

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER (ABRAZ): EXPERIÊNCIA DE ATUAÇÃO NO ANO 2015

Danielle Félix Arruda Mourão¹; Maria Leitão Bessa²; Fernanda Rochelly do Nascimento Mota³; Karilane Maria Silvino Rodrigues⁴; Maria Célia de Freitas⁵

¹Universidade Estadual Vale do Acaraú. E-mail: daniellefelixarruda@gmail.com; ²Associação Brasileira de Alzheimer.

E-mail: maria_leitao@uol.com.br; ³Universidade Estadual do Ceará. E-mail: rochellymotta@yahoo.com.br;

⁴Faculdade Ateneu. E-mail: karilane.fisio@gmail.com; ⁵Universidade Estadual do Ceará. E-mail: celfrei@hotmail.com

INTRODUÇÃO: Dentre as principais causas de incapacidade e dependência de idosos, em nível mundial, citam-se as demências. Estima-se que mais de 46 milhões de pessoas ao redor do mundo apresentam algum tipo de síndrome demencial. Este número dobra a cada 20 anos, e chegarão a 74,7 milhões em 2030 e 131,5 milhões em 2050. A cada ano, cerca de nove milhões de novos casos são diagnosticados. Estas novas estimativas são 12-13% mais elevadas do que as feitas pelo Relatório Mundial de Alzheimer de 2009 (ADI, 2015). Entre os casos nosológicos, a doença de Alzheimer (DA) é, em geral, a forma mais frequente de demência, constituindo doença neurodegenerativa, progressiva, irreversível, e heterogênea em seus aspectos etiológicos e clínicos, apresentando como principais achados neuropatológicos a perda neuronal e a degeneração sináptica, com acúmulo e deposição no córtex cerebral de dois tipos de lesões principais: placas senis (B-amilóide) e emaranhados neurofibrilares (proteína tau) (MACHADO, 2011). A DA provoca a degeneração da capacidade intelectual, do comportamento e da funcionalidade, suficientemente intensas para intervir nas atividades sociais e ocupacionais do indivíduo. Essa natureza crônico-degenerativa das demências reitera a importância de um cuidador para a pessoa diagnosticada. Marim *et al.* (2013) apontam que com o declínio funcional consequente à evolução do quadro clínico, os cuidadores passam a ser os responsáveis pela realização de muitas funções que antes eram assumidas pela própria pessoa cuidada. A Política Nacional do Idoso (1994) define o cuidador de idoso como a pessoa que, sendo ou não membro da família, assume, com ou sem remuneração, o cuidado ao idoso doente ou dependente no exercício de suas atividades diárias (BRASIL, 1994). Auxiliar na alimentação, realizar cuidados de higiene pessoal, assistir o idoso em sua locomoção e atividades físicas, acompanhá-lo aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano, são alguns exemplos de funções desempenhadas por um cuidador de idoso (BRASIL, 2008). Destarte, a figura do cuidador reveste-se de fundamental importância para a pessoa demenciada, pois este é o protagonista do cuidado ofertado ao idoso, auxiliando-o diante dos quadros de declínio

cognitivo e funcional típicos das demências. Nesse contexto, pressupõe-se a relevância de orientações e suporte ao cuidador de idoso demenciado, seja cuidador informal ou formal. No mesmo íterim, destacam-se ainda a necessidade de ações e estratégias de divulgação de informações sobre as demências e suas repercussões individuais, familiares e sociais, tendo em vista os alarmantes dados epidemiológicos e suas potenciais consequências, bem como o apoio e a representação social dos interesses da pessoa demenciada e de sua família. Buscando atender a essas necessidades, dentre outras relativas à problemática das demências, a Associação Brasileira de Alzheimer e Doenças Similares (ABRAz) foi fundada, em 1991, na cidade de São Paulo. Atualmente com 25 anos de existência, trata-se de entidade civil, sem fins lucrativos, com termo de utilidade pública federal e integrante da *Alzheimer's Disease International (ADI)*, que congrega 79 países e 108 associações em todo o mundo. A ABRAz Nacional possui 24 regionais, 54 sub-regionais e 95 grupos de apoio, distribuídos em 24 estados brasileiros, com os objetivos de representar os interesses da pessoa com demência e sua família junto aos governos federal, estaduais e municipais; sensibilizar e colaborar com as entidades privadas; oferecer e ampliar a criação de grupos de apoio; produzir material informativo de amplo alcance e distribuição nos vários Estados da nação; congregar grupos de voluntários a fim de dar suporte ao cuidador familiar; ministrar cursos de atualização e eventos científicos; incentivar pesquisas científicas quanto à etiologia, ao aperfeiçoamento diagnóstico, à terapia, à cura, às análises demográficas e à prevenção das demências; esclarecer dúvidas e orientar os procedimentos voltados à assistência da pessoa acometida; gerir serviços, sem finalidade lucrativa, aos familiares, e difundir as ações, por meio das Regionais e Sub-regionais, para todo o país. A partir do exposto, e considerando-se a relevância e representatividade das ações e estratégias desenvolvidas pela ABRAz, anualmente, no decorrer de seus 25 anos de existência, o presente estudo objetivou descrever sua experiência de atuação no último ano (2015). **METODOLOGIA:** Trata-se de estudo descritivo, do tipo relato de experiência, acerca das atividades desenvolvidas pela ABRAz, em âmbito nacional, no decorrer do ano de 2015. A Associação apresenta programação anual, executada pelas 24 regionais e 54 sub-regionais. No cerne de tal programação, encontram-se, dentre outras atividades: realização de grupos de apoio voltados a familiares e outros cuidadores de pessoas com demência, em duas modalidades distintas: grupos de apoio informativo e grupos de apoio sócio-emocional; campanhas de informação e mobilização social acerca das demências, que incluem distribuição de panfletos informativos, realização de palestras informativas, e cessão de informações/reportagens nos meios midiáticos, dentre outras, que são realizadas de forma ainda mais intensa durante o mês de setembro, decretado

pela Organização Mundial de Saúde como o mês mundial da DA; cursos, workshops, oficinas, fóruns, seminários e jornadas científicos, com conteúdos sobre DA, voltados tanto para familiares e demais cuidadores de pessoas demenciadas, quanto para profissionais da saúde e de outras áreas, envolvidos na atenção às pessoas com DA e suas famílias; ações de suporte especializado junto a Centros Regionais de Assistência Social (CRAS) e Unidades de Atenção Primária à Saúde (UAPS); participação em equipamentos de controle social e participação popular, nos diversos estados e municípios da Federação, dentre outras atividades. Cabe destacar a participação voluntária das pessoas responsáveis e envolvidas na condução da totalidade das atividades. Os respectivos registros das atividades desenvolvidas, em âmbito nacional, são comumente efetuados pelos integrantes das seções regionais e sub-regionais da Associação. Tais registros, referentes às atividades desenvolvidas no decorrer do ano 2015, foram numericamente contabilizados, compilados e organizados, com auxílio do *Microsoft Office Excel 2010*. Construíram-se tabelas e quadros, que, a seguir, foram devidamente analisados. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** O quadro 1, exposto abaixo, apresenta as atividades desenvolvidas pela ABRAZ no ano 2015, bem como o número de seções regionais/subregionais participantes, e a estimativa de público alcançado pelas atividades.

Quadro 1 – Atividades desenvolvidas pela ABRAZ durante o ano 2015, número de seções regionais/sub-regionais participantes e estimativa de público alcançado.

ATIVIDADE DESENVOLVIDA	NÚMERO DE SEÇÕES REGIONAIS/ SUB-REGIONAIS PARTICIPANTES	ESTIMATIVA DE PÚBLICO
Realização de grupos de apoio (informativo e sócio-emocional)	95	19.830 pessoas
Realização de ações sociais	23	15.000 pessoas
Realização de palestras informativas em eventos diversos	16	1.600 pessoas
Participação em programas de rádio	03	Sem condições de estimar
Realização de roda de conversa e evento “Café com Alzheimer”	04	240 pessoas
Lançamento da Cartilha: “Se eu tiver Alzheimer”	01	2.000 pessoas
Realização de “Pedalada” e “Caminhada” de sensibilização social sobre as demências	18	1.700 pessoas

Realização do evento “Cine ABRAz”	04	680 pessoas
Realização de vídeo-conferência <i>on-line</i>	01	Sem condições de estimar
Realização de cursos, workshops e oficinas	17	1.300 pessoas
Realização de fóruns, seminários e jornadas	17	1.500 pessoas
Realização de ações junto a CRAS e UAPS	07	800 pessoas
Participação em audiências públicas	03	350 pessoas

FONTE: ABRAz Nacional, 2016.

Verificou-se que a ABRAz, nacionalmente, durante o ano de 2015, alcançou cerca de 45.000 pessoas com as atividades desenvolvidas, além do público em relação ao qual não foi possível realizar-se estimativa, e público alcançado por reportagens publicadas em jornais, programas de televisão, bem como por meio do Portal Alzheimer (www.abraz.org.br) e páginas nas redes sociais *Facebook* e *Instagram*, gerenciadas pelas várias seções regionais e sub-regionais. Destaca-se ainda distribuição de 70.000 boletins informativos referentes ao mês mundial da DA, além de vários outros folhetos informativos, abordando diversos assuntos relativos às demências, tais como: “Segurança para o paciente”, “Dicas para o familiar cuidador” e “Alzheimer tem tratamento”. No que concerne à representação da ABRAz nos equipamentos de controle social e participação popular, em âmbito nacional, o quadro 2, exposto abaixo, apresenta os equipamentos organizações/ entidades nos quais a associação teve representação, no ano de 2015, e o número de seções regionais/sub-regionais atuantes.

Quadro 2 - Representações da ABRAz no controle social e participação popular no ano 2015.

EQUIPAMENTO/ ORGANIZAÇÃO/ ENTIDADE	NÚMERO DE SEÇÕES REGIONAIS/ SUB-REGIONAIS PARTICIPANTES
Federação das Associações Brasileiras de Alzheimer (FEBRAz)	01 – Nacional
Alzheimer Ibero América (IAB)	01 – Nacional
Conselho Nacional de Saúde (CNS)	01 – Nacional
Conselho Nacional dos Direitos do Idoso (CNDI)	01 – Nacional

Conselho do Instituto Nacional do Câncer (CONSINCA)	01 – Nacional
Fórum Nacional da Sociedade Civil em Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa	01 – Nacional
Fórum Nacional da Pessoa Idosa	01 – Nacional
Fóruns Estaduais da Pessoa Idosa	05 – Regionais
Comitê Interinstitucional Pró Mulher Idosa	01 – Regional
Conselhos Estaduais de Saúde (CEDI)	05 – Regionais
Conselhos Municipais de Saúde (CMDI)	06 – Regionais
Comissão Idoso OAB	01 – Regional
Comissão de Saúde do Idoso	01 – Regional
Conselho Local da Unidade de Saúde Ouvidor	01 – Regional
Conselho Gestor em Hospital	01 – Regional
Conselho de Ética em Universidade	02 – Regionais

Fonte: ABRAz Nacional, 2016.

A participação efetiva de representantes da ABRAz nos equipamentos/ organizações/ entidades de controle social e participação popular vem ocorrendo desde o ano 2003 (ABRAz, 2014), e reflete a preocupação da associação no que se refere á formulação, elaboração, deliberação e fiscalização de políticas públicas em contextos democráticos, denotando a atuação da ABRAz como agente transformador das ações públicas relativas á pessoa com demência e seus familiares, de acordo com a realidade de cada estado da federação. **CONCLUSÕES:** A experiência de atuação da ABRAz durante o ano de 2015, que compreendeu o desenvolvimento de inúmeras atividades, de diversas naturezas, e que abrangeram desde a realização de campanhas informativas, até a participação em pelo menos 16 equipamentos de controle social e participação popular de domínio nacional, alcançaram número aproximado de 45.000 pessoas, além de público alcançado que não se pôde estimar, que inclui pessoas que contam com informações do portal da associação e redes sociais. A experiência de atuação em relação ao ano de 2015 refletiu satisfatoriamente o comprometimento da ABRAz com o alcance de seus objetivos de funcionamento, transparecendo sua crença de que apenas o desenvolvimento de campanhas maciças e contínuas de esclarecimento sobre as

demências, envolvendo os vários segmentos da sociedade, é capaz de adequar satisfatoriamente o bem estar de todos os que são afetados pela problemática. **REFERÊNCIAS:** ALZHEIMER'S DISEASE INTERNACIONAL. **World Alzheimer Report 2015:** The Global Impact of Dementia. ADI, 2015.; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. **Manual de Controle Social.** Comissão de Articulação Política, ABRAz, 2014.; BRASIL. Lei Federal nº 8.842, de 04 de janeiro de 1994. **Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso**, cria o Conselho Nacional do idoso e dá outras providências. Brasília, 1994.; BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia Prático do cuidador.** Brasília, 2008.; MACHADO, J.C. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. [et al.]. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.; MARIM, C. M.; SILVA, V.; TAMINATO, M.; BARBOSA, D. A. Efetividade de programas de educação e suporte na redução da sobrecarga de cuidadores de idosos com demência: revisão sistemática. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [Internet], v.21(spec), 09 telas, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_33.pdf. Acesso em: 15 jan 2014.