

## **INTRODUÇÃO**

O presente trabalho de investigação surgiu no âmbito do Mestrado em Serviço Social, do Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE – IUL), sob a orientação da professora Maria João Pena, elaborado pela mestrandia Ana Margarida Jesus Antunes.

O envelhecimento da população e a prevalência actual de diferentes tipos de demência, conduziram associações europeias a intervir e a executarem junto de pessoas com doença de Alzheimer, ou outras demências, importantes funções de ajuda. A assinatura da Declaração de Paris, em 2006 pelas associações Alzheimer foi um marco importante para uma visão estratégica europeia comum, com prioridades ao nível de condições de saúde pública, prioridades sociais, de cuidados, investigação, médicos, legais e éticos. A Alzheimer Portugal através do seu conhecimento e experiência, bem como, com a formação dos seus profissionais, têm implementado serviços de qualidade para os seus utentes, difundindo boas práticas a cuidadores formais e informais. Insistentemente e com afinco trabalha para o reconhecimento da doença de Alzheimer como prioridade nacional, e principalmente envolvê-la nas políticas de saúde e solidariedade social através da via de sensibilização dos decisores políticos <sup>1</sup>.

O tema da investigação refere-se à intervenção do assistente social, cuidador formal da Alzheimer Portugal, com doentes de Alzheimer e seus cuidadores informais, enquanto desafio de prática profissional na terceira idade. Esta intervenção surge como inovadora dado o recente despertar da humanidade para a problemática da demência, o não reconhecimento desta como crónica, bem como a falta de apoios específicos por parte das políticas sociais em Portugal.

A doença de Alzheimer é um tipo de demência “neurodegenerativa caracterizada pelas alterações do tecido nervoso e que são graduais e progressivas, iniciando-se a partir de um momento indeterminado da vida adulta” (Barreto, 2005:29). Os Impactos desta doença na vida do indivíduo, família e comunidade revelam-se na ordem psicológica, social e económica. Este estudo iniciou-se com a pergunta de partida: Qual é a intervenção do assistente social com doentes de Alzheimer e seus cuidadores? A intervenção do assistente social privilegiado e informado, que exerce funções junto da pessoa doente de Alzheimer ou outras demências e seus familiares. Procurou-se investigar no terreno a experiência individual, o entendimento de assistentes sociais que lidam diariamente com doentes de

---

<sup>1</sup> Informação presente no Plano Nacional de Intervenção Alzheimer. Trabalho preparatório para a conferência “Doença de Alzheimer que Políticas” (2009).

Alzheimer e seus cuidadores informais, averiguando as componentes teóricas, valores e processos patentes na sua prática, podendo assim contribuir para o desenvolvimento e reflexão crítica acerca da intervenção social no campo da demência. Assim, os objectivos deste trabalho procuraram:

- Compreender a percepção dos assistentes sociais sobre a sua prática profissional com o doente de Alzheimer e os seus cuidadores informais;
- Identificar o processo de intervenção, estratégias, valores e as perspectivas teóricas na intervenção dos assistentes sociais;
- Contribuir para o desenvolvimento de reflexões críticas acerca da estrutura da prática, valores e teorias.

Esta investigação está estruturada em três capítulos, o primeiro refere-se ao enquadramento teórico, apresentando os conceitos e caracterização da doença de Alzheimer como problema social e suas consequências nefastas para os indivíduos, famílias, amigos e comunidade, realçando-se os dados importantíssimos do relatório mundial sobre a doença de Alzheimer. Enquadrou-se conceptualmente estes problemas dirigidos à intervenção do assistente social, através da exposição da natureza, estrutura e processo da prática, perspectivas teóricas, estratégias e os conceitos de bem-estar, qualidade de vida, e *empowerment* que caracterizam a prática do assistente social com indivíduos, cuidadores naturais afectados pela doença de Alzheimer.

O segundo capítulo enuncia a metodologia utilizada na pesquisa, o método qualitativo e técnicas de investigação. Expõe a análise dos dados empíricos, obtidos através da técnica de entrevista. A análise de conteúdo centra-se no Universo de pesquisa, realizada a cinco assistentes sociais que exercem funções da Alzheimer Portugal.

O terceiro capítulo apresenta os resultados obtidos, um resultado abrangente da percepção das assistentes sociais acerca da sua prática profissional, identificando-se a estrutura, o processo de intervenção, estratégias, valores e as perspectivas teóricas subjacentes.

Conclusivamente apresenta-se um resultado do presente estudo, com o objectivo de contribuir para o desenvolvimento de reflexões críticas.

As traduções realizadas ao longo do texto são da responsabilidade da autora deste trabalho, sem intenção de deturpar o sentido das ideias ou respectivas frases dos autores originais.

O impacto da investigação em serviço social permite a reflexão de como a prática do serviço social pode inovar e progredir no sentido de tornar-se mais eficaz e estar pronto para o confronto com os desafios e problemas éticos (McLaughlin, 2008:13).

## **CAPÍTULO I**

### **SERVIÇO SOCIAL E A DOENÇA DE ALZHEIMER**

Neste capítulo pretende-se caracterizar a doença de Alzheimer enquanto demência e o seu impacto nos indivíduos, familiares ou amigos e para a comunidade. Compreender o conceito de prática enquanto processo dinâmico e estrutural conduzido por perspectivas teóricas, e a intervenção profissional do assistente social perante pessoas com a doença de Alzheimer e suas famílias.

#### **1.1. A Doença de Alzheimer**

Actualmente a população mundial vive mais tempo até idades bastante mais avançadas (Marshall, M. Tibbs, M. 2006:9), o envelhecimento envolve riscos para a saúde mental dos indivíduos. A diversidade de doenças que provocam danos intelectuais ao longo do processo de envelhecimento do ser humano denominam-se por demências. Síndromas Cognitivos Mnésicos (SCM) é o termo utilizado por diversos autores no sentido de abarcar todas as perturbações que se caracterizam por demências, “quer sejam no plano neurológico, psico-intelectual, mnésico ou de natureza comportamental e relacional, estas afecções constituem os diversos campos de expressão de uma actividade cerebral desorganizada” (Gineste & Pellissier 2005: 129-130; 2008:151-152 Apud Phaneuf, 2010: 51). A maioria das pessoas idosas são saudáveis e possuem uma vida independente, o envelhecimento não deverá ser consequentemente associado a estas perturbações (Marshall, M.; Tibbs, M. 2006:17), por vezes a lentidão de algumas funções cognitivas como lapsos de memória, que acompanham o envelhecimento podem causar ansiedade acerca do desenvolvimento, ou não de um tipo de demência. Algumas condições excepcionais como a depressão, delírios, abuso do álcool, drogas, malnutrição, uso de medicamentos, descontrolo hormonal e infecções podem causar sintomas temporários idênticos aos da demência, uma vez descoberta a causa e tratados pelo médico os sintomas podem desaparecer (Cox, B. 2007:4).

A demência é irreversível, tornou-se um problema ao qual é necessário dar respostas, nomeadamente a doença de Alzheimer, porque “é a mais frequente, atingirá 5% da população de 65 anos de idade e culminará com cerca de 15% para pessoas com 80 anos” (Dréa & Broker, 2004:15 Apud Phaneuf, M. 2010: 49). A demência afecta os indivíduos na sua vida quotidiana, “não é componente do envelhecimento, mas prevalece e aumenta com a idade dos indivíduos” (Phaneuf, M. 2010: 3).

A demência é um dano no funcionamento intelectual acompanhado de uma perda importante de memória, de mudanças da personalidade e da afectividade, mas também no plano do

reconhecimento das pessoas, de desorientações temporal, espacial e de uma incapacidade de resolver problemas ou de manifestar os comportamentos apropriados às situações. Para que haja verdadeiramente demência, a deterioração, deve durar mais de seis meses e ser bastante marcada para perturbar as actividades diárias da pessoa (Phaneuf, M. 2010: 26).

Neste trabalho abordar-se-á a doença de Alzheimer por representar o género de demência mais comum actualmente. A *Alzheimer Europe* estima que, na Europa, existam cerca de 7,3 milhões de pessoas com demência, e em Portugal que existam 153 mil pessoas com demência, das quais, cerca de 90 mil pessoas sofrem da doença de Alzheimer. Para esta doença não existe cura, apenas existe alguma medicação e terapêuticas não farmacológicas que atenuam os efeitos sintomáticos desta doença<sup>2</sup>. Em Portugal a taxa de mortalidade causada pela doença de Alzheimer, com idades compreendidas entre os 65 e os 74 anos é 16,5 e, para a faixa etária de 75 e mais anos, é de 158,5 o que representa o número de óbitos, de residentes no país, para ambos os géneros, por cada 100.000 habitantes (INE, 2002)<sup>3</sup>.

Existem outros géneros de demência comuns, que se classificam como degenerativas, e por isso, ao primeiro contacto com os sinais, podem ser facilmente confundidas, a sua classificação abreviada pode ser verificada no quadro seguinte:

Figura 1.1 – Classificação abreviada das demências

| DEMÊNCIAS     |                                                            |
|---------------|------------------------------------------------------------|
| Degenerativas | Doença de Alzheimer                                        |
|               | Demência de corpos de Lewy                                 |
|               | Demência frontotemporal                                    |
| Vasculares    | Multienfartes ou “enfartes estratégicos”                   |
|               | Doença de Pequenas artérias – leucoencefalopatia isquémica |
| Outras        | Alcoólica                                                  |
|               | Pós-traumática                                             |
|               | Infecciosa: Sifilítica, por VIH, outros vírus ou príões    |
|               | Causas metabólicas, endócrinas ou tóxicas                  |

Fonte: Barreto (2007: 21)

---

<sup>2</sup> Informação retirada do site: <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/>

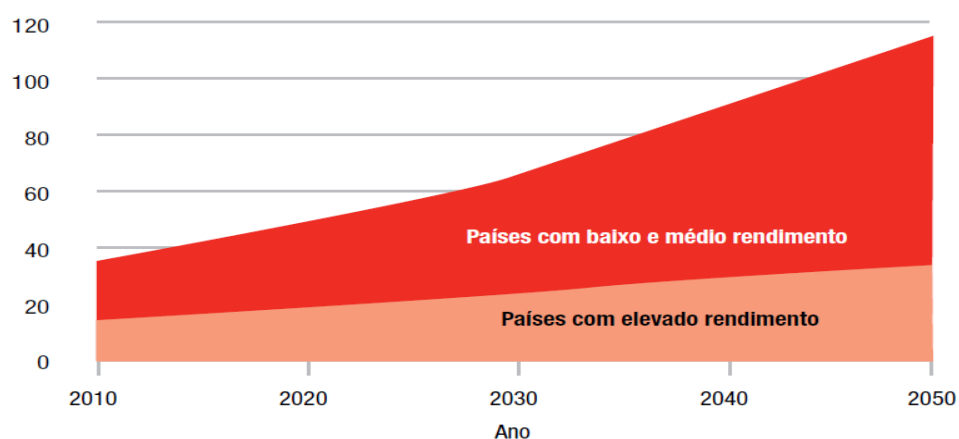
<sup>3</sup> Dados actualizados a 30 de Dezembro de 2010

Os limites existentes entre os tipos de demência mais comuns, referidas no quadro anterior, não são claros, é usual a sua confusão, e a falta de informação é um problema mundial para o qual existem suposições erróneas tais como: não é um problema frequente, é normal da idade, nada pode ser feito, as famílias tratarão do cuidado, não é um problema de todos, dos sistemas de saúde nem dos governos de cada país (ADI, 2010). As avaliações da população representadas no relatório mundial da doença de Alzheimer respeitantes à idade, género da população, em 2009, estimou para 2010 que 35,6 milhões de pessoas em todo o mundo vive com síndromes cognitivos mnésicos e este número irá duplicar “a cada 20 anos, atingindo os 65,7 milhões em 2030 e os 115,4 milhões em 2050” (ADI, 2009:7).

Estimativas actualizadas para 2020 representam 48,1 milhões e para 2040 (90,3 milhões) podem ser directamente comparadas com as estimativas de consenso anteriores da Lancet/ADI que apontavam para 42,7 milhões em 2020 e 82,0 milhões em 2040. As novas estimativas são aproximadamente 10% mais elevadas (ADI, 2009:7).

Esta evolução crescente resume-se no gráfico seguinte, tendo em conta a disjunção económica dos diferentes países no mundo, relativamente ao seu rendimento, afectando cada vez mais os países subdesenvolvidos e em vias de desenvolvimento:

Gráfico 1.1 – Crescimento do número de pessoas com demência em milhões, diferenciando países de baixo e alto rendimento



Fonte: ADI (2009: 2)

A falta de consciência e informação é um problema global, apenas um entendimento adequado dos custos sociais das demências no mundo, e do seu impacto sobre as famílias, saúde, serviços sociais e os governos podem ajudar a resolver este problema. A Demência afecta

significativamente cada sistema de saúde e sociais no mundo. O impacto económico sobre as famílias é insuficientemente apreciado. O total estimado de custos em todo o mundo de demência representam 604.000 milhões dólares americanos em 2010, estes custos representam cerca de 1% do produto interno bruto do mundo doméstico, variando de 0,24% em países de baixo rendimento, para 0,35% em países de médio/ baixo, 0,50% em países de rendimento médio/ alto, e 1,24% em países de rendimento alto (ADI, 2010:38)

A investigação ao cérebro de pessoas que apresentavam sintomas de demência permitiu a Aloïs Alzheimer (1864 – 1915), de nacionalidade alemã, psiquiatra e neuropatologista, apelidar a doença por ter sido o primeiro a investigar e a “estabelecer ligações entre as lesões cerebrais observadas nas autópsias realizadas e o comportamento das pessoas” (Phaneuf, M. 2010: 54).

A doença de Alzheimer é definida como um tipo de demência que provoca uma deterioração global, progressiva e irreversível de diversas funções cognitivas (memória, atenção, concentração, linguagem, pensamento, entre outras). Esta deterioração tem como consequências alterações no comportamento, na personalidade e na capacidade funcional da pessoa, dificultando a realização das suas actividades de vida diária.<sup>4</sup>

A doença de Alzheimer é considerada também a demência mais comum nas pessoas idosas, sendo maioritariamente caracterizada por dez sinais de alerta: perda de memória; dificuldade em executar actividades do quotidiano; problemas de linguagem; desorientação no tempo e no espaço; dificuldade de julgamento e decisões; colocar objectos fora do seu contexto; mudanças de humor e de comportamento; modificações na personalidade. Estas mudanças e alterações de atitude podem ser frequentes em pessoas de idade avançada, e confundidos com sinais normais do envelhecimento humano, mas estes são extremamente frequentes e evolutivos nas pessoas doentes de Alzheimer e à medida que a doença progride (Cox, B. 2007:5-6). É provável que os indivíduos sofram também de outras condições de saúde crónicas, estas situações interagem complexamente, desenvolvendo “dificuldades na execução de tarefas e actividades importantes (incapacidade) e na determinação da necessidade de cuidados (dependência)” (ADI, 2009: 9).

Consideram-se alguns factores de risco, para o aumento da possibilidade de vir a sofrer-se desta doença: a “tensão arterial alta, colesterol e homocisteína elevados; baixos níveis de estímulo intelectual, actividade social e exercício físico; obesidade e diabetes; graves ou

---

<sup>4</sup> Definição retirada do site: <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/>

repetidas lesões cerebrais, a idade considera-se o maior factor de risco, apesar de, não ser a causa da demência, “este facto coloca importantes desafios, em virtude do aumento da esperança de vida e consequente envelhecimento” populacional.<sup>5</sup> Todos os indivíduos podem em determinado momento da sua vida, desenvolver a doença de Alzheimer, apenas em número muito reduzido a doença de Alzheimer é associada a casos de variações genéticas e hereditárias, existindo maior probabilidade de desenvolver a doença precocemente, entre os 35 e os 60 anos<sup>6</sup>, a transmissão hereditária representa um valor menor, isto é, 5% das famílias conhecidas mundialmente<sup>7</sup>.

Esta patologia do sistema nervoso central pode ser caracterizada como tendo um predomínio que varia entre 2,7% a 11,2% na população acima dos 65 anos e que aumenta progressivamente depois dos 65 anos (Garrett, C. 2005: 227) mas a evolução da doença é diferente em cada pessoa, do tipo de tratamento, medicação, do apoio familiar, comunitário e do acompanhamento profissional que recebem.

A doença de Alzheimer é geralmente caracterizada por três estádios: a fase inicial que passa despercebida pelos amigos e família e por vezes também por profissionais “porque a demência é gradual e é muitas vezes difícil estabelecer quando exactamente se iniciou”, os sintomas referem-se á dificuldade em falar correctamente; significativa perda de memória em factos que aconteceram recentemente ou instantâneos; não ter a noção do tempo e espaço, perder-se em sítios familiares, tornar-se inactivo e desmotivado; reacções agressivas, depressão e ansiedade; perda de interesse pelas actividades recreativas preferidas (ADI, 2009). A fase intermédia ou fase mais avançada, corresponde a um agravamento das situações anteriormente descritas, “as limitações tornam-se claras e mais restritivas” para o dia-a-dia, esquecimentos mais intensos de actividades recentes de pessoas, dificuldades na comunicação, terá de deixar de viver sozinho, se for o caso, não realiza tarefas como cozinhar, limpar ou ir á compras, de higiene e cuidado pessoal, são incapazes de realizar tarefas simples, reconhecer familiares (ADI, 2009), possuem dificuldades em falar, pronunciar e articular palavras, ler, escrever, dificuldade de locomoção, e frequentemente alteram o seu temperamento, como questionar repetidamente, chamar, sono perturbado, perde-se tanto dentro de casa como no seu exterior; tornando-se agressivas e de comportamento paranóico, alucinações, com progressivo desenvolvimento degenerativo a pessoa necessitará de cuidado total (Cox, B. 2007:5-6), pode tornar-se extremamente dependente da família e dos cuidadores. O terceira fase, terminal, caracteriza-se

---

<sup>5</sup> Informação retirada do site: <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/>

<sup>6</sup> Informação retirada do site: <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/>

<sup>7</sup> Informação retirada do site: <http://cuidadores-alzheimer.web.ua.pt/>

por parcial ou total dependência e inactividade, os distúrbios de memória e deteriorações mentais são graves o que patenteia a doença de Alzheimer nas dificuldades, tais como, comer, incapacidade para comunicar, reconhecer os entes queridos, objectos, compreender o que se passa á sua volta, dificuldade em andar, incontinência, comportamentos impróprios em público, torna-se dependente de uma cadeira de rodas ou de uma cama (ADI, 2009).

A qualidade de vida é um conceito em mutação, complexo e pode ser avaliado em diferentes perspectivas biológicas, psicológicas, culturais ou económicas. A organização mundial de saúde através de instrumentos de avaliação concebidos para diferentes grupos, considera a definição de qualidade de vida como a percepção dos indivíduos sobre a sua posição na vida no contexto cultural, dos sistemas de valores nos quais se insere, os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. Reflecte uma perspectiva subjectiva, incorporado num contexto cultural, social e ambiental, reconhece-se a sua natureza multi-dimensional (WHO, 1996). A qualidade de vida na terceira idade é associada a questões de dependência e autonomia, no caso de pessoas com doença de Alzheimer, “a qualidade de vida do doente de Alzheimer mantém-se em função do tempo durante o qual consegue fazer uso das suas próprias capacidades físicas e mentais” (Alzheimer Portugal, s.a.:27).

O bem-estar é na actualidade um conceito também em evolução, é subjectivo para muitos investigadores, “para a saúde em geral o bem-estar e a qualidade de vida assumem uma posição central, por vezes isoladamente, por vezes como sinónimos, e outras integradas”. O bem-estar subjectivo revela que os indivíduos “não apenas evitam o mal-estar mas procuram a Felicidade” (Galinha, I.; Ribeiro, P. 2005: 202) ,existe uma avaliação em “termos de Satisfação com a Vida – em termos globais ou específicos – e uma dimensão emocional, positiva ou negativa – expressa também em termos globais, de Felicidade, ou em termos específicos, através das emoções” (Galinha, I.; Ribeiro, P. 2005: 210-211).

“O cuidador é a pessoa que mantém as necessidades básicas” do indivíduo, possui o papel de “orientador, vigilante, com uma boa atitude, evita crises de agitação, agressividade, resolver problemas de insónias, e realizar estimulação cognitiva”. O cuidador natural ou informal da pessoa com doença de Alzheimer é normalmente um parente próximo, “em 70% das situações”, tornando-se uma “situação natural e inevitável” trata-se do cônjuge, ou outros cuidadores correspondem mais frequentemente aos filhos e/ou às noras. (Schneideider; Murray, 1999 Apud Garret, 2006: 228). A família é considerada no mundo como a base dos cuidados principais “aos idosos que perderam a capacidade de viverem uma vida independente” (ADI, 2009). Cuidar de pessoas doentes de Alzheimer formalmente exige formação profissional adequada, e ser representante de uma instituição.

## **1.2. Prática do serviço social**

A definição do serviço social hoje aceite pela comunidade internacional, foi estabelecida em Montréal, Canadá, em Julho de 2000, considerando que o serviço social actual é complexo, dinâmico e está em constante evolução:

“The social work profession promotes social change, problem solving in human relationships and the empowerment and liberation of people to enhance well-being. Utilising theories of human behaviour and social systems, social work intervenes at the point where people interact with their environments. Principles of human rights and social justice are fundamental to social work” (IFSW, 2000)<sup>8</sup>.

A evolução dos tempos, o pensamento dominante em cada época, determinou o que é a prática do serviço social actual, a fase da sua afirmação dá-se a partir de 1970 com a recontextualização do serviço social em perspectivas tanto abrangentes como mais restritas. Cultivou-se um conhecimento específico próprio com “um quadro de docentes e pesquisadores a partir de contribuições mais eruditas” (Reamer, F. 1994: 1-2). Na década de 70 foi formulada a patente básica da estrutura da prática, ficando conhecida por Butrym (1976), como o “processo do serviço social”, que exigia uma reflexão e acção sistemática por parte do assistente social de modo claro para com o cliente (Howe, D. 1987:6). Enquanto para Fischer (1978) o elemento mais importante da estrutura é o seu planeamento. “Planear cuidadosamente, formular objectivos, desenvolver programas envolvendo passos sequenciais, escolhendo métodos, estabelecendo critérios” (Fischer 1978: 138 Apud Howe, D. 1987:7), e a sua posição, informando os clientes e tendo em conta as suas expectativas, por isso a existência de um contrato verbal ou escrito, onde se clarificasse acções, objectivos e expectativas para ambas as partes tornou-se imprescindível (Briar, 1966 Apud Howe, D. 1987:7). Segundo Fischer (1978) o aparecimento do contrato foi considerado um passo importante, e reapresentou a promoção de contratos que expressassem clareza e abertura numa relação recíproca relativamente à responsabilização de ambos (Fischer 1978: 142 Apud Howe, D. 1987:7).

Segundo Howe, D. (1987) a natureza de uma prática estruturada é o processo do serviço social e a sua relação com a teoria. É através da comunicação e clareza no seu papel, objectivos, métodos e técnicas de trabalho do assistente social para com o cliente, que ambos

---

<sup>8</sup> Informação retirada do site <http://www.ifsw.org/>

Não foi traduzido este conceito para que não se deteriorasse o sentido de cada termo utilizado.

devem de saber onde estão e para onde querem ir, ou seja, saber reconhecer quais os objectivos a atingir para a realização do cliente, estes devem de ser claros, e discutidos em conjunto, é este “sentido de localização e de direcção que caracteriza a estrutura da prática do assistente social”, os elementos para uma boa prática repercutem-se na base do que aliou o assistente social e o cliente. “ É uma prática traduzida na linguagem de organização, ordem e estrutura” (Howe, D. 1987:6).

A modernização do serviço social levou a que hoje esta estrutura e organização seja também ela traduzida em processos reflexivos, conduzidos por pensamentos ou directrizes teóricas. É explorado que as teorias são produtos do tempo, em que são formuladas, persistem pouco, formalmente são definidas como “um conjunto de conceitos e preposições que apresentam uma visão organizada num fenómeno científico em descrever, explicar, prever, e controlar de forma sequencial” (Howe, D. 1987: 12). A teoria do serviço social e a estrutura da prática é organizada segundo o princípio de que o processo deve ser estruturalmente claro e sequencial. É a teoria enquanto base no trabalho de um assistente social, que determina o carácter e a identidade do seu trabalho, em cada fase do processo de prática, considerando que as teorias são modos de pensamento resultantes de correntes filosóficas, para a aquisição de conhecimentos (Howe, D. 1987: 44-50).

O conceito geral de processo traduz-se numa série de acções sociais e nos agentes que os afectam, no sentido de agir ou atingir certos objectivos, é caracterizado pela sua complexidade e ligação de eventos, numa visão que interliga os eventos e os fenómenos entre si, numa sequência temporal (Payne, 2005:23). Numa perspectiva funcionalista o processo é definido como “uma repetição padronizada em sequência de mudanças ao longo do tempo numa determinada direcção” (Hofstein, 1964: 15 Apud Payne, 2005:26).

“O pensamento teórico por de trás dos processos depreendem como eles trabalham, fazem crítica a situações, focando a sua atenção sobre aspectos importantes na consulta e avaliação de informações e, em seguida, fazer inferências causais” com os diferentes aspectos da vida quotidiana de cada indivíduo (Sheppard, 2000; Ryan, 2003 Apud Payne, 2005:24). O Processo descreve o serviço social na sua generalidade, perder o processo é segundo Malcom Payne destruir a análise da prática, os seus objectivos e o conteúdo, que apenas pode ser abraçado por um diálogo crítico, e capacidades para planear e organizar o seu trabalho, ou seja, a capacidade de ultrapassar barreiras, problemas, actuar e pensar com sentido em situações de stress e auto-realização” (Payne, 2005:25), incluindo o uso de relações de compromisso para com o cliente, actuando conscientemente, e usando fases sequenciadas no tempo, com inicio, meio e fim, no sentido de direccionar a prática de forma clara, com reflexão e

responsabilidade, o mesmo se aplica ao local de trabalho (Smalleys, 1970 Apud Payne, 2005:26).

A ideia de processo no trabalho profissional do assistente social permite actuar com indivíduos tratando-os como um todo, em vez de separar diferentes aspectos das suas vidas, tendo em conta a complexidade das relações entre diferentes aspectos de cada circunstância, permite “ligar teoria com a prática e a prática com a teoria de uma forma crítica” (Payne, 2005:28).

“O processo no serviço social é um evento humano feito de elementos”, esses elementos encontram-se dentro de um processo geral, ou seja uma sequência de actividades de trabalho em serviço social. Os elementos são eles próprios processos, que atraem diferentes elementos do todo para o principal. O processo ocorre em contexto social, com comunicações entre todos os envolvidos nesse mesmo processo, através da racionalidade humana, de comunicações, capacidade reflexiva, e acção humana baseada no seu entendimento reflexivo. Todo o serviço social que se desenvolve em processos activos na vida das pessoas e no seu local de trabalho, podem levar ao envolvimento de alguns aspectos da vida pessoal, de desenvolvimento profissional, convicções políticas e valores (Payne, 2005:29-31). A prática é moldada tanto pelo conhecimento como valores e ambos são traduzidos em acção, um elemento essencial da prática é a natureza do conhecimento, fontes de conhecimento e a nossa própria relação com teoria e conhecimento (Heineman 1981; Tyson 1994 Apud Hartman, 1994:15). Os valores intrínsecos á intervenção do assistente social deverão ser compromisso com ideais de humanismo, democracia, dignidade e respeito individual, para além do acreditar no potencial, capacidades e determinação de cada pessoa.<sup>9</sup>

Os princípios de intervenção reflectem o “comprometimento com múltiplos valores, estes delineiam a prática mas também nos conduzem a dilemas de valor e tensões entre o que é individual e o bem comum, para conflitos em torno da mudança social” (Dean and Rhodes 1992; Holland and Kilpatrick 1991, Reamer 1990 Apud Hartman, 1994:15).

“O Assistente Social, para ser certamente eficaz, deverá permanentemente questionar-se, procurar conhecimento e sentido, entender o surgimento de situações, porque pessoas reagem de certa maneira e porque intervenções particulares podem ser utilizadas, e que teoria mais adequadamente informa a prática” (Coushed & Orm, 2006: 9 Apud Howe, D. 2009:8), um alicerce teórico sistematizado e organizado é complementar na relação do serviço social com os clientes e também no reconhecimento identitário de cada profissional.

---

<sup>9</sup> Informação retirada do site <http://www.ifsw.org/>

Conceptualizada a essência da prática do assistente social, por diversos autores, foram identificados aspectos comportamentais e de atitude perante o cliente, que revelaram um peso significativo da componente prática, na opinião do cliente, são eles a “qualidade da relação que é estabelecida e o atingir dos objectivos” (Davies, 1985:26 Apud Howe, D. 1987:3). Segundo David Howe, (1987: 4-5) a relação interpessoal entre cliente e o assistente social compreende uma base de confiança na qual é necessário que o cliente conheça, compreenda e aprecie satisfatoriamente o papel e os métodos do assistente social, sendo necessárias explicações precisamente claras acerca do seu trabalho de modo a diminuir confusões e a agressividade.

Estudos de Fischer, (1978:222-3) indicaram que na prática o assistente social deve ser verdadeiro e assertivo, na criação de situações que permitam o estabelecer de uma relação de confiança, no sentido, do cliente aprovar e aceitar a influência de uma abordagem terapêutica, bem como, os objectivos da intervenção devem de ser compreendidos tanto pelo assistente social como pelo cliente (Fischer, 1978:222-3 Apud Howe, D. 1987:6).

A complexidade das dificuldades que o serviço social enfrenta diariamente perante o cliente e a sociedade, tende hoje para diferentes abordagens holísticas, como a ecológica, sistémica, de forças, e centrada na pessoa. A variedade de intervenções passa “ desde processos de natureza psicossocial focalizados a nível individual até intervenções relacionadas com a política social, planeamento social e desenvolvimento social”, a intervenção possui componentes de acompanhamento, avaliação de casos individuais, de grupo, aconselhamento, educativo, tratamento e terapia familiares e/ou projectos de política social para o desenvolvimento económico. Esta perspectiva “holística do trabalho social é universal, mas as prioridades no seu exercício variam de país para país e de tempos a tempos, conforme as condições culturais, históricas e sócio económicas existentes”<sup>10</sup>.

Esta especificação e diferenciação da intervenção, o desenvolvimento do trabalho multidisciplinar, o crescimento dos procedimentos e directrizes institucionais, a insatisfação do público perante níveis de conhecimento, e a nova legislação governamental estabelecem o papel reflectem-se na natureza em mudança do papel do assistente social, ou seja, resultou na “burocratização do trabalho social” (Howe, 1992 Apud Banks, 2001: 115). As responsabilidades específicas dos assistentes sociais em áreas específicas de intervenção, como a demência, partilham valores com outras ciências sociais como a psicologia e a sociologia “provocam efeitos profundos tanto na natureza como na identidade profissional” do assistente social (Banks, 2001: 109).

---

<sup>10</sup> Informação retirada do site <http://www.ifsw.org/>

Os valores são considerados princípios éticos gerais na prática do assistente social, este deve de ter uma relação de confiança com os seus clientes (Payne, 1996 Apud Banks, 2001), sendo assim, as tomadas de decisão, devem ser baseadas na equidade, respeito e confidencialidade, havendo conflitos entre valores profissionais e os institucionais ou pessoais devem predominar os profissionais. Conforme afirma Sarah Banks (2001), os valores profissionais são os que possuem uma “ordem mais elevada e mais imparcial” (Banks, 2001).

Relativamente ao trabalho multidisciplinar devido ao esbatimento constante na tomada de decisão entre os profissionais, uma equipa multidisciplinar é uma mais-valia, pois cada profissional contribui de forma distinta, consoante a “ configuração particular de valores, a ênfase colocada em cada um deles, e na forma como na prática são implementados, podem ter uma realidade distinta”. Mas os valores mais acentuados e primordiais para o serviço social são a auto-determinação do indivíduo e a justiça social. (Banks, 2001: 112).

### **1.3. Serviço social e a doença de Alzheimer: perspectivas teóricas**

A doença de Alzheimer não surge apenas em indivíduos de idade avançada, tal como já foi referido neste trabalho, também pode ser encontrada em pessoas de meia-idade, nomeadamente, a partir dos 50 anos, cujo impacto é severamente marcado pelas consequências sociais, psicológicas, monetárias e na esperança de vida. Os efeitos severos que a doença acarreta em qualquer idade são significativos para os indivíduos, família e comunidade e por isso impõe-se uma intervenção interdisciplinar, capacidades de liderança, avaliação e comunicação do assistente social (Cox, B. 2007: XV – XX). Perante um diagnóstico clínico confirmado, o assistente social deverá assumir um compromisso de cuidar formalmente.

Diversas teorias e métodos sustentam a intervenção dos assistentes sociais, na perspectiva centrada na pessoa, a avaliação ajudará os clientes a superar desafios da doença, podendo ser sumariado através do provérbio oriundo da África do Sul. “a pessoa torna-se pessoa através de outras pessoas” (Tutu, 2004 Apud Marshall, M.; Tibbs, M., 2006:12) esta abordagem “declara que toda a pessoa possui uma personalidade única tal como a sua história de vida” e o cuidado proporcionado concentra-se na globalidade da pessoa, portanto é necessário conhecer a complexidade da pessoa e a multiplicidade de características que a definem, ou seja deve-se aprender tudo o que for possível sobre a sua biografia, usar observação detalhada das suas acções, tal como da comunicação verbal e não verbal (Marshall, M.; Tibbs, M., 2006:12).

As micro e macro perspectivas do processo de ajuda assumem um papel de maior importância no cuidado aos doentes de Alzheimer. A doença afecta famílias, amigos e comunidades, o assistente social pode “ intervir directamente com os indivíduos no sentido de

assegurar que os sistemas onde integram são realmente o suporte de que necessitam e que respondem às suas necessidades” (Cox, B. 2007: 6).

“Kitwood (1997) identificou quatro necessidades emocionais que são comuns a todos os seres humanos” mas que, negligenciadas para com as pessoas com demência podem ser nefastas: identidade, inclusão, ocupação e vinculação. Identidade é o sentido de nós próprios, o que somos, e que defendemos, as memórias vividas. Este autor admite que o desaparecimento do passado das memórias vividas sente-se a perda e confusão. A exclusão é a causa de muitos factores como a privação, pobreza, marginalização, é aplicado a pessoas com demência quando são marginalizadas por instituições e/ou na sua própria casa, porque o seu comportamento não é entendido correctamente e por isso afronta os outros, o que aumenta o seu isolamento. A ocupação necessita de ter um sentido, as actividades são essenciais para a vida humana, suportam uma carga emocional, estar-se ocupado desfruta-se de uma intenção, um papel onde somos imprescindíveis, os doentes de Alzheimer quando confundem as instalações do lar com as do seu antigo trabalho, quando dizem que querem ir para casa cuidar dos seus filhos ou cônjuge, estão a expressar a sua necessidade de ocupação e representação de papéis sociais, bem como a necessidade de dar e receber afectos. A vinculação ou sentimento de se sentir seguro é constante, quando se encontra em situações de não reconhecer o ambiente ou pessoas que o envolvem responde com sentimentos que aprendeu enquanto criança (Kitwood (1997) Apud Marshall, M.; Tibbs, M., 2006:13). Assim ao nível micro o assistente social poderá explorar e tentar compreender os sentimentos, medos e preocupações que estão por de trás do diagnóstico médico, ou seja, compreender individualmente o impacto que a doença causa nas diversas dimensões da vida, só assim poderá compreender o cliente e desenvolver uma relação baseada na confiança. Por exemplo, o stress é um elemento que de maior importância retira às pessoas a sua identidade individual, habilidade para funcionar, trabalhar, mover-se, caem em depressão, mas principalmente rouba às famílias a pessoa que eles amam, poderá ser diminuída com a informação que é atribuída ao cliente e seus familiares e tentando fazer compreender, através de explicações acerca dos problemas que enfrentarão no futuro (Cox, B. 2007: 7).

Uma das teorias mais utilizadas que permitem explicar o comportamento dos indivíduos com doença de Alzheimer é a teoria da vinculação que permite compreender as dinâmicas das relações mais importantes ou primordiais e compreender as necessidades de segurança do cuidador tal como da pessoa com demência (Tibbs, M., 2001:111). John Bowlby definiu como o comportamento vincutivo, a necessidade de segurança e apego a uma figura próxima. O sentimento de insegurança é o sentimento que desperta o comportamento vincutivo. Tendo

em conta que o cuidador informal é a figura mais próxima da pessoa doente de Alzheimer este torna-se frequentemente a figura vinculativa e explica o facto de muitas vezes o cuidador não consegue deixar o doente de Alzheimer sem provocar uma “perturbação extrema de stress”, existindo “duas categorias de resposta à separação: segurança e a insegurança” (Tibbs, M., 2001:112).

A necessidade de segurança é experienciada com mais intensidade nas pessoas com demência do que nas crianças, pois o indivíduo “é incapaz de compreender o seu mundo, a perda de memória, o ambiente que não reconhece e o desaparecimento de “estratégias de coping”<sup>11</sup>, este facto catapulta sentimentos de medo e insegurança e “evoca a resposta a esses sentimentos” desenvolvidos enquanto criança, pois o seu mundo torna-se desconhecido e assustador, “da demência não resulta inevitavelmente em perda de personalidade e identidade acredita-se que a pessoa pode ser assistida ao relembrar as suas capacidades, e personalidade” (Marshall, M.; Tibbs, M., 2006:14).

A Teoria sistémica é referenciada por Margaret Tibbs (2001) como uma “boa assistência à prática”, afirmando que “as famílias são unidades socialmente construídas, baseadas nas relações estabelecidas no parentesco, obrigação e intimidade, que influenciam o comportamento de cada membro da família e o seu entendimento” (White, 1997:185 Apud Tibbs, M., 2001:117). Os impactos da doença de Alzheimer na família derivado ao stress, aos problemas que surgem e as decisões difíceis a tomar em nome da pessoa com demência, podem colocar a família em estado disfuncional, o assistente social deverá neste sentido possuir capacidades de intervir na família como uma unidade, trabalhar com a família no sentido de dar sentido ao seu mundo, explorar diferenças e alternativas para a família cuidadora (White, 1997:189 Apud Tibbs, M., 2001:117), podendo usar ferramentas como o “ecomapa”, o “genograma”, uso de “contractos e da pergunta circular como instrumento de analisar as dinâmicas do encontro” (Tibbs, M. 2001:118).

Complementarmente, a advocacia dos interesses do cliente não só ao nível crítico das políticas sociais, mas também dos serviços existentes na comunidade, tal como certificar-se de que o cliente é ouvido nas suas preocupações, desejos expressos em estágio inicial da doença, e no desenvolvimento de serviços que melhor se adaptam às suas necessidades e no encontrar recursos adequados ao cliente e à sua família, é proporcionar mudança nas suas vidas, “a

---

<sup>11</sup> “O conceito de *coping* é concebido como o conjunto das estratégias utilizadas das pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas.” (Antoniazzi, A.S., Dell’Aglia D.D., Bandeira, D.R., 1998: 274)

intervenção do assistente social deverá contribuir para capacitar cuidadores informais e fortalecer o seu bem-estar” (Cox, B. 2007: 8).

O indivíduo que vive sozinho com doença de Alzheimer ou com o cônjuge durante a maior parte do tempo de desenvolvimento da demência, requer por parte do serviço social desempenho de um papel de vital em preservar a independência dos indivíduos minimizando os efeitos da demência, por exemplo, proporcionando serviços ao domicílio ao cliente e/ou ao seu familiar e dando informação, por isso, a intervenção no estágio inicial da doença é valiosa pois é nesta fase que o cliente e a sua família ou amigos enfrentam a incerteza e o medo face ao diagnóstico clínico. Importantes procedimentos chave são particularmente stressantes para as famílias no estágio inicial da doença, necessitam de atenção por parte do assistente social, nomeadamente o diagnóstico médico, a protecção do rendimento e valores, tomada de decisões tendo em conta o cliente, criar um ambiente seguro em casa, é necessário considerar que “as famílias são complexas e heterogêneas na resposta às exigências do cuidar” (Kuhn, 2007: 112).

A tradição e o comprometimento do serviço social em compreender e avaliar o ambiente em que os clientes se encontram levam a considerar as perspectivas: ecológica e sistémica. São capazes de intervir ao nível das dinâmicas relacionais, trabalhar em rede com instituições e outros serviços sociais presentes na comunidade (Kuhn, 2007:112). Através do modelo ecológico as pessoas e os ambientes onde interagem são observados como interdependentes, complementares de um todo que se encontra em constante mudança e alterando-se mutuamente a natureza complexa da doença de Alzheimer afecta o indivíduo até a dependência total de cuidadores informais ou formais. O assistente social aborda e comunica com diversos sistemas onde o cliente se insere tal como a família, amigos ou outras pessoas que proporcionam cuidados (Kuhn, 2007:112).

As relações interpessoais estabelecidas pela vida em comunidade de cada um são moldadas por normas sociais e expectativas na forma de atitudes, crenças, costumes, políticas, leis, particularmente o sistema de saúde e os serviços sociais. Para além da promoção das relações interpessoais o assistente social promove o bem-estar e a qualidade de vida do cliente, e também da sua família (Kuhn, 2007: 113). As famílias experienciam um período de stress e incerteza antes de um diagnóstico médico conclusivo, a doença de Alzheimer inicia-se indistintamente, daí que, apenas quem conhece e estabelece uma relação íntima ou próxima tende a aperceber-se inicialmente que existem sinais atípicos na pessoa com demência (Tibbs, M. 2001:20).

Não existem critérios standardizados para a definição dos estádios da doença de Alzheimer tal como foi referido anteriormente, mas na generalidade “as fases iniciais são importantes e distintivas relativamente ao cuidado prestado do que nas fases mais avançadas” (Kuhn, 2007: 113). A pessoa com doença de Alzheimer por vezes está consciente dos sintomas de perda de memória, o lamento deve ser considerado seriamente, tal como as queixas dos seus familiares, o assistente social deverá estar consciente dos sintomas e oferecer aos familiares um referencial médico especializado de neurologistas ou psiquiatras, com o objectivo de se obter um diagnóstico médico especializado. As famílias necessitam de encorajamento devido aos sintomas de negatividade associada à demência: o medo, estigma e estereótipos. É fulcral explicar que a descoberta e reconhecimento da doença em estádios iniciais oferecem “benefícios como o tratamento com fármacos, a oportunidade de abordar sobre a segurança pessoal e autonomia, informação, suporte e comunicar-se acerca do presente e também sobre o futuro” (Kuhn, 2003 Apud Kuhn, 2007: 115), também o considerado tratamento não farmacológico, o assistente social tem a oportunidade de explicar os elementos do processo de intervenção, abordar e ajudar as famílias a observarem e entenderem a doença para” além da sua visão pessimista” pode ser sugerido às famílias para que procurem uma segunda opinião acerca do diagnóstico médico. O assistente social pode encontrar-se, por momentos, na tarefa de clarificar os factos médicos e aconselhar a família depois do diagnóstico.

As famílias tipicamente necessitam de informação básica, formação em cuidados e “estratégias de *coping*” para lidarem com a mudança de papéis, responsabilidades e de saber como comunicar com o seu familiar doente de Alzheimer. Uma estratégia utilizada é encorajar a família dar a notícia a outros familiares, amigos vizinhos próximos para que se possa falar abertamente sobre a doença de forma construtiva, promovendo independência e minimizando efeitos da doença e que em conjunto possam lidar e cuidar de forma positiva em termos psicológicos, físicos, sociais e financeiros (Kuhn, 2007: 116-117). Ideais de *empowerment* estão assim presentes nesta perspectiva através da informação e formação dos cuidadores naturais. Este conceito pode ser definido como “um processo de reconhecimento, criação e utilização de recursos e de instrumentos pelos indivíduos, grupos e comunidades, em si mesmos e no meio envolvente, que se traduz num acréscimo de poder psicológico, sociocultural, político e económico, que permite a estes sujeitos aumentar a eficácia do exercício da sua cidadania”, fortalecendo o exercício de direitos e participação activa (Pinto, 2001 Apud Fazenda, I. s.a.:2), a sua finalidade é derrubar mitos acerca da doença de

Alzheimer, ter acessos a respostas, recursos e bens existentes na comunidade e tomando decisões apropriadas e conscientes (Fazenda, I. s.a.:2).

Enquanto para Margaret Tibbs (2001) cuidar de pessoas com Alzheimer trata-se de um processo na qual o papel do serviço social é ajudar indivíduos e famílias que experienciam viver com demência, dado que para cada um experimentar demência é diferente, com impactos distintos, permanecendo diferentes perspectivas a coexistir no trabalho realizado, referenciando o fenómeno de que na sua experiência em serviço social de casos é possível prever o suporte adicional necessário, do ponto de vista do doente de Alzheimer e dos cuidadores, uma “jornada, um processo de viver com demência, e é deste modo que o processo pode ser descrito na perspectiva centrada na pessoa” (Tibbs, M. 2001:19-20). Enquanto o serviço social centrado na tarefa está orientado na resolução de problemas e na provisão, fornecimento de serviços presentes na comunidade “a jornada é caracterizada no contacto que é realizado com os serviços disponíveis” (Tibbs, M. 2001:20). É reconhecido pelos profissionais de serviço social que o período seguinte ao diagnóstico médico conclusivo é muito difícil, preenchido de medo e incerteza, para a pessoa com doença de Alzheimer tal como para o cuidador informal, pode alterar-se a relação causando sentimentos de perda e ansiedade, a teoria sistémica reflecte que o doente de Alzheimer não está verdadeiramente envolvido no processo de intervenção mas sim a família, este é um desafio para o qual ainda não foi encontrada a melhor solução (Tibbs, M. 2001:21-22).

O assistente social deverá perante a resistência da família em aceitar ajuda, persuadir para que contacte os grupos de ajuda e suporte da zona da sua residência, logo que possível, depois o diagnóstico médico conclusivo, e insistir neste assunto dado que “as suas necessidades estarão sempre em mudança assim que a situação se modifique” (Tibbs, M. 2001: 22).

“ A vida tende a diminuir para a pessoa com demência assim como para o seu cuidador, os amigos tendem a desaparecer. É cada vez mais difícil socializar-se” (Tibbs, M. 2001: 23), é por isso essencial informar o cuidador que existem na sociedade instituições e serviços que podem ajudar a cuidar e que contribuem para o seu bem-estar e qualidade de vida, como também para o cliente, tais serviços são: o centro de dia, inicialmente é aceite sem muitas dificuldades, o cuidador sente que pode ter uma pausa de algumas horas da árdua tarefa de cuidar 24h sob 24h, mas também pode não ser bem aceite pelo cliente, não querendo estar rodeado, nem realizar tarefas ou actividades com pessoas que lhe são desconhecidas, contudo com uma cuidada introdução pode tornar-se para o cliente uma experiência benéfica e recreativa. Para as pessoas que vivem sozinhas este serviço poderá caracterizar os seus dias e diminuir a solidão e isolamento, mas por outro lado a negatividade instalar-se quando regressa

a casa, e com ela surgir a depressão (Tibbs, M., 2001: 24); o serviço de apoio domiciliário é oferecido a pessoas que vivem sozinhas ou acompanhadas, oferece ao cuidador ajuda e alívio nas tarefas diárias permite que o indivíduo tenha cuidados físicos, de higiene adequados mas não permitem uma abordagem centrada na pessoa, estimula a independência (Tibbs, M., 2001: 24); lar de idosos ou cuidado residencial, é recusada até última instância de exaustão psíquica e física pelos cuidadores, mas também por razões financeiras ou porque simplesmente acreditam que ninguém consegue cuidar do seu ente querido melhor do que eles, receiam alterações drásticas na “qualidade de vida em relação ao que é dado em casa, necessitam de saber que não é por sua culpa nem precisam de ter vergonha por não conseguirem cuidar em casa da pessoa que amam” (Tibbs, M. 2001: 26-27).

Segundo Margaret Tibbs (2001) existem tarefas essenciais, para a dignidade e autonomia da pessoa com doença de Alzheimer, a que o assistente social deverá elaborar para uma boa prática: avaliação diagnóstica incluindo avaliação dos riscos e o planeamento do cuidado. A avaliação permite o contacto com o cliente doente de Alzheimer, o seu dever é ganhar confiança e o acesso à sua casa independentemente de viver ou não sozinho, pode parecer coerente na sua vida diária e responder de forma assertiva às questões colocadas, a “perspectiva centrada na pessoa interpreta este comportamento sugerindo que a pessoa está a tentar fazer sentido através da informação parcial dada pelo seu cérebro e tenta copiar e replicar estratégias usadas anteriormente para afastar curiosos e estranhos” (Tibbs, M. 2001: 69-71) a avaliação deverá ser um processo dinâmico num certo período de tempo e a auto-estima do cliente deverá ser mantida positiva, evitando perguntas intrusivas, pois a cognição incapacitada surgirá no decurso da interlocução (Tibbs, M. 2001: 71).

Interligado a estes serviços está adjacente o modelo de gestão de cuidados, este é um sistema que tende a proporcionar um uso justo de serviços públicos, introduzindo igualdade no fornecimento destes. O assistente social que realiza a gestão do cuidado lida com a “responsabilidade dual para com a instituição e a necessidade de trabalhar a favor das necessidades dos clientes” num ambiente em constante transformação ao nível político e acerca do papel do Estado e a responsabilidades das famílias para o cuidado, mas essencialmente nas “tensões entre recursos limitados para necessidades infinitas” dos clientes e seus familiares (Horder, 2008:130-131).

Este modelo de intervenção é também considerado estrutura e prática do serviço social que combina a avaliação e o plano de cuidados num processo cíclico num determinado período de tempo que se inicia: na “publicidade dos serviços; avaliação diagnóstica das necessidades; criação de um plano de cuidados; implementação; monitorização e avaliação” (Horder,

2008:132), o cliente e a sua família devem de ser estimuladas para o seu envolvimento no processo de criação do plano de cuidados. Este modelo resulta de uma conceptualização individualista e liberal que acredita na disciplina dos mercados, na escolha dos consumidores, tal como ideais de “*empowerment*” e práticas centradas na pessoa em que são aplicadas teorias de gestão nos serviços de solidariedade e saúde com o objectivo de melhorar a eficiência e assertividade destes. Outra característica do modelo de gestão é a “normalização” tentativa de promoção de uma vida normal a grupos marginalizados e o acesso a redes de serviços presentes na comunidade. “Os valores impregnados neste modelo estão na igualdade de acesso a serviços; prioridade dos clientes com mais necessidade; participação; respostas individualizadas e direitos próprios. As críticas à gestão do cuidado aparecem como “diminuição a atenção dada às relações interpessoais e ao contacto pessoal e a continuidade do cuidado” as emoções dos clientes são ignoradas (Horder, 2008:132-137).

## **CAPÍTULO II**

### **METODOLOGIA**

Neste segundo capítulo pretende-se apresentar a metodologia utilizada, através da caracterização do campo empírico e as técnicas de pesquisa utilizadas na recolha de dados, bem como a respectiva análise de conteúdo.

#### **2.1. Método**

A metodologia de investigação utilizada neste estudo é qualitativa com uma abordagem indutiva no sentido de se responder aos objectivos apontados na introdução.

O método qualitativo tem habilidade de olhar para a mudança de processos, através do tempo, compreender e dar valor, ao entendimento das pessoas, através do seu pensamento e acções (McLaughlin, 2008:13). Centra-se na pesquisa e interpretação de sentidos que os indivíduos atribuem às suas próprias acções. A lógica indutiva possibilita o emergir de ideias, diante da pesquisa de informações actuais e relevantes (Payne and Payne, 2004:175-6 Apud McLaughlin, 2008:36). Segundo Fortin (2003), esta investigação apresenta-se como fenomenológica dado que se prende estudar experiência de cuidados formais das assistentes sociais incidindo sob a realidade, tal como é percebida pelos sujeitos acerca da sua prática profissional (Fortin, 2003: 149).

Este tipo de investigação atribui um significativo valor aos actos e pensamentos de cada indivíduo, tendo por base perspectivas teóricas e conceitos de intervenção em serviço social.

#### **2.2. Campo empírico**

A instituição contactada no sentido de obter-se os dados empíricos:

A ALZHEIMER PORTUGAL é uma Instituição Particular de Solidariedade Social fundada, em 1988, pelo Professor Doutor Carlos Garcia. É a única organização em Portugal, de âmbito nacional, especificamente constituída para promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus familiares e cuidadores (...) no respeito absoluto pelos direitos fundamentais à liberdade e à autodeterminação, promovendo a sua autonomia e o seu envolvimento social. A sua missão é recolher os últimos ensinamentos sobre a Doença de Alzheimer, divulgá-los, aplicá-los e promover a investigação, de forma a contribuir para um melhor conhecimento das suas causas, efeitos e profilaxia; pressionar os decisores políticos para que reconheçam a doença de Alzheimer como uma prioridade a ser incluída nas políticas de saúde e de segurança social a serem implementadas.

Enquanto membro da *Alzheimer Europe*, a Alzheimer Portugal participa activamente no movimento mundial e europeu sobre as demências, procurando reunir e divulgar os

conhecimentos mais recentes sobre a doença de Alzheimer, promovendo o seu estudo, a investigação das suas causas, efeitos, profilaxia e tratamentos<sup>12</sup>.

A Alzheimer Portugal tem 7 assistentes sociais, que constitui o Universo desta investigação.

As assistentes sociais exercem funções na associação Alzheimer Portugal, em Portugal continental, nas delegações Norte, Centro, Núcleo do Ribatejo e Sede estabelecida em Lisboa, e participaram neste estudo voluntariamente, após a explicação de dúvidas e da apresentação dos objectivos da investigação, não colocaram entraves à realização da entrevista e posteriormente houve a marcação do dia, hora e local para a sua realização.

No Universo de 7 assistentes sociais 2 por motivos pessoais mostraram-se indisponíveis para participar no estudo, daí que apenas foi possível obtenção de dados empíricos de 5 assistentes sociais.

Figura 2.1 – Caracterização dos entrevistados

| <b>Denominação<sup>13</sup></b> | <b>Profissão</b>  | <b>Experiência na Alzheimer Portugal</b>    | <b>Delegação/ Núcleo</b> |
|---------------------------------|-------------------|---------------------------------------------|--------------------------|
| E. 1                            | Assistente Social | Desde Janeiro de 2003 até à presente data   | Centro - Pombal          |
| E. 2                            | Assistente Social | Desde Maio de 2010 até à presente data      | Centro - Pombal          |
| E. 3                            | Assistente Social | Desde Fevereiro de 2011 até à presente data | Ribatejo -Almeirim       |
| E. 4                            | Assistente Social | Desde Agosto de 2005 até à presente data    | Sede - Lisboa            |
| E. 5                            | Assistente Social | Desde 2008 até à presente data              | Sede - Lisboa            |

### 2.3. Técnicas de pesquisa empírica e de análise de dados

Segundo Fortin a colheita dos dados empíricos deve ser adequada ao método de investigação permitindo a “necessidade de dar resposta aos objectivos” propostos (Fortin, 2003: 240).

<sup>12</sup> Informação retirada do site <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/>

<sup>13</sup> O “E” representa entrevista e o número a ordem pela qual as entrevistas foram realizadas.

A técnica de recolha de dados utilizada estabeleceu-se através da entrevista semi-directiva, estruturada para responder aos objectivos específicos da presente investigação, tendo como base um guião. Decidiu-se entrevistar em Portugal continental a assistentes sociais que trabalham na associação Alzheimer Portugal. Considerando que a entrevista enquanto instrumento metodológico na abordagem qualitativa, define-se como “um modo particular de comunicação, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas” (Fortin, 2003: 245).

Procurou-se que as questões fossem simples e abertas, de modo a possibilitarem a expressão livre e opiniosa das entrevistadas, apesar de, utilizar-se um vocabulário próprio e muito usado ao nível teórico em serviço social, agiu-se segundo os “princípios condutores da formulação de perguntas devem ser a brevidade, a simplicidade e o privilégio de referencial concreto” (Foddy, 1996: 56).

As assistentes sociais foram contactadas directamente via correio electrónico e telefónico, ao longo do mês de Julho de 2011.

As entrevistas foram realizadas em diferentes dias, entre Julho e Setembro de 2011, com a duração de cerca de 1 hora, no início de cada entrevista foi solicitada às assistentes sociais permissão para gravar as entrevistas. Foram sempre realizadas em espaços da associação Alzheimer Portugal em ambientes de privacidade e tranquilidade.

Após a realização das entrevistas estas foram transcritas de áudio para linguagem escrita<sup>14</sup>. Neste sentido em fase preliminar à análise das informações recolhidas, propriamente dita, os dados foram organizados para que fosse possível realizar a análise de dados das entrevistas. O que permitiu identificar as temáticas, e também apurar categorias que discerniram dos diferentes discursos e construir a sinopse das entrevistas (Guerra, I. 2010: 70-83). A análise de conteúdo é temática e categorial, assentou assim sobre as entrevistas realizadas a 5 assistentes sociais da associação Alzheimer Portugal, realizada manualmente. Na sinopse das entrevistas, identificou-se as unidades de análise temáticas pois “permitem fazer inferências” perante o sentido das opiniões, concepções das entrevistadas, estas são caracterizadas por categorias, efectuadas de forma indutiva, a partir de analogias de sentido presente nas unidades de análise temáticas (Landry, R. 2003: 353), “revela-se deste modo uma busca de sentido numa descrição da experiência humana (...) ligada aos enunciados verbais dos co-investigadores” (Fortin, 2003: 315).

---

<sup>14</sup> Todo o material foi transcrito integralmente, tal como as assistentes sociais responderam às questões.



## CAPÍTULO III

### ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS EMPÍRICOS

Neste capítulo pretende-se apresentar os resultados e a análise das informações, obtidas através das entrevistas realizadas.

#### 3.1. A percepção da prática profissional

As assistentes sociais entrevistadas possuem diferentes níveis de experiência de trabalho no terreno, algumas iniciaram o seu percurso profissional na Alzheimer Portugal, E.1 e E.4 apresentam maior experiência porque trabalham na instituição à mais tempo.

As cinco entrevistadas, possuem o grau habilitacional de licenciatura em serviço social, acrescentando que, apenas duas assistentes sociais, E.4 e E.5, exercem funções integradas em respostas sociais de centro de dia e serviços de apoio domiciliário, enquanto que as restantes, exercem funções nas delegações e núcleos. Todo o material recolhido foi analisado de modo idêntico.

As unidades de análise temáticas fundamentalmente exprimem e caracterizam a prática das assistentes sociais no âmbito da intervenção com doentes de Alzheimer e seus cuidadores e as categorias transmitem a analogia entre as concepções o e sentido presente no discurso, das entrevistadas, que podem ser verificadas na sinopse das entrevistas<sup>15</sup>.

As cinco entrevistadas mencionam, no sentido de esclarecerem a investigadora, pelo facto de trabalharem em equipa com outros profissionais, que o cliente, o sujeito da sua intervenção é a pessoa que tem a doença de Alzheimer, mas com o qual exercem um trabalho indirecto, e maioritariamente um trabalho directo com a família/ cuidador natural, realçando a importância do cuidador informal, como a pessoa que cuida e lhes confia informação acerca da pessoa com demência. Confirmando a referência de Cox, B. (2007) as assistentes sociais trabalham directamente com os cuidadores informais para que o contexto onde o doente de Alzheimer está inserido seja seguro, de suporte e que corresponda às necessidades detectadas. Os restantes membros da equipa multidisciplinar exercem um trabalho directo com o doente de Alzheimer.

*«Em relação ao trabalho que fazemos é para o doente de Alzheimer, nomeadamente trabalhar com as famílias para eles lhes prestarem os cuidados e ir à procura dos direitos destes doentes na sociedade [...] encaminhamos as situações» (E.2)*

---

<sup>15</sup> Ver Anexo B

*«Portanto o nosso papel aqui enquanto assistentes sociais é prestar apoio á pessoa com demência, como é óbvio, mas também não esquecendo nunca, porque há sempre, por de traz um cuidador, prestar apoio ao cuidador também» (E.5)*

### **3.1.1. O papel dos assistentes sociais na prática profissional com os utilizadores dos serviços**

Questionadas acerca do seu papel existe uma concordância em relação à representatividade da instituição no primeiro contacto, na triagem de situações, e o trabalho em equipa multidisciplinar. Esta é constituída por diversos especialistas de outras áreas, como a psicologia, terapia ocupacional, fisioterapia, neuropsicologia e neurologia.

Revelaram grande complexidade no seu papel, entendem a avaliação de necessidades, o acompanhamento específico de cada caso, a sensibilização, aconselhamento e capacitação através da informação e formação dos cuidadores informais e também do doente de Alzheimer no caso de ainda se encontrar em pleno exercício das suas capacidades intelectuais.

*«Todos os doentes que chegam até nós são atendidos pela equipa de serviço social onde eu me insiro, como responsável desse gabinete de apoio psicossocial.» (E.4)*

A figura de gestor de caso surge assim como o profissional que acompanha cada caso, sinaliza, avalia as necessidades, informa, forma, advoga, consciencializa e capacita no sentido, ajudar o cuidador a identificar e de individualmente dar respostas aos desafios psicológicos e sociais no sentido de melhorar hábitos de convivência e a forma de como lidar, com diversas situações de stress, constrangedoras que surjam no quotidiano.

*«Somos digamos o fio condutor, ou seja o gestor daquele caso [...] Apanhamos tudo, fazemos como que a triagem das situações» (E.1)*

O assegurar recursos necessários para atender as necessidades sociais, económicas e psicológicas dos clientes e dos cuidadores informais de forma individualizada.

*«[...] um dos principais papéis, na minha perspectiva é isso mesmo, é conseguir capacitar a pessoa.» (E.3)*

*«[...] A intervenção é particularmente indirecta passando pela investigação e asseguramento dos recursos sociais identificados como prioritários para o doente e respectivos cuidadores passando ainda pela promoção de competências dos últimos quer sejam eles formais ou informais. [...] o assistente social funciona como delator, mediador e facilitador do gozo pleno dos direitos individuais do doente e respectivos familiares e cuidadores enquanto seres humanos.» (E.2)*

### 3.1.2. Os objectivos da prática profissional

No que respeita aos objectivos existe consenso entre as assistentes sociais, primar pela qualidade de vida, bem-estar e exercício pleno de direitos, tanto da pessoa com a doença de Alzheimer como do seu cuidador natural.

*«[...] é sempre melhorar a qualidade de vida do doente e da família. No sentido de bem-estar, cuidados básicos de higiene, saúde, alimentação, e digamos que, também uma vida social estável e equilibrada.» (E.1)*

*«Portanto, tentamos colmatar as dificuldades que os familiares têm a todos os níveis [...]» (E.2)*

*Portanto funcionamos sempre em conjunto...tendo um único objectivo que é o bem-estar da pessoa com demência» (E.4)*

A assistente social direcciona e orienta as pessoas para os serviços que melhor se enquadram à sua situação, através da informação e formação, para que a pessoa consiga auto-determinação na escolha do melhor caminho que se adapte às suas necessidades. Promovem assim direitos sociais, principalmente a auto-determinação perante o contacto com os serviços presentes na associação Alzheimer ou na comunidade como assegura Margaret Tibbs (2001).

*«[...] é proporcionar a melhor qualidade de vida que a pessoa possa ter, e a dignidade de vida que a pessoa possa ter independentemente da fase da patologia em que esteja e aí então entram os nossos serviços e a nossa equipa: o centro de dia, o apoio domiciliário, os atendimentos que as minhas colegas fazem. O objectivo de toda a equipa não só do serviço social é prestar um acompanhamento ao cuidador, é prestar um acompanhamento à pessoa com demência e o objectivo é proporcionar a qualidade de vida daquela pessoa e a dignidade de vida daquela pessoa.» (E.5)*

### 3.1.3. O processo de intervenção

Relativamente à sua compreensão do processo as assistentes sociais revelam a importância de este ser um processo dinâmico, realizado em equipa com os restantes profissionais da associação, caracterizado pelo atendimento inicial, seguido do diagnóstico, ou seja, a avaliação geral de necessidades económicas, psicológicas, sociais, biológicas e informativas.

*«Nós fazemos sempre aqui o atendimento presencial, lidamos mais com o cuidador e depois são feitas avaliações ao doente de Alzheimer também, mas já são feitas por exemplo pelo psicólogo, com os terapeutas ocupacionais, neuropsicólogos. Nós aqui também nos focamos mais numa vertente dentro do cuidador, é sempre um diagnóstico das necessidades, quando a pessoa chega até nós é sempre feita uma avaliação das necessidades daquele agregado familiar. Portanto a nível económico, as principais dificuldades que eles têm, a nível material, a nível de informação, portanto fazemos o diagnostico geral, vemos qual é a situação, depois então partimos para a acção. E a acção aí, pode ser então, direccionada como estávamos a falar para a tal equipa multidisciplinar» (E.5)*

Apontam a importância de um processo individualizado, observado de forma detalhada, e no esclarecimento do cliente, verificando-se um sentido de localização e direcção, isto é, existe um planeamento de acções e reconhecimento dos objectivos a atingir, a partir de um conjunto de necessidades detectadas e reveladas, tal como refere David Howe (1987).

*«[...] passa sempre por existir um diagnóstico social dessa situação que nos é apresentada, vemos o que é que aquela pessoa necessita, o que é que aquele agregado necessita, não podemos dissociar de forma alguma a pessoa com demência do seu cuidador. Não podemos dissociar, não podemos separar, é claro que vamos intervir de forma diferente com o doente de Alzheimer e intervir de forma diferente com o cuidador como é óbvio» (E.5)*

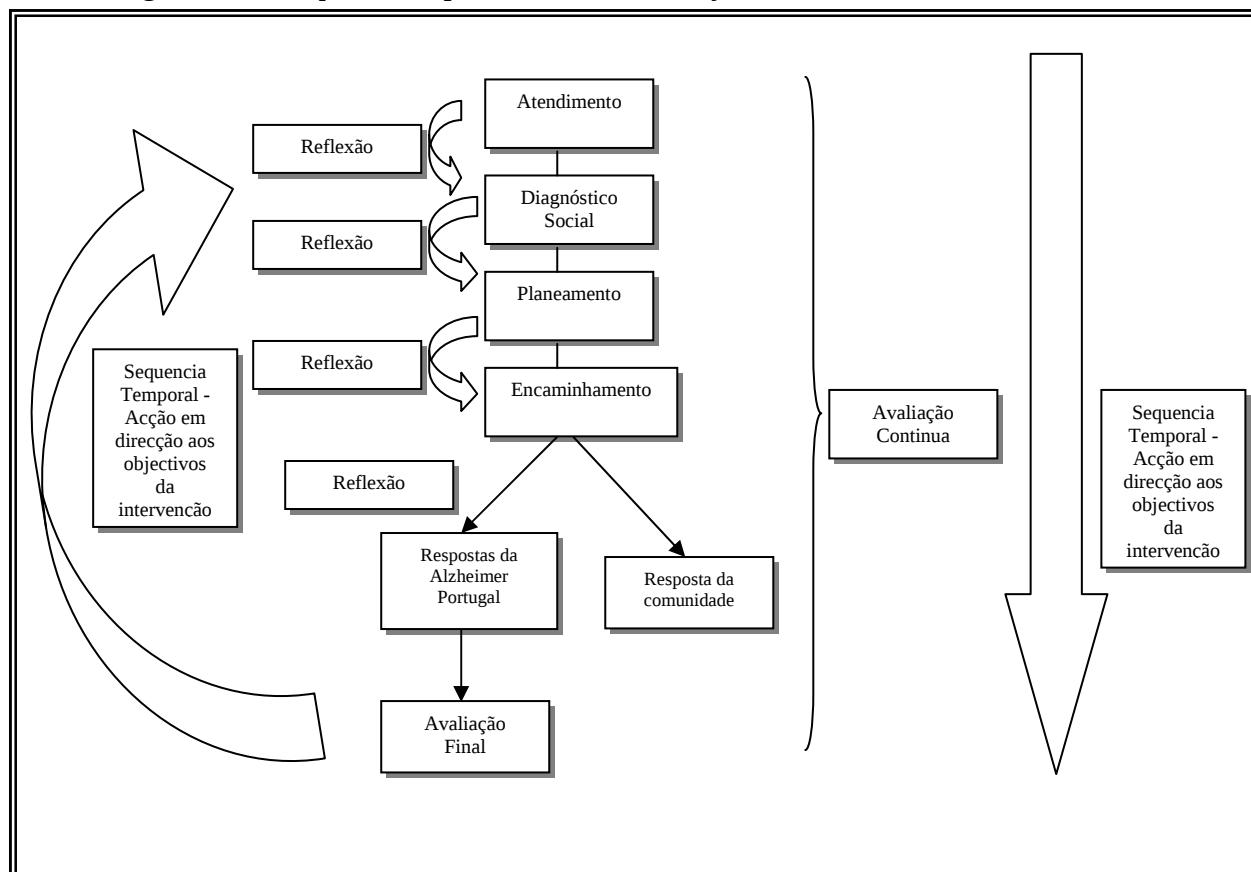
*«[...]a intervenção passa muito pela troca de conhecimentos: o cuidador fornece ao técnico as informações necessárias à elaboração de um diagnóstico social mais consistente e facilitador de um bom plano de intervenção ao passo que o técnico fornece os esclarecimentos necessários para favorecimento de respostas positivas às dificuldades emergentes, nomeadamente informações sobre direitos e deveres do doente e respectivos cuidadores e sobre as respostas sociais existentes para colmatar as necessidades expostas.» (E.2)*

A avaliação é encarada como um processo dinâmico, contínuo dado que as necessidades dos clientes também evoluem ao longo do tempo e de todo o processo de intervenção, existe por isso a necessidade de reavaliações sempre que as situações e necessidades dos clientes se transformam e/ou modificam e assim o exijam. O trabalho em equipa, inicia-se no atendimento através da entrevista conhecendo o cliente em profundidade.

*«Depois deste plano de intervenção vai haver uma nova avaliação, uma reavaliação da família, para saber como é que ela está a reagir, a todos os recursos que lhe foram disponibilizados. E é uma avaliação que vai sendo sucessiva, consoante as necessidades que eles demonstrarem.» (E.1)*

Neste sentido com as informações recebidas é possível apresentar um esquema acerca do processo de prática, sinaliza-se o cliente a partir do primeiro atendimento, através da entrevista conseguem conhecer a pessoa, a sua situação económica, social e psicológica. A partir daí realizam o diagnóstico social, no qual averigam e avaliam as necessidades às quais é primordial dar resposta. Com os clientes realizam o planeamento das acções a concretizar na associação ou em estruturas e serviços da comunidade. A avaliação, o acompanhamento e o encaminhamento caracterizam este processo, dado que é necessário dar respostas. No sentido de obter-se uma visualização do processo descrito pelas entrevistadas, pode observar-se o esquema seguinte, este tem por base uma sequência temporal, estruturada através de um início, meio e fim:

Figura 3.1 – Esquema do processo de intervenção



Fonte: Sistematização da autora a partir das informações recolhidas

O processo observa-se como um conjunto de acções interdependentes, num processo dinâmico, activo, reflexivo e que se traduz em processos activos na vida dos clientes, tal como afirma Malcom Payne (2005). A avaliação é constante caracterizando o processo pela sua reflexividade, continuidade e reavaliação em direcção aos objectivos da intervenção, revelando uma abertura constante para a mudança e alteração das necessidades ou condições sociais, económicas, psicológicas dos clientes.

«[...] é feita uma abordagem das necessidades sentidas pela aquela família, é tido em conta o auto-diagnóstico do cuidador, portanto, é a partir desse auto-diagnóstico que nós fazemos o encaminhamento. Muito do nosso trabalho enquanto assistentes sociais funciona essencialmente por isto: Observação, diagnóstico e encaminhamento para as respostas que sejam necessárias. [...] uma avaliação global das suas necessidades, bem como do respectivo agregado familiar para, a partir daí, delinear um plano de intervenção adequado que contemple a supressão dessas mesmas carências.» (E.2)

«Nós acompanhamos no sentido de fazer os devidos encaminhamentos e os devidos acompanhamentos.» (E.4)

### **3.1.4. A relação profissional estabelecida entre as assistentes sociais e as pessoas utilizadoras dos serviços**

A relação estabelecida entre as assistentes sociais e os clientes é específica em cada caso, mas existem duas percepções dentro do universo de pesquisa, isto é, por um lado a necessidade de apenas o estabelecimento de uma relação profissional baseada na confiança, mas caracterizada por uma tentativa de distanciamento emocional, as assistentes sociais tentam proteger-se emocionalmente e revelam dificuldade nesse mesmo afastamento. Independentemente da percepção que as profissionais tenham, o estabelecimento da relação é alicerçado na confiança, comunicação estabelecida e na participação dos clientes.

*«Mas enquanto profissional tento distanciar-me emocionalmente relativamente a algumas situações, porque pode prejudicar o trabalho, por vezes é preciso criar um distanciamento que permita ter a abertura ou um olhar aberto sobre a situação. [...] enquanto ser humano confesso que, por vezes, é difícil manter esse distanciamento e, levo para casa inquietações de algumas situações mais preocupantes. No entanto, e com a continuidade do trabalho, tenho tentado construir aquilo a que chamo o “escudo profissional” de forma a evitar um envolvimento pessoal que possa prejudicar/ alterar a minha capacidade crítica relativamente a determinadas situações.» (E.2)*

Por outro lado, a proximidade, a empatia como vínculo de confiança, de suporte de ajuda com intenção de atenuar os efeitos da solidão e do isolamento a que estão sujeitos os clientes, verificando-se a sensibilidade de agir com o sentido de minimizar impactos, situações de stress que o desenvolvimento de actividades ou até mesmo a institucionalização poderá implicar para a pessoa com doença de Alzheimer e para o cuidador.

*«Com os clientes, [...] é sempre uma relação próxima, [...] até para eles sentirem que têm em nós o apoio que necessitam, [...] ser uma relação de confiança, tem que se estabelecer uma relação de confiança não é, isto porquê, porque costumamos ver, e isto também está comprovado infelizmente que por mais familiares que existam quando é diagnosticada uma patologia deste género o agregado familiar acaba por ficar muito sozinho, ou seja, os amigos já não vão lá a casa com tanta frequência, os filhos muitas vezes também se afastam, portanto vemos que existe um grande isolamento. Estas pessoas precisam de saber que existe uma associação, existe alguém por detrás a quem eles podem recorrer, não é.» (E.5)*

*«[...] sempre uma relação de proximidade com a pessoa com demência, para a pessoa com demência confiar em nós, para sermos uma pessoa familiar à pessoa com demência, ela ter gosto em vir aqui às nossas actividades, ter gosto em vir aqui ao nosso centro de dia e com os familiares de igual forma, para eles se sentirem apoiados. O que se passa com estas famílias é que elas não se sentem de todo apoiadas, não sentem que existe ninguém que se preocupe realmente com a situação delas não é, pensam que é tudo igual no geral e que não é nada individualizado, portanto é para que elas tenham uma sensação de segurança, e consigam sentir seguras.» (E.5)*

A forma de relacionamento é assim determinada como única em cada caso, dependendo de características individuais tanto da assistente social como do cliente através satisfação dos serviços prestados e a segurança numa base de proximidade e confiança como informa David Howe (1987)

*«A relação terá que ser individualizada, personalizada de acordo com cada pessoa, mas numa relação de proximidade.» (E.5)*

Na comunicação predomina uma verbalização de objectividade, assertividade, clareza e adaptabilidade em relação a quem se dirige. Em relação aos familiares a comunicação é essencialmente verbal, e pelo predomínio de utilização das tecnologias de informação e comunicação como o telefone, correio electrónico e redes sociais, muitas vezes de modo a ultrapassar as barreiras geográficas e dificuldades económicas.

*«Temos de ter em atenção que tipo de cuidador, que tipo de utente nós temos, não é, temos que nos adaptar à pessoa que nós temos á frente, não é, mas isso é em qualquer relação, porque se nós tivermos sempre a mesma forma, por vezes podemos estar aqui com o maior discurso, a tentar passar a informação e pode não chegar lá.» (E.4)*

*«Como [...] prevalece a memória de longo prazo tento ter conversas sobre coisas mais antigas, com a vantagem de puder manter o doente alerta e comunicativo, no entanto, o mais importante é comunicar. Para além de falar, existem inúmeras outras maneiras de comunicar com um doente com Alzheimer, principalmente se este já apresenta dificuldades em formular frases completas ou se já deixou mesmo de falar. Um abraço forte segurar-lhe a mão, um carinho nas costas, um sorriso ou piscar de olhos podem valer mais de mil palavras. Comunicar com um doente com Alzheimer é também estar atento à sua linguagem corporal e expressões faciais: Em relação à linguagem corporal tenho cuidado para evitar a rapidez e exagero de movimentos e abordo o doente de forma tranquila e gentil tentando sempre que possível fazê-lo pela frente, para que a pessoa não se assuste. Com o cuidador uso essencialmente a comunicação verbal, num discurso sempre assertivo, claro, objectivo e adequado às suas características individuais.» (E.2)*

A comunicação sobressaiu como característica base da relação, regista-se a nível sensorial, especificamente através do toque, mas também através da observação da linguagem corporal, no sentido de compreender os sentimentos do cliente. Tal como apresentar formas de comunicar positivas e de tranquilidade, aumentando o sentido de pertença e a segurança, diminuindo a solidão, a indiferença, o desinteresse pela ambiência circundante. Confirma-se uma mudança no estilo de comunicar, utilizando frases curtas, de forma pausada, com atenção á linguagem emocional como norteia Marshall. M; Tibbs. A (2006)

*«[...]faço-o de forma calma e tranquila. A nível de comunicação verbal uso frases curtas, claras e directas para facilitar a compreensão por parte do doente, evito comportamentos*

*como: usar a palavra “não”; forçar o doente a reconhecer-se a si ou às outras pessoas que possam estar presentes bem como falar excessivamente alto.» (E.2)*

*«[...] entender muitas vezes os sinais que aquela pessoa nos está a transmitir, se sente desconforto, se a pessoa está alegre ou não, existem pessoas que reagem muito bem ao toque, e existem pessoas que não gostam de ser tocadas, ou por exemplo existe o caso de pessoas que só por admitem ser tocadas por uma pessoa e apenas porque estabeleceram aquele laço com aquela pessoa [...]» (E.4)*

Para existir uma relação entre duas individualidades, a participação deverá certamente ser recíproca. A participação dos clientes é unânime e concordante como função activa, constante e principalmente de parceria.

*«Para haver esse processo tem de haver sempre uma participação activa da parte deles [...]» (E.1)*

*«É fundamental e daí que nós trabalhamos muito com a família, porque é a família que é o veículo de, digamos, de bem-estar para aquele doente. Se a família estiver bem, se a família estiver informada, o doente com certeza vai estar bem, e portanto o cuidador tem um papel importantíssimo na intervenção e depois porque é a pessoa que nos traz informação, que nos transmite a informação também do doente. Há situações em que se não for o cuidador nós não sabemos como é que aquele dia-a-dia [...]» (E.2)*

*«É principal, ele é que é o principal utente, o cliente, é para ele que nós estamos cá, é em todo o processo, ele participa em tudo, mesmo sendo a pessoa com a doença de Alzheimer porque é para ele que nós estamos cá.» (E.4)*

### **3.1.5 Os valores presentes na prática profissional**

Quando questionadas acerca de quais os valores definiam a sua prática, existiu uma certa indecisão dada a complexidade e profundidade da temática, pode dizer-se que o efeito surpresa da questão não foi benéfico para a recolha de informações. O respeito por cada ser humano, pela dignidade humana, o direito à auto-determinação, privacidade e confidencialidade, e princípios de justiça social, dispõem-se no melhor apoio possível dado às pessoas que procuram a associação sem qualquer tipo de discriminação. São colocados á sua ordem conhecimentos, experiências de trabalho e objectivos para a qualidade de vida e bem-estar.

Sobressai o uso responsável da informação que desfrutam no sentido de educar, capacitar e encorajar à participação no processo de intervenção, representaram os valores profissionais mencionados, porém os valores individuais e as particularidades de carácter pessoal, nas respostas dadas, fundiram-se nos valores profissionais, assim a honestidade, imparcialidade, sensibilidade, a assertividade foram os valores mencionados, ou seja, valores fundamentais

para a auto-determinação, liberdade de expressão e autonomia, apresentam fundamentalmente o respeito pelos direitos humanos básicos<sup>16</sup>.

*«Valores de isenção, de neutralidade, valores morais, valores de direito, normalmente de direito social, valores de humanidade para saber entender aquela questão humana. Tem que haver também muita sensibilidade da nossa parte, as pessoas estão sensíveis, estão em processos de crise, estão muitas vezes em processo de exaustão ou Burnout.» (E.1)*

*«[...] assertividade é importantíssima, haver uma comunicação honesta entre nós profissionais e os cuidadores. Depois penso que tem de haver alguma imparcialidade e ... honestidade, penso que sejam os valores de uma pessoa íntegra [...]» (E.2)*

Apenas uma das assistentes sociais apresentou a ética profissional, princípios éticos como a sua percepção de valores existentes na sua prática. Os valores são considerados os princípios éticos da prática do assistente social, as tomadas de decisão, são baseadas na imparcialidade, respeito e na confiança como afirma Payne, 1996 citado por Banks, 2001.

Existindo conflitos entre os valores profissionais e institucionais ou pessoais, predominam os profissionais, estes conservam a uma posição imparcial e distinta (Banks, 2001).

*«Acima de tudo estar sempre presente a ética. A ética profissional, e também acima de tudo o respeito pelos valores fundamentais, desde os valores de ser sincero, o justo, o colocar muitas vezes no lugar da outra pessoa, claro como técnica tenho outro conhecimento. A honestidade, valores os fundamentais, quando faz essa pergunta baralham-se aqui todos mas...é pessoal e profissional mas nós somos só um e esses todos estão sempre em conjunto, portanto os meus valores como pessoa eu transporto-os como técnica e... aceitar qualquer utente como ele é, mesmo que possa não ir ao encontro dos meus valores, mas é aquele pedido, é aquela vontade que a pessoa tem, no sentido de orientar, esclarecer, encaminhar, aí não à confronto. É o respeito mútuo pelas pessoas e dando o que sei e o que sou de melhor.» (E.4)*

Abordando o exemplo seguinte, tal como menciona a Declaração Internacional dos princípios Éticos no Serviço Social, esperam que os clientes assumam em colaboração com elas na responsabilidade de decidir directrizes para a resolução de problemas, a participação do cliente é muito importante.

A família, por vezes, tende a retirar o poder de decisão à pessoa com doença de Alzheimer, ou a expressar-se por ele, é um dilema ético ao qual a assistente social terá de resolver.

---

<sup>16</sup> Sobre os valores e princípios éticos, ler Declaração Internacional dos Princípios Éticos no Serviço Social, disponível em: [http://www.ifsw.org/cm\\_data/Portugal\\_Etica.pdf](http://www.ifsw.org/cm_data/Portugal_Etica.pdf)

*«[...] por vezes o familiar tenta sempre, e isto, temos que ter atenção...tirar os poderes que a pessoa ainda tem, ninguém nos pode tirar os poderes a não ser legalmente não é, através de um processo de interdição, o que acontece é...estamos a falar de, ou a fazer uma intervenção na terceira pessoa, estamos a intervir com o cuidador, mas as necessidades são do cliente» (E.4)*

Ainda a discriminação com que as assistentes sociais se deparam, com a não-aceitação, por parte de instituições, de institucionalizarem doentes de Alzheimer, sob o pretexto da fuga ou agressão. A insuficiência de recursos, leva as assistentes sociais da Alzheimer Portugal a encaminharem para a comunidade mas por vezes esse encaminhamento nem sempre é o esperado.

Subsiste assim “a dificuldade em tomar decisões devido aos recursos que são limitados” como afirma Reamer, F. (2006:123).

*«[...]Muitas vezes uma das principais dificuldades que os familiares têm é conseguir institucionalizar o doente porque infelizmente existem muitas instituições que não aceitam pessoas com demência, por vários motivos. Um dos principais motivos apresentados é o risco de fuga, é o risco de agressão, porque as pessoas com a doença muitas vezes têm um comportamento agressivo e depois põem em risco, não só, o bem-estar dele, como da equipa técnica, de auxiliares e até mesmo de outras pessoas, dos outros idosos que não têm a doença. [...]»*

Demonstra-se aqui com estes exemplos, apenas dois dilemas éticos referindo a importância da advocacia por parte das entrevistadas, ao nível dos interesses da pessoa com demência, não só ao nível crítico das políticas sociais, como se verifica no Plano Nacional de Intervenção Alzheimer como representantes da Alzheimer Portugal, mas também dos serviços que existem na sociedade, tal como certificar-se de que o cliente é ouvido, e no descobrir recursos adequados e adaptados a cada situação, conforme a perspectiva Cox, B. (2007).

### **3.1.6. Métodos e técnicas utilizados na intervenção**

Relativamente às técnicas utilizadas as profissionais utilizam a entrevista, o diagnóstico social que permite a avaliação das necessidades, a visita domiciliária no sentido de poder observar o cliente no seu ambiente habitual avaliando outras necessidades que se manifestem, a anamnese que permite conhecer a história de vida e as características pessoais de cada indivíduo, o auto-diagnóstico no sentido de perceber a perspectiva do cliente, relativamente à ajuda concedida. Estas técnicas utilizadas surgem no sentido de se conhecer profundamente a complexidade do cliente, num olhar aberto sob diferentes perspectivas de interacção social.

*«[...] nós fazemos a entrevista, fazemos a anamnese, para perceber a história dos utentes portanto fazemos um diagnóstico social, usamos o mapa de rede social ou ecomapa [...] são*

*essencialmente entrevista, anamnese, auto-diagnóstico, diagnóstico social, mapa de rede social, relatório social, visita domiciliária, intervenção em rede através da articulação com as redes de suporte social existentes.» (E.2)*

Quando existe resistência por parte do cuidador em aceitar a ajuda, uma estratégia é ir pelo círculo de amigos, sobressaindo a importância do domínio social, conforme afirma Margaret Tibbs (2001).

*«[...] quando não há participação do cuidador ou não quer haver, a nossa intervenção tem que ser muito mais exausta, tem que se contornar e ir por outras vertentes, como os amigos ou vizinhos, até chegar à pessoa e tentar que ela tente perceber de facto que existe viabilidade para aquela situação de conflito, de crise que ela está a viver.» (E.1)*

A diversificação dos meios de comunicação e como técnica de chegar ao maior número de pessoas possível, como resposta à informação solicitada sobre a doença de Alzheimer. Os relatórios e a implementação de sistemas de qualidade representam a burocratização das suas funções, como parte integrante fundamental do seu trabalho.

*«Neste caso aqui na associação fazemos atendimentos presenciais e atendimentos telefónicos, porque existem muitas pessoas que não podem vir cá pessoalmente, então optam por contactar connosco telefonicamente, esclarecer algumas das questões [...] damos respostas por e-mail a pessoas que entram em contacto connosco, colocam dúvidas através do nosso e-mail geral, essas dúvidas são depois encaminhadas para os profissionais e nós respondemos sempre a essas questões que nos surgem. [...] até através do facebook, também na página nós respondemos, cada técnico da sua área responde. [...] Portanto fazemos os atendimentos, visitas domiciliárias...neste momento estamos a gerir, e existe em todas as IPSS, a implementação o processo da qualidade na nossa associação [...]» (E.4)*

*“[...] utilizamos a entrevista como disse, a entrevista de ajuda. [...] fazemos visitas domiciliárias, [...] relatórios... temos que nos basear essencialmente daí para depois se fazer um ponto de partida para avançar para outro tipo de ajuda que a pessoa realmente necessitar.” (E.3)*

### **3.1.7. Enquadramento conceptual da intervenção**

A teoria de Carl Rogers, a abordagem centrada na pessoa é a teoria mais referida pelas entrevistadas, é a abordagem vinculada à associação Alzheimer Portugal<sup>17</sup>. Encarar a pessoa como um todo, ou seja, numa óptica holística, em termos de personalidade, história de vida, condições de saúde mental e física, habitação, económica, situação familiar, de amigos, vizinhos, opção religiosa, sexualidade, entre outros.

---

<sup>17</sup> Sobre este assunto verificar o Plano Nacional de Intervenção Alzheimer. Trabalho preparatório para a conferência “Doença de Alzheimer que Políticas”, Alzheimer Portugal, (2009: 23).

*«Portanto a nossa abordagem centrada na pessoa tem a ver com as necessidades que a pessoa tem encarar a pessoa como um todo, ou seja perceber que aquela pessoa que nós temos à nossa frente não deixa de ser quem é, tem a sua história de vida só porque lhe foi diagnosticada demência [...] Portanto é colocar sempre o utente em primeiro lugar e ver quais são as necessidades do utente» (E.5)*

*«A nossa filosofia enquanto associação está muito centrada na teoria de Carl Rogers, teoria inglesa, [...] a abordagem centralizada na pessoa e na dignidade humana, essa é a filosofia da nossa associação e é dentro desse parâmetro que depois nós generalizamos a nossa actuação portanto sempre centralizada na abordagem humana da pessoa com demência, na dignidade humana, que não é pelo facto das pessoas perderem as suas capacidades sejam elas quais forem, sejam elas motoras, cognitivas, até mesmo afectivas... porque a pessoa deixa de reconhecer a família deixa de ter aquele afecto... não é pela pessoa perder todas essas capacidades que deixa de ser digna, que deixa de ter dignidade humana, é nesse sentido que temos a filosofia da associação. Sempre centrada na abordagem humana da pessoa com demência, é essa a nossa filosofia, é esse o nosso caminho, que seguimos e depois generalizamos a todas as situações. [...] Portanto ao dizer que fazemos a abordagem centralizada na pessoa com doença, vamos também generalizar à família [...]» (E.3)*

Considera-se uma abordagem social da demência, porque é centrada na pessoa, buscam diferentes elementos que compõem a pessoa, de modo a atingir os objectivos estabelecidos, conhecendo os diferentes sistemas interdependentes e que provocam impactos e alterações em cada individuo, este é entendido como um todo. Uma perspectiva positiva acompanha ainda a intervenção das entrevistadas, com a visão de que existe sempre algo a fazer, para melhorar a vida da pessoa e do seu cuidador, tal como examinam Marshall. M & Tibbs. M, (2006).

*«[...] é nós conseguirmos que a pessoa tenha lá no íntimo alguma força para andar para a frente. Quando as pessoas chegam aqui completamente de rastos, sem força para nada é um dos principais papéis, o mínimo que se faça com o doente de Alzheimer é sempre positivo, é sempre bom, seja qual for o estado da doença, há sempre algo a fazer, por pouco que seja...» (E.3)*

Com esta perspectiva centrada na pessoa verifica-se que, subsiste lado a lado com a abordagem sistémica e a ecológica. Tal como defende Kuhn, (2007), o seu trabalho activo e directamente com as famílias intervêm ao nível das dinâmicas relacionais, do próprio sistema familiar, e por outro lado, através do trabalho em rede com instituições e outros serviços sociais existentes na sociedade (Kuhn, 2007:112), que permite o colmatar de dificuldades, que se apresentam tanto para as famílias ou cuidadores informais, como para a instituição onde trabalham pois não tem recursos suficientes para atender ao elevado número de pedidos de ajuda que surgem diariamente.

*«[...]é essencialmente a abordagem sistémica, uma vez que conjuga conceitos de diversas ciências relativamente ao objecto de pesquisa (neste caso a demência) e assenta na ideia de que a mesma possui diversas dimensões e facetas que podem ser estudadas e entendidas por essas mesmas ciências. A abordagem centrada na pessoa é uma das dimensões que se aplica não apenas ao trabalho com os doentes mas também com os cuidadores.» (E.2)*

*«Aquilo que temos de fazer é, de facto, estudar as famílias e haver uma sensibilidade da nossa parte enquanto assistentes sociais para perceber que é uma família com um quadro de demência, inserir o doente dentro da família e intervir junto desse sistema familiar. Não existe uma definição de prática para isso, não há ainda estudos teóricos que nos dêem uma base para a actuação diferenciada junto das famílias com doença de Alzheimer. A nossa actuação foi baseada junto de famílias com idosos, é generalista, [...] O nosso trabalho é transversal também, é generalista, embora existam algumas especificidades que nós vamos retirando, exactamente, porque existe a questão de a pessoa estar numa família com demência e nós vamos ter cuidado ao intervir com outras técnicas, com outros métodos, introduzindo sempre a pessoa dentro do seu conhecimento e das dificuldades que elas têm daquilo que vamos fazendo e daquilo que vai acontecendo durante o processo de avaliação e de apoio.» (E.1)*

Existiu um consenso relativamente ao *empowerment* com o conceito que melhor define a intervenção das entrevistadas, porque o seu objectivo é capacitar as pessoas, é dar-lhes poder para que possam agir, com ferramentas, como as estratégias de *coping*, com informação e formação adequada, uma base para a mudança, para os objectivos comuns das entrevistadas e dos clientes, de bem-estar e qualidade de vida como norteia Cox, B. (2007). É também uma forma de assegurar ao seu direito à auto-determinação.

*«[...] o empowerment é um conceito muito usado na nossa prática, porque é dar poder, é dar poder ao cuidador e dar poder ao utente através do respeito pelos seus direitos e tentativa de incrementarmos os direitos tanto de uns como de outros, portanto é dar-lhes capacidade de eles próprios conseguirem orientar as suas vidas [...] por exemplo, permitir aos cuidadores ter formação na área da demência vai fazer com que eles consigam adquirir estratégias de coping adequados no tratamento com o doente de Alzheimer. Portanto, isto funciona como um empowerment.» (E.2)*

*«[...] quando eu digo e falo em capacitar é mesmo isso é dar a ferramenta ou o poder para que a pessoa... é o empowerment, é dar poder à pessoa, é fazer o máximo para que a pessoa possa tomar a decisão consciente, com o maior conhecimento, claro apesar das complicações, de facto da pessoa ser ou a pessoa que tem a doença ou o cuidador, ou o técnico que lida [...]» (E.4)*

Neste capítulo conheceu-se as opiniões das assistentes sociais entrevistadas, apresentando-se um resumo dos elementos constituintes da prática profissional, suportado pelas perspectivas teóricas abordadas no capítulo I.

Foi possível verificar, ao longo desta análise, existem semelhanças no discurso ao nível do papel, objectivos, métodos e técnicas. Por outro lado, o entendimento é variável para cada profissional acerca da sua intervenção, mesmo quando trabalham na mesma equipa e

delegação/ núcleo, porque a forma como percebem os diferentes componentes são também diferentes, foi possível realizar uma síntese dos componentes intervenientes na percepção da prática das entrevistadas e suas ligações lógicas de relação <sup>18</sup>. A percepção da prática de cada entrevistada está relacionada directamente com a percepção individualizada de cada elemento que a compõe, ou seja, das suas funções, dos seus objectivos, das relações profissionais estabelecidas, da forma como estruturam o seu processo de trabalho, da forma como enquadram conceptualmente a sua prática e também dos diferentes valores que estão na base da sua prática e influenciam e interagem de uma forma geral a percepção da sua prática, assim como, a percepção de todos os outros elementos que a constituem. O modo como percebem a doença em si e a própria experiência profissional e pessoal que detêm com o passar do tempo também progride e transforma-se, desta forma toda a sua prática e percepção do processo de trabalho também enriquecem, podendo desenvolver-se novas formas de trabalho relações interpessoais, funções e objectivos da intervenção. A síntese da percepção destes componentes representa a forma como se interligam directamente, e influenciam mutuamente em ambos os sentidos, porque estão em constante mutação, isto é, o que representa hoje numa boa intervenção para o cliente, amanhã pode não ser adequada, dado que as necessidades dos clientes também estão em constante mudança, bem como, toda a conjuntura envolvente e a própria visão profissional e pessoal do assistente social.

A percepção da prática profissional de cada assistente social revelou-se numa prática aliada e traduzida no bem-estar, qualidade de vida e capacitação de todos os indivíduos que procuram os serviços da Alzheimer Portugal.

---

<sup>18</sup> Ver Anexo C

## CONCLUSÃO

Repensar os objectivos é essencial na fase final da investigação, respondendo à questão de partida: *Qual é a intervenção do assistente social com doentes de Alzheimer e seus cuidadores?* Sintetizar os resultados obtidos neste estudo efectivando a ligação com o quadro conceptual. No desfecho apresenta-se uma breve reflexão acerca dos desafios para o serviço social na área da demência.

Para responder à pergunta inicial, a partir do quadro teórico apresentado no capítulo I, a melhor maneira de conhecer e fragmentar a intervenção social seria questionar as assistentes sociais da Alzheimer Portugal, no sentido de compreender a percepção que têm acerca da sua prática.

A intervenção das entrevistadas contextualiza-se na acção social integrada em IPSS, em respostas sociais de apoio à comunidade num formato abrangente ao nível nacional. Com a análise dos resultados, foi possível realizar uma síntese dos componentes constituem a percepção de prática das entrevistadas estes consideram-se interligados, porque se influenciam mutuamente e entende-los desconectados não faz sentido, porque cada pessoa é única nos conhecimentos que conserva, bem como na experiência profissional e de vida.

Para tentar compreender a percepção das assistentes sociais acerca da sua prática, esta foi desagregada em componentes/ temáticas complexas e interdependentes, como a percepção do seu papel, objectivos, processo de prática, métodos, técnicas, relação com o cliente, valores, abordagens teóricas e conceitos.

Os resultados apontam para características da prática suportadas numa base de personalização de serviços, tanto no trabalho com os doentes de Alzheimer, como nos cuidadores informais, está presente um agir em equipa. Neste sentido, é possível um conhecimento holístico acerca da pessoa, através do suporte e intervenção de profissionais especializados em diversas áreas e que constituem a equipa multidisciplinar, permitindo a compreensão do cliente de forma única.

Tornou-se evidente, que a família enquanto principal prestador de cuidados, é também sujeito principal de intervenção das entrevistadas, este facto configura-se pelo trabalho em equipa existente na instituição, o que exige uma visão abrangente relativamente às necessidades tanto do doente de Alzheimer bem como do cuidador natural.

O papel das assistentes sociais é complexo, mas revela-se principalmente através da informação, formação, avaliação de necessidades, advocacia, consciencialização, orientação e

realizar de ligações a recursos essenciais, relativamente às necessidades avaliadas e fomentadoras de direitos fundamentais.

Identificou-se um processo dinâmico, caracterizado pelo atendimento, diagnóstico social, planeamento e o encaminhamento para as respostas mais adequadas. As assistentes sociais caracterizam o seu processo de prática como distinto e individualizado a cada pessoa ou família. A avaliação suporta um papel fundamental na intervenção, é entendida, por si só, como um processo dinâmico, contínuo, reflexivo compreendendo as necessidades dos clientes como evolutivas ao longo de todo o processo de intervenção, existindo o reconhecimento dos objectivos a atingir, a qualidade de vida e bem-estar e exercício pleno de direitos a partir das necessidades avaliadas, como defende David Howe (1987). O processo da prática opera-se num conjunto de acções interdependentes, e que se transformam em processos activos na vida dos clientes tal como argumenta Malcom Payne (2005). A participação dos clientes no processo de intervenção é unânime, entendido como activo e de parceria.

O sucesso do processo de prática está dependente da relação estabelecida, e as assistentes sociais adoptam por estabelecer de uma relação profissional alicerçada na confiança, comunicação e na participação, utilizando a proximidade, a empatia como vínculo para a confiança, segurança e suporte. Essencialmente as entrevistadas percebem a relação como única para cada caso e determinada por características individuais do cliente e das próprias profissionais.

A comunicação distingue-se pela objectividade, assertividade, clareza e adaptabilidade, com os cuidadores, como sendo essencialmente verbal e utilizando as tecnologias de informação e comunicação. Com o doente de Alzheimer as assistentes sociais optam por diferentes formas de comunicar ao nível dos sentidos, como o toque e ao nível do olhar através da observação e compreensão da linguagem corporal. Verbalmente optam por uma mudança no estilo de comunicar, positivo e tranquilo, utilizando frases abreviadas de forma pausada, estão atentas à linguagem emocional, demonstrando capacidades de comunicação e observação do comportamento, como refere Marshall. M; Tibbs. M (2006).

Os valores pessoais e a existência da ética na sua intervenção foram os valores apresentados pelas entrevistadas, percebem os valores pessoais como valores profissionais, ou seja, os valores que detém enquanto indivíduo são os mesmos consubstanciados enquanto profissionais. As tomadas de decisão, são concretizadas na imparcialidade, confidencialidade (Payne, 1996 Apud Banks, 2001). Da exemplificação dos dilemas apresentados, sobressai a importância da advocacia por parte das assistentes sociais e o testar da forma como são capazes de comunicar com os clientes. A advocacia, ou a

denominada *advocacy*, foi um conceito pouco abordado neste trabalho, mas este é essencial na área da demência, os problemas éticos emergem com o avançar da doença, é necessário por isso certificar-se que em cada momento da doença os interesses do cliente sejam ouvidos e cumpridos, preservando a dignidade humana e defendendo o respeito, ou seja, nos primeiros estádios especifica-se o direito à informação e ao consentimento, para o apoio que se revele apropriado durante a evolução da doença, bem como a capacidade na tomada de decisão, a auto-determinação, poderão executar-se directrizes para o futuro, neste sentido em fases mais dependentes e a incapacidade se instale definitivamente, a equipa possa decidir aceitando as opções tomadas anteriormente, caso isso não aconteça, deverá agir-se segundo o princípio da beneficência reflectir-se acerca de qual seria o entendimento do doente de Alzheimer para aquela situação em caso de capacitação, tendo em conta o seu *interesse prioritário* para com as instituições sociais, bem como perante também os interesses dos cuidadores informais. As assistentes sociais em estádios avançados da doença de Alzheimer deverão ser capazes de interpretar os desejos da pessoa, em caso de não existir previamente alguém responsável e nomeado para tal (Pontes, 203-211).

Utilizando técnicas, que permitem um conhecimento complexo dos indivíduos e dos sistemas onde se integram valendo-se de entrevista, diagnóstico social, a visita domiciliária, o auto-diagnóstico. Porém as entrevistadas que exercem funções em respostas sociais, a referência à burocratização das suas funções, particulares do modelo de gestão de cuidados introduzindo “teorias de gestão” com a finalidade de melhorar a eficiência e assertividade dos serviços conforme referido na revisão da literatura remetendo a Horder (2008).

Tal como foi abordado no capítulo I a teoria é um alicerce do trabalho em serviço social, a teoria de Carl Rogers, a abordagem centrada na pessoa, está enraizada à associação Alzheimer Portugal, por isso foi a mais referida pelas entrevistadas, esta é caracterizada pela atitude positiva de encarar os problemas. Complementarmente verificou-se que algumas assistentes sociais assumem a abordagem sistémica como a melhor forma de intervir junto da família, de compreender o seu comportamento, com os diversos sistemas que compõem o todo, um trabalho em rede, articulado, ou seja, direccionando para os recursos da comunidade, estimulando a auto-determinação e o seu *empowerment*.

As entrevistadas entendem o *empowerment* como conceito que melhor define a intervenção porque ao trabalharem com as famílias o seu objectivo é capacitar, dar ferramentas para provocar mudança nas suas vidas no sentido de atingirem objectivos comuns que se consideram o bem-estar e qualidade de vida e a implementação de direitos como esclarece Cox, B. (2007), mas não se pode negligenciar do conceito de auto-determinação, isto é a

capacidade de tomar decisões conscientemente, como um conceito que é bastante importante na intervenção das assistentes sociais.

Os resultados desta investigação vão ao encontro, dos resultados de Sekine, C., Salomão, N., Geraldo, P., Dias, R. (2006) também neste estudo se encontra uma actuação como “sócio-educativa do Serviço Social, este concorre para uma prática transformadora, criando espaços de comunicação e aprendizagem, (...) acção de carácter educativo, organiza e mobiliza a população, desenvolvendo iniciativas” para a mudança social (Sekine, C., Salomão, N., Geraldo, P., Dias, R. 2006: 75).

Em conclusão, as assistentes sociais detêm uma percepção própria e individualizada da sua prática, confirmam-se papéis e objectivos comuns, mas averiguou-se que a intervenção é delineada por valores pessoais e concepções teóricas com que cada profissional mais se identifica. É um profissional que trabalha em parceria com uma equipa multidisciplinar o que permite uma observação dos problemas de forma holística, e uma intervenção global para o doente de Alzheimer e seus cuidadores informais.

É através da Alzheimer Portugal que as entrevistadas respondem aos problemas sociais, económicos, psicológicos, assumem-se essencialmente como o rosto, face às respostas sociais existentes na área da demência, um profissional que sem nunca perder de vista os objectivos, consegue adaptar-se à conjuntura social e económica vivida actualmente, minimizando os efeitos severos que esta acarreta para as pessoas com doença de Alzheimer, seus familiares ou cuidadores informais. As entrevistadas através da sua prática profissional encontram-se no desafio em lidar com a sensibilidade característica de cada caso, na interacção e informação do doente, da família e em articular com os recursos existentes na sociedade. A gestão de serviços perante a necessidade de respostas individualizadas e específicas. O proporcionar do bem-estar e qualidade de vida ao doente de Alzheimer mas também aos seus familiares como parte integrante do processo de cuidar e como peça fundamental, para atingirem os objectivos propostos tanto pelo serviço social como da instituição.

Os seus desafios surgem com a adaptação aos problemas, na constante procura de conhecimentos e informação para que possa actualizar-se, e da melhor maneira possível formar, informar e avaliar as necessidades dos clientes adequadamente.

Despontam desafios ao nível da comunicação, tanto com os doentes de Alzheimer, principalmente em fases mais avançadas da patologia, como com os cuidadores, quando estes criam barreiras e resistência à intervenção.

Os desafios éticos presentes desde o diagnóstico da doença, tratamentos, acolhimento das instituições sociais, é prioritário representar e/ ou defender o interesses do cliente, para o

exercício pleno dos seus direitos à auto-determinação, cidadania, liberdade de expressão, na avaliação de riscos diminuído o estigma, marginalização e discriminação, bem como situações em que o cuidador informal quer falar e decidir sobre as opções do doente de Alzheimer, intervir sobre as necessidades individuais do doente de Alzheimer versus as necessidades dos cuidadores, e/ou também de cuidadores formais.

Por fim mas não menos importante o desafio de tentar abstrair-se emocionalmente de situações complexas e encará-las de forma positiva.

Para possíveis linhas de investigação:

- Incluir os gabinetes da Alzheimer Portugal, criados a partir de parcerias com outras instituições, dado que são muito recentes, por falta de tempo disponível, não foi possível incluir neste trabalho.
- Seria curioso ouvir e compreender a perspectiva de assistentes sociais de outras associações membros da *Alzheimer Europe*, como a França, Noruega, ou outro país, pois nesses países desenvolvem-se políticas sociais integradoras e específicas para pessoas com demência e realizar comparações das quais poderiam surgir novos horizontes de intervenção.
- Conhecer a percepção dos cuidadores acerca da intervenção das assistentes sociais, deste modo a prática seria examinada de forma completa e com a possibilidade de adoptar-se uma abordagem abrangente na dinâmica de prestação de cuidados formais.

Durante a execução desta investigação é necessário referir que um passo histórico foi dado a 20 de Setembro de 2011, a doença de Alzheimer foi reconhecida, como um problema grave de saúde pública ao nível mundial, na 66ª Assembleia Geral da ONU foi adoptada uma importante declaração de cooperação internacional, colaboração em parcerias e de investigação, prevenção, monitorização e avaliação de doenças não transmissíveis com objectivos em reforçar políticas nacionais e sistemas de saúde, é pedido um esforço a todos os governos e também à sociedade global<sup>19</sup>, esperam-se a partir deste momento o desenvolvimento de políticas de saúde e sociais integradoras e essencialmente preventivas.

---

<sup>19</sup> Informação retirada do site: <http://www.alzheimer-europe.org>

## FONTES

### Documentos

Declaração Internacional dos Princípios Éticos no Serviço Social

Disponível em: [http://www.ifsw.org/cm\\_data/Portugal\\_Etica.pdf](http://www.ifsw.org/cm_data/Portugal_Etica.pdf)

European Pact For Mental Health and Well-being (Portuguese Version)

Disponível em: <http://www.labrp.com/docs/pactoeuropeu-saudemental.pdf>

Plano Nacional de Intervenção Alzheimer. Trabalho preparatório para a conferência “Doença de Alzheimer que Políticas” (2009)

Disponível em:

[http://www.alzheimerportugal.org/xFiles/scContentDeployer\\_pt/docs/articleFile24.pdf](http://www.alzheimerportugal.org/xFiles/scContentDeployer_pt/docs/articleFile24.pdf)

### Publicações

Alzheimer Europe Position Paper, 2001, “Os Direitos das Pessoas com Demência”, Alzheimer Europe nº 1

Alzheimer Europe Position Paper, 2001, “ Declaração prévia (testamento em vida)”, Alzheimer Europe nº 3

Boletim informativo, 2011, “Alzheimer Portugal”, Alzheimer Portugal, nº 46

DN (06/01/2010), Notícia publicada no Diário de Notícias, no site DN Portugal

Disponível em: [http://dn.sapo.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content\\_id=1462675](http://dn.sapo.pt/inicio/portugal/interior.aspx?content_id=1462675)

Doença de Alzheimer, s.a., “10 Sinais de Alerta para um Diagnóstico Precoces”, Alzheimer Portugal

### Sites

Site Associação Alzheimer Portugal <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/>

Site Associação Alzheimer Europe <http://www.alzheimer-europe.org/>

Site da Associação de Profissionais de Serviço Social <http://www.apross.pt/>

Site Alzheimer Disease International (ADI) <http://www.alz.co.uk/>

Site Familiares e cuidadores de Doentes de Alzheimer <http://cuidadores-alzheimer.web.ua.pt>

Site Fisher Center for Alzheimer’s Research Foundation <http://www.alzinfo.org/>

Site International Federation of Social Workers (IFSW) <http://www.ifsw.org/>

Site Instituto Nacional de Estatística (INE) <http://www.ine.pt>

Site World Health Organization (WHO) <http://www.who.org>



## BIBLIOGRAFIA

- ADI, (2009), “Relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo 2009. Resumo Executivo”  
ADI (Online)  
Disponível em: <http://www.alz.co.uk/research/world-report>
- ADI. (2010). “World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia”  
ADI (Online)  
Disponível em: <http://www.alz.co.uk/research/world-report>
- Alzheimer Portugal. (s.a.), *Alzheimer na família*, Porto Salvo, Laboratórios Pfizer lda
- Antoniazzi, A.S., Dell’Aglia D.D., Bandeira, D.R. (1998), “ O conceito de *coping*: uma revisão teórica”, *Estudos de Psicologia*, (Online), 3 (2), pp. 273 – 294.  
Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/epsic/v3n2/a06v03n2.pdf>
- Banks, (2001). “ Ética em fragmentos” em Mouro, Helena (org.). *100 Anos do Serviço Social*, Coimbra. Editora Quarteto
- Banks, (2002), “Professional Values and Accountabilities” em Adams, R. (org.), *Critical Practice in Social Work*, London, Palgrave Macmillan
- Banks, (2006), *Ethics and Values in Social Work*, third edition, London, Palgrave Macmillan
- Barreto, (2005), “Os Sinais da Doença e a sua Evolução” em Castro-Caldas, A., Mendonça, A. (orgs.) *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*, Lisboa, Lidel
- Barreto, (2007) “A Doença de Alzheimer” em Quaresma, M.; Pitaud, P. (coord.), *Pessoas Com doença de Alzheimer e suas famílias: perspectivas e análises: Portugal, Espanha, França e Itália*, Lisboa, Universidade Lusíada
- Cox, B. (2007) (ed.), *Dementia and Social Work Practice: Research and Interventions*, New York, Springer Publishing Company, LLC.
- INE, (2002) “Taxa de mortalidade por doença de Alzheimer por 100 000 habitantes (N.º) por Local de residência (NUTS - 2002), Sexo e Grupo etário; Anual - INE, Óbitos por Causas de Morte” (Online)  
Disponível em:  
[http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpind=INE&xpgid=ine\\_indicadores&indOcorrCod=0005020&contexto=bd&selTab=tab2](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpind=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0005020&contexto=bd&selTab=tab2)
- Landry, R. (2003) “A análise de conteúdo” em Gauthier, B. (dir.), *Investigação social: Da problemática à colheita de dados*, 3ª Edição, Québec, Lusociência.
- Phaneuf, Margot (2010), *O envelhecimento perturbado: A Doença de Alzheimer*, 2.ª edição, Montreal, Lusodidacta
- Fazenda, I. (s.a), “Empowerment e participação, uma estratégia de mudança”, *Centro Português de Investigação e História e Trabalho Social*, (Online)  
Disponível em: <http://www.cpihts.com/pdf/empowerment.pdf>
- Foddy, William (1996), *Como perguntar: teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários*, Oeiras, Celta Editores
- Fortin, M. (2003), *O Processo de investigação da concepção á realização*, Loures, Lusociência
- Galinha, I.;Ribeiro P. (2005), “ História e evolução do bem-estar subjectivo” , *Psicologia, Saúde & Doenças* (Online) 6 (2), pp. 203-214  
Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v6n2/v6n2a08.pdf>

- Guerra, I. (2010), *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – Sentidos e Formas de Uso*, Cascais, Principia Editora, Lda.
- Garret, C. (2005), “Impacto Sócio-Económico da Doença de Alzheimer” em Castro-Caldas, A., Mendonça, A. (orgs.) *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*, Lisboa, Lidel
- Howe, D. (1987), *An Introduction to Social Work Theory: Making Sense in Practice*, Vermont, Ashgate Publishing
- Howe, D. (2009), *A Brief Introduction to Social Work Theory*, New York, Palgrave Macmillan
- Hartman, (1994), “Social Work Practice” em Reamer, F. (orgs.), *The Foundations of Social Work Knowledge*, New York, Columbia University Press
- Horder, W. (2008). “Care Management” em Davis, M. (org.), *The Blackwell companion to Social Work 3<sup>rd</sup> ed.* London, Blackwell Publishing.
- Kuhn, (2007), “Helping Families Face the Early Stages of Dementia” em Cox, B. (ed.), *Dementia and Social Work Practice: Research and Interventions*, New York, Springer Publishing Company, LLC.
- Leal, (2008), *Reavaliar o conceito de Qualidade de Vida*, Dissertação de Mestrado, Ponta Delgada, Universidade os Açores (Online)
- Disponível em: <http://www.porto.ucp.pt/lusobrasileiro/actas/Carla%20Leal.pdf>
- Marshall, M., Tibbs, M. (2006), *Social Work and People with Dementia. Partnerships: Practice and Persistence*, Bristol, BASW/ Policy Press.
- Martins, R. (2005), “A Relevância do Apoio Social na Velhice”, s.n (Online)
- Disponível em: <http://www.ipv.pt/millennium/millennium31/9.pdf>
- McLaughlin, (2008), *Understanding Social Work Research*, London, Sage
- Payne, (2005), “Social Work Process” em Adams, R.; Dominelli, L.; Payne, M. (orgs.), *Social Work Futures: Crossing Boundaries, Transforming Practice*, New York, Palgrave Macmillan
- Payne, (1997), *Teoria do Trabalho Social Moderno*, Coimbra, Editora Quarteto
- Pontes, (2005), “Aspectos Éticos na Doença de Alzheimer” em Castro-Caldas, A., Mendonça, A. (orgs.) *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*, Lisboa, Lidel
- Quaresma, M.; Pitaud, P (2007) (coord.), *Pessoas com doença de Alzheimer e suas famílias*. Lisboa, Universidade Lusíada
- Quivy, R. (2008), *Manual de investigação em ciências sociais*, Lisboa, Gradiva
- Reamer, F. (1994) (org.), *The Foundations of Social Work Knowledge*, New York, Columbia University Press
- Reamer, F. (2006), *Social Work Values and Ethics 3<sup>rd</sup> Ed.* New York, Columbia University Press
- Shaw, I. Gould, N. (2001), *Qualitative Research in Social Work*, London, Sage Publications
- Sousa, et al (2003) “Qualidade de vida e bem-estar dos idosos: um estudo exploratório na população portuguesa”, *Revista de Saúde Pública* (37), (Online)
- Disponível em: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102003000300016](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102003000300016)
- Sekine, C., Salomão, N., Geraldo, P., Dias, R. (2006), *Doença de Alzheimer: Uma Demanda para o Serviço Social*, Monografia para obtenção de grau de Bacharel em Serviço

Social, Presidente Prudente, Faculdade de Serviço Social de Presidente Prudente,  
(Online)

Disponível em: <http://intertemas.unitoledo.br/revista/index.php/Juridica/article/view/501/497>

Tibbs, M. (2001), *Social Work and Dementia: Good Practice and Care Management*,  
London, Jessica Kingsley Publishers

WHO (1996), “Programme on Mental Health”, s.n (Online)

Disponível em: [http://www.who.int/mental\\_health/media/en/76.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf)

WHO (s.a) “Mental and Neurological Disorders”, s.n (Online)

Disponível em: [http://www.who.int/whr/2001/media\\_centre/en/whr01\\_fact\\_sheet1\\_en.pdf](http://www.who.int/whr/2001/media_centre/en/whr01_fact_sheet1_en.pdf)