(FUNDAÇÃO IBGE, 2011b).

O aumento da expectativa de vida ao nascer, que passa de 45,9 anos em

⁶ Índice de envelhecimento é a relação existente entre o número de idosos e a população jovem= $(\text{Pop}_{65+} / \text{Pop}_{0-14}) * 100$.

1950 para 68,5 anos em 2000 (CARMO; BARRETO; SILVA JR., 2003, p.64), reflete o processo de envelhecimento e o aumento da proporção de idosos na população.

Atualmente, a expectativa média de vida da população brasileira ao nascer é 71,3 anos (FUNDAÇÃO IBGE, 2011c). De acordo com dados da Fundação IBGE (2008), estima-se que existem em 2010, cerca de 19,2 milhões de brasileiros com mais de 60 anos, e a cada ano 650 mil novos idosos são incorporados à população brasileira. Com este incremento, comprovam-se as expectativas de que o Brasil deverá passar, entre 1960 a 2025, da 16ª para a 6ª posição mundial em termos absolutos de indivíduos com 60 anos ou mais (KALACHE et al., 1987, p.200).

A Região Nordeste teve uma redução de 50% na taxa de fecundidade total, em um período de 15 anos, baixando de 6,1 filhos por mulher, em 1980, para 3,0 filhos, em 1995 (WONG; CARVALHO, 2006, p.7). A proporção de idosos passou de 5,1% em 1991 a 5,8% em 2000, chegando a representar 7,2% em 2010⁷.

O estado de Pernambuco, de acordo com dados do Censo do IBGE no ano de 2010, possui uma população de 937.943 indivíduos com idade acima de 60 anos, o que representa 10,66% em proporção de idosos. Em Caruaru, o número total de idosos, de acordo com o censo do IBGE 2010 é de 31.636 indivíduos acima de 60 anos.

Com o crescimento no número de idosos e aumento da expectativa de vida, modifica-se o perfil da saúde da população, tornam-se predominantes as doenças crônico-degenerativas e suas complicações (CHAIMOWICZ, 1997, p.189). Este aumento na prevalência das doenças crônicas e incapacitantes gera uma mudança de paradigma na saúde pública (RAMOS, 2003, p. 793). De acordo com Veras (2001, 2003), que estudou o anacronismo dos modelos assistenciais na área da saúde, relata que o aumento da população idosa gera aos serviços de saúde intervenções mais custosas, devido à necessidade de cuidados mais adequados. Essas mudanças no processo saúde-doença proporcionam aumento dos gastos

⁷Fonte: IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas. Disponível em:<
http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1866&id_pagina=1
> Acesso em 10.05.2011.

com equipamentos, medicamentos e recursos humanos (WONG; CARVALHO, 2006, p.21).

A Organização Pan- Americana de Saúde estima que 75 a 80% da população de 60 anos a mais na América Latina tenham pelo menos uma doença crônica (WONG; CARVALHO, 2006, p.21).

1.3.A DOENÇA DE ALZHEIMER SOB A PERSPECTIVA BIOLÓGICA E SOCIAL

Uma das doenças crônicas não transmissíveis que ocorre com o envelhecimento é a demência. A doença de Alzheimer é definida como uma doença cerebral degenerativa, primária, de natureza crônico-progressiva e irreversível, que compromete as funções cognitivas, principalmente a memória. E produz um declínio no funcionamento intelectual do portador, interferindo em suas atividades de vida diária como: higienizar-se, vestir-se, alimentar-se e realizar atividades fisiológicas (Brasil, 2006b, p.108). Instala-se de modo insidioso e desenvolve-se de forma lenta e contínua por vários anos, porém com agravamentos contínuos (idem). De acordo com o grau de comprometimento das funções cognitivas, a doença é caracterizada em *fase inicial*, com comprometimento da memória recente, *fase moderada*, onde outras funções cognitivas são afetadas (habilidades visioespaciais, capacidade de cálculos, atenção, percepção, funções executivas), e em *fase avançada*, onde o nível de vigília e alerta são afetados, além de altos graus de contratura muscular (GOODMAN & GILMAM, 2006, p.479).

No Brasil, estudos mostraram que a prevalência de demência na população acima de 65 anos foi de 7,1%, sendo a doença de Alzheimer responsável por 55% dos casos (HERRERA, et al., 2002, p.103). Em São Paulo foi feito um estudo e a taxa de incidência da doença de Alzheimer foi de 7,7 por 1.000 pessoas, no ano do estudo (NITRINI, 2002, p.106). No Brasil, a estimativa para a demência é de 1,1 milhões de pessoas afetadas (BRASIL, 2010a, p.103).

A incidência da doença eleva-se com a idade, dobrando a cada cinco anos a partir dos 60 anos de idade. Tendo um aumento na prevalência de 1,6% entre 65 a 69 anos, para 38,9% dos 80 anos e mais. A doença é mais comum entre mulheres (HERRERA, et al., 2002. p.106). Entretanto, considerando que a doença de Alzheimer está diretamente ligada à idade como principal fator de risco e também prevalência, nas quais o declínio da capacidade funcional é mais evidente, e também considerando que a mulher tem uma sobrevivência maior que o homem (Fundação IBGE, 2011d), seja um dos principais fatores explicativos para essa diferença. De acordo com Caldeira e Ribeiro (2004, p.101) que abordaram Pendlebury e Solomon (1996), a doença de Alzheimer é a 4ª maior causa de morte em idosos, depois das doenças cardíacas, câncer e acidente vascular cerebral, e é responsável por mais de 100.000 mortes por ano. Entretanto a morte não ocorre especificadamente pela presença da doença, mas sim pelos fatores associados que acomete o doente, como pneumonia, embolia pulmonar (GOODMAN & GILMAM, 2006, p.479).

De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde, Portaria SAS/MS nº 491, de 23 de Dezembro de 2010, o diagnóstico definitivo da doença de Alzheimer só pode ser realizado ainda com o estudo histopatológico do cérebro e isto só pode ser realizado após a morte. Então, na realidade, o diagnóstico é da provável doença de Alzheimer, cujo diagnóstico se dá por exclusão de outras causas de demência. Inicialmente baseia-se no declínio da memória e do pensamento, suficiente para comprometer as atividades de vida diária, apoiando-se a exames complementares e testes como o Mine Exame do Estado Mental (MMSE) e Escala Clínica de Avaliação de Demência (CDR- Clinical Dementia Rating Scale), contudo excluindo-se outras doenças que podem acarretar disfunção cognitiva, como o hipotireoidismo (BRASIL, 2010a). Então para inclusão do paciente no programa do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) e recebimento dos medicamentos disponíveis para o tratamento da doença, o paciente deve apresentar os seguintes critérios de inclusão: MEEM com escore entre 12 e 24 para pacientes com mais de 04(quatro) anos de escolaridade ou entre 08 e 21 para pacientes com até 04(quatro) anos de escolaridade; Escala CDR 1 ou 2 (demência leve ou moderada); Tomografia computadorizada ou ressonância Magnética do

encéfalo e exames laboratoriais que afastem outras doenças frequentes nos idosos que possam provocar disfunção cognitiva, como hemograma (anemia, sangramento por plaquetopenia), avaliação bioquímica (dosagem alterada de sódio, potássio, glicose, ureia ou creatinina), avaliação de disfunção tireoidiana (dosagem de TSH), sorologia para lues (VDRL) e nível sérico de vitamina B12 (idem).

Falamos até o momento da visão biomédica da doença de Alzheimer e das questões epidemiológicas da doença, entretanto, para alguns autores, dentre eles Annette Leibing, que fez uma análise histórica da evolução do conceito da doença de Alzheimer, existe uma concepção sócio-política que precisa ser discutida acerca da definição da doença. Para Leibing a prevalência da doença não pode ser explicada apenas considerando o número absoluto de idosos na população (LEIBING, 1999, p.46). A mesma autora descreve que a doença é real, e com base biológica inegável, porém a biologia é estruturada e sua estrutura é feita dentro de determinados conceitos (LEIBING, 2000, p.146). Pensar na doença de Alzheimer para Annette Leibing consiste então em associar os fatores biológicos com as mudanças sócio-culturais do envelhecimento, os interesses políticos e econômicos da sociedade, além de fatores de natureza pessoal do indivíduo. Leibing considera que o estresse, as condições e estilo de vida e as dificuldades enfrentadas durante a vida do indivíduo podem ter interferências no processo de desencadeamento da doença (LEIBING, 2000, p.146/147). Leibing (1999), tenta mostrar isto tudo estudando a historicidade da doença de Alzheimer e chama a atenção para o período de invisibilidade em que a doença se apresentou, pois foi descoberta em 1907 por Alois Alzheimer e só “renasceu” no final dos anos de 1970, início dos anos 1980 (p.38). Esse renascimento coincidentemente acontece quando novos medicamentos que atuam no sistema nervoso central para depressão, ansiedade, foram desenvolvidos e precisam de diagnósticos precisos para sua utilização. Então, o renascimento da doença de Alzheimer deve muito claramente à capacidade adquirida pela indústria farmacêutica em tratar alguns dos sintomas dessa doença, mudando o direcionamento da psicologia social para a neurobiologia. Dessa perspectiva, é inegável o papel que essa indústria tem em trazer à tona um problema que, tradicionalmente, era identificado como um elemento natural do

próprio processo de vida, passando a ser visto com etiologia meramente orgânica, onde o modelo biomédico supera qualquer outro fator sócio-psicológico.

Este período de invisibilidade talvez seja explicado pela seguinte observação de Featherstone e Hepworth (2000, p.116): “As condições físicas e biológicas entram na vida humana por meio de interpretações produzidas em diversas culturas e em períodos variados da história humana”. O mesmo autor diz que o envelhecimento é um processo de conhecimento integrado de três complexos elementos: ciclo biológico, ciclo social da vida, e curso da vida pessoal de cada ser humano (FEATHERSTONE; HEOWORTH, 2000, p.116). Esta colocação pode ser, contudo, reproduzida para doença de Alzheimer, visto que a doença está ligada a velhice. Porém, a própria velhice não pode ser dissociada do contexto cultural que lhe confere significado. Uma coisa é envelhecer numa sociedade tradicional, onde velhice é sinal de sabedoria; outra completamente diferente é envelhecer numa sociedade dinâmica, onde estar ou não apto para o trabalho é um fator determinante de prestígio. Essa aptidão é usualmente tratada como mero atributo biológico, passível de medição. Uma mulher que entra na menopausa entraria segundo essa lógica, num campo perigoso de potencial inatividade, independentemente de estar ela cheia de vigor ou não (FEATHERSTONE; HEOWORTH, 2000, p.116).

Com todas estas questões sociais que envolvem o envelhecimento e diretamente doença de Alzheimer e seu contexto histórico, é necessário percorrer, mesmo que de forma breve, as influências sócio-políticas e econômicas que determinaram, ou pelo menos vem influenciando a construção social da doença de Alzheimer. De acordo com Fleury-Teixeira e Bronzo (2010, p.37), a política deve ser considerada como componente essencial de determinação dos indivíduos, e, portanto como determinante social da saúde. Os mesmos autores descrevem que “o conhecimento, tácito e explícito, popular ou científico, e as militâncias técnicas no campo da determinação social da saúde podem ter impacto real e significativo sobre as práticas políticas” (FLEURY-TEIXEIRA; BRONZO, 2010, p.32).

1.4. AS TRANSFORMAÇÕES POLÍTICAS E ECONÔMICAS E SUAS INFLUÊNCIAS NA QUESTÃO SAÚDE-DOENÇA

As transformações recentes do regime capitalista, principalmente da transição do período keynesiano-fordista para o período de acumulação flexível, constituem um contexto importante para compreendermos o sentido social do que hoje entendemos como condições que envolvem a doença de Alzheimer – que deve ser compreendida num contexto de instituições, cultura, valores que tornam essa uma questão de saúde pública, assim como torna compreensível precisamente o que significa cuidado em tal contexto. Durante o período keynesiano-fordista, a regulação e a intervenção estatal eram consubstanciadas no Estado de Bem Estar Social, que enfatizava a necessidade de políticas sociais redistributivas e intervenções estatais nos serviços e equipamentos sociais (ABRAMIDES, 2003, p.4). O estado exerce, nesse contexto, controle das condições relacionadas à saúde. (FLEURY, 1980, p.21).

A saúde é vista como condição fundamental para a reprodução e a manutenção de força de trabalho (FLEURY, 1980, p.22). Cabe ao estado garantir tal condição. A organização social da medicina passa a ser mais claramente determinada pela lógica de reprodução capital (FLEURY, 1980, p.22). Mesmo disfarçado sob forma de cooperação “previdência social”⁸ (FLEURY, 1980, p.22), é evidente que a organização da saúde sob o Estado de Bem-Estar Social atendia aos interesses de tal reprodução.

Um momento qualitativamente diferente ocorre com a crise desse modelo de reprodução e a ascensão de um modelo de Estado mínimo, um modelo neoliberal. O mercado passa a exercer o papel central na organização da saúde que antes fora ocupado pelo estado. A relação médico paciente se forma com sinônimo de autoridade-submissão, o paciente é visto como objeto da produtividade médica, na medida em que a saúde é capaz de produzir bens e riquezas (AMÂNCIO, 1977, p.19). Mas antes disto acontecer, o Estado de Bem-Estar Social entrou em crise, ou seja, após 1973, agravou-se a crise do capitalismo e estas mudanças trouxeram o surgimento de um novo regime conhecido como “acumulação flexível” (HARVEY,

⁸ Grifo do autor.

1992, p.177). Sob a acumulação flexível o consumo passa a ter um papel central na organização do sistema capitalista. Mesmo no campo da saúde utiliza-se de todos os meios para que os indivíduos consumam (HARVEY, 1992, p.148). No nosso caso específico, isso significa dizer que o cidadão passa a ter uma responsabilidade significativa de cuidar de sua própria saúde. E é evidente que a indústria farmacêutica passa a oferecer, através de propaganda e pressão sobre os prescritores, uma condição privilegiada de influenciar sobre o que é saúde e o que é doença e sobre os próprios limites da responsabilidade do cidadão para consigo próprio. E se já existia uma tendência ao individualismo nas sociedades capitalistas, é claro que esse novo quadro exacerba essa inclinação (HARVEY, 1992, p.161).

Isto intensificou e agravou o individualismo nas relações sócio-culturais, tudo passa a ser visto como objeto ou produto, inclusive a saúde, ocorre um rompimento do vínculo social e a assistência à saúde é vista como produto e o paciente como objeto. A medicina potencializa a tendência que lhe é inerente de fragmentar o ser humano, em órgãos, células, tecidos, e o cuidado radicaliza a perda de uma dimensão holística ampla. A saúde está agora, portanto, intimamente relacionada a modelos tecnológicos centrados em procedimentos médicos, intervenções diagnósticas e terapêuticas. O modelo médico hegemônico é baseado no diagnóstico e tratamento, sem espaço para escuta do sujeito e seus sofrimentos, sem espaço para pensar a saúde como questão social mais ampla.

Ao mesmo tempo, o período de acumulação flexível e crise do capitalismo trazem competitividade, necessidade de sucesso, individualismo, consumismo, legando aos indivíduos uma vulnerabilidade e desamparo de grande parte da população. Isto também ocasiona “situações de inquietação e perturbações, designados com estresse, o que diminuem a qualidade de vida e proporcionam o adoecimento das pessoas”, provocando maior necessidade e demanda pela saúde (LUZ, 2006, p.28). É nesse contexto que cuidador e doente de Alzheimer se envolvem num processo terapêutico. A busca por saúde, portanto, passa a ser uma constante na vida dos indivíduos – que agora têm de cuidar das condições de sua competitividade. A associação de todos os fatores descritos acima configura uma crise na saúde pública e uma constante busca de cuidado (LUZ, 2006, p.29).

Entretanto, no Brasil, com o processo de redemocratização, a partir da

metade da década de 1980, intensifica-se a necessidade de reorganização do modelo médico-hospitalar para um modelo médico-assistencial, fortalecendo o Movimento da Reforma Sanitária que já existia e estava a cada dia mais organizado e amplo, composto de diversos atores (médicos sanitaristas, pesquisadores e professores de universidades, representantes de movimentos sindicais e populares, intelectuais da saúde, como secretários de alguns estados e municípios, entre outros).

Com a realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986, foram sugeridas estratégias e diretrizes para a Reforma Sanitária no país, com conceito ampliado de saúde.

A nossa constituição Federal de 1988, em seu artigo 196 (Título VIII, Da Ordem Social, Capítulo II, Seção II), não define o conceito de saúde, entretanto afirma:

A saúde é direito de todos e dever do estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1998. p.90).

Entretanto, desde 1946, a Organização Mundial de Saúde define a saúde como “um estado de completo bem estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença”⁹. Diante disto, as ações de saúde não podem se restringir às intervenções técnicas e aplicação de tecnologias, e o individualismo e relações de poder não podem ser o centro e conduta universal nos procedimentos. Com isso o cuidado torna-se um desafio para saúde pública, pois foge ao modelo biomédico e dos conhecimentos técnico-científicos do diagnóstico e terapia, e passa haver necessidade do cuidado integral do ser humano (LUZ, 2004). O indivíduo necessita ser visto e tratado como “ser humano” na sua forma integral e não como partes e tão pouco como objeto. É essa uma das referências à qual retornam esses atores no sentido de confrontar o modelo de saúde defendido pelo neoliberalismo.

⁹ Fonte World Health Organization. Disponível em:<<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>> acessado em 23/01/2011.

A constituição de 1988 também enunciou a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) e as ações e serviços públicos que garantiriam a sistematização das ações e serviços (BRASIL, 1998, p.90). Com isso, de acordo com Andrade e colaboradores (2000, p.87) o “Movimento da Reforma Sanitária tem o desafio de promover a transição do sistema desintegrado e centralizado, para um sistema de comando único em cada esfera do governo”.

Em 1990, houve então no Brasil, a promulgação da Lei Orgânica da Saúde (Lei 8.080/1990)¹⁰ que institui o Sistema Único de Saúde (SUS) e que garante aos indivíduos princípios como: **a universalidade, integralidade¹¹, equidade**, hierarquização, regionalização e participação e controle social. Mesmo a integralidade das ações de saúde sendo institucionalizado com a lei 8.080, desde 1990, esse processo ainda é visto de forma reducionista e limitada, principalmente pela maioria dos atores envolvidos: médicos, enfermeiros, agentes comunitários de saúde, farmacêuticos, especialistas. Com a integralidade das ações de saúde objetiva-se assegurar aos indivíduos a atenção à saúde, em todos os níveis, desde a atenção básica até a alta complexidade, com ações de prevenção e ações curativas, tratando o indivíduo em sua totalidade, em toda sua linha de cuidado. Significa então deixar de ver o indivíduo como parte e objeto para dar lugar ao cuidado, ao respeito, à atenção ao próximo como um ser humano, na busca da garantia da saúde de forma completa. Nesse sentido, “o cuidado não é tido como um nível de atenção do sistema de saúde e também não é visto como um procedimento técnico, mas como uma ação integral” (PINHEIRO; GUIZARD, 2004, p.21).

1.5.O CUIDADO COMO FERRAMENTA NAS AÇÕES DE PROMOÇÃO À SAÚDE

¹⁰ Fonte: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf> >acessado em 23/01/2011

¹¹ Grifo meu, para destacar a integralidade dentro os princípios do SUS.

O cuidado só pode existir quando existe uma ação de troca de atenção, uma entrega, uma relação de confiança, e com manutenção constante das relações sociais, pois no cuidado há uma superação das resistências, onde a paciência prevalece no lugar da agressividade, há afetividade em vez de dominação e poder, há espírito lado a lado compartilhando com o próximo “o cuidado”.

Mas especificadamente voltando o olhar para o campo da saúde, o cuidado passa a ser visto como um somatório de todas as definições anteriores, somadas ao objetivo do alívio do sofrimento ou alcance do bem-estar. Deve significar um novo patamar de atendimento e integralidade nas demandas da saúde. É exatamente esta integralidade que deve estar envolvida no contexto da doença de Alzheimer, deve ser priorizado o olhar para o cuidador e a situação psicossocial em que estes estão envolvidos. A atenção e apoio aos cuidadores se tornam elementos fundamentais para uma ação integral às pessoas doentes de Alzheimer.

Diante do que discutimos até aqui, vivemos hoje em uma sociedade que necessita e tem direitos de cuidados, e em alguns casos específicos, esta necessidade se torna fator primordial da essência humana, e como nossa sociedade e principalmente as políticas públicas de saúde, não estão preparadas para assumir um cuidado integral, nem reconhecer e ofertar o cuidado que o outro necessita, isto pode ocasionar sérios agravos à saúde das pessoas envolvidas no processo saúde-doença. É o caso do contexto da doença de Alzheimer, e especial os cuidadores destes pacientes.

O presente trabalho está dividido em seis capítulos: no segundo capítulo faremos uma análise do contexto social de forma ampla, com o referencial teórico das transformações no capitalismo e a questão saúde, a medicalização da vida, e também apresentar neste capítulo os movimentos de resistência a medicalização e a mercantilização da saúde. No terceiro capítulo será estudado, de forma mais detalhada, o objeto principal deste estudo, o cuidado e o cuidador, a situação atual e política voltada a estes cuidadores e a importância do cuidado farmacêutico no tratamento do doente de Alzheimer, bem como a necessidade de voltar a atenção e cuidado farmacêutico também para o cuidador. Posteriormente segue o quarto capítulo, com a apresentação da metodologia e os procedimentos utilizados para alcançar o objetivo proposto neste estudo, no quinto capítulo, apresentamos os

resultados encontrados e faremos as discussões referentes a estes resultados. No último capítulo seguem as conclusões deste estudo, bem como é lançado uma proposta de intervenção para situação encontrada. Por fim são descritas as referências bibliográficas, exposto os formulários utilizados na pesquisa (adendos e anexos) e o projeto de intervenção.

2. UMA ANÁLISE NO CONTEXTO SOCIAL

2.1. TRANSFORMAÇÕES NO CAPITALISMO E A QUESTÃO DA SAÚDE

Em 1914, quando Henry Ford introduz a jornada de trabalho de 8 horas e cinco dólares de recompensa para o trabalho, surge um modelo de produção conhecido como Fordismo (HARVEY, 1992, p.121). Vitorioso após a Segunda Guerra Mundial, este modelo apresentou características consideradas rígidas, com produção baseada em economia de escala, alto grau de especialização de tarefas, centralização do estado, socialização (HARVEY, 1992, p.197-169). Durante este período, nos países centrais do capitalismo a regulação e a intervenção estatal eram consubstanciadas no Estado de Bem-Estar Social¹², ou seja, a partir do apoio do estado no campo das políticas sociais e quando necessário a imposição de medidas para garantir os serviços e equipamentos sociais (ABRAMIDES, 2003, p.4). O Estado passa a exercer controle das condições relacionadas à saúde (FLEURY, 1980, p.21), até porque a saúde é vista como condição necessária à reprodução e manutenção de força de trabalho (FLEURY, 1980, p.22). Entretanto, nos países periféricos, e entre eles o Brasil, o Estado de Bem-Estar Social não se consolidou, o sistema capitalista dominava a economia, embora o estado ofertasse alguma proteção social (ABRAMIDES, 2003, p.4).

A organização social da medicina passa a ser mais claramente determinada pela lógica de reprodução capital (FLEURY, 1980, p.22). Mesmo disfarçado sob forma de cooperação “previdência social”¹³ (FLEURY, 1980, p.22), é evidente que a

¹² Com o Estado de Bem-Estar Social, todo o indivíduo teria o direito a um conjunto de bens e serviços que deveriam ter seu fornecimento garantido seja diretamente através do Estado ou indiretamente, mediante seu poder de regulamentação sobre a sociedade. Direitos a educação, assistência médica, o auxílio ao desempregado, garantia de uma renda mínima, recursos adicionais para a criação dos filhos, etc.

¹³ Grifo do autor.

organização da saúde sob o Estado de Bem-Estar Social atendia aos interesses de tal reprodução, pois cabia ao estado cuidar para que os trabalhadores não onerassem a produção com doenças que o retirassem da atividade de trabalho, ou que o retirassem por longo período.

Por volta de 1973, agravou-se a crise do capitalismo, para Harvey (1992, p.177) houve uma “imensa mudança na aparência superficial do capitalismo”. Entretanto, estas mudanças trouxeram o surgimento de um novo regime conhecido como “acumulação flexível” (HARVEY, 1992, p.177). Sob a acumulação flexível o consumo passa a ter um papel central na organização do sistema capitalista, e não apenas a lógica da racionalização da produção, como antes. Agora, mesmo no campo da saúde, se utilizam de todos os meios para que os indivíduos consumam (HARVEY, 1992, p.148) isto é, mantenham aquecida a economia capitalista. Isso significa também criar sempre novos produtos, novos medicamentos, criar novas necessidades através da inovação constante. É evidente que a indústria farmacêutica passa a oferecer, através de propagandas e pressão sobre os médicos, uma condição privilegiada de influenciar sobre o que é saúde e o que é doença e sobre os próprios limites da responsabilidade do cidadão para consigo próprio. Além disso, significa dizer que o cidadão - e não mais o estado, tornado “mínimo” pela necessidade de concorrência liberal - passa a ter uma responsabilidade significativa de cuidar de sua própria saúde. E se já existia uma tendência ao individualismo nas sociedades capitalistas, é claro que esse novo quadro exacerba essa inclinação (HARVEY, 1992, p.161). Com este sistema até o saber torna-se mercadoria importante (HARVEY, 1992, p.151). E a procura de capital financeiro e do poder é bem maior do que no período fordista (HARVEY, 1992, p.155).

Nos países centrais, quando o mundo enfrenta a crise capitalista, a partir de 1980, inicia-se a implantação do neoliberalismo, com a concepção de estado mínimo e mercado máximo. Este novo modelo, denominado ‘social liberal’, não é mais responsável pelo estado de bem estar, ele passa a ter a função apenas reguladora e ofertar serviços básicos na educação, saúde, saneamento, entre outros. No campo das políticas sociais, o estado tende a diminuir suas obrigações, e passa a assistir apenas aos mais necessitados, com apoio de instituições filantrópicas, e como a

sociedade civil agora tem que assumir a responsabilidade de seus próprios problemas, ela passa a contribuir com as organizações não-governamentais e com o voluntariado¹⁴. Neste contexto, é importante perceber as consequências para o cuidado dos doentes de Alzheimer, pois ainda hoje, muitos cuidadores são assistidos por associações não governamentais, com trabalho voluntariado, que buscam garantir um mínimo de atenção e apoio a estes cuidadores, mas sem proteção real do estado a este segmento.

No Brasil, o neoliberalismo inicia fortemente a partir de 1989 (ABRAMIDES, 2003, p.6), com mercantilização das políticas sociais, refilantropização da área de assistência social, desregulamentação dos direitos sociais. Em suma, os interesses privados impõem-se sobre os interesses públicos de caráter universal (ABRAMIDES, 2003, p.7). O mercado passa a exercer o papel central na organização da saúde que antes fora ocupado pelo estado. A relação médico paciente se forma com sinônimo de autoridade-submissão, o paciente é visto como objeto da produtividade médica, na dimensão em que a saúde é capaz de produzir bens e riquezas (AMÂNCIO, 1977, p.19). A organização social da medicina passa a ser determinada pela lógica capital (FLEURY, 1980, p.22). “A relação saúde-doença é fortemente afetada nesse processo de barbarização da vida social pela investida do grande capital” (ABRAMIDES, 2003, p.9).

Todas estas modificações intensificaram e agravou o individualismo nas relações sócio-culturais, tudo passa a ser visto como objeto ou produto, inclusive a saúde, ocorrendo um rompimento do vínculo social e a assistência à saúde passando a ser vista como produto e o paciente como objeto. A medicina potencializa a tendência que lhe é inerente de fragmentar o ser humano, em órgãos, células, tecidos, e o cuidado radicaliza a perda de uma dimensão holística ampla. A saúde está agora, portanto, intimamente relacionada a modelos tecnológicos centrados em procedimentos médicos, intervenções diagnósticas e terapêuticas. O modelo médico hegemônico baseia-se, portanto, na obtenção de lucro e poder, muitas vezes com a pressão da indústria farmacêutica impondo uma terapêutica

¹⁴ Fonte, extraído do texto disponível em:< <http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/neosau.htm>
>acessado em 04.02.2011.

baseada no medicamento e na inovação tecnológica, sem espaço para escuta do sujeito e seus sofrimentos, sem espaço para pensar a saúde como questão social mais ampla.

A acumulação flexível aguça a competição entre os agentes econômicos, isto é, trabalhadores, empresários, cientistas, impondo a necessidade de sucesso, o individualismo, o consumismo. No que diz respeito às relações de trabalho, esse regime de acumulação propicia aos indivíduos uma vulnerabilidade e desamparo de grande parte da população, com insegurança e instabilidade. Isto traz situações de inquietação e perturbações, estresse, que diminuem a qualidade de vida e proporcionam o adoecimento das pessoas, provocando maior necessidade e demanda pela saúde (LUZ, 2006, p.28). A busca por saúde, portanto, passa a ser uma constante na vida dos indivíduos que agora têm de cuidar das condições de sua competitividade. Estas situações, juntamente com a subversão de valores, as questões éticas das relações, acabam por gerar agravos na saúde física e mental em parte dos indivíduos, trazendo um desconforto psicossocial, caracterizando uma crise na saúde pública e uma constante busca de cuidado (idem, p.28-29). O modelo vigente é traduzido em medicalização, isto também pela influência da propaganda, que associa o medicamento à saúde, bem-estar, vida tranqüila e felicidade.

2.2. A MEDICALIZAÇÃO DA VIDA: O MEDICAMENTO À FRENTE DO CUIDADO

Como no Brasil, o Estado de Bem-Estar Social não se consolidou e o sistema capitalista dominava a economia, desde os anos de 1960 a 1970, a saúde que era gerida basicamente pelo sistema previdenciário, com prática assistencialista, com serviços terceirizados, foi transformada em objeto de lucro e isto foi gerando distorções na qualidade da atenção, com a medicalização dos problemas sociais e a

iatrogenia¹⁵ (LIMA, et al., 1980. p. 46). Além da subordinação das práticas médicas à necessidade de crescimento do setor industrial: indústria farmacêutica, equipamentos e instrumentos hospitalares (FLEURY, 1980, p.22). A indústria de equipamentos médicos, entre 1961 a 1970 teve um crescimento de 599,9% na importação destes produtos (FLEURY, 1980, p.30). Em 1973, o Brasil já ocupava o 8º lugar do mercado internacional de consumo de medicamentos (p.96). Isto através dos segurados da previdência em sua maior parte, com as características à prática curativa, individual, assistencial e especializada (FLEURY, 1980, p.30). De acordo com documento apresentado pelo CEBES-Nacional ao 1º simpósio sobre Política Nacional de Saúde na Câmara Federal, em outubro de 1979, a mercantilização da saúde era promovida de forma consciente e acelerada e de forma privatizante (FLEURY, 2007, p.149). Segundo Franco e Merhy (2004, p.65), o avanço tecnológico da indústria de equipamentos biomédicos e de medicamentos determinou novas condutas, bem como incrementou o mercado mantendo a dinâmica de acumulação de capital. “O processo de produção de saúde está, portanto, incorporado ao desenvolvimento do capital e por conseqüência atende à geração e à acumulação de riquezas.”

O arsenal tecnológico passa a ocultar a real necessidade do paciente, pois o conhecimento da racionalidade médica científica passa a ser relativizado (TESSER; BARROS, 2008, p.917). Ocorrem modificações na relação entre terapeuta e paciente, com rupturas do padrão de significados milenares, em que os homens se comunicavam e desenvolviam suas atividades em relação à vida (TESSER; BARROS, 2008, p.917). Uma assistência voltada para ações curativas, com uma fragmentação do ser humano em partes do corpo, também ocasiona uma demanda mais especializada e individual das ações de saúde, com necessidade de exames especializados e de terapêutica individual e curativa. Estas ações, custosas por natureza, foram substituindo ao longo do tempo as ações relacionais (FRANCO; MERHY, 2004, p.73).

¹⁵ Na saúde o termo descreve uma enfermidade induzida por qualquer profissional de saúde. Mas especificadamente, o termo na farmacologia refere-se a doença ou alterações patológicas decorrentes dos efeitos colaterais dos medicamentos.

De acordo com uma definição feita de forma breve por Tesser (2006, p.348), a medicalização “é um processo de expansão progressiva do campo de intervenção da biomedicina por meio da redefinição de experiências e comportamentos humanos como se fossem problemas médicos”. O mesmo autor, juntamente com outros colaboradores (TESSER, et al., 2010, p.3616) também definem a medicalização social como um processo sócio-cultural onde as vivências, os sofrimentos e as dores, que antes eram tratadas no ambiente familiar ou comunitário, e com técnicas do cuidado, passam a serem vistos e tratados como necessidades médicas, com a realização de procedimentos, diagnósticos e terapêuticos. Com a medicalização ocorre uma desvalorização das questões relacionadas ao modo de vida, fatores subjetivos e sociais relacionados ao processo saúde doença (TESSER, et al. 2010, p. 3616).

De acordo com o que foi relatado, cabe ressaltar a importância dos aspectos discutidos até aqui sobre as questões do capitalismo, pois eles interferem diretamente no processo da medicalização. A saúde centrada em procedimentos, diagnósticos e consumo, são fatores impulsionantes na medicalização, bem como a relação médico-paciente de autoridade-submissão, com valorização da biologização dos sintomas. Além disso, como já colocamos, com o capitalismo até o saber torna-se mercadoria, então a medicina torna-se um saber sobre o social, pois a saúde é ofertada como mercadoria e os medicamentos como parte dos produtos que garantem a saúde. O medicamento assume uma condição de determinante e determinador do processo saúde-doença (PERINE; ACURCIO, 2001, p.91).

O poder do ato médico acaba conduzindo a uma atividade política de medicalização da vida, remetendo os problemas sociais ao nível individual, orgânico (FLEURY, 1980, p.22). A conduta do médico de acordo com seus saberes e práticas tendem a transformar queixas em síndromes, transtornos ou doenças de caráter biológico, desconsiderando a vida, o comportamento, as condições do doente (TESSER, et al., 2010, p.3617). Considerando este aspecto, até o paciente contribui para o processo de medicalização, pois como saúde significa bens de consumo e ganhos capitais, não é interessante o mesmo sair do consultório médico sem a prescrição da mercadoria que ele supõe que lhe trará vantagens. Com isto cria-se uma constante medicalização, onde problemas sociais, com os sintomas que

causam nos indivíduos, são tratados com medicamentos, pois também não há a escuta real do paciente, apenas dos sintomas que ele sofre. Segundo Santos (2008, p.315) “os sintomas resultam de um processo simbólico singular a cada sujeito–paciente, dos mundos interiores que ele cria sob o estar doente”, o autor diz que nem sempre o paciente deseja ser curado, pois estar doente associa-se a ser cuidado e assim ele pode ser visto, lembrado, receber afeto, ser cuidado.

Entretanto o problema da medicalização não se restringe a estas questões, pois envolve e interfere em diversas outras situações. Devem ser considerados os fatores interligados e provenientes desta cultura medicalizante, como os riscos e mortes por iatrogênia medicamentosa, os gastos com medicamentos, a influência da indústria farmacêutica com a propaganda de medicamento e até a judicialização da saúde.

Em relação às doenças iatrogênicas infelizmente não temos informações dos gastos com estes dados no Brasil, entretanto de acordo com o Sistema Nacional de Informações Tóxico Farmacológicas¹⁶, os medicamentos são responsáveis pela segunda causa de óbitos por intoxicação, porém não especifica o número de óbitos e custos por doenças iatrogênicas.

Avaliando os gastos com medicamentos(figura 1) observamos um aumento de 2003 para 2009 de quase 4 bilhões de reais, que equivale a um aumento de 300% em seis anos, com medicamentos adquiridos unicamente pelo Ministério da Saúde. Será que estes gastos foram realmente convertidos em melhora de acesso e da assistência farmacêutica? Será que parte destes gastos não foram utilizados para tratar problemas sociais e sintomas gerados por uma sociedade capitalista, de competitividade, sintomas de medo, incapacidade, ansiedade, falta de apoio e falta de cuidado? Será que foram gastos para medicalizar a falta de saúde, desviando valores para tratar cascatas iatrogênicas ocasionadas por uma medicalização social? Como estas questões não são objetos deste estudo, não nos deteremos nelas, porém ficam estes questionamentos para despertar a necessidade de uma reflexão mais profunda a este respeito.

¹⁶ Fonte, disponível:<http://www.fiocruz.br/sinitox_novo/media/analise_2008.pdf> acessado em 31.01.2111

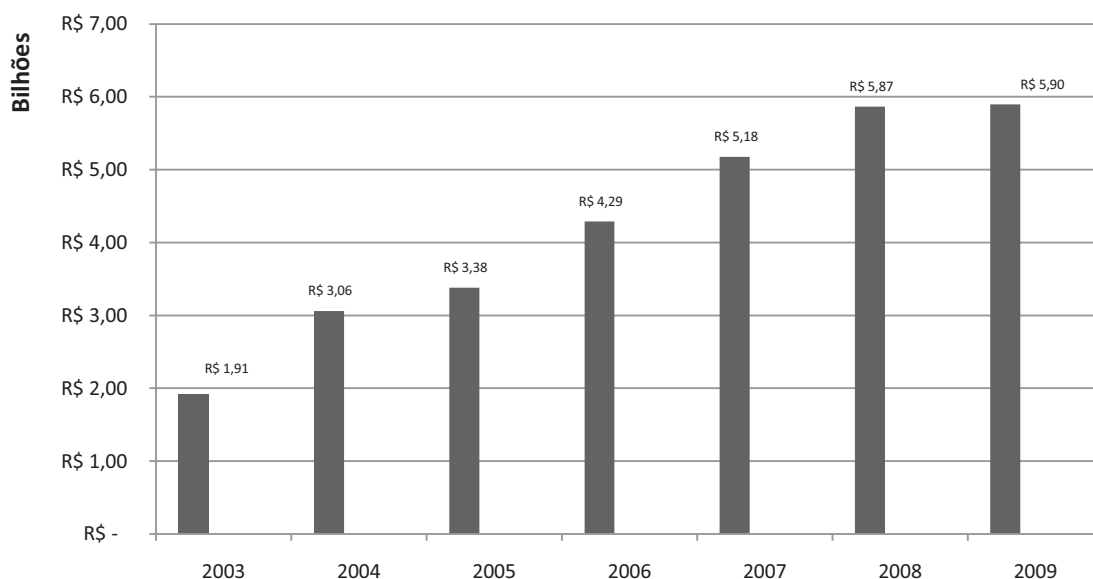


Figura 1- Evolução dos principais gastos do Ministério da Saúde com aquisição de medicamentos.
Fonte: Ministério da Saúde (SCTIE/DAF), 2010.

De acordo com Ferreira e Branco (2008, p.317) nesta sociedade capitalista, o imperativo parece estar bem e ser feliz,

Não há lugar para o mal-humorado, o triste, o obeso, o ansioso, o tímido, o deprimido...,é preciso estar sempre de bom humor, alegre, esbelto, com o máximo de potência sexual, tranqüilo, sem medo do olhar dos outros(FERREIRA; BRANCO, 2008, p.317).

As mesmas autoras fizeram um belo questionamento que vale a pena ser aqui reproduzido: “Por que será que, nos anos 80, os benzodiazepínicos eram mais prescritos e hoje os novos antidepressivos, pós-Prozac¹⁷, tomaram grande parte de seus consumidores? Os ansiosos se tornaram deprimidos ou os diagnósticos estavam equivocados” (FERREIRA; BRANCO, 2008, p.317).

Como citado anteriormente, é preciso questionar também a influência da propaganda de medicamentos sobre o processo de medicalização. Para Temporão

¹⁷ O Prozac é um antidepressivo que foi lançado na mídia, sendo chamado de “a droga do prazer”.

(1986) as propagandas contam a história da medicalização das sociedades capitalistas modernas. As estratégias usadas pelas indústrias farmacêuticas para comercialização e promoção intensificadora da medicalização, com o intuito de obter lucratividade, tem sido incriminada por aumento do uso inadequado e efeitos adversos dos medicamentos (BARROS, 2008, p.37). O mesmo autor discute que a medicalização está em processo de reorientação, pois deixa de pensar apenas sobre o impacto das instituições empresariais sobre o indivíduo e sociedade, se ampliando para a busca excessiva das condições de “saúde” ex: uso de vitaminas, anabolizantes e outros (p.38).

E por fim, podemos identificar também como motor da medicalização a pressão das Indústrias farmacêuticas sobre o processo de judicialização da saúde, onde as novas tecnologias medicamentosas, muitas vezes sem vantagens terapêuticas sobre produtos antigos, são incorporadas às necessidades da obtenção da “saúde”, através de vantagens oferecidas aos médicos e também pressões direcionadas diretamente a população como sendo indispensáveis para tratamento de determinadas patologias ou situações. Como disse Lenir Santos (2009, p.68), “A indústria farmacêutica nem sempre tem olhos humanitários”. As ações judiciais para obtenção de medicamentos nem sempre têm fundamentos reais para evitar maiores agravos à saúde (idem). Além de que, “certos avanços tecnológicos desnecessários tendem a ser incorporados no sistema de saúde como imprescindíveis por força de influência e outras formas de pressões do *capital* sobre as reais demandas da saúde” (idem). Diante disso me pergunto mais uma vez, até que ponto os indivíduos não estão sendo utilizados apenas como ferramentas para obtenção de lucros por parte destas empresas? Como descrito por Ferreira e Branco (2003, p.318), houve uma inversão perversa instalada pela indústria farmacêutica, onde antes para novas doenças se obtinha novos medicamentos e agora para novos medicamentos são forjadas novas doenças.

O consumo de medicamentos é então um fato social que se insere no dialeto das representações de saúde e de doença, da religião, da ciência, da economia (PERINE; ACURCIO, 2001, p.91). Com uma sociedade totalmente envolvida nesse processo de medicalização e pressões do consumo de saúde, de novas tecnologias e de inovação, fica difícil a preocupação e cuidado com o subjetivo, com os

problemas sociais reais e com as relações interpessoais necessárias no processo de cuidado. Como podemos observar nas relações dos cuidadores com os doentes de Alzheimer, a situação o torna fragilizado e na maioria das vezes seus problemas são medicalizados e o cuidado necessário é esquecido.

2.3. OS MOVIMENTOS DE RESISTÊNCIA A MERCANTILIZAÇÃO DA SAÚDE A E MEDICALIZAÇÃO DA VIDA

Paralelamente ao processo de mercantilização da saúde e oposicionista a isto, surgia o movimento da medicina comunitária, formado por movimentos populares, sindicalistas, trabalhadores em saúde, usuários intelectuais, sindicalistas e militantes de movimentos sociais, como o movimento feminista e o da luta antimanicomial (GOUVÊIA; PALMA, 1999, p.139). A medicina comunitária iniciou com a implantação em algumas cidades, dentre elas Caruaru/Pernambuco, de redes assistenciais primárias em escala (FELIPE, 1988, p.66), com programas de extensão da cobertura da atenção básica direcionada para os excluídos do sistema previdenciário (BRASIL, 2006a, p.38). Arouca e Arouca (1976, p.22), consideram medicina de comunidade como uma forma de solucionar a crise, através de práticas alternativas em saúde.

Com a crise política do regime, a ditadura militar, a saúde passava a ser politizada e o complexo saúde-doença interpretado sob uma ótica social (BRASIL, 2006a, p.39). Pois havia um grupo de atores sociais, o da Reforma Sanitária, que defendiam a desmercantilização da saúde, com propostas de democratização, com descentralização das ações de saúde, hierarquização e regionalização (idem. p.40). Como o estado estava vivendo o enfrentamento da crise, não tinha o autoritarismo a seu favor e com isso se colocava no enfretamento dos interesses oposicionistas-reformistas versus situacionistas—conservadores, em relação às políticas de saúde (idem). Neste cenário de contradições e crises, o estado se torna incapaz de manter o modelo vigente, assistencial-privatista (BRASIL, 2006a, p. 41) e intensifica-se a

necessidade de reorganização do modelo médico-hospitalar para um modelo médico-assistencial, fortalecendo o Movimento da Reforma Sanitária que já existia e estava a cada dia mais organizado e amplo, composto de diversos atores (médicos sanitaristas, professores de universidades, representantes de movimentos sindicais e populares, intelectuais da saúde, como secretários de alguns estados e municípios, outros). Com a realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, foi criada a Comissão Nacional da Reforma Sanitária e foram sugeridas estratégias e diretrizes para a Reforma Sanitária no país, com conceito ampliado de saúde, de acordo com a Organização Mundial de Saúde, além disto, apresentavam também propostas como: ações de descentralização, controle social participativo, ações universalistas e a integralidade das ações (BRASIL, 2006a, p.50), que colaboravam para o processo de desmercantilização da saúde. Além disto, defendiam a implantação do Sistema Único de Saúde, com priorização da Atenção Básica e ações preventivas, e como isto, segundo Tesse et al., (2010, p.3616), tem como missão inicial superar a medicalização, através de ações de Promoção à Saúde.

De acordo com relatos contidos no documento elaborado pelo Ministério da Saúde por alguns participantes dessa Conferência (BRASIL, 2006a), podemos observar que ela foi um marco histórico para Saúde Pública. Depoimentos como o de Jose Carvalho de Noronha¹⁸ e de Jandira Feghali¹⁹, trazem a dimensão da representação da 8ª Conferência Nacional de Saúde.

Noronha- Houve um “porre” democrático, que criou as condições políticas de adesão, de publicidade e de mobilização societária, mas que tinha uma burocracia institucionalizada disposta a absorver as sentenças e filtrá-las. [...] houve um movimento importante de capacidade de gestão desse impulso democrático de constituições débeis como, de certa forma, ainda é até hoje, mas que naquela época eram mais débeis porque estávamos

¹⁸ Médico; Sanitarista; Doutor em Saúde Coletiva ; Secretário de Medicina Social do Inamps (1986-1988); [entrevistado em 4/4/2005].

¹⁹ Médica;Presidente da Associação Nacional dos Médicos Residentes (1983); Presidente da Comissão Especial do Ano da Mulher e da Subcomissão de Assistência Farmacêutica do Congresso Nacional; Vice-Presidente da Comissão que analisou o substitutivo do Senado à PEC que alterou o Sistema de Previdência Social; Vice-presidente da Frente Parlamentar da Saúde; Deputada Federal pelo PCdoB.

saindo de um regime autoritário com fragilidades institucionais dos partidos políticos, em que a sociedade, pela mobilização e o exercício da vontade política, opta por reformas da sociedade de maneira muito intensa. [...] E havia também um grande sonho. A Nova República, na sua fase inicial. [...] foi a possibilidade de construção do sonho social-democrático.

Jandira Feghali - é uma marca que quem participou nunca vai esquecer, porque foi exatamente ela que representou o movimento de democratização do país, que resultou numa grande participação popular na Assembleia Nacional Constituinte em várias áreas. Então, é um marco onde a gente pôde falar com mais liberdade, mais democracia, muito importante por que mudou conceitualmente a luta pela saúde, a Reforma Sanitária e a defesa do Sistema Único de Saúde.

Em 1988, houve a promulgação da nossa Constituição Federal. Em seu artigo 196 (Título VIII, Da Ordem Social, Capítulo II, Seção II), lemos:

A saúde é direito de todos e dever do estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1998. p.90).

Entretanto, desde 1946, a Organização Mundial de Saúde²⁰ já definia a saúde como “um estado de completo bem estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença”. Diante disto, as ações de saúde não podem se restringir às intervenções técnicas e aplicação de tecnologias, e o individualismo e as relações de poder não podem ser o centro e conduta universal nos procedimentos. Com isso o cuidado torna-se um desafio para saúde pública, pois foge ao modelo biomédico e dos conhecimentos técnico-científicos do diagnóstico e terapia, e passa haver necessidade do cuidado integral do ser humano. A constituição de 1988 trouxe grandes avanços para o sistema de saúde, pois enunciou a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) e as ações e serviços públicos que garantiria a sistematização das ações e serviços (BRASIL, 1998, p.90), como em seu artigo 198:

²⁰ Fonte World Health Organization, disponível em: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html> > acessado em 23/01/2011.

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III - participação da comunidade.

O Sistema Único de Saúde vem também integrar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica, bem como formular políticas e executar ações de saneamento básico, fator indispensável para uma ação integral da saúde. No entanto, de acordo com Andrade e colaboradores (2000, p.87) o Movimento da Reforma Sanitária tem o desafio de promover a transição do sistema desintegrado e centralizado, para um sistema de comando único em cada esfera do governo. Em 1990, houve no Brasil a promulgação da Lei Orgânica da Saúde (Lei 8.080/1990)²¹ que institui o Sistema Único de Saúde (SUS) e que em seu art. 6º inclui como campo de atuação do SUS, dentre outras, a assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica. A Lei 8.080/90 tem como princípios a universalidade, **integralidade**²², equidade, hierarquização, regionalização e participação e controle social. Mesmo com a integralidade das ações de saúde sendo sido institucionalizada com a lei 8.080 desde 1990, esse processo ainda é visto de forma reducionista e limitada, principalmente pela maioria dos atores envolvidos: médicos, enfermeiros, agentes comunitários de saúde, farmacêuticos, especialistas, e outros. Com a integralidade das ações de saúde objetiva-se assegurar aos indivíduos a atenção à saúde, em todos os níveis, desde a atenção básica até a alta complexidade, com ações de prevenção e ações curativas, tratando o indivíduo em sua totalidade, em toda sua linha de cuidado. Significa então deixar de ver o indivíduo como parte e objeto para dar lugar ao cuidado, ao respeito, à atenção ao próximo como um ser humano, na busca da garantia da saúde de forma completa. É exatamente esta integralidade que deve estar envolvida no contexto da doença de Alzheimer, deve ser priorizado o olhar para o cuidador e a situação psicossocial em que estes estão envolvidos. O

²¹ Fonte: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf>> acessado em 23/01/2011.

²² Grifo meu, para destacar a integralidade dentro os princípios do SUS.

cuidado se torna elemento fundamental para uma ação integral às pessoas doentes de Alzheimer.

3. CUIDADO

3.1. O QUE É O CUIDADO ?

Para iniciarmos esta reflexão precisamos adotar um significado para a palavra cuidado. Buscando seus significados, encontramos cuidado como desvelo, zelo, atenção, preocupação, responsabilidade e inquietação de espírito. É também perceber a outra pessoa como ela é, como se mostra, seus gestos, suas falas e suas limitações (BRASIL, 2008a, p.7). Contudo adotaremos a reflexão feita por Boff (1999, p.33), que contempla todos estes significados, acrescidos da atitude do cuidar, da responsabilidade que envolve este significado, para Boff,

Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo, de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação e de envolvimento com o outro.

Na saúde, o modelo assistencial dominante nos serviços é a hegemonia do poder médico neoliberal, que reduz o cuidado a um papel irrelevante e apenas complementar (MERHY, 2004, p.113). Contudo, as relações de trabalho e cuidado não podem se comportar nesta relação sujeito-objeto, das práticas capitalistas, mas sim a relação deve ser sujeito-sujeito, como descreve Boff,

O Cuidado não é domínio sobre, mas convivência, não é pura intervenção, mas interação e comunhão. Cuidar das coisas significa ter intimidade, senti-las dentro, acolhe-las, respeitá-las, dar-lhe sossego e repouso. Cuidar é entrar em sintonia, auscultar-lhe o ritmo e afinar-se com ele (BOFF, 1999, p. 95-96).

Hoje, a busca do cuidado é uma das principais demandas por atenção à saúde pela Sociedade Civil Brasileira (PINHEIRO; GUIZARDI, 2004, p.21). O cuidado não é tido como um nível de atenção do sistema de saúde e também não é visto como um procedimento técnico, mas como uma ação integral (PINHEIRO; GUIZARD, 2004, p. 21). “é o tratar, o respeito, o acolher, o atender o ser humano em

seu sofrimento, em grande medida fruto da fragilidade social” (LUZ, 2004). Com isso cuidado está sendo um desafio para a saúde pública, pois diverge do modelo hegemônico biomédico vigente, centrado em conhecimentos e tecnologias (MACHADO; PINHEIRO; GUIZARDI, 2004, p.57). Somado a isto, o desafio se torna maior quando agregamos os problemas sociais que a população vive, com intensos conflitos e problemas, que são identificados como problemas de saúde, pois geram sensações de ansiedade, angústia, infelicidade, solidão (idem, p.58), com impacto direto na saúde das pessoas e nos seus sofrimentos.

De acordo com Lacerda e Valla (2004, p. 92) “para conhecer a natureza do sofrimento humano e aliviá-lo, é preciso superar a dicotomia existente entre a teoria e a prática médica, entre mente-corpo e subjetividade-objetividade, centrando-se no sujeito humano sofredor e seu cuidado”. Para os mesmos autores a atitude de cuidar do outro, pode contribuir para aliviar o impacto do adoecimento e sofrimento do doente. O cuidado deve considerar além do corpo físico, as emoções, as histórias da vida e os sentimentos da pessoa cuidada (BRASIL, 2008a, p.7).

Para Cecílio (2006, p.116) que adota a indicação de Stotz (1999) e reconhece que a necessidade de saúde é social e historicamente determinada, é necessária a adoção de alguma taxonomia de necessidades de saúde. Para o autor, ele divide a necessidade de saúde em quatro conjuntos: necessidade de “boas condições de vida” funcionalista e ambiental; necessidades de acesso às tecnologias (leve, levedura e dura) de acordo com cada indivíduo e em cada singular momento que vive; necessidade de criação de vínculos afetivos entre usuário e profissional com relação de confiança, e por fim, o último conjunto é a necessidade própria de cada indivíduo de ter autonomia de conduzir o seu modo de levar a vida (CECÍLIO, 2006, p. 116/117).

Entendemos conforme Merhy et al. (1997) que a tecnologia compreende e abrange saberes e a materialização destes saberes na geração e utilização de produtos, mas também saberes de relações humanas. As tecnologias na área da saúde são agrupadas e divididas em categorias: 1) tecnologia dura, que é composta por máquinas, ferramentas, exames, laboratórios, medicamentos; 2) tecnologia levedura, representadas por conhecimentos e saberes profissionais, bem estruturados, como a clínica médica, o saber da enfermagem, o conhecimento do

medicamento pelo farmacêutico; 3) tecnologia leve (MERHY, 2004, p.111). Na última, nos deteremos mais minuciosamente para definir, já que o cuidado está inserido neste tipo de tecnologia, e o cuidado no contexto da doença de Alzheimer é nosso objeto de estudo.

Merhy (2004) explica muito bem a tecnologia leve quando falando sobre ela e diz,

Qualquer abordagem assistencial de um trabalhador de saúde junto a um usuário-paciente produz-se através de um trabalho vivo em ato, em um processo de relações, isto é, há um encontro entre duas pessoas, que atua uma sobre a outra, no qual opera um jogo de expectativas e produções, criando-se intersubjetivamente alguns momentos interessantes, como os seguintes: momentos de fala, escuta, interpretações, nos quais há a produção de uma acolhida(...), cumplicidade(...), responsabilidade, em torno do problema que vai ser enfrentado, momentos de confiabilidade e esperança, nos quais se produzem relações de vínculos e aceitação (MERHY, 2004, p.111).

Estas definições de cuidado, seja na sua forma simbólica e de significados das relações, seja como caracterizado nos serviços de saúde como uma tecnologia assistencial, estão diretamente envolvidas no contexto da doença de Alzheimer. Pois, neste contexto, o cuidado tem que acontecer em duas vias paralelas de atenção, o cuidado ao doente de Alzheimer pelo familiar cuidador e pela equipe de saúde, e o cuidado aos cuidadores pela equipe de saúde. Com isso, como defende Lacerda e Valla (2004, p.99), o cuidado não é mais restrito à dimensão técnica, mas a dimensão da integralidade das ações em saúde. Para Xavier e Guimarães (2008, p. 152), “a integralidade é essencialmente cuidado”. E com isso promover cuidado é promover integralidade (idem).

Para acentuar ainda mais a importância do cuidado nos serviços de saúde, de forma integral ao contexto social, não apenas o cuidado biológico da patologia, apoio a colocação de Merhy (2004, p.116) que relata que o cuidado em saúde “resulta em cura, promoção e proteção da saúde individual e coletiva”. No contexto deste estudo, poderemos cuidar do paciente de Alzheimer e deixar de lado o seu cuidador, que encontra-se em situação fragilizada? Isso é cuidado integral? É preciso urgentemente fazer valer a integralidade de acordo com sua institucionalização na Lei 8.080/90, pois integralidade não significa apenas incorporar todas as tecnologias

dura e leve-dura disponíveis no mercado, é preciso ofertar estas tecnologias de acordo com as necessidades sociais, para isto é preciso conhecer as necessidades dos pacientes e não apenas as exigências terapêuticas, por isso a tecnologia leve deve se apresentar de forma transversal durante todo processo de atenção à saúde.

3.2. O CUIDADOR DO DOENTE DE ALZHEIMER

Nas questões políticas da saúde do idoso, em 22 de fevereiro de 2006, a Portaria/GM nº 399²³ contemplou como prioridades nacional, estadual e municipal a saúde da pessoa idosa, onde as ações deveriam ser executadas com foco em resultados, na busca de uma atenção integral do idoso. Em 19 de outubro de 2006, foi lançada e aprovada pelo Ministério da Saúde, através da Portaria 2.528/06²⁴, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, que objetiva criar condições para garantir a longevidade com qualidade de vida, com ações voltadas não apenas para os idosos, mas com preocupações também com os que irão envelhecer e para o **cuidador**²⁵.

O cuidador é uma pessoa, da família ou não, que presta cuidados à pessoa que apresenta dependência (BRASIL, 2008a, p.8). A Classificação Brasileira das Ocupações – CBO²⁶ define cuidadores de crianças, jovens, adultos e idosos como alguém que “cuida a partir dos objetos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene

²³Fonte: Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de apoio a Descentralização. **Diretrizes Operacionais dos Pactos pela Vida, em defesa do Sistema Único de Saúde - SUS e de Gestão**. Brasília, 2006. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

²⁴Fonte: Brasil, Ministério da Saúde. Portaria GM nº 2.528 de 19 de outubro de 2006. **Política nacional da saúde da Pessoa Idosa- PNSPI**.

²⁵ Grifo meu, com o objetivo de destacar a importância do cuidador e como ele já está, pelo menos, citado nas Políticas públicas

²⁶ CBO- **Classificação Brasileira de Ocupações**.> Disponível em: Http:// www.ntecbo.gov.br

peçoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. De acordo com estudos relatados por Karsch (2003), a grande maioria dos cuidadores no Brasil são membros da família. O cuidado dispensado ao idoso pelo cuidador pode mudar completamente a rotina das famílias, com isto a doença de Alzheimer pode ser vista como uma doença familiar (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004, p. 102). Além disso, o cuidador, como membro da família, abraça uma situação que lhe foi imposta pelas circunstâncias, e não por escolha própria (ZART et al., 2006, p. 21). Com a rotina das famílias modificada, e uma situação nova imposta aos cuidadores, pode ocasionar um isolamento de outros familiares e amigos, tendo em vista que a tarefa de cuidar absorve o indivíduo mediante tantas atribuições.

A doença de Alzheimer ainda é carente de cura, os tratamentos disponíveis são para os distúrbios do comportamento, controlar a confusão e a agressividade, e para tentar estacionar ou retardar a evolução das perdas cognitivas. Porém o efeito é temporário e a progressão da doença, infelizmente, continuará. Um dos pilares do tratamento da doença são os cuidados paliativos, o conforto, a paciência, ajuda e atenção²⁷. E aí é que o cuidador torna-se ferramenta indispensável. Para isso, o cuidador tem que está apto para ofertar este apoio. Esta aptidão que o cuidador tem que ter, só é adquirida através do conhecimento sobre a doença e sua evolução, os sintomas, bem como a melhor forma de administrar as situações e rotinas de banho, higiene, alimentação, estrutura ambiental segurança, administração de medicamentos. De acordo com Caldas (2003, p.777), é necessário que o cuidador receba as informações do cuidado, além de suporte emocional, é importante que exista uma rede de apoio que estabeleça ligações com o cuidador familiar e os serviços de apoio e que garanta a qualidade de vida dos cuidadores. Caldas (idem, p.778) ainda diz que é necessário que os profissionais de saúde treinem o cuidador e supervisionem as execuções das atividades. A família deve estar preparada para lidar com os sentimentos psicológicos que sofrem ao assumirem a responsabilidade. Assim é muito importante o acesso às tais orientações, pois se o cuidador tiver estas orientações prévias, o trabalho será menos árduo e mais fácil suportar. Grande parte

²⁷ Fonte, BORGES, M.F. Convivendo com Alzheimer- Manual do cuidador. > disponível em <http://www.scribd.com/doc/39503825/Manual-Do-Cuidador-Alzheimer>

dos cuidadores no Brasil não possui informações necessárias para o suporte que o tratamento da doença de Alzheimer necessita (CALDEIRA, 2004). O cuidador não sabendo lidar com a situação, não conhecendo a patologia e agravos da doença, pode prejudicar não só a saúde do doente, mas também sua própria saúde (ZART et al., 2006).

Na verdade, a Política Nacional da Pessoa Idosa nº 2.528, define que a atenção à saúde dessa população terá como porta de entrada a Atenção Básica/Saúde da Família, tendo como referência a rede de serviços especializados de média e alta complexidade (BRASIL, 2006b, p.12). Entretanto, são leis, portarias e definições que não são colocadas em prática, visto que hoje, para o cuidador receber ao menos as orientações básicas necessárias, infelizmente nem os profissionais de saúde estão preparados para ofertar, visto que mesmo os médicos tendo conhecimentos, muitas vezes a demanda de serviços e produtividade lhe impede de dar maior atenção e cuidado. O que na realidade é visto, é que são poucos os serviços que ofertam trabalho multiprofissional, grande parte dos serviços é desprovida de assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas e farmacêuticos, e assim tudo recai sobre o profissional médico que também já tá sobrecarregado com sua própria demanda. Em relação às Equipes de Saúde da Família (ESF), como o diagnóstico e tratamento ocorrem por profissionais especialistas, como neurologistas e geriatras, na maioria das vezes o único acompanhamento que estes pacientes têm das equipes é a marcação da consulta para o médico de referência, sem nenhum outro apoio aos pacientes e tão pouco cuidadores.

Além disso, a tarefa de cuidar de alguém com tantas atribuições e responsabilidades, geralmente somadas às atividades rotineiras do dia-a-dia, associadas ao peso emocional de ver seu familiar em situação desconhecida, acarretam no cuidador familiar alto grau de sobrecarga (BRASIL, 2006b, p.11). Com isso, situações de cansaço físico, depressão, abandono de trabalho, estresse, alterações na vida conjugal e familiar, são comuns nos cuidadores (BRASIL, 2006b, p. 11). Este conjunto de circunstâncias vividas pelo cuidador e o ser cuidado gera “sentimentos diversos como, raiva, culpa, medo, angústia, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação e choro” (BRASIL, 2008a, p. 9). Devido estas questões expostas acima, vários estudos buscaram estudar o nível de estresse nos

cuidadores e a presença de sintomas psiquiátricos (FERRARA, et al., 2008; LEMOS, et al., 2006; CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002).

Com esta situação, fortalece ainda mais a importância deste estudo em Caruaru, é necessário conhecermos a situação destes cuidadores, seus níveis de sobrecarga, depressão e as situações que estes cuidadores enfrentam com os doentes de Alzheimer.

3.3. O CUIDADO FARMACÊUTICO: SUA IMPORTÂNCIA NA FARMACOTERAPIA DA DOENÇA DE ALZHEIMER

O tratamento farmacológico disponível para doença de Alzheimer é sintomático e não altera o curso ou a evolução da doença subjacente (GOODMAN & GILMAN, 2006, p.480). Existem duas principais classes de medicamentos para a doença de Alzheimer, uma é representada pelos medicamentos anticolinesterásicos e a outra representada pelo antagonista dependente de voltagem dos receptores N-metil-D-aspartato (NMDA) (GOLAN, 2009, 109/160). Os anticolinesterásicos são os principais fármacos atualmente aprovados para o tratamento específico da doença de Alzheimer, tem como seus representantes principais: donepezila, galantamina e rivastigmina (GOLAN, 2009, p.109). Estes medicamentos são padronizados através da Portaria 2.981 de 26 de novembro de 2009 e atualização nº 3.439 de outubro de 2010, que aprova e atualiza Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) respectivamente, para distribuição gratuita através do Sistema Único de Saúde, totalizando 10 apresentações disponíveis para o fornecimento aos pacientes com doença de Alzheimer em estágio leve ou moderado, e de acordo com a Classificação Internacional da Doença (CID). Os antagonistas dos receptores NMDA, tem como único representante a memantina, porém este medicamento não é padronizado atualmente para o fornecimento gratuito através do Sistema Único de Saúde, sendo mais utilizada em quadros de demência avançada.

A portaria do Ministério da Saúde nº 2.981/09, que contempla o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, trouxe à tona a necessidade do cuidado integral dos pacientes em relação à utilização de medicamentos, para isto apresentou os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), na forma de “linhas de cuidado”, para toda patologia contemplada apresentando todo direcionamento necessários para o seguimento de cada patologia, desde os medicamentos da atenção básica até os medicamentos mais complexos, entretanto sem esquecer a importância do acompanhamento dos profissionais, inclusive do farmacêutico (BRASIL, 2010b, p.80). A referida portaria tomou como definição de linha de cuidado sendo,

Políticas de saúde matriciais que integram ações de proteção, promoção, vigilância, prevenção e assistência, voltadas para as especificidades de grupos ou às necessidades individuais, permitindo não só a condução oportuna dos pacientes pelas diversas possibilidades de diagnóstico e terapêutica, mas também uma visão global das suas condições de vida (BRASIL, 2008b, p. 42)

Neste contexto, podemos inserir os cuidadores como integrantes da linha de cuidado, pois os cuidadores estão diretamente ligados as condições de vida dos pacientes. Os cuidadores também fazem parte essencial do tratamento da doença de Alzheimer e segundo Forlenza (2000, p.93), as orientações adequadas aos cuidadores trazem ao paciente a maior possibilidade de adesão ao tratamento e aumento da segurança. O cuidador é essencial para ajudar na garantia do tratamento farmacológico correto, pois cuidadores despreparados e a ausência de uma rede de apoio pode ocasionar Problemas Relacionados a Medicamentos (PRM) que poderiam ser resolvidos com intervenção familiar (FOPPA, et al., 2008, p.728).

As modificações do capitalismo e pressões da indústria farmacêutica na medicalização também afetaram a provisão do cuidado farmacêutico, onde antes da década de cinquenta o profissional era conhecido pela sociedade e a ele era dada a responsabilidade do cuidado em relação à terapia medicamentosa e com a industrialização e capitalismo o foco principal passou a ser as vendas das especialidades farmacêuticas. Com isso, as características principais da farmácia

começaram a serem modificadas, os profissionais farmacêuticos foram perdendo sua identidade ao longo do tempo, sendo esquecidos pela sociedade.

Como já foi dito, o tratamento medicamentoso é a forma mais comum quando se pensa em cuidado, a medicalização social tornou-se indicativo importante das doenças iatrogênicas. Entretanto a falta de pensar no cuidado em seu contexto social e sua importância não faz parte apenas dos profissionais médicos, todos os outros profissionais da saúde estão inseridos no processo de cuidado, inclusive o farmacêutico, associando-se a falta de cuidado ao agravamento da saúde da população.

É necessário então, que o próprio farmacêutico se aproprie desta função, inerente ao seu exercício profissional, e comece a prestar aos pacientes um verdadeiro cuidado farmacêutico, com uma visão não apenas no medicamento, mas também conhecer o paciente e as condições sociais em que os mesmos estão envolvidos, para garantir que a terapêutica medicamentosa seja efetiva e proporcione a melhoria da qualidade de vida do paciente e também do cuidador inserido no contexto.

Estima-se que 50% da morbidade e mortalidade relacionada a medicamentos, apresentada pelos pacientes poderiam ser prevenidos (CIPOLLE, 2008, p.7). Diante disto, desde 1990, Hepler e Strand vêm estudando e procurando definir o cuidado farmacêutico no sentido filosófico (CIPOLLE, 2008, p.12). De acordo com definição feita em 2006, “O cuidado farmacêutico é o exercício em que o profissional assume a responsabilidade das necessidades do paciente em relação ao emprego de medicamentos e adquire um compromisso e respeito” (Ibidem, p.14). Para este cuidado o profissional farmacêutico tem duas responsabilidades, a primeira é garantir que o tratamento farmacológico se dê da melhor forma, a mais efetiva e segura, de acordo com o indicado; a segunda é identificar, resolver e prevenir problemas relacionados com medicamentos (ibidem, p.14). Fica então a pergunta, será que não é obrigação do farmacêutico a orientação e acompanhamento farmacológico aos cuidadores também, além do tratamento do paciente cuidado, neste caso o doente de Alzheimer? Pois muitas vezes estes cuidadores estão fazendo uso de medicamentos, e devido à sobrecarga e depressão, abandonam

seus tratamentos ou então não aderem corretamente ao tratamento e acabam adoecendo.

No contexto do cuidado farmacêutico, a ênfase deve mudar o foco do medicamento para o paciente, pois o paciente é que deve ser alvo das intervenções (CIPOLLE, 2006, p.22), para isto a adesão medicamentosa é de suma importância.

A adesão à terapêutica possui várias definições, porém todas com a mesma essência, em se tratando de adesão terapêutica medicamentosa de acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2003) se trata do seguimento farmacológico ou não outros, de utilização pelo paciente da prescrição, em dose, posologia, horários e tempo de tratamento, de acordo com recomendações advindas de profissionais de saúde.

A medida de não adesão à terapêutica em terapias crônicas nos países desenvolvidos é cerca de 50% e nos países em desenvolvimento a adesão pode ser ainda mais baixa (WHO, 2003, p. 22). O acesso a medicamentos é essencial, mas insuficiente para o êxito do tratamento da doença (idem). Além da ineficácia terapêutica, gerando danos à qualidade de vida do paciente, a não adesão ao tratamento resulta em aumento dos custos financeiros e sociais com a saúde, impactando em problemas sérios para as políticas públicas (idem).

A adesão à terapêutica sofre diversas influências como: comportamento do paciente, condições socioeconômicas, natureza da doença, características terapêuticas, entre outros (DEWULF et al., 2006; WHO, 2003). Dewulf et.al. (2006) citam o Programa de Dispensação do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica do SUS, e como a não adesão ao tratamento pode prejudicar o funcionamento desse Sistema e a otimização de utilização dos seus recursos.

Diante das questões expostas até aqui, surge a necessidade de ir além do que este trabalho se propõe, que é verificar se a sobrecarga e os sintomas psiquiátricos sofridos pelo cuidador tem relação com a terapêutica medicamentosa do doente de Alzheimer. É importante, posteriormente, pesquisar sobre as interferências que esta sobrecarga e depressão terão sobre a própria terapêutica do cuidador, que em grande parte são indivíduos que estão com sua situação de saúde afetada e em uso medicamentoso.

4. METODOLOGIA

4.1 DESENHO DO ESTUDO E PROCEDIMENTOS

Trata-se de um Estudo de Caso, do tipo descritivo observacional, com levantamento de dados quantitativos. Realizado com uma amostra composta por 30 cuidadores primários²⁸, de ambos os sexos, trabalhadores ou não, com idade superior a 18 anos e cujos pacientes estavam cadastrados e recebiam medicamentos para doença de Alzheimer na Farmácia de Pernambuco - Unidade Agreste e residissem em Caruaru. Teve como critério de exclusão o tempo de cadastro e recebimento do medicamento na Farmácia o período inferior a 03 meses. O corte de três meses de tratamento foi feito em virtude da garantia do uso do medicamento, além de ser o tempo necessário para os tratamentos iniciais retornarem ao médico e confirmarem a manutenção ou não do medicamento, ou substituição por outro. A seleção da amostra foi por acessibilidade. As entrevistas foram realizadas no período de outubro a dezembro de 2010.

Para seleção dos pacientes que residissem em Caruaru no início da pesquisa foi gerado relatório através os SISMEDEX (Sistema de Gerenciamento e Acompanhamento dos Medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica). Para exclusão dos que não estavam recebendo há três meses ou mais, foi feita consulta no sistema para verificar o início do cadastro e últimas datas de dispensação do medicamento.

A partir do momento que os cuidadores ou representantes iam até a Farmácia para receber o medicamento do doente de Alzheimer, eram convidados a participar da pesquisa. Se fosse o próprio cuidador este era convidado a realizar a entrevista naquele momento, entretanto se não fosse possível era marcado outro momento. Se

²⁸ Cuidador primário: aquele que tem a principal, total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados no domicílio.

o recebedor não fosse o cuidador, este era informado sobre a intenção da realização de uma pesquisa e agendado com o próprio responsável a entrevista com o cuidador, ou feito contato telefônico e agendado diretamente com o participante a ser entrevistado.

As entrevistas foram realizadas no consultório de atendimento farmacêutico da Farmácia de Pernambuco ou na residência do cuidador, de acordo com a preferência do entrevistado.

Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foi realizada a coleta dos dados por meio de entrevista. Foram utilizados os seguintes instrumentos:

- a)** Entrevista semi-estruturado (APÊNDICE 1 e APÊNDICE 2), composto por 44 questões (objetivas e subjetivas), as questões objetivas eram do tipo dicotômica, tricotômica e policotômica. O objetivo da entrevista foi para obter as informações referentes à:
 - 1 – Identificação, condições sócio-econômica e demográfica do doente de Alzheimer e do cuidador;
 - 2 – Informações sobre o conhecimento da patologia do ser cuidado;
 - 3 – Informações a respeito da percepção do cuidador;
 - 4 – Informações sobre o tratamento medicamentoso do doente.

- b)** Mensuração da sobrecarga dos cuidadores, feita através do Zarit Burden Interview (ZBI), traduzido em português e validado no Brasil, referenciado para este fim pelo Ministério da Saúde/Caderno de Envelhecimento da pessoa idosa (BRASIL, 2006b, p.176). O formulário (ANEXO 1) é composto por 22 questões objetivas policotômicas, que utiliza escala de 04 pontos que varia de nunca a sempre de acordo com a intensidade de uma resposta afirmativa (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente= 3 e sempre= 4). O escore total da escala varia de 00 a 88, e quanto maior a pontuação obtida, maior é a sobrecarga percebida. A interpretação dos resultados é de acordo com o escore obtido, sendo pouca ou nenhuma carga para escore total de 0 a 20 pontos, leve a moderada sobrecarga para resultados de 21 a 40 pontos, moderada a grave

sobrecarga para valores entre 41 a 60 pontos e grave sobrecarga para escores totais de 61 a 88 pontos. Era um questionário auto-aplicativo, entretanto para não serem excluídos os analfabetos ele foi aplicado pelo entrevistador.

- c) Para verificar a presença de sintomas psiquiátricos nos cuidadores, foi aplicado o Self Report Questionare 20 (SRQ-20) (ANEXO 2), composto por questões estruturadas e tem o objetivo de medir a presença de sintomas psiquiátricos comuns: ansiedade, depressão e somatização. Foi desenvolvido por Harding, Araújo e Baltazar (1980) e validado no Brasil por Mari e Willians (1986). É recomendado pela Organização Mundial de Saúde para pesquisa e uso na prática clínica. É composto por 20 questões, cujas respostas são do tipo dicotômicas (Sim ou Não) e cada resposta afirmativa pontua o valor de 01 ponto, o escore final é feito através do somatório, variando de 00 (nenhuma probabilidade) até 20 (extrema probabilidade). Valores abaixo de 07 são considerados ponto de corte e igual ou acima, teste positivo
- d) A estimativa do nível de adesão ao tratamento (APENDICE 2), foi realizada através do teste de Morisky Medication Adherence Scale (MMSA) (MORISKY, GREEN, LAVINE, 1986) adaptado. O Morisky Medication Adherence Scale é composto de 04 perguntas que objetiva avaliar o comportamento do paciente em relação ao uso habitual do medicamento (QUADRO 1), cada resposta negativa equivale a um ponto. Porém como esta entrevista é voltada para cuidador e é ele o responsável pela administração do medicamento no paciente, neste estudo ele será adaptado ao cuidador (QUADRO 2). A adesão do paciente ao tratamento será classificada no grupo de **alto grau de adesão**, quando todas as respostas forem negativas, isto é, obtiver pontuação máxima de 04 pontos. Porém quando pelo menos uma das respostas for afirmativa, isto é, obtiverem três pontos ou menos, serão classificados como **baixo grau de adesão**.

Quadro 1: Teste de adesão medicamentosa pelo método de Morisky et al, 1986

1) Você, alguma vez, esquece de tomar o seu medicamento?
2) Você, às vezes, é descuidado quanto ao horário de tomar o seu medicamento?
3) Quando você se sente bem, alguma vez, você deixa de tomar o seu medicamento?
4) “Quando você se sente mal, com o medicamento, às vezes, deixa de tomá-lo?”

Quadro 2: Teste de adesão medicamentosa pelo método de Morisky et al, 1986 , adaptado.

1) Você, alguma vez, esqueceu de dar o medicamento ao Sr (a) NOME DO PACIENTE?	Sim () Não ()
2) Você, às vezes, é descuidado quanto ao horário de dar o medicamento ao Sr (a) NOME DO PACIENTE?	Sim () Não ()
3) Quando você acha Sr(a) NOME DO PACIENTE bem, alguma vez, você deixa de dar a ele o medicamento?	Sim () Não ()
4) Quando você observa que o paciente se sente mal com o medicamento, as vezes, você deixa de dá-lo ao Sr (a) NOME DO PACIENTE?	Sim () Não ()

4.2 ANÁLISE DOS DADOS

Após realização de todas as entrevistas foi efetuada uma leitura detalhada das respostas obtidas, sendo estas transcritas, avaliadas e tabuladas com o auxílio do programa Microsoft Excel® 2007. A análise estatística estudada foi por distribuição de probabilidade (análise percentual).

4.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Foi garantida a privacidade e o anonimato dos pacientes. Só foram incluídos os participantes que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 3), o mesmo foi lido pelo cuidador, ou em casos do mesmo possuir baixa escolaridade, foi lido em voz alta pelo entrevistador. O entrevistado foi informado do direito de interromper a pesquisa a qualquer momento. Para realização da entrevista com os dados dos pacientes obtidos na Farmácia de Pernambuco- Unidade Agreste e também para realização das entrevistas nesta Unidade, houve autorização através de carta de anuência da Superintendência de Assistência Farmacêutica da Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco (APÊNDICE 4). Foram observadas e seguidas as recomendações da Resolução 196/06 do Conselho Nacional de Saúde, com cumprimento das exigências para pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto para realização da pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/ASCES n° 158/2010.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DOS DOENTES DE ALZHEIMER

Das questões referentes aos 30 doentes de Alzheimer selecionados obtivemos uma amostra composta por 76,7% dos pacientes do sexo feminino e 23,3% do sexo masculino. Considerando que na cidade onde foi realizada a pesquisa, de acordo com dados do IBGE 2010²⁹, a população feminina do seguimento etário acima de 60 anos de idade atinge um percentual representativo de 58,34%, sendo então a maioria, comparando aos resultados da nossa amostra, o percentual de pacientes do sexo feminino com doença de Alzheimer é maior que o percentual da população idosa em geral, coincidindo assim com outros estudos onde o sexo feminino é prevalente na doença de Alzheimer, como o de Herrera et al., 1998 (que encontrou um razão de 2:1) e Inouye et al., 2009 em que 68% dos pacientes de sua pesquisa eram do sexo feminino.

Em relação à idade dos doentes, nenhum dos pacientes tinha idade inferior a 60 anos, 10% dos pacientes estavam na faixa etária de 61-70 anos, 36,7% tinham idade entre 71 e 80 anos e 53,3% tinham mais de 80 anos de idade, estes dados assemelha-se com a informação que a prevalência da doença se eleva com a idade, e a incidência duplica a cada 05 anos de idade a parti dos 60 anos (BRASIL, 2010a).

²⁹ Fonte: IBGE- Instituto de Geografia e Estatísticas: disponível em <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>> acessado em 30.04.2011.

**Tabela 2: Distribuição dos pacientes segundo variáveis sócio-demográficas
Caruaru- 2010**

Variáveis	N	%
Sexo		
Feminino	23	76,7
Masculino	07	23,3
Idade		
61-70	03	10
71-80	11	36,7
80 a mais	16	53,3
Escolaridade		
Analfabeto	06	20
Ler e escreve	04	13,3
Fundamental incompleto	12	40
Fundamental completo	02	6,7
Ensino médio completo	03	10
Ensino superior completo	03	10
Total	30	100

Fonte: Pesquisa de campo da autora.

Quanto à escolaridade, na nossa amostra 73,3% dos doentes tinham menos de 04 anos de estudo e apenas 10% deles possuíam mais de 08 anos de escolaridade. Embora não seja fator de risco para o aparecimento da doença de Alzheimer, estudos tentam mostrar que os anos de estudo possam ter correlação negativa para doença de Alzheimer (HERRERA, et al., 1998). Comparando os resultados encontrados com dados do IBGE no ano de 2009³⁰ em relação à escolaridade da população em geral, temos um percentual de 10,11% da população brasileira com menos de 04 anos de escolaridade e em Pernambuco este percentual aumenta para 13,07%, entretanto comparando com o percentual encontrado na amostra dos doentes de Alzheimer sugere-se que realmente haja uma associação de baixa escolaridade para maior prevalência da doença.

³⁰ Fonte IBGE: Disponível <http://seriesestatisticas.ibge.gov.br/series.aspx?vcodigo=PD322&t=escolaridade-anos-de-estudo> > acessado em 02.05.2011.

5.2 CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DOS CUIDADORES

Considerando a nossa amostra composta por 30 cuidadores, de acordo com os resultados encontrados, 83,3% dos cuidadores eram do sexo feminino e 16,7% eram do sexo masculino. Os resultados assemelham-se com os achados das pesquisas de Garrido e Menezes (2004), onde a maioria dos cuidadores era do sexo feminino. Lemos et al.(2006) teve como resultados 89,7% dos cuidadores também do sexo feminino e Inouye et. al. (2009), apresentou sua amostra com as mulheres representando 68% dos cuidadores. Para avaliação deste dado, consideramos que a maior parte da população em Caruaru/PE é do sexo feminino, representando 52,63% da população em geral segundo dados do IBGE 2010³¹, também sabendo que, de acordo com a Pesquisa Nacional de Amostra Domiciliar (PNAD) em Pernambuco, dos anos de 2001 a 2009, a taxa de desocupados é mais significativa nas mulheres³², e além disto, dentre as ocupações, o trabalho doméstico representa 7,8% da taxa de ocupação por atividade e sexo, e é representado apenas por 0,9% dos homens e 17% das mulheres³³, isto tudo pode justificar o fato do sexo feminino ser bem mais prevalente entre os cuidadores, entretanto outra sugestão pode ser levantada, que é devido à própria característica da mulher que é vista com imagem de mãe, protetora, cuidadora, e/ou também pelos vestígios culturais de uma sociedade, onde o homem é visto como o chefe da família e que trabalha fora para dar o sustento, e a mulher ficava em casa para cuidar das questões domésticas. Avaliando esta última hipótese, de acordo os dados do IBGE- PNAD em 2009, a pessoa de referência na família ainda é representada pelo sexo masculino, com 64,83% de representatividade, mesmo havendo uma queda dos anos de 2001 a

³¹ Fonte IBGE: Disponível em <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1> > acesso em 30.04.2011

³² Fonte IBGE: Disponível em < <http://serieestatisticas.ibge.gov.br/>> acesso em 30.04.2011

³³ Fonte: IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2008-2009. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2009/pnad_sintese_2009.pdf> acesso em 30.04.2011.

2009. Então realmente as três hipóteses podem ser consideradas para justificar o percentual de mulheres cuidadoras encontrado nesta pesquisa, além de considerarmos a faixa etária das mesmas dentro deste contexto.

A faixa etária destes cuidadores foi composta com pessoas com idade superior a 30 anos, destes 13,3% estavam na faixa de 31 a 40 anos, 26,7% tinham de 41 a 50 anos e, a grande maioria, 60% da amostra, tinha idade superior a 50 anos de idade, dados semelhantes são identificados em outros estudos, como o de Caldeira e Ribeiro (2004) e o de Garrido e Menezes (2004). Estes resultados chamam a atenção e preocupam, visto que temos uma realidade onde idosos, já com suas fragilidades orgânicas própria do processo de envelhecimento, cuidam de idosos dementes e abraçam uma situação de desgaste físico e emocional, tendo maior probabilidade de adoecerem e gerar mais custos aos serviços.

Com relação à escolaridade desses cuidadores, a amostra apresentou um resultado interessante a ser observado, pois 60% dos entrevistados possuem ensino médio completo, e 36,7% da amostra possuíam grau superior completo. Embora o estudo de Inouye et al. (2009) tenha apresentado uma porcentagem representativa de cuidadores com nível superior (13,24%), os valores encontrados foram bem superiores. Este fato, de qualquer forma, deve ser considerado e avaliado, pois embora tenhamos uma amostra composta de 26.7% de pessoas aposentadas, os outros 77,3% mesmo com boa escolaridade, muitas vezes deixaram seu trabalho para se dedicar a cuidar do ente familiar, fato que pode colaborar para o desencadeamento de estresse e presença de ansiedade e depressão, como observamos nos relatos de alguns cuidadores entrevistados:

Cuidador₈ – Possui ensino médio completo, relatou que saiu do emprego para cuidar da mãe.

Cuidador₂₀ – Possui ensino médio completo, relatou não poder trabalhar por ter que cuidar, “É 24 horas do dia cuidando dela, eu não posso trabalhar, não posso comprar uma roupa ou sapato porque tenho que cuidar dela, queria ter um emprego”.

Além disto, de acordo com LUZ (2004) “devemos considerar as condições de competitividade no mercado, pois os indivíduos por temerem a perda do emprego, podem desenvolver estados de instabilidade e sofrimento psíquico – ansiedade,

angústia e depressão, produzindo vulnerabilidade orgânica tornando-os predispostos a adoecerem com freqüência”. Como temos cuidadores que têm que dividir a atividade de cuidado com seu trabalho, pois necessitam trabalhar para sobreviver, o medo do desemprego também pode agravar a situação que já está enfrentando.

Tabela 3: Distribuição dos cuidadores segundo variáveis sócio-demográficas – Caruaru- 2010

Variáveis	N	%
Sexo		
Feminino	25	83,3
Masculino	05	16,7
Idade		
31-40	04	13,3
41-50	08	26,7
51 a mais	18	60
Estado civil		
Solteiro	11	36,7
Casado	12	40
Viúvo	03	10
Separado	04	13,3
Escolaridade		
Lê e escreve	01	3,3
Fundamental incompleto	07	13,3
Fundamental completo	02	6,7
Ensino médio incompleto	02	6,7
Ensino médio completo	06	20
Ensino superior incompleto	01	3,3
Ensino superior completo	11	36,7
Parentesco com o doente		
Filho	21	70
Cônjuge	05	16,7
Outro	04	13,3
Trabalha fora		
Sim	10	33,3
Não	12	40
Aposentado	08	26,7
Total	30	100

Na amostra avaliada, 67,7% dos participantes não trabalhavam e 33,3% trabalhavam, entretanto destes que trabalhavam (n=10), 40% (n=4) trabalhavam esporadicamente, 30% (n=3) cumpriam carga horária de 06 horas por dia e 30% (n=3) trabalhava 08 horas diariamente.

A amostra total possuía algum grau de parentesco com o doente de Alzheimer, sendo 70% filhos (as), 16,7% esposos (as) e 13,3% outros parentes. Considerando outros estudos como o de Lemos et al. (2006), temos achados parecidos, onde a maioria são filhas (os) que assumem a responsabilidade de cuidar. Nos estudos de Luzardo et al. (2006), 44% eram filhas e 44,5% eram esposos (as), os valores encontrados embora diferentes, totalizando o grau de parentesco temos um resultado de 88,5% composta por familiares. No nosso estudo, detalhando o grau parentesco denominado “outros”, tivemos dentre os entrevistados, uma mãe, um irmão, uma nora e uma sobrinha, exercendo a atividade de cuidador principal do doente de Alzheimer. De acordo com os estudos relatados por Karsch (2003), a grande maioria dos cuidadores no Brasil são membros da família. Para Lemos et al.(2006) a presença de um doente de Alzheimer na família já é um fator estressante, “afetando diretamente o cuidador e a dinâmica familiar”.

5.3 VIVENDO O DESCONHECIDO

O cuidador do doente de Alzheimer inicia um processo de fragilidade desde a descoberta da doença, seja pelo choque psicológico da descoberta de uma doença em seu familiar, seja pela situação desconhecidora que seu familiar se encontra, muitas vezes agressiva, com hábitos diferentes e até mesmo com uma linguagem mais vulgar do que a habitual, associados ainda, a forma em que acontece o diagnóstico da doença, onde os cuidadores são apenas avisados do possível diagnóstico da doença de Alzheimer de seu parente (pai, mãe, irmão, etc.), sem

informações esclarecedoras e orientadoras de como lidar com o paciente, e outras informações fundamentais para um melhor acompanhamento do doente.

Na nossa pesquisa ao investigarmos sobre as informações recebidas pelo cuidador sobre a doença e os cuidados necessários com os pacientes, 46,6% dos cuidadores não foram orientados sobre a doença, 46,7% não sabem nem o que é doença de Alzheimer, 53,3% não foram orientados sobre os cuidados que ele deve ter com o paciente e 40% não foram orientados sobre a progressão da doença. Estes achados, a respeito da falta de conhecimento a cerca da patologia e do cuidado necessário ao paciente, coincidem com os estudos de Caldeira e Ribeiro (2004) que estuda o enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer, onde 62,5% da sua amostra não tinham conhecimento prévio da doença e 50% teve explicações claras dos médicos após o diagnóstico. Luzardo e Waldman (2004), em pesquisa sobre a atenção familiar do doente de Alzheimer, relatam que os cuidadores têm que aprender a lidar com a situação sozinho e que isto é um gerador de estresse. De acordo com Zart et al. (2006), o cuidador não sabendo lidar com a situação, não conhecendo a patologia e agravos da doença pode prejudicar não só a saúde do doente, mas também sua própria saúde.

A falta de orientação aos cuidadores pode ser resposta a um modelo biomédico hegemônico centrado no diagnóstico e tratamento e sem espaço para escuta, sofrimentos, anseios. Como citou Amâncio (1977, p.191) a relação médico-paciente se tornou sinônimo de autoridade submissão e o paciente passou a ser visto como objeto de produtividade médica. Esta necessidade de produtividade interfere diretamente nas relações e consequentemente na saúde da população, visto que, muitas vezes os profissionais precisam ou querem produzir mais para terem mais lucro, e para isto foram diminuindo cada vez mais o tempo de atenção e escuta ao paciente, valorizam a quantidade de atendimentos e não a qualidade.

Além disso, com a Industrialização, conforme Tesser e Barros (2008, p.917) os avanços tecnológicos modificaram as relações entre a terapêutica e o paciente, com a ruptura do padrão de significados milenares, em que os homens se comunicavam e desenvolviam suas atividades em relação à vida. As modificações ocorridas determinaram novas condutas, com desvalorização de ações subjetivas e valorização de tecnologias dura e leve-dura. As condutas médicas são baseadas

principalmente em diagnósticos, frente às exigências terapêuticas. Como relata Guizardi e Pinheiro (2004) “se escaparmos da mercantilização e objetivação da vida, talvez tenhamos sucesso prático na construção do Sistema único de Saúde pautado na integralidade”.

Com os resultados encontrados nesta pesquisa sobre a falta de informação, podemos observar que embora existam políticas públicas que colocam o cuidador com ferramenta importante para o tratamento do doente de Alzheimer e também políticas públicas que garantem a integralidade das ações, aqui em nossa região, elas ainda são bastante incipientes, seja pelo perfil de formação dos profissionais, com uma medicina ocidental que reduz o ser humano a órgãos e partes de um corpo, com ações voltadas para tecnologias, seja pelas questões capitalistas refletidas na necessidade de alta produtividade, ou seja pelas questões decorrentes do processo de industrialização e valorização de tecnologias duras e leve-duras.

5.4 O MEDICAMENTO COMO SÍMBOLO DO CUIDADO – SEU VALOR METAFÓRICO

De acordo com a padronização de medicamentos através da Portaria Ministerial 2.981/09 o estado de Pernambuco oferta todas as apresentações, 10 apresentações, contempladas para o fornecimento gratuito aos doentes de Alzheimer. Considerando os custos médios de aquisição dos medicamentos padronizados, a quantidade mensal do tratamento e o número de pacientes cadastrados por medicamentos, em Pernambuco, têm um custo médio mensal atual com a doença de Alzheimer de cerca de R\$ 288.456,04, e uma estimativa de custo anual médio de R\$ 3.461.472,48. Com estes valores observamos o alto investimento com aquisição de medicamentos para doença de Alzheimer, entretanto, além destes valores gastos pelo governo no tratamento da doença de Alzheimer, mesmo recebendo estes medicamentos de alto custo “gratuitamente”, as famílias ainda têm elevados gastos com outros medicamentos, visto que como se trata de pacientes

idosos, a grande maioria possui outras patologias associadas que também são medicadas.

Na amostra estudada todas as famílias adquiriam, além do medicamento que recebia específico para o controle da progressão da doença de Alzheimer, outros medicamentos para o doente. Estes medicamentos eram adquiridos, em grande parte, com recursos financeiros próprios, para tratamento de outros sintomas ou outras doenças associadas. A média foi de 5,5 medicamentos diferentes por doente, sendo estes medicamentos das mais diversas classes terapêuticas, entretanto a maioria era antidepressivos, ansiolíticos, vitaminas e anti-hipertensivos. O gasto médio que as famílias tinham para aquisição dos medicamentos, excluindo os que recebiam gratuitamente pelo SUS, foi cerca de R\$ 225,00 por paciente. Na amostra avaliada quatro cuidadores não souberam responder qual o gasto que elas tinham especificadamente com medicamentos.

Tabela 4: Custo médio mensal, em Pernambuco, por medicamento para o tratamento da doença de Alzheimer

MEDICAMENTOS	NÚMERO ESTIMATIVO DE PACIENTES ATIVOS CADASTRADOS POR MEDICAMENTO	CUSTO MÉDIO DO TRATAMENTO MENSAL R\$	CUSTO MEDIO MENSAL COM OS PACIENTES DE PERNAMBUCO R\$
Donepezila 5mg	169	84,60	14.297,40
Donepezila 10mg	269	120,00	32.280,00
Galantamina 8mg	26	185,54	4.824,04
Galantamina 16mg	66	213,30	14.077,80
Galantamina 24mg	246	229,50	56.457,00
Rivastigmina sol. oral	76	202,50	15.390,00
Rivastigmina 1,5mg	25	141,00	3.525,00
Rivastigmina 3,0 mg	72	194,40	13.996,80
Rivastigmina 4,5mg	130	220,80	28.704,00
Rivastigmina 6,0mg	465	225,60	104.904,00
Total	1544		288.456,04

Fonte: pacientes cadastrados no Programa SISMEDEX- Secretaria de Saúde de Pernambuco- Gerência de Medicamentos. Ano 2011.

Na verdade, considerando os gastos no tratamento medicamentoso do doente, podemos observar o elevado valor que o medicamento representa dentro do contexto, seja este valor real de custos, seja o valor representativo que ele se apresenta nas relações enquanto cuidado. Considerando a renda por pessoa na amostra analisada, 66,7% das famílias tem renda igual ou inferior a um salário mínimo por pessoa, o que equivale no período da pesquisa a um comprometimento financeiro de cerca de 43% da renda relativa ao idoso, só com a aquisição de medicamentos. Com este fato podemos entender que o medicamento se torna cada vez mais valorizado dentro deste ambiente.

Como relata Luz (2004, p.19), a saúde, em decorrência da racionalidade econômica do capitalismo, tornou-se uma demanda por símbolos. O medicamento encontra-se como um dos principais representantes deste símbolo, relação fortalecida nas respostas dos cuidadores quando questionados da importância da terapêutica para doença de Alzheimer, pois 83,3% expressam que o medicamento é muito importante e 16,7% acham que é pouco importante, mas nenhum cuidador manifestou que o medicamento não tem importância no tratamento. O fato de alguns cuidadores acharem o tratamento pouco importante pode ser pela fase da doença em que se iniciou o tratamento, pois como o medicamento não é curativo, na fase mais avançada ele não possui respostas significativas de melhora do quadro, isto pode ser confirmado quando interrogamos sobre a melhora observada após o início do tratamento medicamentoso, onde 60% dos entrevistados acharam que houve melhoras, 23,3% expressaram que houve pouca melhora e 16,6% afirmam que mesmo após o início do tratamento medicamentoso o paciente não apresentou nenhuma melhora no quadro, percentual semelhante aos que expressaram o medicamento como pouco importante.

Esta situação, embora em um contexto diferente, traduz a afirmação de Franco e Mehry (2004), que mostra que ações custosas de tratamento foram substituindo ao longo do tempo as relações pessoais. Também nos remete as preocupações de Tesser quanto ao processo de medicalização social, pois como vimos nos resultados, mesmo sem melhoras dos sintomas os pacientes continuam sendo medicalizados. Além disto, nenhum destes pacientes estudados recebia,

através das políticas públicas, algum tipo de apoio social, psicológico ou de terapia ocupacional, entretanto estudos como o de Côrrea e Silva (2009) mostra que ações deste tipo produzem melhoras no desempenho das habilidades cognitivas dos doentes de Alzheimer.

Como mostramos, são investidos milhões de reais em ações “curativas” para o tratamento da doença de Alzheimer, e com esta situação encontrada podemos ver que nem são avaliados os retornos que estes medicamentos têm na qualidade de vida dos indivíduos.

É necessário que a integralidade das ações seja realmente posta em prática, que o contexto sócio cultural da utilização de medicamentos seja discutido, e que as ações de saúde contemplem não apenas ações individualistas, terapêuticas, baseada em tecnologias pesadas, é preciso que também seja ofertado serviço humanizado, baseado em tecnologia leve e leve-dura, e que o ser humano seja visto em sua contextualização social.

5.5 O CUIDADOR- Um paciente em potencial?

Entre cuidadores entrevistados, em relação à sobrecarga, 05 (16,6%) obtiveram escore relativo a pouca ou nenhuma sobrecarga, 14 (46,7%) apresentaram resultados correspondentes a presença de sobrecarga leve a moderada e 11 (36,7%) sobrecarga moderada a severa, com isto na nossa amostra total 83,4% dos cuidadores apresentaram algum grau de sobrecarga. O escore médio total foi de 33,06, com escore mínimo de 09 e máximo de 52. Os resultados coincidem com os estudos de Garrido e Menezes (2004) que encontraram um escore médio da sobrecarga nos cuidadores através do ZBI de 32,4 e Luzardo et al., (2006) teve um escore médio de 34, 08 no nível de sobrecarga. Ainda nos estudos de Luzardo et al, 13,9% dos cuidadores apresentaram pequena sobrecarga, 55,6% leve sobrecarga, 25% moderada a severa sobrecarga e 5,6% severa sobrecarga,

resultados que podem ser considerados semelhantes, entretanto no nosso estudo nenhum cuidador apresentou sobrecarga severa.

Avaliando especificando as respostas por cada item da escala do Zarit Burden Interview, 86,7% acham que “*frequentemente ou sempre*” não tem tempo para cuidar de si em virtude da atividade de cuidar do doente, a maioria 63,7% acham que cuidar do doente “*nunca ou raramente*” afetam sua saúde, 43,3% acham que “*frequentemente ou sempre*” não tem dinheiro para cuidar do doente, quanto a este item, Garrido e Menezes encontraram resultados quase idênticos, onde 48,9 % da amostra deles apresentaram o mesmo sentimento. Por fim, questionando os cuidadores em relação ao quanto os mesmos se sentem sobrecarregados em cuidar, 56,7% acham que “*frequentemente ou sempre*” se sentem sobrecarregados, 10% afirmam que algumas vezes se sentem sobrecarregados e 33,3% acham que nunca ou raramente estão sobrecarregados. Os valores dos pacientes que se acham sobrecarregados coincidem com o percentual de pacientes que foram constatados a presença de sintomas psiquiátricos, que será mostrado posteriormente. Nos estudos de Garrido e Menezes (2004), o grau de sobrecarga nos cuidadores se dividiu entre os extremos “*frequentemente ou sempre*” 42,8% e “*nunca ou raramente*” 38,7%. Valores que não deixam de serem semelhantes ao nosso estudo e colaboram para mostrar a forte presença de sobrecarga em grande parte dos cuidadores.

Na nossa amostra avaliada não existiu relação entre o fato de cuidar sozinho ou ter ajuda de outra pessoa para dividir as tarefas e o grau de sobrecarga. Isto pode estar relacionado à resposta da questão número 14 do Zarit Burden Interview, pois quando estes cuidadores foram interrogados se o paciente espera que ele cuide dele como se fosse a única pessoa que ele pode recorrer, 66,7% responderam os extremos de “*frequentemente a sempre*”. Entretanto, relacionando o grau de sobrecarga do cuidador ao número de atividades de vida diária (AVD) que o doente de Alzheimer realizava sozinho, observamos que seis (n=6) dos 09 (n=9) cuidadores de doentes que não executavam mais nenhuma atividade de vida diária sozinho, apresentaram sobrecarga com escore de “*moderada a grave*”, e os outros três cuidadores que cuidavam de doentes que não realizavam mais nenhuma AVD sozinho, mas que não estavam com sobrecarga grave, foi observado que dois deste

dividiam a atividade de cuidar com outra pessoa. Dos 11 participantes que apresentaram moderada a grave sobrecarga, 08 destes também apresentaram presença de sintomas psiquiátricos quando avaliados através do Self Report Questionare-20, e um dos três cuidadores que não apresentaram sintomas psiquiátricos estava em tratamento psicoterapêutico.

Tabela 5: Avaliação da sobrecarga nos cuidadores dos doentes de Alzheimer (ZBI), Caruaru-2010

Escore de resultados	N	%
0-20 pouca ou nenhuma carga	05	16,6
21-40 leve a moderada sobrecarga	14	46,7
41-60 moderada a grave sobrecarga	11	36,7
61-88 grave sobrecarga	00	00
Total	30	100

ZBI- Zarit Burdem Interview

Da amostra total, 53,3% dos cuidadores avaliados apresentaram sofrimento mental de acordo com análise através do Self Report Questionare-20 (SRQ- 20), mas quando questionados sobre o diagnóstico de depressão por um médico, apenas 26,7% afirmaram que tem depressão diagnosticada, entretanto 04 cuidadores dos 73,3% que responderam que não tem depressão diagnosticada pelo médico, fazem uso de antidepressivos por conta própria.

Tabela 6: Avaliação da presença de sintomas psiquiátricos nos cuidadores dos doentes de Alzheimer (SRQ-20), Caruaru-2010

Escore de resultados	N	%	Resultado
Menor que 07	14	46,7	Negativo
Maior ou igual a 07	16	53,3	Positivo
Total	30	100	

SRQ- Self Report Questionare-20

Os valores encontrados em nosso estudo são semelhantes aos resultados da pesquisa de Cruz e Hamdan (2008, p.25), que ao realizarem um levantamento bibliográfico utilizando os sistemas Scielo, Medline e Lilasc, acerca das relações entre doença de Alzheimer e impacto no cuidador, encontraram que até 60% dos cuidadores da doença de Alzheimer, devido à sobrecarga sofrida, tornam-se mais vulneráveis podendo desenvolver sintomas físicos e psicológicos, com altos índices de depressão (de 30 a 55%), sendo assim, duas a três vezes maiores que o restante da população. Já os estudos de Lemos, Gazzola e Ramos (2006), concluíram que quanto maior o número de tarefas executadas pelo cuidador, maior é o cansaço, estresse físico e mental e consequentemente maior a probabilidade de desenvolver algum sintoma psiquiátrico. Ferrara, et al (2008), concluíram que 55% dos indivíduos, responsáveis pelo cuidado, pioraram sua saúde.

Mesmo com estes altos níveis de depressão, 93,3 % dos cuidadores não recebem ou tem nenhum tipo de apoio, seja apoio social, emocional, psicológico ou financeiro. E um único cuidador que estava recebendo apoio psicológico, era com financiamento próprio. A amostra total não recebia nenhum apoio do serviço público, Na verdade, de acordo com as políticas públicas vigentes, com a integralidade das ações propostas em leis, essas ações já deveriam ser parte normal das rotinas do Sistema de Saúde. De acordo com Luzardo e Waldman (2004), é preciso uma intervenção para a garantia da qualidade de vida dos cuidadores, pois se estes se tornam doentes acarretarão mais gastos curativos para os serviços de saúde. Já o estudo de Cerqueira e Oliveira (2002), mostrou que um grupo de apoio psicológico a cuidadores, indicou mudanças favoráveis na expressão dos sentimentos e também diminuição de alguns pontos no estresse desses indivíduos. De acordo com um estudo realizado por Caldas, em 2000, o apoio aos cuidadores através de políticas de apoio institucional e comunitário às famílias que cuidam em todos os aspectos, material e emocional, torna possível a continuidade destes cuidadores no contexto de sua vida social, sem tantos prejuízos ocasionados pela sobrecarga sofrida pela tarefa de cuidar (CALDAS, 2003, p.778).

Entretanto, não observamos políticas governamentais realmente fortalecidas e postas em práticas com foco no cuidador, na verdade ainda existem alguns grupos de suporte a estes cuidadores, como a ABRAz (Associação Brasileira de Alzheimer)

que tem a finalidade de cooperar e orientar o trabalho destes cuidadores, oferecendo informações e trocas de experiências. Entretanto a ABRAZ é uma entidade formada por profissionais e familiares voluntários e que infelizmente não tem sede e nem oferece suporte a todas as cidades.

De acordo com as entrevistas realizadas os cuidadores expressaram a necessidade, ou melhor, a carência de apoio que eles vivem, sejam por uma expressão real da necessidade de apoio, ou através dos agradecimentos demonstrados após as entrevistas, onde apenas a escuta no momento da entrevista já os aliviou, pelo menos momentaneamente, da carga que carregam como foi demonstrado nos discursos de alguns cuidadores no momento da entrevista.

Cuidador₁₅ – “Foi muito bom a gente conversar, porque alivia, descarrega mais”.

Cuidador₁₇ – “Muito obrigada pela oportunidade de conversar”.

Cuidador₁₈ – “... Se eu não tiver ajuda e orientação, vou endoidar”.

Cuidador₂₃ – “Era fundamental que o governo visse a situação de quem cuida”.

Cuidador₂₄ – “Às vezes eu preciso de alguém para conversar. Eu preciso de um grupo de apoio, assim eu não vou me sentir tão só, é muito difícil”.

Cuidador₂₉ – “Acho que eu preciso de mais ajuda e apoio, fico muito estressada, doida para correr, mas Jesus disse que ainda não”.

A cuidadora₁₆, no outro dia após a entrevista, foi até a Farmácia de Pernambuco dizer que depois de participar da entrevista ficou se sentindo muito bem, inclusive como ela estava mais alegre achou a doente, sua mãe, alegre também. A cuidadora descobriu que a outra farmacêutica da farmácia de Pernambuco reside na rua em que mora, e pediu para ir a casa dela visitá-la e conversar mais, pois ficou se sentindo muito bem após dialogar com alguém que entenda.

5.6 A INFLUÊNCIA DO BEM ESTAR EMOCIONAL NA GARANTIA DA TERAPÊUTICA

Com relação à adesão a terapêutica medicamentosa, 43,3% dos pacientes apresenta alta adesão e 56,7% baixa adesão a terapêutica. Entretanto 83,3% dos cuidadores não acham que o fato de estarem sobrecarregados ou tristes interfere no horário de dar a medicação ao paciente doente de Alzheimer. Apenas 13,3% (04 cuidadores) acham que quando estão se sentindo triste ou estressado esquecem-se de dar o medicamento no horário ou mesmo no dia.

Nas entrevistas foi observado que o medicamento muitas vezes é visto como símbolo de uma menor carga ao cuidador, já que quando falavam da importância do medicamento, na maioria das vezes falavam que o medicamento deixa o paciente mais calmo, menos agressivo, e isto aliviava de alguma forma o trabalho que eles têm, ou pelo menos ficava mais fácil de lidar com o paciente.

Embora não existam trabalhos que tenham avaliado a adesão medicamentosa nos doentes de Alzheimer, no geral a medida de não adesão à terapêutica em terapias crônicas nos países desenvolvidos é cerca de 50% e nos países em desenvolvimento a adesão pode ser ainda mais baixa (WHO, 2003, p. 22), os resultados deste estudo assemelha-se aos valores normalmente encontrados com relação à adesão a terapêutica em doenças crônicas em geral.

Independente da semelhança de resultados a outras pesquisas, a baixa adesão à terapêutica é bem significativa, se faz necessário um maior cuidado farmacêutico a estes pacientes e também a estes cuidadores, pois embora não tenha sido objeto deste estudo observar a adesão à terapêutica dos cuidadores, muitas vezes estes também são portadores de outras patologias e fazem uso de medicamentos de uso contínuo e por ter que cuidar do doente e se encontrar tão sobrecarregado se esquece de tomar seus próprios medicamentos e cuidar da sua saúde.

Altos investimentos são efetuados para o tratamento medicamentoso do doente de Alzheimer, entretanto, se este não tiver sendo seguido de forma correta, haverá além dos prejuízos terapêuticos para o doente, desperdício de valores financeiros elevados, podendo estes valores serem reduzidos ou otimizados sua utilização de forma racional.

5.7 A REALIDADE ENCONTRADA

A maioria dos cuidadores dos doentes de Alzheimer são membros da própria família.

Considerável número de famílias e os cuidadores não têm orientações adequadas sobre a doença de Alzheimer e os cuidados que deve ter com os doentes, o que pode gerar danos a saúde do paciente e interferências na sobrecarga do cuidador.

A prevalência da sobrecarga física e emocional esteve presente 83,4% dos cuidadores dos doentes de Alzheimer, e 53,3% apresentam sofrimento mental (depressão), podendo assim próprio cuidador adoecer, gerando mais custos curativos para o sistema de saúde.

Não existe oferta de apoio psicológico e social às famílias e cuidadores dos doentes de Alzheimer, o que pode favorecer o adoecimento mental destes cuidadores e familiares, com piora da qualidade de vida de todos os envolvidos.

56,7% dos doentes de Alzheimer que participaram deste estudo tiveram baixa adesão à terapia medicamentosa, esta baixa adesão pode comprometer a qualidade de vida do doente, além de gerar custos para o sistema de saúde.

São feitos altos investimentos em ações “curativas” para o tratamento da doença de Alzheimer e nem são avaliados os retornos que estes medicamentos têm na qualidade de vida dos indivíduos.

Estes resultados evidenciam a necessidade de um acompanhamento multiprofissional aos doentes de Alzheimer, aos seus cuidadores e também um acompanhamento do retorno que os investimentos financeiros em medicamentos tem na real qualidade de vida das pessoas envolvidas.

6. CONCLUSÕES

O presente estudo permitiu claramente perceber a presença de sintomas psiquiátricos na maioria dos cuidadores, como também perceber a presença de sobrecarga nestes cuidadores. Observamos que para uma adequada assistência à saúde, o cuidado deve ser integral, com o foco não apenas no paciente e muitos menos no fornecimento de medicamentos para tratar a patologia, são necessárias desde as ações preventivas e curativas como também programas de educação em saúde, deve ser observado todo contexto social em que o paciente está inserido.

Além disto, como a definição de saúde não se restringe a ausência de doença e sim a garantia do bem estar físico, mental e social, torna-se fator relevante a preocupação com a situação que os cuidadores dos doentes de Alzheimer se encontram, na grande maioria das vezes com agravos biopsíquico em sua saúde, e com grandes problemas sociais.

Medidas de ordem preventivas com apoio social e emocional poderiam contribuir para a diminuição da sobrecarga e dos sintomas psiquiátricos nos cuidadores. De acordo com Cerqueira e Oliveira (2002) é necessária a ampliação de programas de apoio e a implantação de cuidados alternativos aos cuidadores.

Quanto a interferências dos fatores psiquiátricos e de sobrecarga na adesão a terapêutica medicamentosa, embora não se tenha observado neste estudo correlação e influências, os altos níveis de não adesão em doenças crônicas são preocupantes, pois além dos prejuízos terapêuticos para o doente, temos altos investimentos que não são utilizados de forma racional, com perdas financeiras para a saúde pública, além de que se os investimentos medicamentosos fossem reduzidos sem prejuízo ao acesso medicamentoso dos pacientes, os recursos poderiam ser otimizados e convertidos em ações complementares integradas, com objetivo de melhorar a qualidade de vida da população.

Podemos perceber que o “cuidado” seja ele médico, psicológico, familiar, farmacêutico ou social, deverá ser mais estudado e aplicado no nosso dia a dia, pois isto contribuirá para a garantia da qualidade de vida dos doentes de Alzheimer e principalmente para as pessoas envolvidas com paciente.

Com isso proponho que seja implantado uma Unidade de Apoio Integral ao doente de Alzheimer (APENDICE 5), que possa acolher este paciente e o seu cuidador, ofertando um serviço estruturado, multiprofissional, que melhore a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAMIDES, M. B. C; CABRAL, M. S. R. Regime de acumulação flexível e saúde do trabalhador. **São Paulo em perspectiva**. São Paulo, v. 17, n.1, Março 2003, p.3-10.

AMANCIO, Aloysio. Educação médica, relação médico paciente (Política de saúde: o pólo dominante). **CEBES**, Rio de Janeiro. Edição n. 05. p.18 –20, Out/Nov/Dez, 1977.

ANDRADE, L.O.M; PONTES, R.J.S; MARTINS JUNIOR, T. A descentralização no marco da reforma sanitária no Brasil. **Rev. Panam Salud Publica**, Washington, v.8, n.1-2, p.85-91. Aug, 2000.

AROUCA, Anamaria T.; AROUCA, Antonio Sergio S. Medicina de Comunidade, implicações de uma teoria. **CEBES**, Rio de Janeiro, Edição n.1, p.20-23. Out/Nov. 1976.

BARROS, J.A.C. et al. **Os fármacos na atualidade**: Antigos e novos desafios. Brasília: Anvisa, 2008. 320 p.:Il.

BOFF, I. **Saber cuidar: ética do humano- compaixão pela terra**. Petrópolis; Vozes, 1999.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, 1998. 1ª edição. 1988.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **A construção do SUS: histórias da Reforma Sanitária e do Processo Participativo** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006a.300 p. – (Série I. História da Saúde no Brasil).

_____. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Bioética**, v.4, n.2, p. 15-25. Suplemento. 1996.

_____. Ministério da saúde. : Portaria/GM 491 de 23 de Dezembro de 2010. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o tratamento da demência da doença de Alzheimer**. Brasília, DF: Gabinete Ministerial. 2010a. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt_alzheimer.pdf > acesso em 21.02.2011

_____. Ministério da saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica – Brasília: Ministério da Saúde, 2006b. 192p.:iL.- (Serie A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia Prático do Cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde- Brasília: Ministério da Saúde, 2008a. 64p. : iL. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM nº 2.981 de 26 de Novembro de 2009**. Aprova o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica. Brasília, DF: Gabinete Ministerial, 2009.

_____. Ministério da saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008b. 72p - (Serie B. Textos Básicos de Atenção à Saúde); (Série Pactos pela Saúde, 2006; v.8).

_____. Ministério da saúde. Secretaria de Ciências tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. **Da excepcionalidade às linhas de cuidado: O componente Especializado da Assistência Farmacêutica**. / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciências tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010b. 162p.:iL.- (Serie B. Textos Básicos da Saúde).

CALDEIRA, A. P. S; RIBEIRO, R.C.H.M..O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arq. Ciências Saúde**. São Jose do Rio Preto, v.11, n.2, p.100-104, abr./jun. 2004.

CALDAS, Cécilia Pereira. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demanda da família. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 773- 778, Mai/Jun, 2003.

CAMARANO. A. A. **Os Novos Idosos Brasileiros: Muito Além dos 60?/** Organizado por Ana Amélia - Rio de Janeiro: IPEA, 2004.604 p.

CARMO, E. H.; BARRETO, M. L.; SILVA JR. J. B. Mudanças nos padrões de morbimortalidade da população brasileira: os desafios para um novo século. **Epidemiol. Serv. Saúde**. Brasília, v.12, n.2, p.63-75, abr./jun.2003.

CECILIO, L. C. O. As necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Equidade na Atenção em Saúde. In ____ **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde/** Rosení Pinheiro e Rubens Araújo de Matos, organizadores. Rio de Janeiro: UFRS, IMS: ABRASCO, 2006. 186p.

CIPOLLE, Robert J. **O exercício do cuidado farmacêutico/** Robert J. Cipolle, Linda M. Strand, Peter C.- Tradução: Denise Borges Bittar; Revisão Técnica: Arnaldo Zubioli - Brasília: Conselho Federal de Farmácia,2006.

CHAIMOWICZ, F. A Saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 2, p.184-200, abril. 1997.

CERQUEIRA , A. T. A. R; OLIVEIRA, N. J. L. Programa de apoio à cuidadores : uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicologia**. USP, São Paulo, v.13, n.1, p. 133-150, 2002.

CÔRREA, S. E. S; SILVA, D. B. Abordagem cognitiva na Intervenção Terapêutica Ocupacional com indivíduos com doença de Alzheimer. **Rev. Bras. Geriat. Geront.** v.12, n.3: p.463-474, 2009.

CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicol. Estud.** Maringá, v.13, n. 2, p. 223-229, abril/jun. 2008.

DEWULF, N. L. S.; et al. Adesão ao tratamento medicamentoso em pacientes com doenças gastrointestinais crônicas acompanhadas no ambulatório de um hospital universitário. **Revista Brasileira de Ciências Farmacêuticas**. São Paulo, v. 42, n. 4, p. 575-584, out./dez. 2006.

ESTRELA, Carlos. **Metodologia Científica- Ciência- Ensino-Pesquisa/** Carlos Estrela. São Paulo: Artes Médicas, 2005.

FEATHERSTONE, M; HEPWORTH.M. Envelhecimento, tecnologia e o curso da vida . Tradução por Giselle G. Ferreira. In____ **Políticas do corpo e curso da vida**. Guita Grin Debert, Donna M. Goldstein (orgs.) – São Paulo: Editora Sumaré, 2000. P.109- 131.

FELIPE, Jose Saraiva. MPAS – **O vilão da Reforma Sanitária?** CEBES, Rio de Janeiro, n.20, p. 65- 73. Abril de 1988.

FERRARA, Maria, et al. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. **Helath and Quality of life Outcomes**, 6:93. 2008.

FERREIRA, T. M. S. BRANCO, R. F. G. R. O medicamento como objeto simbólico. In____ **A relação com o paciente, Teoria, Ensino e Prática**. Rita Francis Gonzalez Y Rodrigues Branco. Rio de Janeiro, 2008. Ed. Guanabara/Koogam.

FLEURY- TEIXEIRA, D; BRONZO, Carla. Determinação Social da Saúde Política. In___ **Determinação Social da Saúde e Reforma Sanitária** /Roberto Passos Nogueira (organizador) - Rio de Janeiro: Cebes, 2010.cap. 2, p.37-59.

FLEURY, S.M.T. Assistência Médica Previdenciária: evolução e crise de uma política social. **CEBES**, Rio de Janeiro. Edição n. 09, p. 21 – 36, Jan/Fev/Mar, 1980.

FLEURY, Sonia. M. T; BAHIA, Ligia; AMARANTE, P. Saúde em Debate: Fundamentos da Reforma Sanitária. **CEBES**, Rio de Janeiro, 2007. 232p.

FOPPA, et.al. Atenção Farmacêutica no contexto da estratégia de saúde da família. **Revista Brasileira de Ciências Farmacêuticas**, v. 44, n.4, out/dez, 2008.

FORLENZA, O. V. Transtornos depressivos na doença de Alzheimer: diagnóstico e tratamento. **Rev. Bras. Psiquiat.** [on line]. São Paulo, v. 22, n. 2, p.87-95, June, 2000.

FRANCO, T.B.; MERHY, E.E. Programa de Saúde da família: contradições de um programa destinado à mudança tecno-assistencial. MERHY, E.E. *et al.* (Org.) **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 2. ed. São Paulo:Hucitec, 2004. p. 55-124.

FUNDAÇÃO IBGE. **Estatísticas históricas do Brasil**: séries econômicas, demográficas e sociais de 1550 a 1988. 2ª. Ed. revista atual. Rio de Janeiro, 1990. (Séries Estatísticas Retrospectivas: quadros retrospectivos, v. 3).

FUNDAÇÃO IBGE- Diretoria de Pesquisas, Coordenação de população e Indicadores Sociais. Projeção da população por sexo e idade para o período de 1980 a 2050- revisada em 2008. Fonte:
<[HTTP://WWW.ibge.gov.br/home/estatisticas/populacao/projecao_da_populacao/2008/projecao.pdf](http://WWW.ibge.gov.br/home/estatisticas/populacao/projecao_da_populacao/2008/projecao.pdf) > acessado em 19.01.2011.

FUNDAÇÃO IBGE - Instituto Brasileiro de geografia e Estatística. Censo Demográfico 1980/2000, (2011 a). Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/tendencia_demografica/tabela17.shtm> acessado em 25/04/2011.

FUNDAÇÃO IBGE - Instituto Brasileiro de geografia e Estatística. (2011b). Disponível em:< http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1866&id_pagina=1> Acesso em 10.05.2011.

FUNDAÇÃO IBGE - Instituto Brasileiro de geografia e Estatística - Revisão 2008- Projeção da População- Esperança de Vida-. (2011c). Disponível em: < <HTTP://www.seriesestatisticas.ibge.gov.br/series.aspx?vcodigo+pop321>>acessado em 19.01.2011.

FUNDAÇÃO IBGE - Instituto Brasileiro de geografia e Estatística . (2011d) . Disponível em: < http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/tabuadevida/evolucao_da_mortalidade.shtm > acesso em 10.06.2011

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psiquiátrico. **Rev. Saúde Pública**, v. 38, n.6, p.835 - 841, 2004.

GUIZARDI, Francini Lube; PINHEIRO, Roseni,. quando a Dádiva se transforma em Saúde: Algumas Questões sobre Integralidade e o Cuidado nas Relações entre Sociedade e Estado. In__ **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Roseni Pinheiro e Rubem Araujo de Mattos, organizadores.- Rio de Janeiro: HUCITEC/UFRJ, ABRASCO, 2004. p.21-36.

GOLAN D. E. et al. Princípios de Neurofarmacologia. In: _____ **Princípios de Farmacologia – A base fisiopatológica da farmacoterapia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009. p. 69-260.

GOODMAN & GILMAN. **As bases farmacológicas da terapêutica**. 11^a edição; [revisão técnica, Almir Lourenço da Fonseca]. Rio de Janeiro: McGraw- Hill, 2006.

GOUVEIA, Roberto; PALMA, José João. **SUS: na contramão do neoliberalismo e da exclusão social**. *Estud. avançados.*, vol.13, n.35, pp. 139-146, 1999.

HARVEY, David. **Condição pós - moderna**. Edições Loyola, São Paulo, Brasil, 1992. pp.301.

HARDING, T. W.; ARAUJO., M. V.; BALTAZAR, J. Mental disorders in primary health care: A study of their frequency and diagnosis in four developing countries. **Psychological Medicina**, v.10, p. 231-241, 1980.

HERRERA. Jr. et al. Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. **Alzheimer Disease and Assoc Disorders**, v. 16, n. 2, p.103-108, 2002.

HERRERA Jr., E., CARAMELLI, P., NITRINI, R. _ Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva, estado de São Paulo, Brasil _ *Rev Psiq Clín* 25: 70-73, 1998.

INOUE, K.; PEDRAZZANI, E.S.; PAVARINI, S. C. I.; TOYODA, C. Y. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluations and correlation. *Ver. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto*, v.17, n. 2, mar./ abri. 2009.

KALACHE, A.; VERAS, R. P.; RAMOS, L. R. O envelhecimento da população mundial: um desafio novo. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 21, n. 3, p.200-210, jun. 1987.

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

LACERDA, A.; VALLA, V. V. As Práticas Terapêuticas de Cuidado Integral à Saúde como Proposta para Aliviar o Sofrimento. In____ **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Roseni Pinheiro e Rúbem Araújo de Mattos, organizadores.- Rio de Janeiro: HUCITEC/UFRJ, ABRASCO, 2004. p.91-102.

LEIBING, ANNETTE. Velhice, doença de Alzheimer e cultura. In____ **Políticas do corpo e curso da vida**. Guita Grin Debert, Donna M. Goldstein (orgs.) – São Paulo: Editora Sumaré, 2000. P.133-150.

LEIBING, ANNETTE. Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade do Brasil. **Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento**. Porto Alegre, v.1, p.37- 56.1999.

LE MOS, N. D; GASSOLA, J.M; RAMOS, L. R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde em sociedade**, São Paulo, v.15, n.3, Set/Dez. 2006.

LIMA, J. C. S., et al. A Psiquitria no âmbito da previdência social. **CEBES**, Rio de Janeiro, edição n.10, p.45 - 48. Maio/Junho.1980.

LUFT, Lya.Revista Veja. Abril, 2008.

LUZ, Mandel T. Políticas de descentralização e cidadania: Novas práticas em saúde no Brasil atual. In____ **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**/ Roseni Pinheiro e Rubens Araújo de Matos, organizadores. Rio de Janeiro: UFRS, IMS: ABRASCO, 2006. 186p.

LUZ, Mandel T. Fragilidade Social e busca de cuidado na sociedade civil de hoje. In____ **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Roseni Pinheiro e Rúbem Araújo de Mattos, organizadores.- Rio de Janeiro: HUCITEC/UFRJ, ABRASCO, 2004. p.7-19.

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

LUZARDO, A. R. et al.; Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Revista Texto & Contexto- Enfermagem**, v. 15, n.4, Florianópolis, out/dez. 2006.

MACHADO, F.R.S; PINHEIRO, R; GUIZARDI, F. As novas formas de cuidado nos espaços públicos de saúde. In ____ **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Roseni Pinheiro e Rubem Araujo de Mattos, organizadores.- Rio de Janeiro: HUCITEC/UFRJ, ABRASCO, 2004.

MARI, J.; WILLIAMS, P.A. A Validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in city of São Paulo. **Butish, Journal of Psychiatry**, v.148, p.23-26, 1986.

MERHY, E.E. et al. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerando trabalho em saúde. In ____ MERHY, E.E. **Praxis en salud un desafio para lo publico**. São Paulo: Hucitec, 1997.

MERHY, E. E. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In ____ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na saúde. Ver – **SUS Brasil: Cadernos de textos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004, p. 108-137. (Serie B. Textos Básicos de Saúde).

MORISKY, D. E; GREEN, L. W.; LEVINE, D. M. Concurrent and predictive validity of a Self – reported measure of medication adherence. **Med care**, v. 2, p. 67-74, 1986.

NITRINI R, CARAMELLI P, HERRERA E Jr, et al. Incidence of Dementia in a Community-dwelling Brazilian Population. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**, 2002, Philadelphia, v.16, n.2, p103-108.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Guia Clínica para Atención Primaria a las Personas Mayores**. 3ª ed. Washington: OPAS, 2003.

PAN AMERICANA HEALTH ORGANIZATION. **Sabe – Survey Salud y Bienestar de la Poblacion Adulta Mayor**, 2000.

PERINI, E; ACURCIO, F.A. Farmacoepidemiologia. In ____ **Ciências Farmacêuticas: Uma abordagem em farmácia hospitalar**/ Maria Jose Vasconcelos Magalhaes Gomes, Adriano Max Moreira Reis. - 1. ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2001. p. 85-108.

PINHEIRO, Roseni, GUIZARDI, Francini Lube. Cuidado e Integralidade: por uma Genealogia de Saberes e Práticas no Cotidiano. In ____ **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Roseni Pinheiro e Rubem Araujo de Mattos, organizadores.- Rio de Janeiro: HUCITEC/UFRJ, ABRASCO, 2004. p.21-36.

RAMOS, L. R. et al. Profile of the elderly residents in São Paulo, Brasil: results from a household survey. In: RAMOS, L. R. Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso, São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.793-797, jun. 2003.

SANTOS, Lenir. **As ações judiciais no SUS e a promoção do direito à saúde**, organizado por Tânia Margarete Mezzomo Keinert, Sílvia Helena Bastos de Paula e José Ruben de Alcântara Bonfim. São Paulo: Instituto de Saúde, 2009.

STANDAERT.D.G; YOUNG.A.B. Tratamento dos Distúrbios degenerativos do Sistema Nervoso Central. In: ____ **As bases farmacológicas da terapêutica**. Editor: Goodman & Gilman. [Tradução da 10. ed. original, Carla de Mello Vorsatz, et al.]. Rio de Janeiro:MacGraw-Hill, 2005. Cap. 22, p. 411-425.

TEMPORÃO, José Gomes. ***A propaganda de medicamentos e o mito da saúde.*** Rio de Janeiro: Graal, 1986.

TESSER, C. D. Social medicalization (II): biomedical limits and proposals for primary care clinics. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.10, n.20, p.347-6, jul/dez. 2006.

TESSER, C. D. Social medicalization (I): the exaggerated success of modern 'epistemicide' in health. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.10, n.19, p.61-76, jan/jun. 2006.

TESSER, Charles Dalcanale; POLI NETO, Paulo; CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Acolhimento e (des)medicalização social: um desafio para as equipes de saúde da família. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, 2010. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000900036&lng=en&nrm=iso >. acesso em 29/01/2011.

TESSER, Charles Dalcanale; BARROS, Nelson Filipe. Medicalização Social e medicina alternativa e complementar: pluralização terapêutica do Sistema Único de Saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, V.42, n.5, p.914-920.

VERAS. R. Em busca de uma assistência adequada à saúde do idoso: revisão de literatura e aplicação de um instrumento de detecção precoce e de previsibilidade de agravos. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.19, n.3, p. 705-715, maio/ jun. 2003.

VERAS, Renato; PARAHYBA, M. I.. O anacronismo dos modelos assistenciais para os idosos na área da saúde: desafios para o setor privado. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2479-4489. Outubro. 2007.

XAVIER, Caco; GUIMARÃES, Cátia. Uma Semiótica da Integralidade: O Signo da Integralidade e o Papel da Comunicação. In_____ **Cuidado: as fronteiras da**

integralidade. Roseni Pinheiro e Rúbem Araújo de Mattos, organizadores.- Rio de Janeiro: HUCITEC/UFRJ, ABRASCO, 2004. p.133- 155.

ZART, V. B.; RODRIGUES. M. S.; KERBER. C. A. cuidado familiar: desafios no processo de cuidar. RJ. **Logos**, v. especial enfermagem, n.1, p- 21-29, 1º semestre, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2005. **Adherence to long- term therapies: evidence for action.** Disponível em:
http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/ >. Acesso em 27.01.2011

World Health Organization (WHO), “Public Health Implications of Global Ageing,” 2010. <http://www.who.int/features/qa/42/en/index.html> > Acesso em 25.04.2011

WONG, L. L. R.; CARVALHO, J. A. O rápido processo de envelhecimento populacional do Brasil: sérios desafios para as políticas públicas. **Revista Bras. Est. Pop**, São Paulo, v.23, n.1, p.5-26, jan./jun.2006.

GLOSSÁRIO

Adesão farmacoterapêutica	Grau com que o paciente segue o plano farmacoterapêutico
Cuidador	“Cuida a partir dos objetos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”.
Demência	Perda ou diminuição da capacidade cognitiva (incluindo memória, atenção e aprendizado, pensamento, orientação, compreensão cálculo, linguagem e julgamento) de forma parcial ou completa, permanente ou momentânea e esporádica.
Depressão	É um transtorno psiquiátrico. Problema médico caracterizado por diversos sinais e sintomas , dentre os quais dois são essenciais: humor persistentemente rebaixado, apresentando-se como tristeza, angústia ou sensação de vazio e redução na capacidade de sentir satisfação ou vivenciar prazer .
Doenças neurodegenerativas	São doenças em que ocorre a destruição progressiva e irreversível de neurônios , as células responsáveis pelas funções do Sistema Nervoso .
Estresse	Soma de respostas físicas e mentais causadas por determinados estímulos externos (estressores) e que permitem ao indivíduo superar determinadas exigências do meio-ambiente e o desgaste físico e mental causado por esse processo.
Sintomas Psiquiátricos	Qualquer fenômeno de caráter subjetivo provocado no organismo por uma doença, e que, descritos pelo paciente, auxiliam, em grau maior ou menor, a

Sobrecarga	estabelecer um diagnóstico, neste caso relacionado à saúde mental. Carga excessiva.
------------	--

APÊNDICES

APÊNDICE 1- Entrevista geral

Projeto: A importância do cuidador frente à farmacoterapêutica no tratamento da doença de Alzheimer.

Data: ____/____/____. Entrevistador: _____

FORMULÁRIO DA ENTREVISTA

INFORMAÇÕES DO PACIENTE	
1. Nome do paciente:	
2. Sexo: ☐ masculino ☐ feminino	
3. Data de nascimento:	Idade:
4. Endereço:	Telefone:
5. Estado civil:	
☐ solteiro ☐ casado ☐ viúvo ☐ separado ☐ união consensual	
6. Escolaridade: ☐ analfabeto	☐ sabe ler e escrever
☐ fundamental incompleto	☐ fundamental completo
☐ ensino médio incompleto	☐ ensino médio completo
☐ superior incompleto	☐ superior completo
☐ não sabe	
7. Reside atualmente: ☐ própria casa	
☐ casa de parentes	
☐ casa de apoio (institucionalizado)	

4	outros: _____					
8. Há quanto tempo foi diagnosticada a doença de Alzheimer: _____						
9. Atividades que o paciente executa sozinho:						
Alimentar-se	1	sim	2	não	3	às vezes
Administrar finanças	1	sim	2	não	3	às vezes
Compras	1	sim	2	não	3	às vezes
Cozinhar	1	sim	2	não	3	às vezes
Eliminações	1	sim	2	não	3	às vezes
Trabalhos domésticos	1	sim	2	não	3	às vezes
Tomar banho	1	sim	2	não	3	às vezes
Telefonar	1	sim	2	não	3	às vezes
Tomar remédio	1	sim	2	não	3	às vezes
Vestir	1	sim	2	não	3	às vezes
10. Renda mensal da família: R\$ _____						
11. Quantas pessoas vivem desta renda: _____						
12. Renda média por pessoa: _____						
INFORMAÇÕES DO CUIDADOR						
13. Nome do paciente: _____						
14. Sexo: 1 masculino 2 feminino						
15. Data de nascimento: _____ Idade: _____						

16. Endereço:		Telefone:
17. Estado civil:		
☐ 1 solteiro ☐ 2 casado ☐ 3 viúvo ☐ 4 separado ☐ 5 união consensual		
18. Escolaridade: ☐ 1 analfabeto		☐ 2 sabe ler e escrever
☐ 3 fundamental incompleto		☐ 4 fundamental completo
☐ 5 ensino médio incompleto		☐ 6 ensino médio completo
☐ 7 superior incompleto		☐ 8 superior completo
19. Qual o parentesco com o paciente:		
☐ 1 filho/filha		
☐ 2 conjugue		
☐ 3 outro parentesco		
☐ 4 amigo		
☐ 5 outro		
20. Trabalha fora: ☐ 1 sim ☐ 2 não ☐ 3 aposentado		
21. Se sim, especificar o horário: ☐ 1 06h/dia ☐ 2 08h/dia ☐ 3 esporádico		
22. A função de cuidar modifica seu trabalho normal: ☐ 1 sim ☐ 2 não		
23. O Sr(a) participa de um grupo de apoio ou Associação aos cuidadores do portador da doença de Alzheimer, assistência social ou psicológica:		
☐ 1 sim ☐ 2 não		
24. A atividade de cuidar é exclusiva sua , ou você divide com outras pessoas:		

☐ 1 exclusiva ☐ 2 divide com outra pessoa ☐ 3 divide com 02 ou mais pessoas
25. Você já apresentou algum quadro diagnosticado pelo médico de depressão? ☐ 1 sim ☐ 2 não
26. Você faz uso de medicamentos antidepressivos? ☐ 1 sim ☐ 2 não
INFORMAÇÕES SOBRE O CONHECIMENTO DA PATOLOGIA
27. Você foi orientado sobre o que é a doença de Alzheimer? ☐ 1 sim ☐ 2 não
28. Você foi orientado sobre os cuidados específicos que você deve ter com o paciente? ☐ 1 sim ☐ 2 não
29. Você foi orientado sobre a progressão da doença? ☐ 1 sim ☐ 2 não
INFORMAÇÃO SOBRE A PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FRENTE À SUA SITUAÇÃO DE CUIDADOR
30. Você se sente bem fisicamente diante à situação de cuidar? ☐ 1 sim ☐ 2 não
31. Você se sente bem psicologicamente diante à situação de cuidar? ☐ 1 sim ☐ 2 não
32. Você considera seu trabalho(cuidar) como profissão? ☐ 1 sim ☐ 2 não
33. Você poderia descrever qual o sentimento que você sente em relação à situação de cuidar do Sr. (a) NOME DO PACIENTE?

APÊNDICE 2 – Análise do nível de adesão ao tratamento

INFORMAÇÕES SOBRE O TRATAMENTO MEDICAMENTOSO
01. O Sr(a) poderia me dizer como administra os medicamentos? ☐ 1 sim ☐ 2 não sei dizer
02. Você sabe quais os medicamentos que o paciente usa e quais os horários _____ horário: _____ _____ horário: _____ _____ horário: _____ _____ horário: _____ _____ horário: _____
03. Fora o medicamento que você recebe aqui, você adquire algum medicamento por conta própria? ☐ 1 sim ☐ 2 não
04. Em caso de necessidade de compra, qual a despesa mensal com este? _____
05. Quem é habitualmente a pessoa responsável pela administração dos medicamentos do paciente? ☐ 1 cuidador ☐ 2 paciente ☐ 3 paciente e cuidador ☐ 4 responsável pela casa de apoio ☐ 5 outro, quem? _____
06. Ter que administrar os medicamentos de Sr (a) NOME DO PACIENTE nos horários afeta sua rotina de vida?

☐ 1 muito ☐ 2 um pouco ☐ 3 não afeta
INFORMAÇÕES SOBRE A PERCEPÇÃO DO CUIDADOR EM RELAÇÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO
07. Você acha que os medicamento que o Sr(a) NOME DO PACIENTE faz uso é muito importante para seu tratamento? ☐ 1 sim ☐ 2 não ☐ 3 um pouco
08. Você acha que Sr(a) NOME DO PACIENTE melhorou seu comportamento após iniciar seu tratamento? ☐ 1 sim ☐ 2 não ☐ 3 um pouco
09. Você acha que o tratamento medicamentoso alivia de alguma forma o trabalho que você tem com o paciente? ☐ 1 sim ☐ 2 não ☐ 3 um pouco
10. Quando você se sente triste você acha que afeta o seu comportamento em relação à administração dos medicamentos do Sr(a) NOME DO PACIENTE? ☐ 1 sim ☐ 2 não ☐ 3 um pouco
Quando você está estressado ou triste : ☐ 1 você segue sua rotina e nunca esquece de administrar os medicamentos ☐ 2 você percebe que as vezes esquece os horários dos medicamentos ☐ 3 nada muda ☐ 4 nunca me sinto estressado (a) ou triste ☐ 5 não sei

Teste de Morisky adaptado será realizado através de perguntas feitas pelo entrevistador ao cuidador do paciente.

5) Você, alguma vez, esqueceu de dar o medicamento ao Sr (a) NOME DO PACIENTE?	Sim () Não ()
6) Você, às vezes, é descuidado quanto ao horário de dar o medicamento ao Sr (a) NOME DO PACIENTE?	Sim () Não ()
7) Quando você acha Sr(a) NOME DO PACIENTE bem, alguma vez, você deixa de dar a ele o medicamento?	Sim () Não ()
8) Quando você observa que o paciente se sente mal, com o medicamento, às vezes, você deixa de dar-lo ao Sr (a) NOME DO PACIENTE?	Sim () Não ()

RESULTADOS:

Alta adesão= quando todas as respostas forem negativas

Baixa adesão= quando pelo menos uma das respostas for negativa.

APENDICE 3- CARTA DE ANUÊNCIA

14

APÊNDICE 3 – Solicitação de Carta de Anuência

Superintendência de Assistência Farmacêutica de Pernambuco

Prezado Senhor,

Eu, Ana Cláudia Florêncio Neves, farmacêutica, aluna da Universidade Federal de Pernambuco, matriculada no curso de Pós Graduação em Inovação Terapêutica, estou realizando a pesquisa sob orientação do Prof. Dr. Jonatas Ferreira, intitulada “A importância do cuidador frente à farmacoterapêutica no tratamento da doença de Alzheimer”, cujo projeto encontra-se em anexo, venho através desta, solicitar sua autorização para coleta de alguns dados na Farmácia de Pernambuco- Unidade Agreste. Informamos que não haverá custos para instituição e, na medida do possível, não iremos interferir na operacionalização e/ou atividades cotidianas desenvolvidas no local.

Certa de sua colaboração para o desenvolvimento da pesquisa científica agradecemos seu apoio.

Caruaru, Agosto de 2010.

José de Arimateia Rocha Filho
Superintendente
CRF-PE nº 01893

Superintendência da Assistência Farmacêutica

Ana Cláudia Florêncio Neves

Ana Cláudia Florêncio Neves

APÊNDICE 4- Termo de Consentimento Informado

Universidade Federal de Pernambuco- UFPE

Programa de Pós Graduação em Inovação Terapêutica- PPGIT

Projeto de Pesquisa:	A importância do Cuidador frente à farmacoterapêutica no tratamento da doença de Alzheimer.
Responsável pela pesquisa:	Ana Claudia Florêncio Neves

Identificação do sujeito da pesquisa

Cuidador primário:	Idade:
Endereço:	
Telefone:	
Grau de parentesco:	

Identificação do paciente portador da doença de Alzheimer

Nome:	Idade:
Endereço:	
Telefone:	

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ familiar/cuidador do/da senhor/a _____ após ter sido convenientemente esclarecido (a) sobre as informações deste projeto de pesquisa pelo pesquisador, sem sofrer nenhum tipo de pressão para isto, declaro estar de acordo em participar como informante na pesquisa “A importância do cuidador frente à farmacoterapêutica no tratamento da doença de Alzheimer”, de autoria de mestrande Ana Cláudia Florêncio Neves, sob orientação do professor doutor Jonatas Ferreira, após garantia que todas as informações obtidas sejam tratadas com o máximo de respeito e com privacidade preservada durante e após todo o processo de pesquisa e publicações científicas. Estou ciente que minha participação é voluntária, estando garantido meu direito de desligar-me a qualquer momento, sem nenhuma penalidade ou modificação no atendimento que sempre tive e que não obterei benefício financeiro ou de outra ordem ao fazer parte da pesquisa.

O entrevistador estará à disposição para esclarecer quaisquer dúvidas a cerca da entrevista.

Assinatura do cuidador

Responsável pela pesquisa

Data : ____/____/____.

APENDICE 05 -



**PLANO ESTRATÉGICO PARA IMPLANTAÇÃO DA UNIDADE DE
ATENÇÃO INTEGRAL AO DOENTE DE ALZHEIMER**

PROPOSTO POR: Ana Florêncio Cláudia Florêncio Neves

2011

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA.....	106
2. POPULAÇÃO ALVO.....	109
3. OBJETIVO GERAL.....	110
3.1 Objetivos específicos.....	110
4. METODOLOGIA E ESTRATÉGIAS DE AÇÃO.....	114
5. RECURSOS HUMANOS NECESSÁRIOS.....	115
6. RECURSOS FINANCEIROS.....	116
7. ESTRUTURA FÍSICA.....	117
8.RESULTADOS ESPERADOS.....	118
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	119

1.0 INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

A partir dos resultados obtidos na pesquisa de mestrado, o presente documento constitui um plano estratégico para implantação de uma Unidade de Atenção Integral aos doentes de Alzheimer residentes na área de abrangência da IV Regional de Saúde de Pernambuco, localizada no município de Caruaru.

Considerando que:

A população está envelhecendo e com o envelhecimento populacional cresce o número de problemas de saúde relacionados à pessoa idosa, com o aumento das doenças crônicas não transmissíveis, como as demências.

A doença de Alzheimer é responsável por 55% de todos os casos de demência.

A doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa primária, de natureza crônica e progressiva e que compromete as funções cognitivas, principalmente a memória, produzindo um declínio no funcionamento intelectual do portador e interferindo em suas atividades de vida diária como: higienizar-se, vestir-se, alimentar-se e até realizar atividades fisiológicas adequadamente, acarretando uma dependência direta de cuidadores.

A situação vivida pelos cuidadores e o ser cuidado gera “sentimentos diversos como: raiva, culpa, medo, angústia, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação e choro” e que isto pode trazer ao cuidador sobrecarga e estresse, com comprometimento físico e da saúde mental, representando agravos para a saúde, problemas sociais e econômicos.

Os comportamentos gerados pela situação vivida pelo cuidador podem interferir na sua conduta frente à farmacoterapêutica do doente de Alzheimer e prejudicar a adesão a terapêutica e, conseqüentemente, sua qualidade de vida.

De acordo com uma revisão de literatura feita por L. D. Van Mierlo et al. (2011) que mostra que embora sejam necessários maiores pesquisas para compreender melhor as intervenções psicossociais em cuidadores com demência, as ações deste tipo, como proposta neste plano, realizadas até o momento,

apresentam em uma visão geral efeitos positivos principalmente em subgrupos de mulheres cuidadoras, e os efeitos observados de forma positiva foram : melhoria da qualidade de vida, melhora da saúde mental, melhora do funcionamento físico e diminuição da sobrecarga destes cuidadores.

Considerando a Lei Federal nº 8.842, de 04 de Janeiro de 1994, dispõe sobre a Política Nacional do Idoso e cria o Conselho Nacional do Idoso, e define como pessoa idosa o indivíduo com mais de 60 anos, e que tem como objetivo assegurar os direitos sociais do idoso, criando condições para promover a autonomia, integração e participação do idoso na sociedade.

Considerando que de a lei 10.741, de 1º de outubro de 2003, Capítulo IV, do direito a saúde, assegura aos indivíduos com idade superior a 60 anos atenção integral a saúde por intermédio do Sistema Único de Saúde, para prevenção, proteção e recuperação da saúde, incluindo ainda atenção especial às doenças que afetam preferencialmente o idoso.

Sabendo que de acordo com a Portaria 399/MS de 22 de fevereiro de 2006 o pacto pela vida determina que a saúde do idoso seja uma das prioridades do pacto pela vida e que as ações deverão ser executadas com foco em resultados, na busca de uma atenção integral ao idoso.

Considerando a Portaria 2.528/06 sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, que objetiva criar condições para garantir a longevidade com qualidade de vida, com ações voltadas não apenas para os idosos, mas com preocupações também com os que irão envelhecer e para o cuidador, bem antes de se tornar um idoso.

Por fim, reconhecendo a colocação de Pinheiro e Guizard (2004, p.21) que apresenta o cuidado integral como “uma repercussão de interações positivas, entre usuários, profissionais e instituições que são traduzidas em atitudes como: tratamento digno e respeitoso, com qualidade, acolhimento e vínculos”.

Reconhece-se a necessidade de ofertar a população uma Unidade de Apoio Integral ao Doente de Alzheimer, o que em linhas gerais constitui uma importante estratégia para ofertar uma melhor qualidade de vida a estes indivíduos, colocar em ação e desenvolver às políticas públicas propostas, prevenir futuros agravos a saúde dos cuidadores e assim otimizar os recursos com gastos terapêuticos, priorizar as

ações preventivas à saúde, e por fim, consolidar as ações de integralidade proposta pelo Sistema Único de Saúde.

2.0 POPULAÇÃO ALVO

Doentes de Alzheimer, residentes nos municípios de abrangência da IV Regional de Saúde de Pernambuco referidos de médicos do Sistema Único de Saúde, e seus respectivos familiares e cuidadores.

3.0 OBJETIVO GERAL

Oferecer e garantir um atendimento multiprofissional aos doentes de Alzheimer e apoio aos familiares e cuidadores, em um ambiente humanizado e acolhedor, transformando a assistência tecnicista a estes pacientes a uma atenção integral focada no cuidador, visando melhorar a qualidade de vida do doente e dos seus cuidadores.

3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Promover a manutenção das funções cognitivas dos doentes de Alzheimer no melhor nível e maior condição de autonomia possível;
- Incluir o acolhimento como ferramenta estratégica de interação da equipe de saúde, cuidadores, familiares e doentes;
- Integrar toda a família para contribuir com o tratamento do paciente e atenção aos cuidadores;
- Qualificar os cuidadores para ofertarem aos pacientes tratamentos e cuidados e com isso inserir os cuidadores como membros das equipes de saúde;
- Diminuir a sobrecarga e os sintomas psiquiátricos de ansiedade e depressão dos cuidadores;
- Melhorar o acesso dos doentes aos medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, com prestação de Atenção Farmacêutica, diminuindo os problemas relacionados a medicamentos e melhorando a adesão terapêutica.

4.0 METODOLOGIA E ESTRATÉGIAS DE AÇÃO

Sugere-se que a unidade seja implantada preferencialmente em local que já aconteça um atendimento específico a pessoa idosa, com o objetivo de otimizar os recursos e também facilitar o acesso destes doentes aos demais serviços ofertados aos idosos. Propõe-se que este projeto seja inicialmente implantado no município de Caruaru, na Policlínica do Idoso, localizada a Rua Lourival José da Silva, localizada nas dependências da Casa dos Pobres São Francisco de Assis, situada no Parque 18 de Maio- Centro, para atender os pacientes residentes em Caruaru e também na área de abrangência da IV Regional de Saúde de Pernambuco.

A Farmácia de Pernambuco - Unidade Agreste que já dispensa os medicamentos do Componente Especializado para a Doença de Alzheimer tem atualmente 226 pacientes cadastrados na Região que recebem o medicamento para o tratamento da doença de Alzheimer, destes 140 residem em Caruaru. Entretanto, de acordo com abrangência da população e a incidência da doença no Brasil, ainda existe grande número de doentes sem acesso, devendo a Unidade a ser implantada possuir capacidade instalada para dar cobertura a um número bem maior de pacientes.

a) Manutenção das funções cognitivas do doente de Alzheimer

Através da oferta de consultas com os geriatras garantir a prescrição dos medicamentos adequados, realizar dos testes de memória, detectar outros problemas de saúde destes pacientes, avaliar as condições físicas do paciente, solicitar exames para monitoramento do tratamento, monitorar constantemente os doentes, dentre outros. E assim contribuir para a garantia da terapêutica, promoção de ações de saúde e prevenção de agravos.

Ofertar o serviço de Terapia Ocupacional aos pacientes, com estímulo da memória, atividades de concentração, pensamento, jogos, recreação, estímulo a comunicação, reabilitação da execução de atividades diárias, diversas outras

atividades e ações, através de um planejamento prévio individual e coletivo e intervenções.

Atendimento com a enfermagem que contribuirá com orientações sobre o autocuidado, execução das atividades de vida diária, dentre outras informações para o tratamento dos problemas ocasionados pela doença.

Ofertar serviços de Fisioterapia para reabilitação física quando necessário, mas principalmente para execução de atividades preventivas, logo após o diagnóstico da doença, com fortalecimento da musculatura e do equilíbrio, prevenindo quedas, mantendo o doente ativo e independente, favorecendo na execução das atividades de vida de área e consequentemente melhorando a qualidade de vida do doente.

b) Interagir as famílias para contribuir com o tratamento

Ofertar palestras educativas pela enfermagem aos familiares, sobre o que é a doença de Alzheimer, prevalência, tratamento, cuidados básicos de saúde necessários, proporcionando maior aceitação da doença e controle da situação. Orientações de como melhorar o ambiente para garantir a segurança física do doente, prevenção de quedas, queimaduras e lesões. Facilitar ações pelo doente e minimizar riscos de acidentes, dentre outros.

Acompanhamento destas famílias, pelo serviço social com o objetivo de identificar e reconhecer as necessidades sociais destas famílias, como moradia, suporte financeiro, estrutura familiar, e propor ações para garantir o bem estar social das mesmas. Integrar as famílias e cuidadores a Unidade de Apoio para participação efetiva destes, e consequentemente, melhorar o alcance dos resultados esperados.

Ofertar palestras educativas com psicólogos, com atividades em grupo, para melhor interação das famílias, melhor entendimento da doença, necessidade de aceitar a doença, importância da contribuição de todos familiares no cuidado ao doente sem sobrecarregar o cuidador, dentre outras ações.

c) Qualificar os cuidadores para ofertarem aos pacientes tratamentos e cuidados

O enfermeiro da equipe deverá qualificar os cuidadores quanto aos cuidados específicos que devem ter com os pacientes, questões de higiene, organização do ambiente físico, cuidados específicos com os pacientes acamados, prevenção de escaras, tratamentos das escaras, uso de cateter, uso de bolsa de colostomia, dentre outras inúmeras atividades, preventivas e curativas, tornando o cuidador um integrante importante da equipe de saúde, capacitado para as atividades que terá que executar.

- d) Diminuir a sobrecarga e os sintomas psiquiátricos de ansiedade e depressão dos cuidadores

Acolhimento individual aos cuidadores: assistência psicológica individual aos cuidadores que necessitam de uma escuta individual

Atendimento psicoterápico em grupo aos cuidadores:

- Com o objetivo de orientar os cuidadores para que possam compreender e aceitar melhor a doença, além de prevenir o estresse e sintomas psiquiátricos desses cuidadores.
- Palestras e grupos de discussão e relatos de casos, para diminuir a angústia e apreender com os outros com enfrentar as situações do dia a dia.

- e) Melhorar o acesso dos doentes aos medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, com prestação de Atenção Farmacêutica, diminuindo os problemas relacionados a Medicamentos e melhorando a adesão terapêutica.

Descentralizar a dispensação dos medicamentos do Componente Especializado para doença de Alzheimer para própria Unidade de Apoio, como permite a Portaria 2.981/09, para facilitar o acesso aos medicamentos padronizados.

Centralizar, em um só local, a dispensação dos medicamentos do Componente Básico da Assistência Farmacêutica e do Componente

Especializado da Assistência Farmacêutica, com linha de cuidado integral, como propõe o Ministério da Saúde.

Prestar o serviço de Atenção Farmacêutica, com avaliação de cada prontuário, avaliação das interações medicamentosas, Problemas Relacionados a Medicamentos (PRM), orientações farmacológicas ao cuidador, realizar intervenções farmacêuticas, melhorar a adesão ao tratamento, enfim realizar um acompanhamento farmacoterapêutico ao paciente. Com isso, otimizar custos, garantir a terapêutica adequada, minimizar erros e iatrogenias medicamentosas, além de melhorar o acesso.

5.0 RECURSOS HUMANOS NECESSÁRIOS

A equipe deverá ser constituída por:

- Médicos geriatras
- Médico neurologista
- Enfermeiro
- Assistente social
- Terapeuta Ocupacional
- Farmacêutico
- Psicólogo
- Fisioterapeuta
- Técnico administrativo

6.0 RECURSOS FINANCEIROS

Para implantação deste projeto pode-se apoiar na Portaria 611 de 31 de maio de 2011, publicada em 01.06.2011 que apóia a realização de projetos de Apoio ao desenvolvimento Institucional do SUS, celebrando ajuste com a União, por intermédio do Ministério da Saúde.

O programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de saúde (PROADI- SUS) terá como uns dos temas prioritários para o triênio 2012-2014, A Promoção de acesso, qualidade, integralidade e Cuidado em rede e como um dos objetos deste tema, a implementação, a gestão e a avaliação das redes de atenção, em especial a rede temática da atenção à pessoa idosa, dentre outras.

Com isto, podemos através de projeto, subsidiar a implantação desta unidade com financiamento do Ministério da Saúde, podendo também ser sugerida apoio e participação da Secretaria Estadual de Saúde e também da Secretaria Municipal de Saúde, com financiamento final de forma Tripartite.

7.0 ESTRUTURA FÍSICA

É necessário um espaço físico amplo e confortável ao paciente, com salas de grupo, consultórios, salas de atividades e farmácia. Para maior comodidade dos pacientes e também melhor fluxo das ações é importante que a Unidade seja localizada dentro ou próximo a um Centro de referência ao idoso, como é o caso da policlínica da Terceira Idade, local proposto como piloto do projeto.

8.0 RESULTADOS ESPERADOS

- Atender os princípios e diretrizes da integralidade, equidade e regionalização;
- Fortalecer o Sistema único de Saúde;
- Contribuir para garantia da terapêutica, promoção a saúde e prevenção dos agravos ocasionados pela doença de Alzheimer;
- Melhorar a qualidade de vida dos pacientes;
- Contribuir com a diminuição do estresse e sintomas psiquiátricos nos cuidadores, diminuindo o número de adoecimento e melhorando a qualidade de vida do cuidador;
- Melhorar o acesso aos medicamentos;
- Garantir uma terapêutica adequada;
- Otimizar recursos financeiros, com prestação de serviços de qualidade;

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

_____. Ministério da saúde. **Estatuto do Idoso**/Ministério da Saúde. 2. ed. rev. Brasília. Editora do Ministério da saúde: 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de apoio a Descentralização. **Diretrizes Operacionais dos Pactos pela Vida, em defesa do Sistema Único de Saúde - SUS e de Gestão**. Brasília, 2006. (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 2.528 de 19 de outubro de 2006. **Política nacional da saúde da Pessoa Idosa- PNSPI**.

_____. Ministério da saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica – Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 192p.:iL.- (Serie A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Lei nº 8.842 de 01 de janeiro de 1994. **Política nacional do Idoso**.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia Prático do Cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde- Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 64p. : iL. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM nº 2.981 de 26 de Novembro de 2009.** Aprova o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica. Brasília, DF: Gabinete Ministerial, 2009.

L.D.Van Mierlo et.al. Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. **Int. J. Geriatric psychiatry.** 2011.

PINHEIRO, Roseni, GUIZARDI, Francini Lube. Cuidado e Integralidade: por uma Genealogia de Saberes e Práticas no Cotidiano. In _____ **Cuidado: as fronteiras da integralidade.** Roseni Pinheiro e Rubem Araujo de Mattos, organizadores.- Rio de Janeiro: HUCITEC/UFRJ, ABRASCO, 2004. p.21-36.

ANEXOS

ANEXO 1- Avaliação da Sobrecarga dos Cuidadores

Esta avaliação serve para avaliar se os cuidadores estão sobrecarregados. Deve ser aplicada para o cuidador principal (pessoa que mais ajuda a pessoa idosa). A entrevista deverá ser realizada sem a presença da pessoa idosa.

Instruções:

Em cada interrogação descrita, indique a frequência de vezes que você experimentou os sentimentos abaixo relacionados, marcando com um X na frequência que se aplica ao seu sentimento.

Zarit Burden Interview

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1. O (a) Sr (a) sente que NOME DO (a) PACIENTE pede mais ajuda do que ele (a) necessita?					
2. O (a) Sr (a) sente que por causa do tempo que o Sr (a) gasta com NOME DO (a) PACIENTE não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?					
3. O (a) Sr (a) sente estressado (a) entre cuidar do NOME DO (a) PACIENTE e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
4. O Sr (a) se sente envergonhado (a) com o comportamento de NOME DO (a) PACIENTE?					

5. O Sr (a) se sente irritado (a) quando NOME DO (a) PACIENTE está por perto?					
6. O Sr (a) sente que NOME DO (a) PACIENTE afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da família ou amigos?					
7. O Sr (a) sente receio pelo futuro de NOME DO (a) PACIENTE?					
8. O Sr (a) sente que NOME DO (a) PACIENTE depende do (a) Sr (a)?					
9. O Sr (a) se sente tenso (a) quando NOME DO (a) PACIENTE está por perto?					
10. O Sr (a) sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com NOME DO (a) PACIENTE?					
11. O Sr (a) sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa de NOME DO (a) PACIENTE?					
12. O Sr (a) sente que sua vida social tem sido prejudicada em razão de ter de cuidar de NOME DO (a) PACIENTE?					
13. O Sr (a) Não se sente à vontade em receber visitas em casa por causa de NOME DO (a) PACIENTE?					
14. O Sr (a) sente que NOME DO (a) PACIENTE espera que o (a) Sr (a) cuide dele (a) como se fosse a única pessoa de quem ele (a) pode depender?					
15. O Sr (a) sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de NOME DO (a) PACIENTE somando-se às outras despesas?					
16. O Sr (a) sente que será incapaz de cuidar de NOME DO (a) PACIENTE por muito mais tempo?					
17. O Sr (a) sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de NOME DO (a) PACIENTE?					

18. O Sr (a) Gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de NOME DO (a) PACIENTE?					
19. O Sr (a) se sente em dúvida sobre o que fazer por NOME DO (a) PACIENTE?					
20. O Sr (a) sente que deveria estar fazendo mais por NOME DO (a) PACIENTE?					
21. O Sr (a) sente que poderia cuidar melhor de NOME DO (a) PACIENTE?					
22. De uma maneira geral, quanto o (a) Sr (a) se sente sobrecarregado por cuidar de NOME DO (a) PACIENTE?					

Pontuação total: de 0 a 88

Interpretação do resultado:

0-20 pouca ou nenhuma carga

21-40 leve a moderada sobrecarga

41-60 moderada a grave sobrecarga

61-88 grave sobrecarga

ANEXO 2- Avaliação da Presença de Sintomas Psiquiátricos nos Cuidadores.

Teste que avalia o sofrimento mental.

Instruções: Estas questões são relacionadas a certas dores e problemas que podem ter lhe incomodado nos últimos 30 dias. Se você acha que a questão se aplica a você e você teve o problema descrito nos últimos 30 dias responda SIM. Por outro lado, se a questão não se aplica a você e você não teve o problema nos últimos 30 dias responda NÃO.

Self Report Questionnaire 20 (SRQ-20)

PERGUNTAS	RESPOSTAS	
1. Você tem dores de cabeça freqüente?	SIM ☐	NÃO ☐
2. Tem falta de apetite?	SIM ☐	NÃO ☐
3. Dorme mal?	SIM ☐	NÃO ☐
4. Assusta-se com facilidade?	SIM ☐	NÃO ☐
5. Tem tremores na mão?	SIM ☐	NÃO ☐
6. Sente-se nervoso (a), tenso (a) ou preocupado (a)?	SIM ☐	NÃO ☐
7. Tem má digestão?	SIM ☐	NÃO ☐
8. Tem dificuldades em pensar com clareza?	SIM ☐	NÃO ☐
9. Tem se sentido triste ultimamente?	SIM ☐	NÃO ☐

	☐	☐
10. Tem chorado mais do que costuma?	SIM ☐	NÃO ☐
11. Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias?	SIM ☐	NÃO ☐
12. Tem dificuldades para tomar decisões?	SIM ☐	NÃO ☐
13. Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso e lhe causa sofrimento)?	SIM ☐	NÃO ☐
14. É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?	SIM ☐	NÃO ☐
15. Tem perdido o interesse pelas coisas?	SIM ☐	NÃO ☐
16. Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?	SIM ☐	NÃO ☐
17. Tem tido idéia de acabar com a vida?	SIM ☐	NÃO ☐
18. Sente-se cansado o tempo todo?	SIM ☐	NÃO ☐
19. Você se cansa com facilidade?	SIM ☐	NÃO ☐
20. Tem sensações desagradáveis no estômago?	SIM ☐	NÃO ☐

RESULTADOS: Se o resultado for maior ou igual a 07 respostas SIM, está comprovado o sofrimento mental.