



Instituto Politécnico
de Castelo Branco
Escola Superior
de Educação

Centro de Atenção à Doença de Alzheimer - Proposta de implementação na cidade de Castelo Branco

Mestrado em Gerontologia Social

Inês Alexandra Ramalhete Tôco

Orientadores

Professor Doutor Domingos Fernando da Cunha Santos
Professor Doutor Henrique Manuel Pires Teixeira Gil

Junho de 2014



Instituto Politécnico
de Castelo Branco
Escola Superior
de Educação

Centro de Atenção à Doença de Alzheimer - Proposta de implementação na cidade de Castelo Branco

Inês Alexandra Ramalhete Tôco

Orientadores

Professor Doutor Domingos Fernando da Cunha Santos

Professor Doutor Henrique Manuel Pires Teixeira Gil

Trabalho de Projeto apresentado à Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia Social, realizada sob a orientação científica do Professor Doutor Domingos Fernando da Cunha Santos, e Professor Doutor Henrique Manuel Pires Teixeira Gil do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Junho de 2014

Agradecimentos

São muitas as pessoas a quem me encontro grata por se terem cruzado num ou noutro momento da minha vida e que permitiram aprender e crescer não só ao nível académico, como profissional, mas também pessoal.

Em primeiro lugar, obrigada à minha família e ao meu namorado por toda a compreensão, paciência e apoio incondicionalmente manifestados e que contribuíram para aumentar a minha motivação e ajudar a atingir os meus objetivos.

Aos professores e colegas, que, de uma forma ou de outra, contribuíram para a minha valorização pessoal e profissional ao longo do meu percurso académico. Um agradecimento especial aos orientadores deste trabalho pela colaboração demonstrada.

Quero manifestar, igualmente, um bem-haja a todos os envolvidos na recolha de dados para a realização desta investigação pelo contributo oferecido, sobretudo aos familiares de doentes de Alzheimer e à sua capacidade de amor que inspirou a realização deste projeto.

«Sempre me impressionou o contraste manifesto entre a crescente prevalência de pessoas idosas e a marginalidade social a que elas vão sendo remetidas, perante uma evidente carência de instituições e técnicos reconhecidamente especializados na prestação de cuidados à terceira idade.»

Almeida (2006:13)

Resumo

Portugal debate-se, atualmente, com o fenómeno do envelhecimento demográfico, acarretando com isso o aumento da população com doenças crónicas, degenerativas e incapacitantes associadas à fase do envelhecimento, tal como a demência e a doença de Alzheimer.

Os problemas de saúde e sociais da população idosa exigem medidas políticas e consequentes e respostas adequadas, traduzidas em serviços, programas e equipamentos. Neste sentido, este trabalho de investigação analisa a realidade presente das mencionadas respostas e as opiniões e expectativas dos familiares de doentes de Alzheimer, do concelho de Castelo Branco, na região centro de Portugal, em relação à criação de uma resposta especializada em Alzheimer.

Trata-se de um estudo qualitativo, com base em dados recolhidos através de questionários e de entrevistas semiestruturadas realizadas a testemunhas privilegiadas, com incidência na delineação de uma proposta de intervenção: a criação do «Centro de Atenção à Doença de Alzheimer», em Castelo Branco.

Palavras-chave

Doença de Alzheimer, Envelhecimento Demográfico, Políticas Sociais, Familiares de Doentes de Alzheimer, Centro de Atenção Especializada.

Abstract

Portugal is struggling currently with the phenomenon of aging, thus bringing about the increase in population with chronic, degenerative and disabling diseases associated with stage of aging, such as dementia and Alzheimer's disease.

The health and social problems of the elderly population and consequent demand policy measures and appropriate responses, translated into services, programs and equipment. Thus, this research work analyzes the responses mentioned the present reality and the opinions and expectations of family members of Alzheimer's patients, from Castelo Branco, in the central region of Portugal, in relation to the creation of a specialized response in Alzheimer's.

This is a qualitative study, based on data collected through questionnaires and semistructured interviews conducted to privileged witnesses, focusing on the delineation of an intervention proposal: the creation of the 'Alzheimer's Disease Center', in Castelo Branco.

Keywords

Alzheimer's Disease, Aging Population, Social Policy, Families of Alzheimer's Patients, Center for Specialized Care.

Índice geral

Introdução	1
Parte I	2
Capítulo I. Aspetos demográficos.....	2
1. Envelhecimento, um fenómeno do mundo.....	2
2. O fenómeno do envelhecimento português	5
3. Dados estatísticos da doença de Alzheimer	13
Capítulo II. Aspetos conceituais da doença de Alzheimer	14
1. Aspetos biofisiológicos.....	14
2. O doente de Alzheimer – aspetos psicossociais.....	17
3. Os familiares do doente de Alzheimer	18
Capítulo III. Políticas e respostas dirigidas à doença de Alzheimer	22
1. Marcos internacionais	22
2. Realidade portuguesa	24
3. A Associação Alzheimer Portugal.....	28
4. Outras instituições de apoio à doença de Alzheimer.....	30
5. A intervenção cognitiva e as Tecnologias da Informação e Comunicação na doença de Alzheimer	31
Parte II.....	35
Capítulo IV. Abordagem metodológica	35
1. Princípios metodológicos da investigação	35
2. Princípios técnicos da observação do cuidado ao Alzheimer	36
Capítulo V. Resultados da pesquisa qualitativa - Análise e discussão dos dados obtidos	39
1. Caracterização dos cuidadores/familiares entrevistados.....	39
2. Abordagem ao cuidado ao doente de Alzheimer	39
3. Doença neurológica: problema estigmatizante e retrato das assimetrias interior-litoral no reconhecimento da necessidade do <i>welfare-mix</i>	44
4. A necessidade de apoio ao cuidador/familiar de doente de Alzheimer.....	47
5. As evidências da necessidade de respostas especializadas	51
6. As evidências da necessidade de recursos e serviços especializados.....	54
Parte III	61

Capítulo VI. Proposta de intervenção	61
1. Proposta de estrutura/funcionamento do Centro de Atenção à Doença de Alzheimer – Castelo Branco.....	61
1.1. Objetivo geral.....	61
1.2. Objetivos específicos.....	61
1.3. Referência do projeto e elementos de diagnóstico	61
1.4. Valência da resposta social: Centro de Dia.....	62
1.5. Composição da equipa transdisciplinar e principais tarefas	62
1.6. Composição dos serviços complementares	64
1.7. Atividades e programas	64
1.8. Arquitetura e decoração do espaço.....	66
Conclusões.....	67
Referências Bibliográficas.....	69
Apêndices.....	75
Apêndice A – Questionário efetuado aos familiares cuidadores de doentes de Alzheimer	77
Apêndice B - Transcrição da entrevista realizada ao Exmo. Sr. Diretor da Sub-Região da Segurança Social de Castelo Branco	87
Apêndice C - Transcrição da entrevista realizada ao Exmo. Sr. Presidente da Câmara Municipal de Castelo Branco	93
Apêndice D -Transcrição da entrevista realizada a Médica Neurologista	97
Apêndice E -Transcrição da entrevista realizada ao Presidente da Associação Alzheimer Portugal.....	101
Apêndice F - Legitimação das entrevistas.....	109

Índice de figuras

Figura 1 – Pirâmide mundial: 1950, 2010 e projeções para 2050 e 2100.....	4
Figura 2 – Taxa de crescimento da população residente por escalões etários: 2000 e 2007	8
Figura 3 – População residente por grandes grupos etários, 2007 (%).....	8
Figura 4 – Evolução da população residente, concelho de Castelo Branco, 1991 – 2007	9
Figura 5 – Serviços e gabinetes de apoio da Alzheimer Portugal.....	29

Índice de tabelas

Tabela 1 – Total de pessoas idosas na população mundial: 1960 – 2020.....	2
Tabela 2 – Projeções de variação populacional entre 2009 e 2060	6
Tabela 3 – Esperança Média de Vida (anos): 2008 e projeção para 2060	7
Tabela 4 – Índice de longevidade (%): 2001, 2009, 2010, 2011 e 2012	9
Tabela 5 – Índice de Envelhecimento, Castelo Branco: 1960, 1981, 2001 e 2011 .	11
Tabela 6 – Estrutura etária, Castelo Branco: 1960, 1981, 2001 e 2011	12
Tabela 7 - Estádios de evolução da doença de Alzheimer	16
Tabela 8-Proposta da Composição da equipa transdisciplinar e principais tarefas dos profissionais do Centro de Atenção à Doença de Alzheimer	62
Tabela 9- Atividades e programas propostas para o Centro de Atenção à Doença de Alzheimer	64

Lista de siglas

APFADA - Associação Portuguesa de Familiares e Doentes de Alzheimer APFADA

CEAFA – Confederación Española de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer y otras demências

ERPI – Estruturas Residenciais Para Idosos

INE – Instituto Nacional de Estatística

NUT – Nomenclatura de Unidade Territorial

SAD – Serviço de Apoio Domiciliário

TIC – Tecnologias da Informação e da Comunicação

ONU – Organização das Nações Unidas

UE – União Europeia

Introdução

A sociedade atual apresenta uma tendência de envelhecimento populacional, cada vez mais notória. Portugal, sendo um dos países mais envelhecidos é, como se pode verificar através das estimativas existentes, um país com elevado número de doentes de Alzheimer.

Tendo sido já assumidas medidas e respostas concretas, a nível internacional, direcionadas à população sofredora deste mal, o nosso país encontra-se atrasado no que diz respeito ao desenvolvimento de ações e recursos para os doentes e os seus familiares. Nesta medida, a doença de Alzheimer – problema de saúde e social – carece de desenvolvimento e evolução das referidas políticas, bem como da adaptação e inovação das instituições direcionadas à população idosa. A expressão desta necessidade motivou a elaboração deste trabalho-projeto, desenvolvido no âmbito do mestrado de Gerontologia Social.

Este trabalho está dividido em três partes, sendo a primeira parte dedicada à abordagem teórica, subdividida em três pontos essenciais: o primeiro ponto pretende expor conceitos teóricos relacionados com o envelhecimento demográfico; o segundo ponto aborda a doença de Alzheimer, no seu nível biofisiológico e psicossocial e ainda os cuidadores/familiares destes doentes; por último, são abordadas medidas e respostas existentes neste âmbito de intervenção, a nível nacional e internacional e ainda é referida a importância da intervenção da estimulação cognitiva e o papel das Tecnologias da Informação e Comunicação neste âmbito. Por sua vez, a segunda parte deste trabalho apresenta os pressupostos metodológicos e técnicos sob os quais se procurou observar a realidade dos familiares de doentes de Alzheimer e das respostas locais (existentes e esperadas), através de entrevistas e questionários a testemunhas privilegiadas do cuidado ao doente. Em último lugar, é apresentada a proposta de estrutura e funcionamento do *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer*, em Castelo Branco

O trabalho de investigação culminou, por fim, na elaboração de uma proposta de estrutura/funcionamento sintética de uma resposta de intervenção, o *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer em Castelo Branco*, tendo em conta os dados obtidos nas entrevistas e questionários utilizados na investigação, sobretudo quanto ao interesse e necessidades dos familiares de doentes de Alzheimer e pareceres de testemunhas privilegiadas, como uma médica especialista na área da demência, o Presidente da Associação Alzheimer Portugal, o Diretor da Sub-região da Segurança Social de Castelo Branco e o Presidente da Câmara Municipal de Castelo Branco. Deste modo, ao longo dos diferentes capítulos e pontos de desenvolvimento são apresentados e interpretados indicadores que sustentam a importância de um Centro de Atenção à Doença de Alzheimer, sobretudo objetivando benefícios ao nível cognitivo-comportamental, físico, funcional e social para doentes e seus cuidadores-familiares, principalmente quando se refere um processo de *long-term care*, perante uma doença neurodegenerativa, crónica e incapacitante.

Parte I

Capítulo I. Aspetos demográficos

1. Envelhecimento, um fenómeno do mundo

A sociedade mundial confronta-se atualmente com o envelhecimento demográfico, uma problemática sem fronteiras ou condicionalismos. Como afirma Oliveira, «O século XXI será certamente o século dos idosos, ao menos no mundo ocidental» e, citando Qualls e Abeles, afirma que o envelhecimento pode ser considerado uma «“revolução”» (2008:5). Apesar de ser um facto incontestável, a verdade é que este é um fenómeno relativamente recente, uma vez que tem as suas origens centradas, sobretudo, a partir da década de 50 do século XX. A população mundial tem vindo a apresentar um crescimento progressivo no entanto este tem-se manifestado cada vez mais lento. Após um período em que cresceu de 2,5 biliões de pessoas em 1950 para 7 biliões em 2011, a Organização das Nações Unidas (2011) prevê que em 2050 a população possa rondar o número de 9,1 biliões. Ao mesmo tempo verificou-se que a percentagem de pessoas idosas cresceu visivelmente, passando de 8% em 1950 para 11% em 2009, sendo esperado que alcance os crescentemente preocupantes 22% em 2050.

Tabela 1 - Total de pessoas idosas na população mundial: 1960 - 2020
(em milhões; projeções são variantes médias)

Regiões	1960			1980			2000			2020		
	População Total	Acima de 65 anos	Acima de 80 anos	População Total	Acima de 65 anos	Acima de 80 anos	População Total	Acima de 65 anos	Acima de 80 anos	População Total	Acima de 65 anos	Acima de 80 anos
Mundo	3.037,0	165,3	19,9	4.432,1	259,5	35,2	6.118,9	402,9	59,6	7.813,0	649,2	101,6
Regiões mais desenvolvidas (a)	944,9	80,3	11,7	1.131,3	127,8	20,9	1.272,2	166,0	30,2	1.360,2	212,4	43,4
Regiões menos desenvolvidas (b)	2.092,3	85,0	8,1	3.300,8	131,7	14,4	4.846,7	236,9	29,4	6.452,8	436,9	58,2

(a) Regiões mais desenvolvidas: América do Norte, Europa, Japão, Austrália, Nova Zelândia e União Soviética.

(b) Regiões menos desenvolvidas: África, América Latina, Ásia (exceto Japão), Oceânia (exceto Austrália e Nova Zelândia).

Fonte: Hoover, S. L. e Siegel, J. A. (1986), «International demographic trends and perspectives on aging» in *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, n.º 1, pp. 5 - 30.

Como se pode depreender do quadro anterior de Hoover e Siegel (1986), entre 1960 e as previsões para 2020 há vários processos demográficos paralelos: o crescimento da população mundial, o aumento da população com mais 65 anos e o acréscimo do número dos que têm mais de 80 anos. No entanto, o crescimento dos últimos dois processos é muito mais significativo que o primeiro, ou seja, o número de idosos e dos muito idosos cresce mais que a população em geral, o que traduz um duplo envelhecimento, no topo e na base da pirâmide etária. Estes processos constituem, para além de um problema demográfico, um mau nível da providência social, uma vez que reflete o declínio do número potencial de prestadores de cuidados à população idosa, assim como o risco de ser maior a probabilidade de ocorrência de situações de dependência no futuro.

Ainda do quadro anterior sobressai a distinção entre países desenvolvidos e países em vias de desenvolvimento, pois a maior parte do crescimento global da população decorre nos países em vias de desenvolvimento. Neste sentido, 95% do crescimento global é oriundo dos 50 países menos desenvolvidos e o continente africano é aquele que crescerá mais intensamente em termos populacionais. Ao nível mundial, a população idosa cresce a um ritmo de 2,6% por ano, enquanto a população cresce globalmente a um ritmo muito mais lento de 1,2%, não havendo perspectivas de alterações nesta tendência pelo menos até 2050. A idade média da população mundial é também um fator de crescente preocupação, sendo que se perspectiva que aumente em 10 anos, passando dos atuais 28 anos para 38 em 2050. Contudo, apreendem-se várias abordagens segundo as quais não é este aumento da esperança média de vida e a descida da mortalidade que mais contribuem para o envelhecimento, mas antes a baixa dos níveis de natalidade. Em maio de 2011, a revista britânica *The Economist* publicou uma pirâmide da população mundial projetando a estrutura demográfica para 2050 e 2100. Os cálculos, baseados em dados oficiais da Organização das Nações Unidas (ONU, 2011), estimam que, em 2085, a Terra terá 10 bilhões de habitantes, dos quais 22,3% terão 65 anos ou mais. Em 2010 apenas 7,6% da população mundial pertence a essa faixa etária.

É importante referir que combinados os fatores baixa natalidade com baixa mortalidade, a população tem tendência para continuar um processo de envelhecimento, sendo manifestamente difícil o seu rejuvenescimento. Percebem-se assim indicadores que têm correspondência com a argumentação da teoria da transição demográfica, segundo a qual se passa de um estado de equilíbrio em que as taxas de natalidade e mortalidade são elevadas, para outro estado de equilíbrio no qual ambos os valores são baixos.

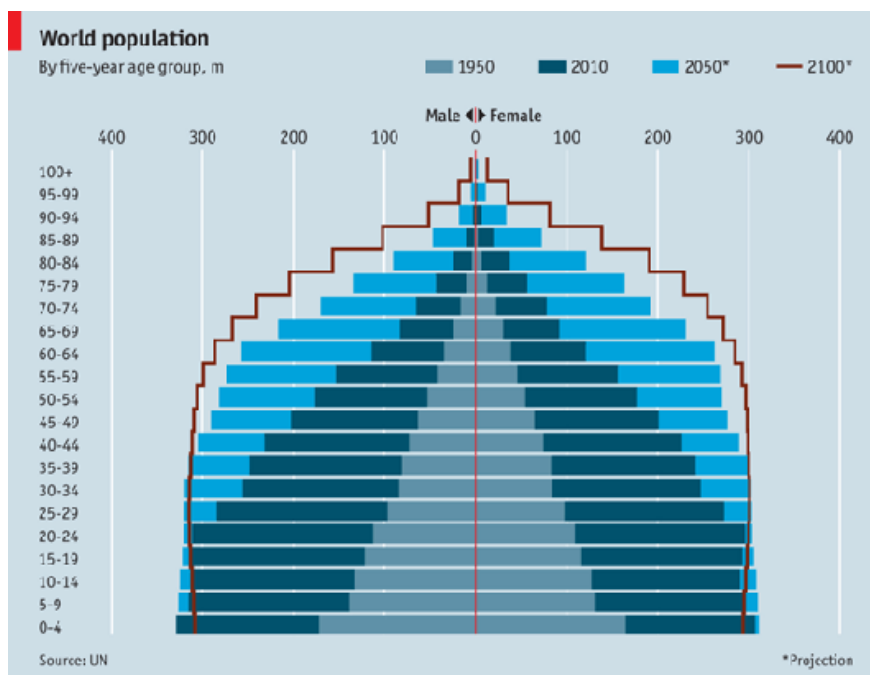


Figura 1 - Pirâmide mundial: 1950, 2010 e projeções para 2050 e 2100

Fonte: The Economist (2011).

Sistematizando, a atual estrutura demográfica mundial caracteriza-se por fatores que concorrem para um progressivo envelhecimento da sua população, tendo vindo a contribuir para o progressivo aumento da longevidade, com implicações sociais e económicas:

- redução da mortalidade e da natalidade;
- declínio da fertilidade (com taxas abaixo de valores que permitem a substituição de gerações);
- aumento da esperança de vida;
- avanços na prática clínica;
- modificações nas políticas de saúde pública;
- valorização da medicina preventiva; e
- melhoria das condições sociais e económicas.

A evolução destes indicadores e processos têm gerado vários exercícios de reflexão científica, de onde sobressaem alguns que sublinham a existência de um «terramoto geracional» (Paul Wallace, 2001) e uma «conspiração grisalha» (Mendes, 2005). Wallace (2001) recorre a uma lição de Thomas Malthus, destacando o facto da demografia tudo condicionar¹, enquanto Mendes (2005:2) sublinha a ideia de que

¹ Paul Wallace (2001) coloca várias questões que impelem no sentido de compreender e intervir sobre os processos de envelhecimento: «Quais as consequências que o aumento da esperança de vida trará para o século XXI e para o terceiro

com o desenvolvimento destas dinâmicas derrubam-se os pressupostos demográficos e económicos que tornam viável «o modelo de vida confortável, longa e ociosa». O recente interesse pelo estudo do envelhecimento e os diferentes processos biopsicossociais, culturais e económicos que gera, não é com toda a certeza alheio ao reconhecimento da necessidade de proporcionar e capacitar o idoso, para aproveitar com qualidade de vida a longevidade conquistada. Neste sentido, importa perspetivar o envelhecimento a partir de três componentes, como sugeriu Schroots e Birren (cit. por Fonseca, 2004): a biológica (senescência que resulta da vulnerabilidade crescente de uma maior probabilidade de morrer); a social (relativa aos papéis sociais que a sociedade associa a esta idade); e a psicológica (capacidade de autorregulação e de tomar decisões, adaptando-se ao processo de envelhecimento).

2. O fenómeno do envelhecimento português

Portugal regista um rápido envelhecimento da população e, segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2005) a população com mais de 65 anos em 1960 atingia os 8% e em 2005 essa mesma população representa 17,1%. A população idosa, com idade igual ou superior aos 65 anos, em 2007 representava 17,6%, tendo vir a crescer continuamente, ultrapassando as estimativas da União Europeia (UE) que se situavam nos 17,1%, apresentando-se em 2008 cerca de 116 idosos por cada 100 jovens. Esta tendência de aumento da classe etária dos idosos encontra-se mais patente, na população mais idosa, isto é, com 75 ou mais anos, que em 2008 representava 8,2% da população idosa, contudo são as mulheres que mais contribuem para a tendência, apresentando-se como 49,2% da população idosa, sendo as que tem mais de 75 anos, 9,8%. Em relação aos idosos com 80 anos ou mais, estes representavam 24,6% da população idosa e são outra vez as mulheres as que têm uma maior representatividade no envelhecimento, representando 27,3% no total da população idosa, comprovando deste modo o fenómeno da sobremortalidade masculina, motivado pelo facto das mulheres demonstrarem um aumento da proteção hormonal no período da menopausa, aos avanços da medicina e à adoção de tratamentos hormonais de substituição, enquanto os homens mostram maiores comportamentos de risco.

Em 2009, as pessoas com 55-64 anos representavam cerca de 18% da população em idade ativa, passando para 21% nas projeções para 2020 e 24% em 2060. Neste cenário a relação de proporcionalidade chegará a atingir 29% no ano de 2041, decrescendo a partir desse ponto em virtude do fim do crescimento de efetivos nestas idades que se inicia no ano de 2035. De forma análoga, em 2009, por cada 100 pessoas em idade ativa havia 26 idosos. Os valores deste rácio crescem para 32 em

milénio? Poderá a população activa de hoje encarar com serenidade a idade de reforma - 62, 65 ou mais anos - conforme as necessidades de cada época? Que devem as novas gerações esperar de um futuro complexo e multifacetado, dado que as estruturas de prestação de cuidados de saúde e de segurança social já entraram em ruptura?». Esta tese de mestrado na área da gerontologia pretende ser um exercício de proposta de ação, que tem em consideração as necessidades emergentes destas dinâmicas sociodemográficas.

2020 e 65 em 2060. Como ilustração máxima do processo de envelhecimento, em 2060 projeta-se que, por cada 100 pessoas em idade ativa, haja 41 pessoas com idade igual ou superior a 75 anos. Cerca de 6 em cada 10 pessoas nestas idades serão mulheres.

Tabela 2 - Projeções de variação populacional entre 2009 e 2060
(grupos populacionais: 55 - 54, ≥ 65 e ≥ 75 anos)

Variaco populacional	55 - 54 anos	≥ 65 anos	≥ 75 anos
2009 a 2020	15 %	19%	22 %
2020 a 2060	- 17%	47%	88%

Fonte: Instituto Nacional de Estatística e Pordata (acesso em Abril de 2014).

Como se pode comprovar através do quadro anterior, com as projeções até 2060, o crescimento dos grupos dos idosos é significativo, destacando-se o facto de se projetar que entre 2020 e 2060 o número de idosos com idade igual ou superior a 75 anos cresça aproximadamente 90%.

Segundo os dados do Instituto Nacional de Estatística (2013), entre 2001 e 2011, a proporção de jovens (população dos 0 aos 14 anos de idade) decresceu de 16,2% para 14,9% da população residente total. No mesmo período, a proporção de indivíduos em idade ativa (população dos 15 aos 64 anos de idade) também reduziu de 67,3% para 66,0%, verificando-se simultaneamente o aumento da percentagem de idosos (população com 65 ou mais anos de idade) de 16,6% para 19,0%. Em resultado destas alterações, o índice de envelhecimento² aumentou de 103 para 128 idosos por cada 100 jovens, entre 2001 e 2011. O fenómeno do envelhecimento populacional é mais acentuado nas mulheres, refletindo a sua maior longevidade – 103 e 153 idosos por cada 100 jovens do mesmo sexo, respetivamente para homens e mulheres, em 2011.

O índice de dependência total, ou seja, o número de jovens e de idosos em cada 100 indivíduos em idade ativa, aumentou de 48,6 em 2001 para 51,4 em 2011 (idem, 22). Este valor resulta de duas evoluções opostas neste período de tempo: uma redução do índice de dependência de jovens (número de jovens em cada 100 indivíduos em idade ativa) de 24,0 para 22,6, e, simultaneamente, um aumento do índice de dependência de idosos (número de idosos em cada 100 indivíduos em idade ativa) de 24,6 para 28,8 (ibidem). Aqui identifica-se o reflexo do aumento da esperança média de vida, que sobre o qual se mantém a expectativa de aumento nos

² Índice de envelhecimento - também é designado índice de vitalidade. É a relação entre a população idosa e a população jovem. Habitualmente definido como o quociente entre o número de pessoas com idade igual ou superior a 65 anos e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos.

próximos anos: espera-se que o homem e a mulher ganhem aproximadamente 6 anos de vida.

Tabela 3 - Esperança Média de Vida (anos): 2008 e projeção para 2060

2008		2060	
H	M	H	M
75,4	82,0	82,3	87,9

Fonte: Instituto Nacional de Estatística (2008)

As projeções sobre a população residente em Portugal demonstram que até 2060 a tendência de envelhecimento manter-se-à, e estima-se que em 2060 no nosso país exista uma média de 3 idosos por cada jovem (INE, 2009). No entanto, a mesma fonte, estima que a população jovem (com mais de 15 anos) cresça até 2014 e que a população ativa diminua. Quanto à população com mais de 65 anos, esta deverá aumentar de 19% para 32% em 2050. Já a população com mais de 80 anos deverá ultrapassar um milhão na década de 40 e atingir 1,3 milhões em 2060 aquando do final da projeção (INE, 2009). As projeções mais recentes indicam que entre 2012 e 2060, o índice de envelhecimento aumenta de 131 para 307 idosos por cada 100 jovens (INE, 2014).

2.1. O fenómeno do envelhecimento regional e local

A abordagem à interpretação de indicadores demográficos regionais e locais, especificamente sobre a região e localidade onde se propõe apresentar a proposta de implementação de um Centro de Atenção à Doença de Alzheimer, a cidade de Castelo Branco, permite perceber dinâmicas semelhantes àquelas que se identificam ao nível macro no país. Os dados dos concelhos da Nomenclatura de Unidade Territorial III (NUT) Beira Interior Sul (Idanha-a-Nova, Penamacor e Vila Velha de Ródão) são a causa de que o distrito de Castelo Branco esteja integrado numa das três unidades estatísticas que em 2011 apresentavam os maiores índices de envelhecimento, como confirma a figura seguinte³.

³ Em 29 de Junho de 2010, o *Diário de Notícias* num artigo da autoria de Luís Maneta, intitulado «Idosos são o triplo dos jovens em 23 municípios do interior», o autor recorre a um estudo elaborado por Maria Filomena Mendes, docente do departamento de Sociologia da Universidade de Évora e Presidente da Associação Portuguesa de Demografia (APD), para afirmar que «Concelhos mais envelhecidos são Penamacor, Vila Velha de Ródão, Alcoutim e Oleiros. As localidades estão "condenadas" porque não conseguem fixar os mais novos». Sublinha ainda que: «A nível nacional existem agora 118 idosos por cada 100 jovens, número que quase quintuplica em Penamacor, onde essa relação é de 545 idosos para 100 jovens». Vila Velha de Ródão e Penamacor fazem parte do conjunto de quatro concelhos que compõem a NUT III Beira Interior Sul.

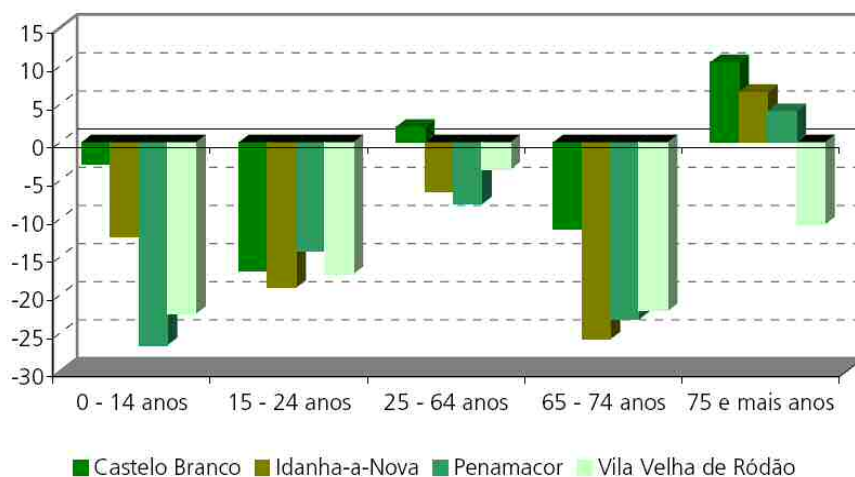


Figura 2 - Taxa de crescimento da população residente por escalões etários: 2000 e 2007

Fonte: Instituto Nacional de Estatística (2008).

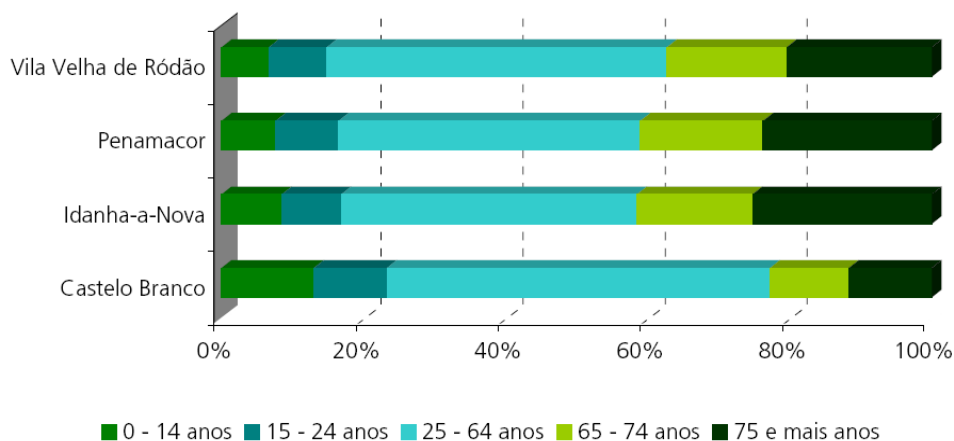


Figura 3 - População residente por grandes grupos etários, 2007 (%)

Fonte: Instituto Nacional de Estatística (2008).

Como se pode verificar através dos gráficos anteriores, todos os concelhos revelam crescimentos negativos na quase totalidade dos grupos etários, excluindo o crescimento positivo do grupo das pessoas em idade ativa no concelho de Castelo Branco, assim como da taxa do que é composto pelos idosos com 75 e mais anos, em que todos cresceram. Apenas o concelho de Vila Velha de Ródão apresenta taxas de crescimento negativo em todos os escalões etários.

Tabela 4 - Índice de longevidade⁴ (%): 2001, 2009, 2010, 2011 e 2012

	2001	2009	2010	2011	2012
Beira Interior Sul	47,2	55,3	56,6	57,8	58,4
Castelo Branco	45,3	51,9	52,7	53,4	53,6
Idanha-a-Nova	50,2	62,0	63,6	65,4	67,0
Penamacor	48,8	59,7	62,5	65,0	67,4
Vila Velha de Ródão	50,9	58,3	61,4	63,2	63,5

Fonte: Pordata (acesso em Abril de 2014)

Da tabela 4 pode comprovar-se o processo de envelhecimento diferenciado na NUT III Beira Interior Sul, uma vez que através do indicador do índice de longevidade se podem apreender diferentes relações entre a população de 75 e mais anos e a população de 65 e mais anos nos diferentes concelhos que a compõem. Nesta medida de envelhecimento da população, Castelo Branco reflete um processo mais lento que em todos os outros concelhos, principalmente em relação aos concelhos já referidos de Penamacor e Vila Velha de Ródão. A proximidade com espaços de repulsão e algum dinamismo ao nível económico e dos serviços, tem feito de Castelo Branco um concelho de atração, o que explica as oscilações demográficas que aqui se têm verificado. Estes fluxos populacionais podem sustentar a polarização e disseminação a partir de Castelo Branco de cuidados a pessoas com problemas ao nível da saúde mental, como se sustenta neste trabalho nomeadamente, um centro de atenção especializada a doentes de Alzheimer.

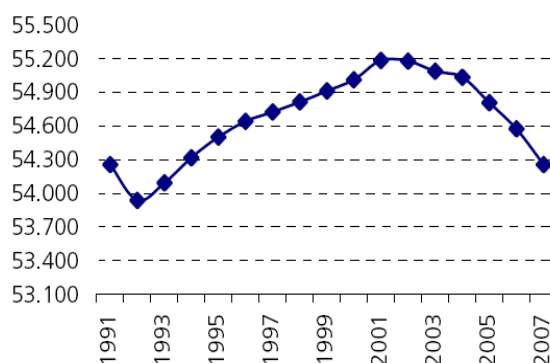


Figura 4 - Evolução da população residente, concelho de Castelo Branco, 1991 - 2007

Fonte: Instituto Nacional de Estatística (2008).

⁴ Índice de longevidade - Relação entre dois grupos de população idosa: um com idade igual ou superior a 65 anos e outro com idade igual ou superior a 75 anos. Habitualmente definido como o quociente entre o número de pessoas com idade igual ou superior a 75 anos e o número de pessoas com idade igual ou superior a 65 anos.

Em relação aos índices de dependência, verifica-se que todos se revelam superiores na NUT III Beira Interior Sul quando comparados com os do país na sua globalidade (NUT I), com destaque para o índice de dependência dos idosos e o índice de envelhecimento. Em relação ao índice de dependência total⁵, o valor da NUT III Beira Interior Sul (65,8%) é superior ao da NUT II Região Centro (55,5%) e ao verificado em Portugal (51,4%). Existe assim uma relação deficitária entre a população jovem e idosa, e a população em idade ativa na NUT III ao qual pertence Castelo Branco, demonstrando que aqui existem mais jovens e idosos do que população ativa, transmitindo um indicador importante sobre o fato de este se afirmar com um espaço de repulsão, onde aqueles que estão em idade ativa não conseguem encontrar oportunidades no mercado de trabalho, gerando a migração e emigração para outros mais dinâmicos. Os inativos e dependentes superam os ativos em todas as unidades estatísticas em análise, sendo claramente superiores na NUT III.

No que refere ao índice de dependência dos jovens⁶, a hierarquia das diferenças inverte-se quando comparada com a do índice de dependência total: na Beira Interior Sul (19,5%) este é inferior ao revelado pela NUT II Região Centro (21,3%) e pela NUT I que engloba o país na totalidade (22,6%). A relação entre a população jovem e a população em idade ativa é inferior na NUT III e na NUT II, quando comparada com a que se identifica na NUT I em 2011, isto embora todas estas unidades não revelem que o número de jovens ultrapasse muito ou seja significativamente inferior a 1/5 do número de pessoas em idade ativa (entre 19,5% e 22,6%). Nesta descrição podemos encontrar um indicador de inversão da pirâmide etária, com o estreitamento da sua base.

Em relação ao índice de dependência dos idosos⁷, o retrato segue a tendência identificada no índice de dependência total, ou seja, na NUT III Beira Interior Sul (46,3%) este é bastante mais elevado do que na NUT II Região Centro (34,2%), assim como nesta é ainda superior à encontrada em relação à NUT I Portugal (28,8%). Na primeira unidade referida, os idosos representam quase 50% da população ativa, na segunda aqueles equivalem a pouco mais de um terço, e na última, que se refere ao país na sua globalidade, significam aproximadamente 30% dos ativos. Estes índices refletem assim uma marcha unidirecional pelos grupos etários, que representa a deslocação da população em direção àqueles que se situam no topo da pirâmide etária sem a reposição de gerações, traduzindo o envelhecimento de toda uma sociedade, para já mais perceptível com a sua incidência nas extremidades da estrutura de idades da população.

⁵ Índice de dependência total - Relação entre a população jovem e idosa, e a população em idade ativa. Habitualmente definido como o quociente entre o somatório de pessoas com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos e as pessoas com idade igual ou superior a 65 anos, e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos.

⁶ Índice de dependência de jovens - Relação entre a população jovem e a população em idade ativa, definida habitualmente como o quociente entre o número de pessoas entre os 0 e os 14 anos e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos.

⁷ Índice de dependência de idosos - Relação entre a população idosa e a população em idade ativa, definida habitualmente como o quociente entre o número de pessoas com 65 anos ou mais anos e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos.

No que diz respeito ao índice de envelhecimento, pode sublinhar-se o facto da NUT III Beira Interior Sul (237,2%) apresentar um índice com um valor de aproximadamente o dobro daquele que é identificado em relação à NUT I Portugal (127,6%), e bem superior ao verificado na NUT II Centro (160,7%). Pode verificar-se que a população idosa mais que duplica aquela que é jovem na unidade territorial mais pequena do interior do país. Mas esta é uma tendência geral, uma vez que em 2011 existiam 127 idosos por cada 100 jovens, ou seja, uma relação desigual entre os dois grupos etários responsáveis pela história e pelo futuro. O índice de envelhecimento é também designado por índice de vitalidade, logo não será abusivo afirmar que existem diferentes níveis de vida e dinamismo no espaço nacional, onde se percebe que os espaços (e as pessoas) do interior sofrem a desertificação e o abandono.

Descendo ainda mais o nível de análise até ao concelho de Castelo Branco, é possível confrontar-se com indicadores ainda mais preocupantes ao nível demográfico. No que diz respeito ao índice de envelhecimento, o concelho revela uma evolução preocupante, pois em pouco mais de 50 anos, entre 1960 e 2011, o seu valor quase quintuplicou (de 36,5 para 187,9). O mesmo será dizer que a relação entre a população idosa e a população jovem se tornou cada vez mais desigual, tendo a primeira aumentado cinco vezes mais. Embora o índice de envelhecimento da NUT III Beira Interior Sul seja bastante superior ao do concelho, confirmando aquilo que antes foi referido sobre este ser um espaço de atração em relação aos concelhos limítrofes, é maior que o do NUT II Região Centro e bem maior que o da NUT I Portugal.

Tabela 5 - Índice de Envelhecimento, Castelo Branco: 1960, 1981, 2001 e 2011

1960	1981	2001	2011
36,5	83,7	168,0	187,9

Fonte: Pordata (acesso em Abril de 2014)

Todas as reflexões anteriores permitem interpretar os indicadores possíveis de inferir da tabela seguinte que retrata a evolução da estrutura etária da população de Castelo Branco, entre 1960 e 2011. No retrato vislumbra-se claramente o processo de inversão da pirâmide etária, numa dinâmica de duplo envelhecimento.

Tabela 6 - Estrutura etária, Castelo Branco: 1960, 1981, 2001 e 2011

	1960	1981	2001	2011
População Total	63.091	54.908	55.708	56.109
0 - 14 anos	16.468	10.920	7.369	7.107
15 - 64 anos	40.605	34.848	35.959	35.646
≥ 65 anos	6.018	9.140	12.380	13.356

Fonte: Pordata (acesso em Abril de 2014)

No que diz respeito ao número de população total, registam-se oscilações que vêm consolidar a perspetiva que entende o concelho de Castelo Branco como um espaço de atração de fluxos migratórios, muito provavelmente empreendidos em grande parte por residentes já na NUT III Beira Interior Sul, mais especificamente nos concelhos de Penamacor, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão. Cruzando os números de pessoas com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos em 1960 e com idade igual ou superior a 65 anos em 2011, assim como os números daqueles que em 1960 tinham idade igual ou superior a 65 anos com aqueles que em 2011 tinham entre 0 e 14 anos, identifica-se a inversão quase completa da representatividade dos grupos dos jovens e idosos no total da população.

Em relação à população ativa, verifica-se uma regressão na sua dimensão entre 1960 e 1981, consequência das problemáticas vivenciadas em todo o país na década de 70, mas regista-se uma ligeira recuperação em 2001 e estabilização entre este ano e 2011. Mais uma vez este indicador reflete a passagem da população anteriormente jovem para um outro grupo etário, sem que exista a reposição de gerações e a renovação da população, assim como o envelhecimento com todas as questões que faz eclodir, nomeadamente o aumento da procura de cuidados sociais e de saúde associados às etapas do ciclo vital na idade adulta, principalmente na velhice (Lopes e Lemos, 2012).

A evolução inversa dos números de nados-vivos e de óbitos, traduz a incapacidade da população e do território para assegurarem a reposição de gerações e a manutenção do equilíbrio necessário à manutenção de uma pirâmide etária com a configuração comum. Entende-se aqui o território como espaço, isto é, como aquilo que se faz com ele. A desertificação e o esvaziamento do espaço, ao mesmo tempo que fazem desaparecer determinados serviços, nomeadamente ligados com educação da infância e juventude, requerem uma outra atenção em serviços para os seniores, tendo-se instituído na última década a necessidade de encontrar respostas sociais que possam colmatar ou suavizar o fenómeno do envelhecimento demográfico e todo o que este representa a nível social e individual (Lopes e Lemos, 2012). Estas respostas são crescentemente forjadas, mobilizando e relacionando vários saberes e estratégias multidisciplinares, nomeadamente das áreas da saúde, gerontologia e serviço social.

3. Dados estatísticos da doença de Alzheimer

O aumento da longevidade e da população idosa, reflete o aumento do número de pessoas que sofrem de demências (Garcia et al.,1994). Para além dos fatores mencionados, Castro- Caldas e Mendonça (2005) consideram que a redução da taxa da natalidade associada ao aumento da esperança média de vida tem grande influência principalmente nas patologias associadas ao envelhecimento, entre as quais podemos destacar a demência, que é considerada como um dos principais problemas de saúde inerentes ao Século XXI.

No nosso país a demência é considerada como um dos problemas de saúde mais frequentes na terceira idade (Garcia et al., 1994). A doença de Alzheimer afigura-se como a forma mais comum de demência, sendo mais frequente nos países industrializados. Estima-se que existam entre 15 a 20 milhões doentes de Alzheimer em todo o mundo e prevê-se ainda que a sua incidência aumente a partir dos 60 anos de idade (Instituto da Segurança Social, 2005).

A Associação Alzheimer Portugal (2009) admite não ter sido ainda efetuado nenhum estudo epidemiológico de âmbito nacional que permita conhecer o número de pessoas afetadas pela patologia no nosso país. Em Portugal, não existem dados concisos, no entanto, segundo dados estatísticos em 1991 existiam entre 60 a 70 mil doentes com Alzheimer (Instituto da segurança social, 2005). Já o Projeto Eurocode (cit. in Alzheimer Portugal, 2009) aponta para a existência de 90.000 pessoas com Alzheimer em Portugal no ano de 2005, sendo que na Europa existiriam mais de 7,3 milhões com demência, prevendo-se o aumento destes para o dobro, em apenas três décadas. Assim, a Alzheimer'S Disease International (2009) recomenda a declaração da demência, por parte da Organização Mundial de Saúde (OMS), como uma prioridade de saúde a nível mundial.

Segundo Touchon e Portet (2002) a prevalência da doença de Alzheimer é de 3% nos países Ocidentais. Uma análise dos resultados de 47 estudos realizados no âmbito da prevalência de Alzheimer evidencia que entre o ano de 1945 e 1985 a doença de Alzheimer duplica em cada 5 anos após os 60 anos (Nunes, 2010). No entanto, a doença de Alzheimer na faixa etária dos 60- 64 anos pode atingir até 0,7% e 36,6% após os 90 anos (Nunes, 2010). Acima dos 95 anos encontramos valores ainda mais elevados no que respeita à prevalência de Alzheimer, os valores rondam os 58% e 74% (Nunes, 2010). A prevalência de Alzheimer a nível global (em 100 indivíduos) para grupos de 60-69, 70-79, 80-89, é de respetivamente 0,02%, 0,3%, e 10,8% (Nunes, 2010). Outro dado relevante é que a doença de Alzheimer é oficialmente a quinta maior causa de morte em todo o mundo para indivíduos com mais de 65 anos (Alzheimer`s Association,2013).

Capítulo II. Aspetos conceituais da doença de Alzheimer

1. Aspetos biofisiológicos

Desde a concepção até à morte, que o organismo humano passa por inúmeras fases de transformação naturais do desenvolvimento humano, das quais podemos destacar: a puberdade, maturidade e envelhecimento (Netto e Ponte, 2002). Segundo Netto e Borgonovi (2002) os aspetos biofisiológicos são definidos como um progresso dinâmico e progressivo, onde ocorrem diversas modificações morfológicas, fisiológicas, bioquímicas e também psicológicas e que em conjunto determinam a perda progressiva da capacidade do indivíduo se adaptar ao meio ambiente que o rodeia, originando assim maior vulnerabilidade e também maior incidência de processos que podem colmatar do seu falecimento. O envelhecimento a nível biológico caracteriza-se pela perda dos tecidos e da flexibilidade dos órgãos e sistemas no que concerne a qualidade e flexibilidade das suas funções (Pinto, 2001). Nesta linha de pensamento, o envelhecimento biológico ocorre essencialmente ao nível dos órgãos, tecidos e células que vão proporcionando o declínio gradual do organismo.

Para Fontaine (2000) no processo do envelhecimento ao nível biológico, o essencial é atenuar os défices sensoriais (de natureza visual e auditiva) visto que os mesmos são encarados como fatores de extrema importância no que respeita ao declínio geral no funcionamento intelectual. Para além do mencionado, ocorrem igualmente alterações ao nível do aparelho respiratório, cardiovascular, nervoso (doenças vasculares cerebrais, doença de Alzheimer e Parkinson) e também alterações urinárias (Carroll e Brue, 1991). Garcia (2002) corrobora a ideia apresentada e acrescenta que o processo de envelhecimento origina uma diminuição por parte dos diversos órgãos aumentando o risco de doenças, nomeadamente as doenças degenerativas. Na atualidade, as doenças crónicas e degenerativas são bastante frequentes entre a população idosa. Neste sentido, Veras (2003) considera que envelhecer sem qualquer doença crónica é considerada com uma exceção.

Considera-se pertinente apresentar, antes de mais, uma definição de demência apresentada pela OMS (1992, cit in Castro-Caldas, 2005) como um síndrome resultado de doença do cérebro, de natureza crónica ou progressiva, na qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores como a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio, podendo ser antecipadas por detioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação. Segundo a Associação Americana de Psiquiatria (citada por Fontaine, 2000), o termo demência integra um conjunto de diferentes quadros clínicos que têm como ponto comum a presença de perturbações comportamentais e cognitivas graves associadas a lesões permanentes no cérebro. Segundo Fontaine (2000), a demência de Alzheimer é a mais frequente entre todas e a esperança de vida do paciente, após o diagnóstico, está compreendida entre cinco a dez anos,

atualmente. O autor alerta ainda para a importância das pessoas mais próximas atenderem à necessidade de desencadeamento de tratamento médico, pois o paciente acaba por perder a consciência do seu estado. Refira-se que muitos sinais não se observam no envelhecimento normal, pois ainda que haja um declínio na memória e na concentração, este não toma as mesmas proporções drásticas como na doença de Alzheimer.

Segundo Gatto (2002) a doença de Alzheimer caracteriza-se por uma deterioração crónica e progressiva do sistema nervoso central, incurável e mortal, visto que se encontra associada a lesões cerebrais irreversíveis que levam progressivamente à incapacidade de realizar tarefas de vida diária.

Segundo Moreira e Oliveira (2005) o declínio das funções cognitivas está estritamente associado ao processo de envelhecimento fisiológico. Contudo, a perda gradual de memória está associada a episódios de desorientação e também a episódios de confusão que são os principais indicadores do processo de demência. Outro aspeto importante a ter em consideração é a perda gradual de memória, linguagem, orientação, e das capacidades intelectuais (Yuaso e Sguizzatto, 2002). Segundo estes autores, na fase inicial da doença de Alzheimer a única manifestação pode ocorrer somente ao nível do comprometimento da memória. Contudo, à medida que a doença progride as mudanças são notórias sobretudo ao nível dos distúrbios comportamentais, dos quais são característicos a deambulação e agressividade. Existe ainda uma série de modificações orgânicas, das quais podemos destacar: os reflexos mais lentos e a diminuição da atividade sexual (Gatto, 2002). Para além das modificações orgânicas, ocorrem alterações ao nível da motricidade, o que faz com que muitas das vezes fiquem confinados a uma cama ou a uma divisão da casa (Levet, 1998).

Segundo Sequeira (2010) na doença de Alzheimer também se verifica uma redução das fibras colinérgicas e diminuição de neurónios a nível do hipocampo. Um estudo neuropatológico realizado a doentes de Alzheimer permitiu observar lesões nas placas senis e a degenerescência neurofibrilar que são essenciais para o diagnóstico da doença de Alzheimer. Segundo o autor supracitado, a progressão e distribuição das lesões estão estritamente relacionadas com o avançar da doença. Assim, as primeiras regiões a atrofiar precocemente são: o córtex entorrinal, o complexo amigdalotemporal e o polo temporal (Moreira e Oliveira cit. por Sequeira, 2010).

Reisberg e os seus colaboradores (citados por Fontaine, 2000) descrevem os seguintes estádios de evolução da doença de Alzheimer:

Tabela 7 - Estádios de evolução da doença de Alzheimer

Estádio	Fase Clínica	Sintomatologia
1. Ausência de declínio cognitivo	Normal	Ausência de queixas mnésicas e de perturbações objetivas.
2. Declínio cognitivo muito ligeiro	Perda de memória	Queixa mnésica centrada nos nomes próprios e locais sem ligação com os testes de memória. A pessoa continua a estar adaptada socialmente.
3. Declínio cognitivo ligeiro	Início do estado de confusão	Os défices mnésicos tornam-se objetivos relativamente aos testes de memória. A pessoa começa a estar incapacitada na sua vida diária; o paciente adota uma atitude de negação e a família toma consciência da gravidade da situação.
4. Declínio cognitivo médio	Início de confusão grave	O estado do paciente manifesta-se claramente na consulta clínica. A perda de autonomia é patente e a capacidade de aprendizagem declina fortemente. A pessoa sofre de «buracos» mnésicos na sua história pessoal, mas apesar de tudo reconhece os rostos e os locais familiares. A negação torna-se permanente.
5. Declínio cognitivo medianamente grave	Início do estado demencial	A pessoa deixa de estar apta a viver só. Não está orientada no tempo, nem no espaço. Só reconhece o nome das pessoas muito próximas. Continua a ser capaz de comer e de se lavar, mas manifesta apraxias graves, em especial ao vestir-se.
6. Declínio cognitivo grave	Estado demencial grave	A perda de autonomia é total; A pessoa torna-se incontinente e incapaz de se alimentar. A memória é parcelar e a inteligência declina gravemente. O reconhecimento de familiares é episódico. A personalidade muda, aparecem ilusões, obsessões, ansiedade e flutuações de humor.
7. Declínio cognitivo muito grave	Demência profunda	Perda da linguagem; Os comportamentos tornam-se todos incoerentes e a perda de autonomia é total.

Fonte: Reisberg e colaboradores (citados por Fontaine, 2000).

Existem efetivamente um conjunto de fatores, como a diminuição das capacidades cognitivas, físicas e sensoriais que potenciam um decréscimo acentuado no bem-estar, bem como o aumento da vulnerabilidade que acabam por diminuir a condição do ser humano que sofre da doença de Alzheimer. Contudo, tal como Moreira e Oliveira (2005) referem, para que se caracterize corretamente um quadro demencial é necessário proceder a uma avaliação clínica que engloba a história clínica do doente, os exames físicos e neurológicos, bem como testes de avaliação cognitiva e testes laboratoriais.

2. O doente de Alzheimer - aspetos psicossociais

Perante uma abordagem multidimensional do envelhecimento e da doença de Alzheimer e face à repercussão que este fenómeno tem na atualidade, é de extrema importância que se tenham em atenção as contribuições da área da Psicologia, bem como as implicações no contexto psicossocial. Alguns estudos, levados a cabo neste âmbito, demonstram que o declínio das funções cognitivas decorre na sua maioria devido ao envelhecimento e, na população idosa, os distúrbios de maior incidência são anteriores às demências (Luders e Storani, 2002).

As próprias características da doença, como a perda da memória, a desorientação espacial, a dificuldade e demora na realização das tarefas domésticas, as alterações do comportamento (como ansiedade e agressividade), as alterações na capacidade de decisão e perda da espontaneidade, acarretam implicações práticas no dia-a-dia do doente. Além destas atividades, o doente fica, numa fase mais avançada, incapacitado de adaptar-se socialmente.

Segundo Leme e Silva (2002), a nível psicológico existe uma diminuição da capacidade do indivíduo, doente de Alzheimer, se adaptar a esta nova fase da sua vida. Esta inadaptação pode-se manifestar pela incapacidade de aceitação ou incapacidade de executar as tarefas de vida diária, como por exemplo: sair de casa. A par da diminuição da capacidade adaptativa, junta-se o declínio social que na maioria das vezes se manifesta pela dificuldade ou negação em sair da sua habitação e ainda o aumento da dependência familiar que se caracteriza por constituir um local de estabilidade para o doente de Alzheimer.

A personalidade do ser humano também vai sofrendo inúmeras alterações com o decorrer do tempo, devido às modificações causadas pelo seu meio interno. Neste sentido, Fernandes (2002) considera que, para além das perdas cognitivas, a maioria dos problemas da população idosa com demência se prende, fundamentalmente, com a perda progressiva dos papéis que desempenha na sociedade, as inúmeras situações de stress, e a própria doença que, no conjunto, atuam como fatores que vão desencadear um processo de adaptação do indivíduo mais demorado. A juntar a isto, contam igualmente com inúmeras perdas de carácter afetivo, comuns à própria fase da velhice, nomeadamente com as perdas dos conjugues e amigos e com a saída da sua habitação para uma instituição (Garcia, 2002). Nesta linha de raciocínio,

Fernandes (2002) considera que o indivíduo que antes era bem-sucedido e competente pode eventualmente tornar-se num ser dependente para a família e para a sociedade. Esta transição pode acarretar uma mobilização de energia para que este consiga novamente ajustar-se à nova realidade.

Segundo Fernandes (2002) um facilitador para a pessoa dependente conseguir adaptar-se com maior facilidade à nova realidade passa efetivamente pelo suporte familiar que recebe. Contudo, segundo o autor supracitado, muitas das vezes por inúmeras razões que não podem ser analisadas de forma linear, torna-se impossível manter este cenário ideal, acabando por originar situações de abandono e isolamento, por parte de familiares e também por parte de amigos. Outro aspeto importante a ter em consideração é que a pessoa dependente, porventura a determinada altura, tem de deixar a sua residência e habitar num lar ou instituição. Esta situação é encarada como um acontecimento traumático e marcante na vida do doente (Fernandes, 2002). Segundo Hall *et al.* (1997) é essencial que se tenha em consideração que a deterioração das capacidades cognitivas, físicas, psicológicas e sociais devem ser sempre que possível acompanhadas por um estímulo às suas competências e capacidades, através da manutenção do seu papel na sociedade. Se porventura este reforço não existir, o indivíduo pode ser conduzido até um ciclo de vida mais negativo. Nesse sentido, Levet (1998) menciona que se o indivíduo não conseguir mobilizar a energia necessária para ultrapassar a dependência e os obstáculos com que se depara, irá refugiar-se na doença.

Em termos cognitivos, também temos de ter em consideração os fatores psicoafectivos inerentes à aprendizagem, visto que esta é uma constante ao longo do ciclo vital e não pode ser reduzida somente aos processos intelectuais, ou seja, temos de ter em consideração as vivências, as necessidades, desejos e a motivação em toda a essência humana. A motivação constitui o fator impulsionador para a mobilização das capacidades intelectuais e para a adaptação à doença (Levet, 1998). Perante estas informações é essencial desenvolver programas de intervenção onde se foque, além do doente de Alzheimer, a família, a comunidade, e que se promovam intervenções adequadas à realidade de cada ser humano de forma a otimizar os recursos existentes

3. Os familiares do doente de Alzheimer

Os progressos tecnológicos, aliados às condições socioeconómicas e a prevalência das doenças crónicas, permitiram uma maior consciencialização da comunidade científica para os problemas inerentes à população idosa e da extrema importância da sua qualidade de vida, para o qual o contributo dos cuidadores é essencial (Sequeira, 2010). Nesta linha de pensamento, e no âmbito dos cuidados informais que habitualmente ficam a cargo dos familiares, a literatura refere que em muitas situações os cuidados são implementados por um indivíduo que não possui formação específica para prestar os cuidados fundamentais com rigor técnico e científico (Sequeira, 2010). Assim, o cuidado prestado por um familiar representa um valor

simbólico que envolve vínculos afetivos (Sequeira, 2010). Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) consideram que o papel do cuidador familiar não é reconhecido legalmente, pois esta função ainda é encarada como uma obrigatoriedade que recai essencialmente sobre a figura feminina. Os estudos científicos relativamente às questões de género do cuidador demonstram que as mulheres prestam mais cuidados de cariz pessoal ao passo que os homens prestam cuidados associados ao transporte e à gestão financeira (Yee E Schulz, 2000).

No entender de Sequeira (2007) o cuidador masculino é cada vez mais referenciado na literatura. Contudo, a prestação de cuidados por parte do género masculino aparece ainda muito relacionada com as situações conjugais, em que o homem assume o apoio à prestação de cuidados com algo relacionado com o seu papel conjugal. Garrett (2005) menciona que em média, em 70% das situações quem presta cuidados aos doentes de Alzheimer é o seu cônjuge. A prestação de cuidados de saúde, de forma geral, não surge de um processo consciente e de livre escolha (Sousa *et al.*, 2004). A realidade portuguesa, no que concerne aos doentes de Alzheimer, vem alertar para a necessidade crescente de cuidados prestados por terceiros, com o intuito de aumentar a qualidade de vida desta população (Sequeira, 2010). Segundo Garrett (2005) o doente de Alzheimer deve preferencialmente ser acolhido e cuidado no seu ambiente familiar. Contudo, a situação de prestação de cuidados no domicílio acarreta um desafio para a família, tendo em consideração o declínio cognitivo, comportamental e de conduta do doente de Alzheimer, ou seja, a prestação de cuidados aos doentes com Alzheimer acarreta consequências nefastas não só para o próprio doente e para o cuidador, mas também para o sistema familiar.

É importante termos em consideração que a maioria dos doentes de Alzheimer necessita de cuidados continuados, o que torna mais difícil o papel do cuidador (Sequeira, 2010). Neste sentido, à medida que a doença de Alzheimer evolui o cuidador vai progressivamente ficando mais isolado a nível social (Parsons, 1997). Nesta linha de pensamento, Kuyper e Wester (1998) identificam as principais áreas em que no seu entender, surgem as primordiais adversidades com a prestação de cuidados. Assim, estes autores (*ibidem*) destacaram:

- a perda de identidade pessoal e social;
- dificuldades em conciliar as suas necessidades com as necessidades do doente de Alzheimer; e
- a ansiedade e frustração gerada face aos problemas de saúde com que se deparam.

Constatamos assim que o cuidado à doença de Alzheimer, requer suporte social e também familiar, visto que esta situação afeta a identidade da família, a identidade de cada um dos membros que a constituem, bem como o emprego e consequentemente as condições materiais e de saúde (Weitzner, Haley e Chen 2000). Silva (2006) corrobora esta ideia e acrescenta que o cuidador e a família também se encontram

privados do seu descanso, das atividades sociais e de lazer. Segundo a Alzheimer Portugal (2009), a incompreensão dos sintomas da doença e tabus que se instalaram em torno da demência, levam ao isolamento dos próprios doentes e da sua família. A acrescentar a isto, os amigos afastam-se por terem conhecimento da diminuição da disponibilidade, o que causa mudanças significativas no estilo de vida até então adotado. Como refere a Alzheimer's Disease International (2009), o comportamento perturbado, vulgar entre as pessoas com demência, é geralmente erradamente compreendido, provocando estigma, censura e angústia para com os cuidadores.

Para Gonçalves, Alvarez e Santos (2000), a sobrecarga do cuidador ocorre quando existe um desequilíbrio evidente entre as expectativas iniciais sobre o cuidado e os reais recursos e necessidades com que se deparam durante os cuidados continuados. Este desequilíbrio ocorre, por norma, em situações com baixo controlo e sustentação. No entender de Figueiredo (2007) todas as atividades de vida diária levadas a cabo pelo cuidador, podem eventualmente suscitar grande tensão e stress. O mesmo autor refere ainda que o ato de cuidar requer também plena saúde a nível físico e psicológico por parte do cuidador, o que muitas vezes não sucede (*ibidem*). Contudo, o stress e a sobrecarga do cuidador podem variar consoante o grau de dependência e o tempo que o cuidador disponibiliza para a prestação de cuidados ao doente de Alzheimer. Ainda assim, Perlado (1995, citado pelo Instituto da Segurança Social, 2005) designa estes cuidadores como as “segundas vítimas” da doença.

Segundo Sequeira (2010) a prestação de cuidados ao doente de Alzheimer requer também por parte do cuidador determinadas competências que podem ser agrupadas em três categorias: informação, mestria e suporte. O cuidador para exercer o seu papel necessita de adquirir competências que lhe permitam saber fazer, saber relacionar-se e o saber cuidar-se.

Com base nos fatores explicitados, podemos concluir que o processo de cuidar não é linear, nem simples, dado que constitui um processo de interação, em que o cuidador pode eventualmente experimentar diversos sentimentos durante a prestação de cuidados. O processo de cuidar de um doente de Alzheimer numa fase inicial centra-se nos cuidados de supervisão passando gradualmente para as necessidades de cuidar ao nível das atividades de vida diária (ABVD e AIVD) (Sequeira, 2010). Na fase final, o doente de Alzheimer encontra-se geralmente acamado, pelo que os cuidados prestados são a nível global. Estes cuidados globais já implicam por parte do cuidador uma elevada dedicação e esforço físico, bem como um maior controlo sobre a situação (Sequeira, 2010). Assim, nesta fase é de extrema importância o suporte fornecido por profissionais qualificados no cuidar.

Podemos então observar as repercussões na vida e do próprio bem-estar do cuidador, afetado em todas as esferas da sua vida e, em especial, com desgaste psicológico e emocional. Contudo, o Instituto da Segurança Social (2005) afirma que estes cuidados não implicam somente conotações negativas, mas também positivas na vida de quem cuida e que merecem igualmente destaque. São assim apontados

como benefícios: a aprendizagem de novas tarefas, a representação de prova de amor na experiência do cuidado, a melhor gestão do tempo e, ainda, o sentimento de utilidade.

Por outro lado, a Alzheimer's Disease International (2009) afirma que a maior parte dos familiares e amigos que prestam cuidados informais sente orgulho da função que desempenha, reconhecendo diversos aspetos positivos. Importa assim partir das mais-valias dos cuidados informais, prestando resposta às necessidades destes cuidadores e respetivos familiares, de forma a conjugar os benefícios dos cuidados prestados no domicílio e por pessoas com laços de intimidade muito fortes com a formação/preparação para lidar com a doença, com o apoio na aquisição de recursos, com o acompanhamento familiar e apoio psicológico ao cuidador. Melo (2005) chama à atenção para que o cuidador seja alvo de intervenções terapêuticas, disponibilizadas a nível psicológico, de informação e apoio social. A formação dos cuidadores é um aspeto fundamental para que estes consigam lidar de forma adequada com as atividades de vida diária e também com as alterações comportamentais do doente.

Capítulo III. Políticas e respostas dirigidas à doença de Alzheimer

1. Marcos internacionais

Como tem sido mencionado ao longo deste trabalho, o fenómeno do envelhecimento e da dependência nas sociedades em geral constitui um dos principais desafios com que se deparam as instâncias políticas e sociais. Em termos políticos, o aumento da população idosa dependente acarreta um grande desafio para o sistema público (Pestana, 2003). As políticas e respostas sociais emergem na Europa em meados do século XIX e caracterizavam-se essencialmente por ser um meio primordial de organização e bem-estar social e económico (Carreira, 1996). Contudo, foi com a Assembleia Mundial de Viena em 1982, que foi aprovado um plano internacional centrado, primordialmente, na questão do envelhecimento, dividido em duas categorias: política social e recomendações para a ação, com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos idosos (Camarano, 2004; Stella, 2013). Nesta Assembleia foram aprovados 62 pontos que colocavam especial ênfase nas áreas da saúde, nutrição, família, bem-estar social, educação e segurança no que concerne aos rendimentos e emprego (Stella, 2013). Posteriormente, no âmbito das Nações Unidas, em 1991, realizou-se a Assembleia Geral da ONU a favor das Pessoas Idosas, cujas recomendações giravam em torno de cinco grandes temas: independência, participação, cuidados, autorrealização e dignidade (Fonte, 2002; Stella, 2013).

Já no âmbito Europeu, em 1992, foi implementada a Carta Europeia dos Idosos com o objetivo de criar respostas sociais e políticas que ajudassem a melhorar o envelhecimento, respostas essas que passavam essencialmente pelas áreas da saúde, independência económica, habitação, segurança, transporte, informação, lazer e participação (Stella, 2013). Ainda a nível europeu e na década de 90 é de salientar a criação da Carta referente aos direitos e liberdade da pessoa idosa em situação de dependência que auxilia o idoso no planeamento do seu projeto de vida (Vaz, 2008). A II Assembleia Mundial sobre o envelhecimento, realizada em Madrid, complementou a Assembleia de Viena e distinguiu-se da anterior em vários domínios, nomeadamente a nível social, cultural e tecnológico. Pode afirmar-se que devido às alterações demográficas e sociais, a população idosa passou a ser considerada segundo um novo paradigma que abrange e reconhece a importância das relações familiares e entajuda entre os membros, desafia a perspetiva tradicional referente ao ensino e educação e, neste sentido, promove programas que apoiem a aprendizagem como um contínuo em todas as idades e, por fim, defende a harmonia entre as diferentes gerações (Stella, 2013).

Em 2002 surge ainda um Plano de Ação Internacional sobre o envelhecimento ativo, cujo objetivo recai fundamentalmente sobre as mudanças no que concerne às atitudes, políticas e práticas nas mais diversas áreas e setores de forma a garantir e promover o envelhecimento digno e seguro. Nesta linha de pensamento, para que os

idosos participassem de forma ativa na sociedade enfatizou-se a área da saúde e do bem-estar (Stella, 2013). Na sequência dos planos desenvolvidos a nível internacional, e como parte do reconhecimento da necessidade de políticas e medidas dirigidas à população mais envelhecida têm emergido respostas dirigidas à doença de Alzheimer e, neste sentido, há que salientar o trabalho levado a cabo pela Alzheimer Europe, que é considerada uma associação primordial a quem se deve, em grande parte, o reconhecimento da doença de Alzheimer como uma prioridade.

No entanto, a primeira associação criada para auxiliar todos aqueles que são confrontados com esta doença surge no Canadá (Alzheimer Society) e nasce das necessidades sentidas pelo grupo que presta suporte a esta população (Leitão, 2005). É importante também mencionar que a associação desde cedo começou a prestar os devidos cuidados aos doentes de Alzheimer em larga escala (Leitão, 2005). Em Setembro de 2008, a doença de Alzheimer passa a ser reconhecida pelo Conselho da União Europeia como sendo uma prioridade de todos os estados membros. Neste sentido, os estados membros assumiram o compromisso em conjunto de promover o combate às doenças degenerativas, com especial ênfase no Alzheimer (Alzheimer Portugal, 2009). Já em 2009, o Parlamento Europeu consagra na sua declaração as prioridades na luta contra a doença de Alzheimer. Esta declaração tem como precedência a saúde pública para promover as causas, prevenção e tratamento na doença de Alzheimer, bem como melhorar o diagnóstico precoce e simplificar os procedimentos para os doentes de Alzheimer de forma a melhorar a qualidade de vida do doente e das suas famílias (Alzheimer Portugal, 2009).

Segundo a Alzheimer Portugal (2009), após o compromisso dos estados membros em combater as doenças degenerativas, com especial ênfase no Alzheimer começam a surgir de forma progressiva, planos internacionais para a doença de Alzheimer. Por exemplo, a França possui um plano nacional de Alzheimer que compreende 14 medidas com base em 3 eixos que são: melhorar a qualidade de vida dos doentes de Alzheimer, conhecer, agir e mobilizar o envolvimento desta população. Já o Reino Unido possui uma estratégia nacional para a população portadora de demência, que é direcionada essencialmente para a promoção de campanhas de sensibilização e perceção sobre a doença. A Alemanha e a Noruega também possuem um plano e medidas de proteção para a população em situação de dependência ou incapacidade. No nosso País, a associação Alzheimer Portugal tem vindo a desenvolver atividades centradas na sensibilização para a criação de um plano nacional para a doença de Alzheimer.

Como Leuschner (2005a) afirma, a progressão da doença de Alzheimer desencadeia quadros diversos que demandam intervenção psicológica e comportamental, no acompanhamento de doentes mas também dos cuidadores. Neste sentido, foram criados, já em diversos países, serviços de saúde mental compostos por equipas multidisciplinares que garantem o acompanhamento clínico juntamente com a envolvente sociofamiliar ou institucional. Ainda assim, o autor (2005b) afirma que as políticas de saúde não têm prestado atenção suficiente aos

problemas do envelhecimento ao que acresce ainda a negligência relativa às questões da saúde mental; além disso, existem deficientes e limitados auxílios às pessoas com demência e respetiva família, sendo as existentes, na sua maioria, do setor privado ou social.

2. Realidade portuguesa

As transformações na nossa sociedade, especialmente no que concerne ao fenómeno do envelhecimento demográfico, à mudança gradual da estrutura familiar e o aumento gradual da exclusão social, tornaram imprescindíveis a conceção de medidas sociais e políticas como resposta à constante mudança da realidade. Nesta linha de pensamento, a discussão gerada em torno das respostas sociais tem, atualmente, merecido por parte da comunidade científica grande destaque (Martins, 2005). Entre os finais do século XIX e o XX, o fenómeno do envelhecimento em Portugal ainda se mantinha encoberto. Neste período, a família detinha o papel basilar de prestar os cuidados primários e de proteção aos elementos mais desfavorecidos (Carreira, 1996). Até meados da década de 70, o apoio à pessoa idosa, nomeadamente a institucionalização, estava entregue à igreja, cujo objetivo primordial era a prestação dos cuidados básicos.

Com o término da segunda guerra mundial, o Estado começa a assumir um papel interventivo perante a população mais carenciada despertando a consciência da sociedade para a urgência de melhorar a condição dos albergues destinadas à população carenciada e com demência (Pimentel, 2001). Contudo, a partir de 1974, vão sendo implementadas progressivamente medidas e respostas sociais dirigidas à população idosa, à população mais desfavorecida e à população considerada como inata para o exercício da atividade profissional e assim surgem os lares de idosos e os centros de convívio (Jacob, 2001). Dentro deste princípio contempla-se a nova realidade da demência, sendo que perante esta problemática surge, em 1988, a Associação Portuguesa de Amigos e Familiares de Doentes de Alzheimer, hoje mais conhecida como a Alzheimer Portugal (Jacob, 2001).

Será então, a partir de 2001 e pela primeira vez, que a população que carece de cuidados específicos e continuados se torna mais expressiva (Stella, 2013). Neste sentido, segundo Osório (citado em Stella, 2013) a política social deve partir de uma orientação sócio- histórica, para que a mesma não seja nem determinista nem fatalista. Segundo Pereira (2003), no sistema português, a Segurança Social é a entidade responsável por reger as respostas dirigidas à população idosa, com demência e suas famílias, sendo a sua incidência maior durante a idade adulta. Neste âmbito, a Segurança Social supervisiona e financia as respostas sociais dirigidas à população em situação de dependência. Assim, o exercício da segurança social, no que concerne às medidas políticas de apoio, pode ser desenvolvido através de prestações sociais, respostas sociais que englobam serviços e equipamentos e ainda programas e

medidas específicas dirigidos à população em situação de dependência no geral (Claro, 2006).

A Carta Social (Gabinete de Estratégia e Planeamento – Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2011) faz referência e caracteriza a rede social de serviços e equipamentos com base nas respostas sociais existentes por área de intervenção. Contudo, importa salientar que por não ser contemplada especificamente a doença de Alzheimer nos debruçamos sobre as respostas sociais, programas e medidas dirigidas à população idosa em situação de dependência. Segundo Stella (2013) desde 2002 até ao presente, têm sido criadas medidas e programas, com o intuito de proporcionar maior autonomia para a população idosa, evitando a pobreza, exclusão social e a sua institucionalização. Assim, para evitar a exclusão e pobreza da população idosa com dependência foi criado no ano de 2004 o Programa para a Inclusão e Desenvolvimento, no qual se assume o compromisso de adoção de novas estratégias de cooperação que permitam aos cidadãos maior acesso aos recursos da sociedade, bens e serviços. Com vista a manter a autonomia e assegurar a qualidade de vida, foi implementada a Rede Nacional de Cuidados Continuados que engloba um conjunto de instituições que prestam os cuidados de saúde e apoio social necessários para a população em situação de dependência (Stella, 2013).

Na sociedade contemporânea as famílias ainda não estão totalmente preparadas para lidarem com a doença de Alzheimer de forma adequada. Por este facto, a institucionalização depressa se torna num suporte essencial para a família, visto que permite colmatar as necessidades geradas pelo isolamento, pela enfermidade e pelas incapacidades das quais o doente se torna vítima (Mouro, 2013). Contudo, segundo o autor supracitado a institucionalização tem como finalidade a criação de condições de segurança e bem-estar. Segundo Chichorro (2006), para a população adulta em situação de dependência ou com dificuldades ao nível das funções intelectuais, existem as seguintes respostas:

— as Instituições Particulares de Solidariedade Social, nomeadamente o lar residencial, constitui uma resposta social para a população adulta (com mais de 16 anos) com dependência ou risco de perda de autonomia, que se encontrem impedidos permanentemente ou temporariamente de residir na sua habitação e no seio familiar. Assim, o objetivo inerente a este apoio passa por promover o bem-estar e a qualidade de vida ajustada às necessidades de cada utente. Contudo, o lar residencial quando dirigido especificamente para os doentes de Alzheimer ainda constituiu uma resposta social com algumas lacunas, visto que não possuem técnicos e infraestruturas suficientes para lidarem com os doentes portadores de demência. Neste sentido a Associação Portuguesa de Familiares e Doentes de Alzheimer (APFADA), direccionou a sua atuação para esta população e criou uma valência dirigida ao acolhimento temporário ou permanente dos doentes de Alzheimer;

— o Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) é uma resposta social que presta cuidados essencialmente no domicílio, sendo estes cuidados prestados de forma individualizada aos indivíduos e às suas famílias, de forma a prevenir as situações de dependência e a promover a autonomia, de modo a contribuir para a qualidade e bem-estar dos doentes, das suas famílias e cuidadores;

— o centro de dia é também uma resposta social que é desenvolvida em equipamentos cujo objetivo passa essencialmente por prestar cuidados que contribuem para a manutenção da população idosa e dependente no seu seio familiar. Contudo, com o avançar da doença de Alzheimer, os centros de dia podem porventura não possuir as respostas adequadas para satisfazer as necessidades básicas desta população. Neste sentido, os centros de noite desenvolvem as suas respostas direcionadas para a população assegurando suporte e acompanhamento aos doentes.

— por fim, os hospitais prestam serviços de saúde de qualidade, sendo os mesmos acessíveis em tempo oportuno (ibidem).

Embora no nosso país sejam prestados os cuidados de saúde de forma mais ou menos estruturada, o panorama de assistência aos idosos com demência, atualmente, caracteriza-se por cuidados inadequados e insuficiente atenção aos aspetos da autonomia e independência, tendo em consideração as necessidades específicas desta população. Quanto aos cuidados de saúde prestados pelos hospitais psiquiátricos públicos denota-se que estes dispõem de internamento parcial para os idosos com demência. Em relação ao serviço ambulatorio, os hospitais psiquiátricos fornecem a consulta externa específica, mas o apoio domiciliário é prestado pontualmente. Esta situação resulta, por norma, de iniciativas descoordenadas e também pelo grande dispêndio de recursos tanto a nível humano como de infraestruturas.

A Associação Alzheimer Portugal (2006), no que concerne às respostas sociais para a população com demência, destaca a proteção social no quadro do regime geral de segurança social. Como qualquer cidadão, os cidadãos portadores da doença de Alzheimer têm direito à proteção social, podendo recorrer à pensão de velhice, desde que comprovem a situação de carência económica. No que respeita à evolução das respostas sociais dirigidas à população idosa e à população com dependência, em Portugal, entre o ano de 2002 e 2011, estas apresentaram um acréscimo de 43%. Das valências mencionadas anteriormente, a que apresenta maior aumento é o SAD, seguindo-se o lar de idosos, residência e o centro de dia (Gabinete de Estratégia e Planeamento – Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2011; Stella, 2013). Os autores supracitados mencionam que na taxa de utilização dos serviços, desde 2000 a 2011 verificou-se um decréscimo que pode ser explicado pelo aumento de oferta de serviços neste período. Contudo, o lar residencial e o apoio domiciliário apresentam

uma taxa de incidência de 82,1% e de 94,9%, respetivamente (ibidem). Progressivamente a sociedade foi tomando consciência do que o internamento representa para muitos dos seus ente queridos implicando para muitos um corte doloroso e muitas das vezes radical com o seu meio ambiente e com os seus familiares, originando perturbações de várias ordens. Por outro lado, verificamos que as grandes estruturas existentes comportam custos elevados, e na sua grande maioria não permitem que sejam colmatadas na totalidade as necessidades dos seus utentes (Pimentel, 2001).

Quanto às principais carências no âmbito da intervenção na doença, a Alzheimer's Disease International (2009) e a Associação Alzheimer Portugal (2009) referem como prioridades: conhecer o retrato da situação nacional (quantos doentes, distribuição geográfica, meios disponibilizados, racionalizar recursos humanos e materiais); a inexistência de qualquer tipo de campanha nacional de sensibilização sobre a doença até então; a falta de preparação dos cuidadores informais, mas também dos cuidadores formais para lidar com a situação e prestar cuidados adequados; falta de preparação arquitetónica dos estabelecimentos; urgência da criação de uma rede de cuidados médicos e sociais e serviços concebidos especialmente para estas pessoas.

O Instituto da Segurança Social, em 2005, referiu um conjunto de medidas com necessidade de implementação de forma a apoiar as famílias que se debatem com a tarefa de cuidar de um doente de Alzheimer, onde designou concretamente: o reforço dos equipamentos e serviços; o reforço dos cuidados continuados no domicílio; a promoção de medidas de conciliação entre a vida profissional e pessoal; o reforço do apoio económico às famílias dos doentes; favorecer a acessibilidade à rede de transportes e ajudas técnicas; a promoção do voluntariado e a disseminação de pólos, no território nacional, da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer.

Quanto a um Plano Nacional de Intervenção Alzheimer, a Alzheimer Portugal (2009) indica que não pode ser adiada a criação de condições objetivas que permitam ao Estado passar a dispor de meios orçamentais disponíveis para o apoio da implementação de um Plano desta tipologia, baseado em três grandes linhas de atuação: 1) melhoria da qualidade de vida das pessoas com demências e dos seus cuidadores, nomeadamente através da implementação de políticas de saúde e sociais na intervenção farmacológica e não farmacológica, apoios sociais e equipamentos; 2) investigação sobre as causas, prevenção e diagnóstico, bem como dos dados epidemiológicos da doença de Alzheimer; 3) criação de um quadro jurídico sobre o enquadramento legal dos cuidados, da intervenção e da investigação, bem como dos direitos das pessoas em situação de incapacidade.

3. A Associação Alzheimer Portugal

Segundo Quaresma (1996) a associação Alzheimer Portugal, criada em 1988, é uma instituição de solidariedade social, constituindo-se a única organização em Portugal, de âmbito nacional, especificamente estabelecida para promover a qualidade de vida das pessoas com demência, dos seus familiares e cuidadores. A Associação Alzheimer Portugal é a instituição de referência na área das demências no nosso país (Alzheimer's Disease International, 2009). À semelhança da maioria dos países, também em Portugal a associação foi criada por iniciativa de um médico neurologista, o Prof. Doutor Carlos Garcia e por familiares de doentes portadores de Alzheimer (Associação Alzheimer Portugal, 2006). O papel das associações de doentes constituídas essencialmente pelos familiares e amigos é fundamental, visto que desta forma estão asseguradas as necessidades por eles sentidas e não supridas pelas entidades oficiais (Leitão, 2005). A Alzheimer Portugal, como muitas outras associações nasceu, como mencionado, pelas necessidades dos cidadãos nas áreas da saúde e social (Leitão, 2005). É através deste tipo de instituições que o cidadão se faz ouvir e tem à sua disposição os meios legais através dos quais reivindicam os seus direitos. O corpo técnico é constituído por assistentes sociais, psicólogos e terapeutas ocupacionais (ibidem).

A Alzheimer Portugal tem como objetivo específico promover a qualidade de vida dos doentes de Alzheimer, familiares e cuidadores, com especial ênfase nos direitos fundamentais da liberdade e autodeterminação. A instituição é membro integrante da Alzheimer Europe, participando assim ativamente no movimento mundial sobre as demências, com o principal objetivo de reunir e também divulgar os conhecimentos científicos mais recentes sobre a doença de Alzheimer (Alzheimer Portugal, 2006). Neste sentido, a associação desenvolve ações que abrangem diversas áreas, das quais podemos destacar: área da informação, formação, apoio psicológico, apoio social, bem como equipamentos e serviços (ibidem). O departamento de informação da associação Alzheimer Portugal promove publicações de boletins e atualização da página sobre a doença e sobre os seus efeitos, bem como as formas mais recorrentes de lidar com a patologia. No que concerne à área de formação pode mencionar-se que esta faculta ações de formação, cursos e seminários dirigidos essencialmente aos cuidadores e técnicos superiores das diversas áreas. Para além do mencionado, é de salientar a cooperação com as universidades no âmbito dos estágios académicos (ibidem).

Relativamente aos serviços de psicologia disponibilizados pela Associação, destacam-se os atendimentos presenciais e o acompanhamento psicológico, através de consultas individuais e de grupos terapêuticos, para os familiares e doentes de Alzheimer. Nesta valência foi ainda criada a linha de apoio telefónico (ibidem). No que respeita ao apoio social, a associação disponibiliza um banco de ajudas técnicas, atendimento presencial, e ainda programas de apoio para situações de carência económica (ibidem). Por fim, quanto aos equipamentos e serviços, conforme se previa, devido ao aumento do número de associados a força associativa disparou em

grande escala. Assim, de projeto em projeto o crescimento não parou e a associação conta atualmente com três centros de dia e valências de SAD concebidos unicamente para pessoas com demência e, recentemente, inaugurou um lar. Além disso, possui protocolos com entidades públicas e privadas que possibilitam descontos e condições especiais em produtos e serviços para os associados (Alzheimer Portugal, 2013).

A Alzheimer Portugal tem sede em Lisboa, delegações do Norte, Centro e região autónoma da Madeira, tal como se pode observar através da figura 5, sendo os distritos do interior os mais desfavorecidos, havendo ainda sete distritos do território nacional e o arquipélago dos Açores sem qualquer apoio direto, nem delegação. A Alzheimer Portugal pretende partilhar informação e unir esforços, com o intuito de pugnar por apoio aos doentes e familiares de Alzheimer (Leitão, 2005). Aguarda-se assim o progresso e evolução das respostas desta associação, no sentido do bem-estar e qualidade de vida dos doentes e familiares, sublinhando a necessidade de disseminação de pólos de apoio nos distritos desfavorecidos.



Figura 5 - Serviços e gabinetes de apoio da Alzheimer Portugal

Fonte: alzheimerportugal.org/pt/

4. Outras instituições de apoio à doença de Alzheimer

Como foi possível perceber ao longo da estruturação deste projeto, a institucionalização para muitas famílias pode ser um processo complexo e tal fato leva-as a ponderar as alternativas existentes que correspondam às suas necessidades e expectativas. Segundo Pimentel (2001), uma das grandes desvantagens apontadas às instituições é que as mesmas não estão suficientemente preparadas para prestarem aos seus utentes serviços individualizados que vão ao encontro da sua privacidade e hábitos de vida. Segundo Vaz (2001) as instituições orientam-se tendo como guia uma linha tutelar que é ministrada consoante a racionalidade da própria instituição. Na verdade, apesar de todos os argumentos existentes sobre as instituições e sobre a institucionalização, parece-nos importante ponderar todos os condicionalismos e os recursos existentes. No entender de Fernandes (2002) os serviços prestados pelas instituições são um importante recurso para a população dependente, sobretudo se esta população apresentar ausência de suporte relacional.

Além do diagnóstico e intervenção terapêutica, são fundamentais a estimulação cognitiva, o suporte e educação dos cuidadores. Vasconcelos & Carneiro (2005) enumeram identicamente a necessidade da organização de grupos de entreajuda, a intervenção junto de apoios da comunidade como a Segurança Social, as Instituições Particulares de Solidariedade Social e as autarquias. No âmbito destas ações, os autores destacam o trabalho já desenvolvido pelas denominadas Clínicas de Memória, adotadas em países como a Inglaterra, Suíça e Áustria. Já em Portugal, o serviço que mais se assemelha a este reporta-se à Unidade de Psicogeriatria do Hospital de Magalhães Lemos, no Porto, que através de um projeto desenvolvido por uma equipa multidisciplinar sensibilizada para a carência na área da prestação de cuidados de psiquiatria e saúde mental às pessoas idosas, definiu como objetivos: a) desenvolver estratégias de cuidados de saúde mental e de melhoria da qualidade de vida dos idosos pertencentes à referida área assistencial; b) garantir melhores condições assistenciais aos idosos; c) viabilizar uma resposta sistematizada, organizada e inovadora, adequada às características e necessidades da população idosa com problemas de saúde mental; d) promover uma intervenção comunitária e interinstitucional, permitindo uma abordagem multidimensional do idoso; e) implementar atividades de estudo, investigação e formação (Leuschner, 2005).

As diversas instituições de apoio à doença de Alzheimer, dispersas por todo o mundo, têm pontos em comum e pontos específicos que as diferenciam. Como veremos, os pontos comuns têm que ver fundamentalmente com a prestação de informação e com o apoio informal e com a promoção dos direitos dos doentes de Alzheimer (Leitão, 2005). À semelhança da Alzheimer Portugal, a *Confederación Española de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer e otras demências* (CEAFA) tem-se convertido numa associação forte e prestigiada que conta atualmente com o apoio e reconhecimento de toda a sociedade espanhola (Pulleiro, M., Guzmán, P., Rodríguez, G., Pérez, X., Río, C. & Lezaún, J., 2008).

A *Asociación de familiares de enfermos de alzheimer Alzhe Cádiz*, constituída em 1999, teve reconhecido o seu desenvolvimento, nomeadamente através do prémio de melhor trabalho social a nível local, em 2013 (*Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Cádiz, s.d.*). Declarada instituição de utilidade pública, certificada em termos de qualidade pela norma ISO 9001, desde o ano 2008, oferece ao doente de Alzheimer, após a sua avaliação integral, um programa individualizado de estimulação, que consiste na aplicação de diversas técnicas e recursos para estimular as suas funções intelectuais, físicas e funcionais, além de favorecer a interação social. A associação dispõe de uma unidade de estância diurna, nos dias da semana, incluindo os fins-de-semana e feriados, onde se realizam atividades numa “oficina” de estimulação cognitiva, refeições e serviço de transporte, sem esquecer a atenção aos familiares, através de atenção psicológica e social, formação e ainda um serviço de massagens, realizado por um fisioterapeuta. A referida instituição conta ainda com um serviço de treino cognitivo ao domicílio e dispõe de um programa informático – *Programa Grador* -, desenhado para a estimulação cognitiva em doentes de Alzheimer (ibidem).

5. A intervenção cognitiva e as Tecnologias da Informação e Comunicação na doença de Alzheimer

Como constatamos, face ao exposto até ao momento, o tratamento da doença de Alzheimer, segundo Cela e Herreras (2005), pode ser baseado numa intervenção conjunta de tratamentos farmacológicos com intervenções não farmacológicas. Nesta perspetiva, segundo os autores supracitados as terapias não farmacológicas, comparativamente com as terapias farmacológicas, permitem que os efeitos da medicação se mantenham por um período mais longo de tempo. Assim de acordo com a ideia anteriormente apresentada por Celas e Herreras (2005), debruçamo-nos neste capítulo de forma sucinta sobre a definição de avaliação neuropsicológica, bem como sobre as técnicas de intervenção no que concerne à reabilitação neuropsicologia e enfatizando a intervenção na doença de Alzheimer com recurso às novas tecnologias da informação e comunicação.

No que concerne à reabilitação neuropsicológica, para Moniz Cook (2006), esta é uma área que nas doenças degenerativas tem progressivamente ganho destaque e atenção, nomeadamente, a partir da década de 60 onde foram realizados os primeiros trabalhos neste âmbito e que tinham como base os contextos onde ocorriam as lesões cerebrais. Nunes & Pais (2006) afirmam que a estimulação das capacidades cognitivas é fundamental na doença de Alzheimer, em especial nas fases ligeiras, de modo a obter um nível de funcionamento o mais aproximado possível da autonomia, procurando-se atrasar o processo demencial.

A reabilitação neuropsicológica, tem a ver com o processo através do qual o ser humano consegue recuperar ou minimizar os efeitos colaterais (capacidade cognitiva e funcionamento físico) após ter sofrido uma lesão cerebral. Assim, nesta perspetiva,

a otimização do funcionamento global, já por si alterado, pode ser realizada através de mecanismos de compensação ou substituição. Para Pulido (2006) e Krabbendam e Aleman (2003), como não é possível restituir as competências que foram danificadas, recorre-se aos processos cognitivos intatos para desempenhar o papel daqueles que se encontram de certa forma afetados. Nesta linha de pensamento, para Boccardi & Frisoni (2006), as técnicas de intervenção no campo da demência, devem preferencialmente implicar a inclusão dos aspetos motivacionais, sociais, físicos e psicológicos, que devem ser realizados por uma equipa multidisciplinar. No que concerne à doença de Alzheimer, a reabilitação nestes casos pode passar por diferentes técnicas, entre as quais, destacamos: a reabilitação cognitiva e também a psicoterapia, que podem ser direcionadas também aos familiares do doente de Alzheimer.

Lima (2006) corrobora com a ideia anteriormente apresentada e mencionada que a reabilitação das pessoas portadoras de Alzheimer deve ser realizada com base numa abordagem biopsicossocial, dado que esta abordagem é mais individualizada e permite aos doentes lidar de forma mais eficaz com os seus défices cognitivos e os problemas com que se deparam no quotidiano. Desta forma, a reabilitação cognitiva tem como intuito melhorar o funcionamento global do indivíduo a nível social e intelectual, e é essencial nas fases de deterioração cognitiva mais avançadas (Clare & Woods, 2004). Para Niu e colaboradores (2010), este tipo de abordagem pode ser realizada em diferentes contextos: institucional; centro de dia ou ainda no próprio domicílio. Para além disso, é também passível de ser implementada em grupos ou individualmente, através de sistemas informáticos, nomeadamente com recursos às Tecnologias da Informação e da Comunicação (TIC).

No entender de Duarte, Marques, Tomás e Pereira (2002) as tecnologias de informação e comunicação atualmente têm representado uma mudança a nível social e cultural. No âmbito das doenças degenerativas e em especial na doença de Alzheimer, a introdução das TIC tem promovido grandes espetativas devido ao ênfase que atualmente se dá à estimulação cognitiva e à inserção das pessoas com demências e necessidades educativas especiais na sociedade. Nesta linha de pensamento, Ribeiro e colaboradores (2010), mencionam que as TIC devem ser encaradas como uma ferramenta poderosa no que concerne à diminuição das dificuldades intelectuais, e integração do portador de Alzheimer na sociedade. Por outro lado, segundo os autores supracitados, as TIC facilitam ainda a ocupação de tempos livres, promovem o lazer e o desenvolvimento das capacidades cognitivas e o contacto com outros grupos, evitando a exclusão. Assim, os autores são da opinião que as TIC também podem funcionar como suporte no que respeita aos problemas funcionais. Para Williams, Jamali e Nicholas (2006) as TIC permitem que o indivíduo com demência se torne progressivamente mais autónomo e consequentemente aumentar a sua motivação, autoconfiança e autoestima, originando progressão ao nível da participação e seu desempenho.

Para Zulian e Freitas (2001) as TIC permitem uma resposta específica e individualizada tendo em consideração o indivíduo no seu todo e as suas características com recurso a metodologias pedagógicas.

Como constatamos, a utilização das TIC promove a estimulação cognitiva e o treino cognitivo. O programa BIG Brain Academy (BBA) é um exemplo do tipo de programa que é recomendado para o treino cognitivo de pessoas portadoras da doença de Alzheimer. Este programa tem como principal vantagem o fato de ser utilizado numa fase inicial da doença de Alzheimer (Clare & Woods, 2004). Contudo, podemos mencionar que os programas de treino cognitivo, com recurso às TIC, quando comparados com os treinos cognitivos tradicionais têm a vantagem de proporcionar aos doentes de Alzheimer motivação e emoção na resolução das tarefas propostas. Para além do mencionado, é importante termos em consideração que os programas com recurso às TIC são lúdico- atrativos de forma a proporcionar sempre que possível uma melhoria ao nível do sistema psicológico e comportamental da demência (Clare & Woods, 2004).

No que concerne ao programa BBA podemos salientar que este enfatiza as tarefas de cálculo com o principal intuito de promover aos doentes a estimulação global perante uma mesma tarefa. Segundo Calvo (2001), o treino cognitivo com recurso às TIC, à semelhança de outros programas, tem como objetivo principal travar o declínio cognitivo dos doentes de Alzheimer e reduzir os sintomas comportamentais e psicológicos da doença.

Os autores supracitados realizaram um estudo, no âmbito do treino cognitivo com base nas TIC para avaliar a eficácia de um programa de treino cognitivo. Para o estudo, Calvo (2001) recorreu a uma amostra de 45 indivíduos com diagnóstico de Alzheimer e procederam à comparação de três grupos diferentes. Um grupo de treino cognitivo com recurso às TIC, um grupo que disponha do treino cognitivo tradicional (com recurso a terapeutas qualificados), e por fim um grupo de controlo. Os resultados do seu estudo demonstraram que os programas com recurso às novas tecnologias da informação e comunicação foram mais efetivos do que o treino cognitivo tradicional, apresentando resultados mais significativos ao nível da memória, linguagem e do comportamento.

Segundo Gil (2011), nos últimos anos tem-se vindo a assistir cada vez mais a uma conjugação entre as TIC, a as diferentes áreas da saúde. Nesta perspetiva, de forma gradual começa a emergir o conceito de e-saúde. Para Gil e Amaro (2012), o conceito de e-saúde vai para além do que a procura de informação médica na internet, assim a e-saúde promove a inclusão de ferramentas tanto para os profissionais de saúde como para os cidadãos. Segundo os autores supracitados, a e-saúde tem como principais vantagens o uso de ferramentas que permitem monitorizar o estado de cada doente para fomentar o apoio à prevenção, no diagnóstico e auxílio aquando das conseqüentes monitorizações e ainda permitem a comunicação e a colaboração entre

diferentes profissionais e instituições da área da saúde, bem como o acesso às mais diferentes descobertas científicas sobre a saúde.

No caso da população mais idosa, a e-saúde pode efetivamente constituir um importante recurso para enfrentar a perda das faculdades mentais e a mobilidade. Com os recursos tecnológicos disponíveis, já é possível que tenham acesso à mais variada informação, no âmbito da e-saúde, sem terem de se deslocar (Gil,2011). Segundo Gil (2011) o fato de se manterem informados é essencial para estimular as suas funções cognitivas e mentais. Contudo, para o autor mencionado é importante que os idosos e os cidadãos do geral, possuam as competências e as informações necessárias para conseguirem utilizar e usufruir das potencialidades das tecnologias digitais.

Parte II

Capítulo IV. Abordagem metodológica

1. Princípios metodológicos da investigação

A abordagem multimetodológica configura estratégias que traduzem critérios de observação possíveis de integrar em vários tipos de investigação. Segue-se, assim, a ideia de Ketele, J. M. & Roegiers, X. (1999), segundo a qual um processo de investigação é, muitas vezes, uma combinação de várias investigações de diferentes tipos, entre os quais se sublinham aqueles que se empreendem nos contextos da dissertação: científica, descritiva, exploratória e investigação-ação. Tendo em consideração o tema central da dissertação e os seus objetivos, selecionou-se o estudo de caso como procedimento metodológico, baseado na «exploração intensiva de uma simples unidade de estudo» (Freixo, 2009). O seu principal objetivo é descrever de forma precisa os comportamentos dos indivíduos, percebendo-se que o procedimento foca o sujeito, neste caso específico, as representações que orientam a sua ação. A adequação deste procedimento é perceptível através da ideia de Manuel Freixo (ibidem) que o caracteriza: «este método pressupõe que o investigador selecione e determine previamente o tipo de comportamento que pretende observar e conseqüentemente estudar». Neste sentido, como já foi sublinhado antes, reconhece-se que se pretende estruturar uma investigação empírica, com um cariz descritivo.

Este estudo de caso, enquadrado nos vários tipos de investigação envolvidos, será conduzido no contexto de vários paradigmas metodológicos muito distintos: positivista (interesse manifesto em «explicar, controlar e prever»); interpretativo (concentra-se «no estudo dos significados das acções humanas e da vida social e procura compreender e interpretar»); e crítico (incide sobre a emancipação, a crítica e a identificação do potencial de mudança) (Freixo, 2009:109-110). Percebe-se através deste último raciocínio, uma ligação estreita entre enquadramento paradigmático, metodológico e investigacional, procurando criar uma dinâmica de investigação que ultrapasse a simples descrição, conferindo-lhe «validade externa» através do desenvolvimento do seu alcance analítico. Segundo Manuel Freixo (idem, 111), o conhecimento com origem num estudo de caso pode resultar de uma entre duas perspetivas, sendo que a que se associa ao objetivo deste estudo é: «uma perspetiva interpretativa, que procura compreender como é o mundo do ponto de vista dos participantes».

Este estudo assume-se essencialmente como qualitativo, do qual se destacam as suas principais características (idem, 111-112): particular (foca uma determinada realidade, acontecimento ou fenómeno); descritivo (procura uma descrição total do fenómeno que está a ser estudado); heurístico (conduz à compreensão do fenómeno que está a ser estudado); indutivo (baseia-se num raciocínio que parte do particular

para o geral); e holístico (incide sobre os processos através da compreensão e interpretação). Neste estudo qualitativo sublinha-se o papel de uma forma de observação em particular. Quando foca a sua atenção sobre a aplicação e desenvolvimento de «métodos não interferentes em pesquisa social», Lee (2003) escreve sobre a importância da observação que apelida de «simples». Segundo Webb *et al.* (cit. por Lee, 2003:59), este tipo de observação: «“centra-se em situações nas quais o observador não controla os comportamentos ou manifestações no terreno e desempenha um papel oculto, passivo e não interferente na situação de pesquisa”». À partida, a leitura deste objetivo pode suscitar a perspectiva da existência de uma contradição: propõe-se a aplicação técnica da observação participante e, ao mesmo tempo, a utilização de observação «simples», em que o investigador tem um papel marcado pela sua passividade. No entanto, considera-se que no estudo de caso foi possível realizar exercícios de observação participante (implicada), em complementaridade com outros de observação «simples» (não interferente), no sentido de tornar visíveis alguns componentes das representações dos cuidadores/familiares sobre o cuidado.

2. Princípios técnicos da observação do cuidado ao Alzheimer

A ligação estreita entre métodos e técnicas interferentes e não interferentes, pode ser percecionada através da definição de observação participante apresentada por Denzin (cit. por Flick, 2005:142): «A observação participante define-se como uma estratégia de campo que combina vários elementos: a análise documental, a entrevista de sujeitos e informantes, a participação e observação directas, e a introspecção». Estes dois últimos predicados, a observação direta e introspecção, sugerem a aplicação de técnicas que não implicam a interferência, pois podem ser desenvolvidas de forma passiva e até invisível. Desta observação denominada de «simples», Lee (2003:60) destaca alguns tópicos, que permitem perceber a sua viabilidade na esfera da observação participante, dos quais se destacam os seguintes: «sinais físicos exteriores», «movimento expressivo», «localização física», «aquilo que pode ser chamado “conversação *in situ*”, que envolve o registo aleatório de conversas ouvidas sem os próprios saberem» e «comportamento associado ao tempo».

Seguindo-se a sugestão de Manuel Freixo (2009:113), pretendeu-se no processo de investigação/investigações do estudo de caso, utilizar como técnicas de recolha de dados, para além da observação direta, a entrevista, a análise documental e o questionário. Este foi assumido como um meio híbrido de observação, uma vez que foi constituído por várias questões abertas que pretenderam abrir espaço para a recolha de opiniões e indicadores a partir dos entrevistados cuidadores/familiares selecionados. A escolha do inquérito por questionário, como técnica de recolha de informação, deve-se ao facto de lhe serem reconhecidas algumas mais-valias

importantes no sentido de estudar «um tema preciso junto de uma população» (Ketele e Roegiers, 1999:35). Foi assim aplicado um instrumento que Bertaux (cit. por Guerra, 2008:23) designa por «inquérito etno-sociológico». Inicialmente, a preferência quanto à aplicação do questionário, seria através de autorização prévia por parte da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, sendo facilitado o contato, antecipadamente consentido pelos familiares de doentes de Alzheimer, acompanhantes em consultas da especialidade. Contudo, o indeferimento do pedido levou à execução de um «plano b», tendo sido aplicado a uma amostra de 8 familiares de doentes de Alzheimer, residentes em Castelo Branco. Esta amostra por conveniência - adquirida através da procura de contatos informais sobre familiares cuidadores de doentes de Alzheimer - teve como critério a residência na freguesia de Castelo Branco visto ser a localidade em estudo. A aplicação deste instrumento (Apêndice A) decorreu entre o período de 8 de março e 19 de abril de 2014, sendo que foi distribuído o questionário à medida do tempo que um familiar cuidador de doente de Alzheimer se voluntariava - através de prévio conhecimento comunicado sobre a investigação - na colaboração do estudo, de modo a que se procedesse ao preenchimento do questionário de forma tranquila e anónima, mas com a possibilidade de questionar o investigador a qualquer momento acerca de qualquer dúvida ou esclarecimento.

Também foi selecionada a entrevista semidirética, uma vez que esta revela diversos atributos manifestamente pertinentes para a abordagem ao objeto de estudo. Segundo Quivy e Campenhoudt (1992:194), a entrevista é útil na análise do sentido que os atores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais se vêm confrontados. Daí que tivessem sido selecionados como entrevistados várias testemunhas privilegiadas sobre o fenómeno do cuidado a doentes de Alzheimer, nomeadamente: o Diretor do Centro Distrital de Segurança Social de Castelo Branco (Anexo C), o Presidente da Câmara Municipal de Castelo Branco (Anexo D), uma médica da *Clínica NEUROTeam – Centro Integrado de Neurociências* em Castelo Branco (Anexo E) e ainda o Presidente da Associação Alzheimer Portugal (Anexo F). As aplicações destas foram precedidas por uma nota introdutória de modo a explicitar aos entrevistados os objetivos do estudo e da recolha de dados (Anexo F). Além disso, foi utilizado um guião de entrevista em cada uma, contudo as entrevistas seguiram o rumo previsto, de modo a que esse próprio guião corresponde às questões enumeradas em cada uma das transcrições de entrevista.

As entrevistas foram úteis, tal como sustentam Quivy e Campenhoudt (idem, 195), «na reconstituição de um processo de acção, de experiências ou de acontecimentos». Ketele e Roegiers (1999:22) propõem uma definição de entrevista, de onde se assimila a sua importância: «A entrevista é um método de recolha de informações que consiste em conversas orais, individuais ou de grupo, (...), a fim de obter informações sobre factos ou representações, cujo grau de pertinência, validade e fiabilidade é analisado na perspetiva dos objetivos da recolha de informação.».

Aplicou-se também uma outra técnica, sobre as técnicas, ou seja, a realização de uma análise de conteúdo sobre dados (captados) através da observação simples, observação participante e entrevista. Como sublinha Isabel Guerra (2008), «Todo o material recolhido numa pesquisa qualitativa é geralmente sujeito a uma análise de conteúdo», a partir de uma «dimensão descritiva» que procura transmitir o conteúdo transmitido e apreendido, e de uma «dimensão interpretativa» que resulta das questões perante o objeto de estudo, recorrendo «a um sistema de conceitos teórico-analíticos cuja articulação permite formular as regras de inferência».

Os objetivos que se procurou alcançar com a análise de conteúdo são aqueles que foram enunciados por Laurence Bardin (2007:25): a «superação da incerteza» e o «enriquecimento da leitura». O mesmo autor revela também as suas funções, colocando a descoberto o seu papel no sentido de complementar e enquadrar a aplicação de outras técnicas: «função heurística», uma vez que amplia as experiências exploratórias, aumentando a disposição para a descoberta; «função da “administração da prova”», pois através da formulação de hipóteses sobre a forma de questões, consideradas enquanto guias, suscitarão o desenvolvimento de uma análise sistemática, no sentido da sua verificação (ibidem). As opções metodológicas e técnicas permitem perceber que se entende que o objetivo do conhecimento holístico dos fenómenos exige ruturas com vários sentidos, suscitando aquilo que Isabel Guerra apelida como: «*A epistemologia de uma relação*» (2008:21). Daí propor-se a utilização simultânea de métodos não interferentes e metodologias compreensivas, ligando indução e dedução através de hipóteses colocadas de forma transversal, com vários sentidos na descoberta objetiva da teoria e da empiria.

Capítulo V. Resultados da pesquisa qualitativa - Análise e discussão dos dados obtidos

1. Caracterização dos cuidadores/familiares entrevistados

A componente prática constituída pela observação da realidade, através da aplicação de questionários a familiares de doentes com Alzheimer, possibilitou o contato privilegiado com cuidadores maioritariamente do sexo feminino, o que segue a tendência preponderante nas desigualdades de género no que diz respeito ao cuidado de idosos e familiares dependentes. Foram questionadas seis pessoas do sexo feminino e duas do sexo masculino, revelando uma média de idades de aproximadamente 50 anos (a mais nova com vinte e seis anos e a mais velha com 64). Foi possível perceber que a responsabilidade do cuidado recai sobre familiares próximos (filhos, netos, sogros, cônjuges e pais), que revelaram uma necessidade vincada de apoio por parte de técnicos e instituições especializadas.

A maioria dos inquiridos revelou possuir habilitações académicas de nível superior (cinco), enquanto as restantes identificaram-se como sendo detentores de certificações escolares ao nível do ensino básico (três). Este predicado dos questionados pode justificar a diversidade de serviços identificados como necessários para a prestação de cuidados ao doente, entendendo-o claramente de uma perspetiva holística. Exemplo disto é também o facto destes cuidadores/familiares entenderem que também eles próprios necessitam de apoio, para interpretar e intervir sobre as exigências associadas à patologia do seu familiar. Em todas as respostas são identificadas preocupações com o desconhecimento sobre estratégias de intervenção face às manifestações clínicas e etiologia, mas também apreensão e cansaço face a estas e aos riscos que lhe estão associados. Esta situação reveste-se de uma considerável acuidade para os cuidadores/familiares, uma vez que a maior parte destes se encontra em idade ativa e afirma estar empregado.

2. Abordagem ao cuidado ao doente de Alzheimer

A conciliação entre o trabalho e o cuidado a pessoas com doença de Alzheimer, mesmo que ocasional, acarreta um elevado nível de disponibilidade e entrega, absorvendo-as de tal forma que passam também a revelar a sua necessidade de atenção e serviços especializados. Apenas dois dos inquiridos indicam encontrar-se reformados, ou seja, libertos dos constrangimentos decorrentes da ocupação laboral e a prestação de cuidado. As respostas aos questionários parecem sugerir que a doença estabelece um *continuum* entre o paciente e o cuidador, projetando-se entre estes as problemáticas associadas à doença, ligando-as através de uma diversidade de emoções e sentimentos tais como medo, frustração, negação, constrangimento, culpa

e acima de tudo tristeza e raiva. As questões abertas possibilitaram apreender a afirmação destes nas respostas dos cuidadores/familiares, transmitindo a sua preocupação não só com as alterações já existentes no doente, mas também a sua ansiedade quanto ao futuro.

Dos questionários percebe-se que entre os inquiridos, metade partilha a habitação com o doente, sendo que destes dois indicam fazê-lo permanentemente e os restantes de forma ocasional. Estes dados permitem constatar que embora se identifiquem as recomendadas pausas na prestação de cuidados para não ficar desgastado ⁸, decorrentes do facto de terem uma ocupação laboral e apenas dois viverem permanentemente com o doente, o cansaço e a frustração estão bem presentes. Das respostas aos questionários é possível perceber que o cuidado por parte dos inquiridos se faz entre há um ano e os quatro anos, o que permite perceber a extensão e exigência associada do acompanhamento de doentes de Alzheimer.

Cuidar de uma pessoa com Alzheimer é, frequentemente, um processo longo, com diferentes fases bastante distintas. Para além das respostas às questões fechadas do questionário, a recolha das respostas às questões abertas permitiu perceber uma série de indicadores importantes sobre as necessidades, dúvidas e anseios das pessoas que cuidam habitualmente de doentes com demência, assim como do seu processo muito próprio de adaptação à doença. De uma fase inicial em que os cuidadores confundem a doença com o processo de envelhecimento, passa-se para uma outra em que as alterações de memória se tornam crescentemente evidentes e a família apercebe-se que há algo para além das falhas comuns de memória. De seguida, numa fase intermédia da doença, as alterações de comportamento apresentadas causam grande impacto emocional nos cuidadores, como refletem as respostas à questão doze: Como tem encarado a doença do seu familiar? É em relação a esta pergunta que se obtêm respostas mais longas, como se esta abrisse uma oportunidade para desabafar e transferir para alguém os sentimentos que são transportados dentro de si.

A partir das respostas dadas à questão referida no último parágrafo, é possível fazer uma síntese de um pequeno conjunto de palavras, cujo significado impele para a perceção de que cuidar significa ter cuidados e atenção, com alguém mas também consigo mesmo: “medo”, “preocupação”, “desafio”, “dificuldades”, “confusão”, “revolta”, “apreensão”, “irritação”, “impotência”, “instabilidade e desgaste emocional”. Muito menos são os adjetivos que podem ser classificados como positivos, no sentido da adaptação às circunstâncias geradas pela doença: “naturalidade”, “aceitação”, “responsabilidade” e “carinho”. Sobressaiu pela repetição entre as respostas a *naturalidade*, podendo neste casos encontrar-se situações de uma maior adaptação às situações particulares/desafios colocados pela doença e seu processo evolutivo.

⁸ A Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer na sua página da internet tem um separador intitulado «cuidado aos cuidadores», onde aconselha o cuidador: «Tente certificar-se de que faz pausas na prestação de cuidados, para não ficar desgastado. Peça ajuda aos familiares e amigos.» (alzheimerportugal.org – acedida em 01/05/2014).

Importa sublinhar novamente o sentido etimológico da palavra cuidar, significando-a como conceder atenção ao outro mas também a si.

Como destaca o Diretor do Centro Distrital de Segurança Social de Castelo Branco na sua entrevista, cuidar de um doente de Alzheimer exige um acréscimo de responsabilidades, ao nível das atividades básicas da vida diária, pois é necessário o apoio nas atividades pessoais e instrumentais; ao nível económico, a doença implica despesas acrescidas; ao nível social porque se debate diariamente com o estigma face à doença e ao nível emocional porque o doente convive diariamente com a família e exige, por vezes, uma dedicação a tempo integral por parte desta.

Segundo a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (2006), à medida que a necessidade de cuidados à pessoa aumenta, ao cuidador vai-lhe ser exigido mais tempo e energia, sendo fundamental cuidar de si mesmo, pois caso contrário irá sentir-se muito desgastado. Exemplo disto é o facto dos inquiridos se assumirem como sós perante os desafios, ritmos e indicadores degenerativos, assoberbados da sensação de estarem sós, entregues aos seus problemas, por exemplo, sem o apoio de entidades especializadas e do próprio Estado.

Pode afirmar-se que com a evolução do quadro de demência, o cuidador percebe o aumento da dificuldade no desempenho das atividades de vida diária e, conseqüentemente, a dependência dos seus familiares. Alguns dos inquiridos sublinharam o extremo receio em relação a esta fase, percebendo-se que é este que os inquieta e mobiliza no sentido de procurar outras soluções para os problemas com que se confrontam. A dependência e as expectativas que estão associadas a esta fase, que se reveste de uma considerável acuidade, junto com a inconstância na demência justificam o reconhecimento da necessidade de serviços especializados na assistência a doentes de Alzheimer e seus familiares. Estes últimos acabam por interiorizar e desenvolver algo semelhante ao desamparo aprendido (*learned helplessness*), uma vez que se assumem como impotentes para melhorar as condições de vida dos doentes, mas também as suas. Das respostas aos questionários percebe-se que os cuidadores/familiares perspetivam o cuidado como algo quase sempre voluntário e gratificante, mas também difícil, desgastante, solitário e, às vezes, avassalador. Desta forma, revela-se útil uma intervenção biopsicossocial que contemple ações que tenham como destinatários os seus familiares, de modo que estes consigam saber lidar da melhor forma possível com as transformações causadas pela situação da doença e do cuidado.

Se o ato de cuidar pode ser entendido como o estímulo e incentivo à autonomia e independência possível do paciente, possibilitando a superação de obstáculos, é fundamental que neste processo aquele que cuida se negligencie, tal como defende a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (2006) ao afirmar que é muito importante que este continue a executar as atividades que lhe dão prazer, exercendo o seu direito de realizar os seus próprios interesses. Esta

realização é essencial, sendo por isso fundamentais as pausas para que exista renovação das energias necessárias para a manutenção do cuidado entendido como um indicador de sociedade-providência. Esta renovação do cuidador, foco imprescindível da intervenção holística de um possível *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer*, poderá apoiar os suportes pessoais e familiares para lidar com a diversidade de sentimentos que eclodem com a alteração das necessidades das pessoas com demência.

Os dados recolhidos através dos questionários permitem perceber que o cuidador/familiar indica a falta de informação e de acompanhamento por parte de técnicos como problemas que afetam a qualidade do cuidado, sendo portanto essencial que sejam dinamizados serviços no sentido de fornecer o máximo de informação sobre a doença, ampliando o conhecimento sobre os sintomas e potenciando o desenvolvimento de melhores formas de lidar com as situações que surjam ao longo dos tratamentos. Segundo a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (2006) o cuidador mais orientado consegue desenvolver qualitativamente aptidões como a paciência e flexibilidade, evitando reflexivamente sentimentos de culpa quando realizam qualquer atividade longe da pessoa com demência.

Quando questionados sobre as principais dificuldades encontradas no cuidado ao seu familiar, vislumbra-se a seguinte ordem decrescente de representatividade nas respostas:

1. depressão/stress/angústia e trabalho físico/sobrecarga de tarefas;
2. tensão emocional/irritação;
3. falta de tempo para conviver/restrições sociais;
4. falta de tempo para cuidar de si próprio e exigências económicas.

Dos dois primeiros grupos de dificuldades que encontram igual representatividade entre as respostas, pode inferir-se que existe uma ligação forte entre a depressão, cansaço e ausência de expectativas e o envolvimento físico fundamental para desenvolver as tarefas de cuidado. Ambos refletem o impacto psicológico e físico do cuidado sobre o cuidador/familiar, indicando que as dificuldades impostas pela doença são sentidas de uma forma marcada na dimensão pessoal, evidentes através de fatores como: a pressão para a satisfação das necessidades; a ansiedade da procura de informação de forma desapojada; absorção física e cansaço; impacto psicossocial (quebra de hábitos sociais e perturbações por motivos das alterações na memória, humor e comportamento do familiar).

Em segundo lugar na hierarquia das dificuldades apresentadas e reconhecidas pelos inquiridos, estão as que se encontram ligadas com a tensão emocional e irritação, ou seja, a envolvente emocional dos cuidadores faz eclodir situações de tensão e impaciência, motivadas pela certeza da incerteza associada à instabilidade própria da demência. As respostas à questão aberta em que se solicitou aos inquiridos

que identificassem os principais medos em relação à doença do seu familiar, permitem perceber indicadores desta tensão emocional e consequente irritação perante a incapacidade para impedir a evolução da doença e a exigência de cuidados constantes cada vez mais complexos:

- fuga⁹;
- perigo de vida;
- cansaço e possível incapacidade para cuidar do doente;
- falta de condições para acolhimento e acompanhamento
- dependência física total;
- atitudes e comportamentos desadequados;
- conflitos/disfuncionalidades na família;
- falta de condições económicas;
- outras situações de perigo.

A lista de medos enunciada, que está organizada de forma decrescente pelo número de referências nas respostas, permitem entender que a principal preocupação é a vida do doente. Nesta hierarquia de sentimentos de receio identificam-se no topo aqueles que estão ligados com a vida e sobrevivência do doente, encontrando-se só em níveis inferiores outros ligados com as condições do cuidador/familiar para empreender o cuidado com sucesso (capacidade para cuidar; falta de condições para o acolhimento e acompanhamento; disfuncionalidades na família; e as condições económicas). Pode depreender-se desta ordem que existe uma interdependência entre os sentimentos de receio, para a afirmação do estado de tensão emocional e irritação, evidente através do sobressalto latente no quotidiano reconhecido pelos inquiridos. Entre esta lista sobressaem também dois medos que merecem ser destacados: por um lado, o assumido cansaço e receio de possível incapacidade para cuidar do doente e, por outro, os conflitos gerados pela demência no seio da família.

No primeiro caso, do receio sobre a incapacidade de cuidar, denota-se que existe, ainda que explicitamente seja difícil de assumir, o reconhecimento por parte do cuidador/ familiar que está perante uma demência irreversível, que se desenvolve através de um processo degenerativo. Desta forma, pode afirmar-se que as incapacidades do doente são um teste às capacidades de quem cuida, podendo colocar a descoberto as fragilidades de disposições arregadas até aqui. As dúvidas perspetivadas como desafios do desconhecido, surgem então como forças que abalam estruturas biopsicossociais, expondo as capacidades do indivíduo e da rede de cuidados. A confissão do temor em relação ao cansaço traduz uma espécie de alerta e chamada de atenção de quem cuida, um desabafo perante a projeção de limites de

⁹ A doença de Alzheimer é a principal responsável pelo apagar das memórias de uma pessoa em relação aos seus familiares, amigos mais próximos, atividades prediletas e locais preferidos, entre outros. Com o avançar da perturbação, os doentes de Alzheimer deixam de reconhecer onde moram e tentam fugir de casa. A maioria dos doentes que sofre da doença de Alzheimer e de demência acaba por vaguear fora de casa, pois não se sente familiarizada nem reconhece o local onde vive. No entanto, depois de sair de casa, o paciente não sabe como voltar ao seu ponto de partida, fica desorientado, confuso e com muito medo. Para que tal não aconteça, é necessário controlar as suas fugas e minimizar todos os riscos associados.

resistência. Segundo o *Manual do Cuidador*, produzido pela Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (2006), a pessoa com demência revela uma mudança constante das suas necessidades, o que tem repercussões no estado de ansiedade reconhecível nas respostas dos inquiridos.

A indicação do medo de fuga por parte de metade dos inquiridos, expressa bem o receio de uma das principais consequências da demência: a desorientação, em relação ao tempo e espaço. Sobre esta recaem cuidados e dúvidas que problematizam a existência do doente, mas também a do cuidador, uma vez que a fuga é impossível de controlar na totalidade, tal como as suas consequências. A aferição da capacidade para impedir a fuga, reduzir o perigo de vida e enfrentar a dependência física total, apresentam-se como testes absolutos à capacidade de prestar cuidado, sendo por isso os medos supremos que a problematizam. Estes revestem-se de uma considerável acuidade, uma vez que são sentidos como incontrolláveis e frequentemente independentes da qualidade do cuidado a pessoas com doenças neurodegenerativas. Daqui se reconhece a necessidade de interpretar e intervir sobre a dependência de uma forma ampla, mobilizando todos os fatores potenciadores da qualidade de vida.

3. Doença neurológica: problema estigmatizante e retrato das assimetrias interior-litoral no reconhecimento da necessidade do *welfare-mix*

Ainda sobre as respostas à questão treze do questionário aos familiares dos doentes de Alzheimer, onde se solicitou aos inquiridos que identificassem os seus principais medos em relação à doença do seu familiar, sobressai um que evidencia a pressão social e o temor em relação aos estereótipos e estigmas. Um dos principais receios enunciado foi aquele que é constituído pelas atitudes e comportamentos desadequados, ou seja, temem o julgamento sobre comportamentos inusuais, perturbadores ou embaraçosos para os outros. Nestes casos, denota-se que foi afetada a parte do cérebro que controla as inibições, e o comportamento já não é estruturado a partir das convenções sociais. A subjugação a estas, faz com que estes comportamentos sejam problemas mais para o cuidador/familiar do que para o próprio doente, permitindo reconhecer mais uma exigência do cuidado, neste caso, a necessidade de lidar com as próprias emoções, ao tentar evitar que ofenda ou choque os outros, ao tentar perceber o seu comportamento e evitar que ocorra de novo.

Para terminar a análise sobre as respostas à mesma questão, pode ainda acrescentar-se que os inquiridos focam as preocupações em relação à expectativa de falta de condições para acolhimento e acompanhamento, assim como à conjectura sobre a falta de condições económicas. Daqui denota-se que apesar do desconhecimento em relação às especificidades das diferentes fases da evolução doença, há alguma realidade na perspetiva sobre o seu desenvolvimento e o seu

culminar na fase grave (terminal)¹⁰. Neste sentido, percebe-se que os receios dos inquiridos acautelam emocionalmente o desfecho da evolução da doença, ao mesmo tempo que apelam à criação de outras formas de atenção no âmbito da solidariedade orgânica (*welfare-mix*), ultrapassando as limitações técnicas e científicas para intervir no âmbito da solidariedade mecânica. Para terminar este ponto, é de sublinhar a ideia de que as respostas revelaram também alguns inquiridos que se afirmaram sem medos. Estas demonstram que alguns cuidadores/familiares desenvolveram uma adaptação mais eficaz ao cuidado e necessidades reveladas pelo doente na sua doença neurodegenerativa, crónica e incapacitante.

Apesar da crescente informação veiculada sobre a doença mental, os estigmas ainda persistem e abrem espaços sociais para que se criem estratégias de educação e sensibilização do cidadão, possível doente ou cuidador em determinadas circunstâncias do seu percurso biográfico, sendo fundamental descentralizá-las e potenciar a sua acessibilidade em territórios afastados dos grandes centros urbanos. Numa outra entrevista exploratória, realizada com uma médica da *Clínica NEUROTeam – Centro Integrado de Neurociências* em Castelo Branco, quando se solicitou que fizesse uma caracterização da prestação de cuidados aos doentes de Alzheimer e seus familiares/cuidadores, no país e no concelho, foi referido que esta é deficitária relativamente ao desejável numa doença crónica e incapacitante. Segundo esta testemunha privilegiada do cuidado formal ao nível da saúde, a assimetria litoral /interior que se faz sentir no país em tantas outras áreas, confirma-se também na prestação de cuidados neurológicos aos doentes com Alzheimer. Neste sentido, de acordo com a sua experiência, afirma que o concelho de Castelo Branco é carenciado a este nível, pelo que um *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer* seria útil. Afirma mesmo que não seria apenas benéfico para o concelho e distrito, mas também em todos os outros distritos do país, onde devia ser replicado: os benefícios ao nível cognitivo-comportamental, físico, funcional e social seriam enormes para os doentes.

A incapacidade funcional representa um desafio para o doente e a sua família, sendo o stress intra-familiar um excelente indicador da qualidade da relação entre estes (Figueiredo, 2007; Fonseca, 2006; Sousa, 2004). A afirmação da ausência de receios é um indicador de que existem casos em que este desafio é ganho, e a relação entre os membros da família funciona como suporte emocional reduzindo o *stress*. Tendo em consideração que a família é ainda hoje a instituição de apoio mais importante e a fonte preferida de assistência e a ajuda para a maioria das pessoas na doença crónica e na incapacidade, fornecendo um suporte familiar, social e de saúde (Lage, 2005), a depressão que sobrecarrega as famílias e instituições que providenciam cuidados a pessoas com demência é altamente destruidora da qualidade de vida. Neste sentido é fundamental uma intervenção multidisciplinar

¹⁰ Esta fase grave, também apelidada de terminal, apresenta várias características: dependência física total, em que os comandos cerebrais já foram destruídos; a pessoa não anda e quase na fala; não reconhece ninguém, nem a si mesmo; aparecimento de infeções, especialmente urinária e pneumonia; a deglutição fica prejudicada; surgimento de feridas e problemas de circulação, por passar longos períodos sentado ou deitado).

agindo sobre os aspetos problemáticos, garantindo uma melhor integração do doente no seio familiar. O trabalho de um *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer* deverá focar necessariamente a atenção num sentido polissémico, projetando-a sobre o doente mas também sobre o cuidador/familiar, entendendo-o num sentido amplo como o sistema familiar.

A importância das redes e da intervenção em rede, abordada por Sónia Guadalupe (2010) em relação ao serviço social e a constituição de redes de suporte social, é perceptível através das respostas à questão catorze, onde se questiona os familiares dos doentes de Alzheimer sobre se contam com o auxílio de alguém para cuidar do seu familiar doente. Apenas um afirmou não ter alguém para o apoiar no cuidado, contando os outros com a ajuda de pessoas dentro da rede de solidariedade mecânica (primária) os esposos e outros familiares, e com a de serviços no âmbito da solidariedade orgânica (secundária), nomeadamente, por parte de um médico e uma instituição particular de solidariedade social. Das respostas aos questionários percebe-se que os conjugues são aqueles que mais se corresponsabilizam pela prestação de cuidado ao doente, ficando em segundo lugar a posição de outros familiares. Se for estabelecida uma relação entre as respostas a esta questão com aquelas que foram dadas à questão seis, onde se solicitou aos inquiridos que identificassem a relação de parentesco com a pessoa a quem prestam cuidados, entende-se que estes mobilizam inevitavelmente sogros, esposos, filhos e netos, ou seja, aglutinam e perpassam a família através de laços de parentesco. O cuidado não envolve apenas o cuidador/familiar, mas também outros cuidadores que mantêm com o doente laços de consanguinidade e afinidade.

Através das entrevistas exploratórias a algumas testemunhas privilegiadas ao nível local, foi possível perceber algumas das dinâmicas de cuidado no espaço local do concelho de Castelo Branco, ou pelo menos interpretar a forma como este é perspectivado. Questionado o presidente da autarquia de Castelo Branco sobre como caracteriza o apoio aos doentes de Alzheimer e seus familiares no concelho, este afirmou que a Câmara Municipal tem apoios dirigidos aos idosos, desenvolvidos através das Instituições Particulares de Solidariedade Social, que detêm um conhecimento aprofundado na área. Segundo o autarca, são estas instituições que têm assumido a responsabilidade de desenvolver efetivamente o cuidado, articulando os apoios do Instituto de Segurança Social e da Câmara Municipal, sendo por isso também as estruturas de suporte à ação social da autarquia nesta área. Desta forma, reconhece mesmo que não é a instituição pela qual é responsável que dá a resposta direta às necessidades da população idosa e, especificamente, aos doentes de Alzheimer. O autarca de Castelo Branco afirma que o apoio aos doentes de Alzheimer, bem como aos seus familiares, é ténue, uma vez que as Instituições Particulares de Solidariedade Social de apoio à população idosa ainda não aprofundaram a sua intervenção sobre as especificidades deste problema. Detém a perspetiva segundo a qual muitos destes doentes estão integrados em lares de idosos, pois é o único apoio disponível, demonstrando a necessidade de haver instituições que procedam ao seu

acolhimento, ao desenvolvimento de um plano individual adequado e ao acompanhamento profissional especializado dos seus familiares.

Como destaca o Diretor do Centro Distrital de Segurança Social de Castelo Branco através da sua entrevista, não existem respostas específicas para os doentes de Alzheimer no distrito, mas existem estruturas de apoio social em que os mesmos podem ser inseridos e acompanhados. O entrevistado faz referência ao papel dos Centros de Dia e SAD, através do qual se prestam cuidados e serviços a famílias e ou pessoas que se encontrem no seu domicílio, em situação de dependência física e ou psíquica e que não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e ou a realização das atividades instrumentais da vida diária, nem disponham de apoio familiar. O Diretor do Centro Distrital de Segurança Social de Castelo Branco faz referência também a uma Rede de Cuidados Continuados no distrito, dirigida às pessoas em situação de dependência, com base numa tipologia de respostas assentes em parcerias públicas, sociais e privadas, visando contribuir para a melhoria do acesso do cidadão com perda de funcionalidade ou em situação de risco de a perder, através da prestação de cuidados técnica e humanamente adequados. Estas unidades e equipas assentam numa rede de respostas de cuidados continuados integrados em articulação com as redes nacionais de saúde e segurança social.

4. A necessidade de apoio ao cuidador/familiar de doente de Alzheimer

A perceção do envolvimento relacional e emocional no cuidado, assim como dos diversos tipos de exigências que este acarreta, permitem perceber a necessidade de apoios profissionais especializados reconhecida pelos cuidadores/familiares inquiridos. Na questão quinze, onde se questiona sobre a importância atribuída à possibilidade de beneficiar de apoio profissional para lidar com a doença do familiar, a maior parte dos inquiridos assumiu a sua importância, e dois deles classificam-na de muito importante. Ainda na mesma questão, solicitou-se a justificação para o reconhecimento desta importância, tendo-se encontrado alguns itens num espaço de resposta aberta. Todos eles revelam vários tipos de necessidades, ligadas com a necessidade de cuidar bem do doente, mas também de cuidar do cuidador/familiar para que resista nas tarefas árduas da assistência:

— *preparação da família para tratar de uma pessoa com demência.* Sugere o reconhecimento do confronto com o desconhecido e a ansiedade gerada pelo desafio de novos processos de aprendizagem. Esta preparação exige a inversão da resistência «à psiquiatrização do sofrimento mental» e da «construção social da doença mental» que a «tornou temida e marginalizada» (Alves, 2011). Preparar a família será possível através da formação dos seus membros no sentido da reconceptualização das racionalidades leigas sobre saúde e doença mental, assim como daquelas que estão ligadas às práticas quotidianas para a satisfação das necessidades do doente mental. É essencial satisfazer as necessidades das famílias com ações preventivas e psicoeducativas que apoiem a antecipação das tarefas normativas dos diferentes estádios da doença permitindo uma maior compatibilização da atenção às exigências da doença e às suas vidas. Na preparação da família deve facilitar-se o entendimento sobre as fases da doença e a apreensão da doença de Alzheimer como um processo evolutivo com marcos normativos, transições e exigência de mudanças;

— *apoio informativo e clínico.* As respostas aos questionários transmitem a vivência de situações marcadas pelas dúvidas sobre os mais variados aspetos. Contudo, realçando algo que já foi referido antes, estas dúvidas não se centram na relação do cuidador/familiar com o doente, mas também consigo próprio. Por exemplo, é referenciada várias vezes a necessidade de esclarecimento de dúvidas sobre comportamentos e atitudes de ambos. Para que este seja eficaz é fundamental a comunicação de informação, também clínica, sobre etiologia e a intervenção terapêutica;

— *apoio de profissionais capacitados para lidar com situações problemáticas na doença.* A análise das respostas aos questionários permite identificar algumas destas situações (fuga, agressão, confusão, processos degenerativos e estados de dependência, entre outros), que justificam a necessidade apresentada pelos cuidadores/familiares de beneficiarem de apoio especializado para as enfrentarem. Estas situações revestem-se de uma considerável acuidade e colocam-nos perante situações limite, geradoras de uma sobrecarga do cuidador, daí o apelo a este tipo de apoios. Martins, Ribeiro e Garrett (2003) definem a sobrecarga do cuidador como uma perturbação que resulta do lidar com a dependência física e incapacidade mental da pessoa alvo dos cuidados, correspondendo à perceção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Entre este (des)equilíbrio é crucial o apoio para que não haja sobrecarga e se saiba dar resposta às situações problemáticas;

— *liberdade em relação às exigências associadas ao cuidado.* Esta necessidade de liberdade traduz claramente o cariz extenuante das tarefas de cuidado, que justificam a criação de estratégias em rede, no sentido de libertar os cuidadores de papéis demasiado absorventes e destruidores da sua própria qualidade de vida. Góngora (2002) considera que existem vários níveis de impacto de um membro com doença crónica numa família, sendo eles estruturais (isolamento social da família e dificuldades manifestas em alterar a sua organização face às exigências da doença), emocionais (sentimentos de natureza diversa sendo tipicamente caracterizados como de contrariedade, ressentimento, impotência quanto à impossibilidade de resolver a doença) e processuais (evolução da doença crónica, o desenvolvimento da pessoa doente e dos outros membros da família e o ciclo de vida familiar).

— *apoio na realização de algumas tarefas.* As respostas aos questionários refletem o cansaço dos cuidadores/familiares, assoberbados com as consequências da degenerescência e todas as tarefas que lhe estão associadas. Daí a importância atribuída a outros tipos de apoios formais, que colaborem no apoio informal extenuante, com evidentes consequências biopsicossociais para quem assume a responsabilidade do cuidado. O apoio requerido pelos inquiridos tem que ser acolhido no contexto de redes constituídas por respostas profissionais, instituições, famílias e outros atores formais e informais, no contexto de intervenções orientadas para o bem-estar, integração social, tratamento e promoção da autonomia da pessoa dependente com demência (Hespanha *et al.*, 2012).

Na questão dezasseis, onde se solicitou aos inquiridos a indicação dos tipos de apoio de que gostariam de usufruir, percebe-se que focam aqueles que se dirigem para o doente. Entende-se que da parte dos inquiridos, um maior apoio no acompanhamento ao doente possibilitará uma maior liberdade em relação ao cuidado e às exigências que lhe estão associadas, assim como a qualificação das respostas às suas necessidades. Neste sentido, uma intervenção mais rica é perspectivada como aquela que consegue minorar o sofrimento do doente e promover o seu bem-estar, e em última instância estes mesmos aspetos no cuidador/familiar. A maior parte dos inquiridos indicou que gostaria de usufruir de auxílios como os do apoio domiciliário e por parte técnicos especializados. Estes foram os apoios mais mencionados, embora tenham sido ainda indicados outros: centro de dia e apoio psicológico.

Em relação ao primeiro apoio identificado, o centro de dia, pode afirmar-se que apesar dos significados crescentemente atribuídos à desinstitucionalização da doença mental (*ibidem*), a carência de apoios formais para além da institucionalização tradicional limita os cuidadores/familiares a este tipo de apoio. Dentro do espaço aberto na questão, onde os inquiridos podiam mencionar a necessidade de outros tipos de apoios, dois deles fizeram referência à necessidade de ter acesso à oportunidade para colocação ocasional do doente num espaço especializado, o que demonstra as virtualidades que vislumbram em estratégias de *welfare mix*, que possibilitem o cuidado informal e formal, ou seja, oportunidade de reduzir a pressão constante sobre o primeiro tipo de atenção. Em relação à assumida necessidade de

apoio psicológico, ela reflete a carência de atenção em relação ao cuidador/familiar, que acaba por vivenciar a doença de uma forma muito peculiar. O reconhecimento da importância de um espaço de diálogo entre cuidadores/familiares, onde seja possível a partilha de experiências mas também de pensamentos, emoções e sentimentos, induz a afirmação de que os inquiridos se sentem de alguma forma sozinhos ou limitados ao círculo de pessoas que com eles partilham de uma forma direta a sua problemática própria. Segundo o presidente da autarquia de Castelo Branco é necessária a intervenção de uma instituição e/ou serviços especializados para os doentes de Alzheimer e seus familiares/cuidadores, trabalhando de forma eficaz para que se reduzam os seus impactos negativos

A transmissão da necessidade dos diferentes tipos de apoio revela a intensidade e extensividade da problemática do cuidado ao doente de Alzheimer, assim como permite perceber o facto da totalidade dos inquiridos ter afirmado, nas respostas à questão dezassete, que a família e os doentes não têm disponíveis os serviços e equipamentos adequados à intervenção sobre a sua doença no concelho de Castelo Branco. Esta lacuna ao nível local reflete-se através de desamparo aprendido dos inquiridos, dos quais é fácil deduzir indicadores de isolamento e privação, ampliando a frustração causada pelas consequências degenerativas da doença no doente. Ainda nas respostas à questão dezassete, solicitou-se aos inquiridos que identificassem os serviços e equipamentos que considerariam adequados para ampliar o cuidado:

- centro especializado em Alzheimer;
- técnicos especializados na doença mental;
- equipamentos;
- atividades (para doentes e familiares);
- cuidados específicos.

Os cuidadores/familiares reconhecem a importância de um centro especializado em Alzheimer, o que permite aferir as mais-valias de um *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer* que cobrisse a necessidade de alguns apoios ao nível local e regional, mas também identificam a necessidade de ter à disposição técnicos especializados na doença mental do seu familiar. Em relação a esta última, sublinham-se as referências sobre o atendimento genérico em relação à intervenção sobre a saúde mental, sem que se compreenda a abordagem específica face às problemáticas particulares do Alzheimer. Neste sentido, os inquiridos indicam sentir alguma insegurança face à falta de respostas específicas, como confirma a identificação da necessidade de atividades focalizadas e cuidados específicos. As respostas às questões em geral revelam um sentimento de isolamento e retração do cuidador/familiar, transmitindo a ideia de que vivem de uma forma muito só as problemáticas inerentes à doença mental, revelando a incapacidade da sociedade para lidar «com a diferença e com o incomum» (Hespanha *et al.*, 2012). Esta inaptidão aparece incorporada na oferta de serviços, o que permite entender que os inquiridos indiquem também a necessidade de atividades que tenham como destinatários não só os doentes, mas também os seus

familiares, independentemente de fazerem parte da rede direta de prestação de cuidado. Reclamam iniciativas que os possam formar para o cuidado, qualificando-os e permitindo-lhes colmatar a ausência de serviços especializados que aliviem da sobrecarga das tarefas que lhe estão associadas.

5. As evidências da necessidade de respostas especializadas

Tendo em consideração que a associação Alzheimer Portugal tem como missão o reconhecimento político da doença de Alzheimer como uma prioridade a ser incluída nas políticas de saúde e de segurança social, bem como a defesa da implementação de um Plano Nacional de Alzheimer, na entrevista ao seu presidente identificaram-se várias dificuldades e obstáculos na concretização real destas ações. Este transmitiu que em 2010 foram aprovadas na Assembleia da República as Resoluções n.º 133 e 134, publicadas no Diário da República, 1.ª Série – n.º 234 de 3 de Dezembro 2010, que propunham ao Governo o reconhecimento das demências como prioridade nacional, assim como a criação de um Plano Nacional, não tendo ainda sido concretizado.

Quanto à análise das evidências da necessidade de respostas, concretamente a nível local, efetua-se de seguida a análise de dados obtidos através do processo de recolha de dados da investigação. Para complementar a informação possível de recolher através das respostas à questão dezassete sobre a apreciação da disponibilidade de serviços especializados ao nível local e a identificação daqueles que são entendidos como adequados, na questão dezoito questionou-se os inquiridos sobre a importância associada à criação de *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer*, assim como em relação à justificação para o reconhecimento desta utilidade. Todas as respostas permitem perspetivar a importância de um empreendimento desta natureza, havendo um dos inquiridos que o classifica como muito importante. A justificação é explicada preponderantemente pela inexistência de serviços especializados, mas foram indicadas outras razões:

- apoio a familiares por técnicos e grupos de apoio;
- apoio e cuidado aos doentes de Alzheimer e seus familiares;
- acolhimento/acompanhamento destas situações numa vasta região.

Estas respostas permitem entender que embora a principal justificação para a utilidade da criação de um *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer* seja a ausência de serviços especializados para acompanhamento da evolução desta patologia neurodegenerativa, os cuidadores/familiares, tal como em outras questões, revelam a extrema necessidade de eles próprios beneficiarem de apoio, não só por parte de técnicos mas também por grupos de apoio. Desta forma, as respostas induzem a necessidade de uma atenção que consiga congrega o apoio ao doente com aquele que

deve ser prestado ao cuidador/familiar, permitindo criar uma sinergia virtuosa de adaptação à doença, com paciência, resiliência e perseverança. A importância e as exigências subjacentes ao papel do cuidador/familiar são tão vincadas no cuidado ao doente com demência, que exige uma intervenção mais ampla que atinja estes dois atores, considerados individual e coletivamente.

O autarca de Castelo Branco reconhece que a doença de Alzheimer é uma área fundamental que deve ser alvo de atenção, mas que ainda regista atualmente fragilidades. Exemplo disso é o facto dos doentes enfrentarem diversas necessidades, nomeadamente de instituições, serviços e atividades adequadas e especializadas. O entrevistado afirma como necessidades dos cuidadores a informação e formação sobre a doença e aspetos envolventes relacionados, bem como apoio psicossocial, sobretudo de ajuda sobre como podem cuidar dos seus familiares com mais conhecimento e qualidade. O interlocutor considera que deve existir apoio aos doentes de Alzheimer e seus familiares, demonstrando a disposição da Câmara Municipal para apoiar indiretamente através da cooperação com instituições da área social bem como da área da saúde. Ao mesmo tempo assume a estratégia de encaminhamento de situações deste cariz para as instituições e profissionais que intervêm diretamente nesta área. O autarca assume que autarquia tem desenvolvido, junto com as Instituições Particulares de Solidariedade Social, a procura de estratégias para que os idosos estejam o maior tempo possível nos seus meios, na comunidade onde sempre viveram e no seu domicílio/com a sua família. Estas são assumidas como um lema a prosseguir no âmbito do apoio social a esta população, reduzindo a institucionalização em contextos alargados.

O sentimento de isolamento e estar só para enfrentar as problemáticas inerentes à doença parece consolidada, reforçando a sensação de desamparo e desconforto que exigem uma intervenção que perpasse a focalização tradicional no doente, envolvendo terapêuticamente o cuidador/familiar.

A questão vinte do questionário, onde se questionou o cuidador/familiar sobre a predisposição para recorrer aos serviços de *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer* se estivesse em funcionamento, procurando auxílio para o doente e para si, recolheu a unanimidade dos inquiridos. Todos assumiram recorrer aos seus serviços se estivessem disponíveis. Na questão seguinte, vinte e um, foi solicitado aos inquiridos a identificação das várias respostas que pretendiam encontrar neste *Centro*. Entre aquelas que foram identificadas numa questão para resposta aberta, sobressai pelo número de referências a intervenção de técnicos especializados. Esta afirmação confirma a informação recolhida através das respostas a outras questões, no sentido de identificar a carência de intervenção técnica, no sentido de reduzir os efeitos e as problemáticas decorrentes da evolução degenerativa. Para além deste tipo resposta, foram indicadas outras como:

- a abordagem de terapias que atenuem as consequências da evolução da doença;
- a criação de um centro de dia com ocupações para os doentes de Alzheimer, nomeadamente atividades cognitivas e físicas;
- a dinamização de formas de fornecimento de apoio domiciliário;
- a prestação de vários cuidados ao doente, nomeadamente básicos;
- o desenvolvimento de estratégias para o esclarecimento de dúvidas;
- a estruturação de um espaço para a partilha de experiências entre familiares;
- a implementação de mecanismos para apoio psicológico;
- a disponibilização de serviços temporariamente (por exemplo, período de férias) e em dias de descanso (feriados, domingos);
- a criação de espaços de internamento.

Como se pode confirmar pelo tipo de respostas consideradas como importantes, os cuidadores/familiares têm uma perspetiva holística de intervenção/acompanhamento do doente, focando uma série de serviços que podem satisfazer vários tipos de necessidades, no sentido de garantir o bem-estar e a qualidade de vida do doente. As respostas permitem reconhecer as dúvidas, receios e expectativas em relação à doença e sua evolução, assim como traduzem a responsabilização pelo cuidado, a preocupação com estratégias para assegurar atividades que atenuem as consequências e o medo da incapacidade para tratar na fase grave. Enquadrando estas respostas face à problemática em si, emergem outras que estão ligadas com o reforço da capacidade para cuidar: esclarecimento de dúvidas, partilha de experiências entre familiares e apoio psicológico ao cuidador/familiar.

Numa das entrevistas exploratórias, a médica da *Clínica NEUROTeam – Centro Integrado de Neurociências* em Castelo Branco, quando questionada sobre as necessidades que os doentes de Alzheimer e os seus cuidadores/familiares enfrentam, destaca:

- necessidades de assistência médica (neurologia/psiquiatria e outras especialidades tais como medicina geral e familiar, assim como medicina interna);
- necessidades de apoio psicológico (consultas de psicologia, acompanhamento por psicólogos com experiência na área de neuropsicologia);
- necessidades de apoio social (avaliação por assistente social; apoio social; integração/criação de grupos que permitam ao doente manter relações sociais com outras pessoas, renovando uma vida ativa; entre outras);
- necessidades de reabilitação física (fisioterapia; ginástica; entre outras).

De seguida, focando os cuidadores em particular, a mesma entrevistada perspetiva como muito importante destacar as necessidades de apoio que estes também apresentam, em termos sociais, psicológicos e físicos. Afirma que a exigência da prestação de cuidado a um doente com doença de Alzheimer é enorme e, ao fim de algum tempo, são os cuidadores que necessitam de ajuda/auxílio. Continuando a exposição da sua perspetiva, a médica da *Clínica NEUROTeam – Centro Integrado de*

Neurociências em Castelo Branco considera que em termos gerais vislumbra necessidades marcadas ao nível do apoio domiciliário, centros de dia e atenção especializada em lares. Como sublinha o Diretor do Centro Distrital de Segurança Social de Castelo Branco, não existem medidas especificamente para a doença em causa, assumindo como fundamentais as ações a nível preventivo, onde a área da saúde desempenha um papel preponderante, informando a população sobre todas as etapas da doença de Alzheimer.

6. As evidências da necessidade de recursos e serviços especializados

Na questão vinte e dois solicitou-se aos cuidadores/familiares que indicassem os profissionais que classificam como imprescindíveis para o funcionamento eficaz de um *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer*. Do conjunto das respostas apreende-se o equilíbrio na importância entre a dimensão médica e a dimensão psicossocial no cuidado em relação à doença. O psicólogo, o assistente social, o fisioterapeuta, o médico, o enfermeiro e o terapeuta ocupacional são assinalados sensivelmente de forma proporcional por todos os inquiridos. Neste sentido, a intervenção no âmbito do cuidado ao doente de Alzheimer tem que assumir um cariz polissémico, proporcionando a satisfação dos vários tipos de necessidades vivenciadas por este e pelos seus cuidadores/familiares, que ultrapassam as da dimensão física. Estes requerem um acompanhamento biopsicossocial capaz de assegurar a saúde em todos os sentidos, procurando aumentar a distância em relação à degenerescência e ao impacto que esta inevitavelmente provoca em si. Acrescenta-se ainda que um dos inquiridos afirmou que seria também imprescindível a presença de um animador sociocultural, enquanto a todos indicaram a necessidade da intervenção de profissionais especializados.

Na entrevista exploratória que teve como interlocutor o presidente da Alzheimer Portugal, este esclarece que a associação, nos serviços que presta, conta com vários profissionais, principalmente técnicos de serviço social, psicólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiros e fisioterapeutas. Como se percebe, há uma sintonia entre os recursos humanos que os cuidadores/familiares consideram imprescindíveis e aqueles que o representante da Alzheimer Portugal assume como disponíveis na associação. Para este, estes técnicos são profissionais, com formação específica na área das demências, que prestam informação, formação, apoio aos cuidadores e cuidados às pessoas com demência. Na questão vinte e três, para além da identificação dos técnicos considerados fundamentais, solicitou-se aos cuidadores/familiares inquiridos que indicassem também os serviços essenciais num *Centro* onde se desenvolvesse o cuidado a doentes de Alzheimer e suas famílias. Nas respostas a esta questão foi possível precisar ainda mais a importância de uma intervenção mais abrangente sobre o Alzheimer como doença neurodegenerativa. Os serviços mais indicados foram os das seguintes áreas:

- neuropsicologia, o que traduz o reconhecimento consciente da afetação das relações entre o cérebro e o comportamento humano, através das lesões que causa défices em diversas da cognição humana;
- intervenção familiar, na medida em que perspetivam o papel central da família no cuidado, com os benefícios que esta responsabilidade traz para o doente, em contraponto à institucionalização, mas as consequências que também acarreta para aqueles que cuidam.

Para além destas duas áreas, os inquiridos destacam também as áreas psicossocial e funcional, demonstrando a importância do investimento na manutenção das relações em rede, pró-sociais, invertendo a tendência perniciosa para a exclusão daqueles que sofrem de problemas de saúde mental e seus cuidadores/familiares, por exemplo, através de estratégias já antes referidas no sentido da manutenção da funcionalidade do doente. Este desejo de manutenção da funcionalidade do doente já estava presente nas respostas à questão vinte e dois, quando grande parte dos inquiridos expõe a necessidade de satisfazer algumas das necessidades dos doentes através da sua ocupação, nomeadamente com atividades cognitivas e físicas. Recuperando a referência ao social, no espaço destinado à indicação de outros serviços entendidos como essenciais num *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer*, os inquiridos indicaram como essencial o papel do voluntariado. Neste sentido, pode entender-se que os cuidadores/familiares querem mobilizar o social em direção àqueles que se afastam e são afastados a partir de estereótipos sobre a doença mental.

Ainda no espaço aberto de resposta para a identificação de outros serviços, em tom de desânimo alguns inquiridos afirmam a necessidade de usufruir de todos aqueles que sejam necessários para assegurar o bem-estar e a qualidade de vida do doente. Numa das entrevistas desenvolvidas, nomeadamente aquela que foi aplicada à médica neurologista da *Clínica NEUROTeam – Centro Integrado de Neurociências* em Castelo Branco, a entrevistada afirmou que a existência de centros especializados seria uma enorme mais-valia para doentes de Alzheimer, com o consequente benefício em termos de qualidade de vida para estes e seus cuidadores/familiares. Sublinha mesmo a relevância de integrar os cuidadores num projeto deste tipo, pois seria vantajoso para todos.

Ainda quanto ao sistema familiar, há que referir que podem surgir situações de inadaptação à evolução da doença, às quais está associado um elevado nível de stress¹¹. Este pode ser responsável por comportamentos disfuncionais e disruptivos

¹¹ Segundo Redinbaugh, MacCallun e Kiecolt-Glaser (1995), os cuidadores que lidam mais regularmente com situações de agressividade, embaraço, não-cooperação e comportamentos disruptivos por parte dos doentes de Alzheimer, apresentam mais sintomas depressivos do que aqueles cujos doentes se comportam de forma mais sociável. Neste sentido, cuidadores que tenham fortes reações negativas aos comportamentos disruptivos do doente de Alzheimer, podem vivenciar uma depressão mais acentuada do que aqueles cuidadores que não se sentem incomodados por estes comportamentos inapropriados.

na família e no cuidador/familiar, refletindo uma espécie de transferência e indução comportamental que trespassa desequilíbrios entre os membros da família. Este problema justifica a criação de um *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer*, onde seja possível acompanhar o cuidador/familiar, apoiando o desenvolvimento equilibrado da resiliência e capacidades de adaptação às diferentes fases da evolução da doença e respetivas necessidades de cuidado.

No âmbito das respostas à questão vinte e quatro, em que os cuidadores/familiares tinham uma lista de programas para identificar como fundamentais para num *Centro* vocacionado para o atendimento às exigências da doença de Alzheimer, foi possível fazer o controlo daquelas que foram dadas em questões anteriores. Confirma-se aqui a centralidade atribuída à estimulação cognitiva, uma vez que é aqui que se encontra o foco do processo de degenerescência, mas também à intervenção familiar. A identificação unânime das mais-valias de programas de intervenção familiar, retrata bem as carências vividas pelas famílias no que diz respeito ao cuidado de pessoas com problemas de saúde mental, elas próprias afetadas nos seus equilíbrios. Em segundo lugar, surgem assinalados os programas de estimulação física, que revela a preocupação dos cuidadores/familiares em relação às consequências físicas da evolução neurodegenerativa e a tendência para a imobilidade, e os programas de consciencialização/sensibilização da comunidade, refletindo a ideia da incompreensão sociocultural que existe sobre as problemáticas decorrentes da ausência de saúde mental. Por último, e com igual representatividade, surgem assinalados os programas de cuidados de saúde/enfermagem e aqueles que promovem a estimulação social. Reconhece-se assim a complementaridade que se vislumbra entre as intervenções médicas e aquelas que podem apoiar a manutenção de laços sociais.

A relevância desta complementaridade é reconhecida pelos entrevistados. Por exemplo, na entrevista à médica neurologista da *Clínica NEUROTeam – Centro Integrado de Neurociências* em Castelo Branco, foi indicado que tendo em consideração as necessidades possíveis de identificar em doentes de Alzheimer e cuidadores/familiares, as ações e medidas que as podem colmatar passam pela:

- facilitação do acesso a cuidados de saúde primários e de especialidade;
- realização de programas de formação a cuidadores;
- realização de programas de formação aos profissionais de centros de dia e lares;
- realização de ações de formação para a população em geral;
- criação de centros especializados para tratamento destes doentes – com equipas multidisciplinares – privilegiando a realização de actividades para os doentes e, sempre que possível, integrando também os cuidadores

São várias as referências que sublinham a importância da tomada de consciência sobre as limitações, quer o cuidador/familiar se encontre sozinho (ou sozinha) a prestar cuidados, quer beneficie do apoio da família e dos amigos. A possibilidade de

acompanhamento por parte de técnicos de várias áreas, perspectivada como importantíssima por parte dos inquiridos, poderá apoiar a reflexividade entre os membros da família e reduzir as situações de tensão. Estas podem ser ultrapassáveis se forem combinados cuidados domiciliários com assistência no exterior, prestado por um *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer*, que consiga concentrar e disseminar os saberes de várias áreas científicas sobre os vários tipos de intervenção sobre a doença de Alzheimer, reconhecida como multifatorial. Aqui reconhece-se claramente o papel que este *Centro* pode desempenhar como espaço de referência na prestação de cuidados especializados e na disseminação de boas práticas, principalmente através da formação de cuidadores familiares e profissionais ao nível local e regional.

Quando questionado sobre a necessidade de criar centros de atenção especializada em demências/Alzheimer nas diferentes regiões do país e, concretamente, na região e cidade de Castelo Branco, o presidente da Alzheimer Portugal afirma que é importante, em primeiro lugar, conhecer as respostas existentes em cada área geográfica, se prestam cuidados e que cuidados prestam a pessoas com demência, bem como quais são as suas carências e dificuldades. Neste sentido, considera que há que começar por adaptar as estruturas que já existem às especificidades das pessoas com demência, nomeadamente através da arquitetura, eliminação de barreiras arquitetónicas e, principalmente pela formação adequada de dirigentes, auxiliares e técnicos. Paralelamente, entende como relevante a criação de novas respostas específicas que permitam caminhar no sentido da criação de uma rede especializada de cuidados pelo país inteiro, que funcionem como parceiros, numa perspetiva de complementaridade para promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores.

Em relação à penúltima questão do questionário, onde se solicita aos inquiridos que assinalem entre um conjunto de atividades aquelas que consideram essenciais num *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer*, verifica-se a unanimidade na afirmação de que todas elas são importantes: grupos de autoajuda, ações de sensibilização, ações de formação e atividades de lazer. Como se pode depreender da identificação com estes tipos de atividades, os inquiridos requerem dinâmicas que exijam a sua reflexividade mas também a de todos os outros que compõem a sociedade/comunidade, potenciando a aceitação das diferenças na saúde mental. Esta aceitação, redutora das diferenças no sentido da exclusão, podem ser invertidas através das assinaladas atividades de lazer, onde se espera que aqueles que revelam debilidades ao nível da saúde mental possam recrear-se. Ultrapassando aquelas que aparecem identificadas como hipóteses no questionário, os cuidadores/familiares indicam ainda outras no espaço aberto para resposta: passeios, caminhadas, música e atividades para os familiares. Neste sentido, há o desejo manifesto do envolvimento em atividades recreativas, que liguem a um quotidiano normal com fugas aos sobressaltos da demência, num contexto de atividade saudáveis.

Quando questionado sobre as ambições, presentes e futuras, da Associação Alzheimer Portugal, o seu presidente responde no sentido do reconhecimento da

importância da concretização da sua visão, que perspetiva uma sociedade que verdadeiramente integre e reconheça os direitos das pessoas com demência e seus cuidadores. Desta forma, estas ambições são no fundo aspirações paralelas àquelas que são manifestadas pelos cuidados/familiares inquiridos, traduzidas pelo desejo principal de envolvimento. Especificando, o entrevistado representante da associação daquela associação nacional considera fundamental a criação de um Plano Nacional para as Demências que compreenda três grandes eixos fundamentais:

1. melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores, abrangendo-se aqui as questões que se prendem com a intervenção farmacológica e não farmacológica, com os apoios sociais e com os equipamentos, através da criação e implementação de políticas de saúde e de enquadramento social específicas;
2. investigação sobre as causas, prevenção e diagnóstico da Doença de Alzheimer e recolha de dados epidemiológicos;
3. criação de quadro jurídico definidor dos direitos das pessoas em situação de incapacidade, incluindo o enquadramento legal dos cuidados, da intervenção e da investigação.

Ainda segundo o mesmo interlocutor, este Plano Nacional de Demências deve basear-se nos seguintes eixos:

- diagnóstico atempado;
- valorização do papel dos clínicos gerais na deteção dos primeiros sinais da demência e encaminhamento para consultas da especialidade;
- valorização do papel dos cuidadores, e reconhecimento das suas necessidades específicas;
- integração do estudo da demência como matéria obrigatória na formação médica;
- desenvolvimento de ações de formação para cuidadores profissionais e familiares;
- existência de serviços e equipamentos modelo, com vista à aprendizagem e partilha das melhores práticas.

Na última questão, os inquiridos tiveram um espaço onde podiam indicar se gostariam que fossem disponibilizadas terapias não farmacológicas aos doentes familiares e de quem cuidam. As respostas revelaram algum desconhecimento em relação ao papel deste tipo de terapias, como complementares à medicina convencional e todas as outras estratégias psicossociais. No entanto, sobressaem assinaladas as intervenções sensoriais, junto com a estimulação cognitiva, o treino de atividades de vida diária e o relaxamento. De seguida vêm intervenções terapêuticas como a psicoterapia, as ações focadas nas condutas e comportamentos. Neste sentido, pode afirmar-se que os cuidadores/familiares perspetivam o bem-estar dos seus doentes como algo que exige a mobilização de várias estratégias, no sentido de melhorar de forma sinérgica a qualidade de vida em todas as etapas da degenerescência. Alguns dos inquiridos ainda assinalaram outras atividades como a dançaterapia e as terapias com animais, havendo mesmo, tal como nas respostas a

outras questões, quem sublinhasse que gostaria que fossem disponibilizadas todas as terapias necessárias para aquele bem-estar do doente.

Pode concluir-se com a análise da resposta do representante da Alzheimer Portugal à questão com a qual foi questionado sobre as necessidades ao nível da demência que considera mais emergentes em Portugal, quer em termos políticos, quer para os próprios doentes, na qual afirma que apesar de se falar cada vez mais de demência, na verdade ainda há muita falta de informação e de formação, tanto nos cuidadores/familiares como nos profissionais de saúde. Na sua perspetiva o cidadão comum e, por vezes, até os profissionais, não está devidamente informado, fazendo com que não consiga interpretar os primeiros sinais e não procure o diagnóstico atempadamente, com todos os custos inerentes em termos de perda de autonomia e de qualidade de vida. Esta perspetiva é confirmada pelas respostas às várias questões do questionário aplicado aos cuidadores/familiares. Neste sentido, o mesmo responsável considera que as principais necessidades são a informação e a formação. O investimento nestas duas áreas é entendido como decisivo, fazendo toda a diferença. Na entrevista fez referência à utilidade de uma campanha nacional, com envolvimento direto do poder central e local, no sentido da sensibilização e desmistificação da demência.

Numa outra perspetiva, que corrobora as considerações possíveis de apreender nas respostas dos cuidadores/familiares inquiridos, o presidente da Alzheimer Portugal afirma as pessoas com demência necessitam sobretudo de cuidados específicos, prestados por profissionais com formação adequada, devendo ser obrigatória a formação específica para todos aqueles que cuidam destas. De seguida, o mesmo entrevistado afirma que o cuidado deve ter lugar em estruturas que já existem e que acolhem pessoas com demência, não as descontextualizando. No mesmo sentido, da defesa dos direitos da pessoa com demência, o interlocutor sublinha que outro aspeto fundamental é do respeito pelos direitos das pessoas com demência que precisam de ser acompanhadas ou representadas no exercício dos seus direitos tanto no que toca à gestão do seu património, quer no que respeita aos cuidados e à saúde. As decisões sobre estas matérias são diariamente assumidas por quem não tem legitimidade para o fazer, ficando as pessoas, naturalmente vulneráveis, sujeitas aos mais diversos abusos. Urge alterar a legislação sobre o suprimento da vontade das pessoas em situação de incapacidade. Esta tem sido uma grande batalha da Alzheimer Portugal.

Apesar do Diretor do Centro Distrital de Segurança Social de Castelo Branco reconhecer a necessidade de estruturas/serviços que possam responder adequadamente às necessidades provocadas pela própria doença, afirma que estas não existem, não havendo apoios específicos para a doença de Alzheimer. O entrevistado refere ainda a existência de Acordos de Cooperação que são pagos mensalmente, para Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI), Centros de Dia e SAD's. Tendo estes últimos, proposta para aumento para 100% para uma maior eficácia dos serviços prestados.

Perante esta estrutura de apoios e o reconhecimento das necessidades de cuidado, o mesmo interlocutor considera que o ideal seria a criação no distrito de pelo menos uma estrutura especializada em doentes de Alzheimer, embora o contexto de crise não permita vislumbrar a sua concretização. Perante a inexistência deste espaço especializado, é apontada como alternativa uma vasta rede de ERPI no distrito, assumindo-se que a solução poderia passar pela transformação duma delas numa Unidade destinada a esse fim. O Diretor do Centro Distrital de Segurança Social de Castelo Branco aponta algumas das vantagens deste espaço:

- maior prevenção das situações, uma vez que a doença se desencadeia por várias fases e existe ainda muito pouca informação sobre a doença em si;
- possibilidade de se efetuar rastreios precoces;
- maior acompanhamento médico, social e psicológico (este último já é efetuado, por exemplo, pelos cuidados continuados).

Parte III

Capítulo VI. Proposta de intervenção

1. Proposta de estrutura/funcionamento do Centro de Atenção à Doença de Alzheimer - Castelo Branco

1.1. Objetivo geral

Criar/elaborar um guia acerca da estrutura e funcionamento de uma instituição com concepção, natureza e alcance em atenção diferencial que cubra as necessidades dos familiares e doentes de Alzheimer nos âmbitos de prevenção, reabilitação e atenção assistencial e pessoal, na cidade de Castelo Branco.

1.2. Objetivos específicos

- Criar um recurso socio-sanitário de valor acrescentado na atenção à dependência por doença de Alzheimer.
- Assegurar um espaço especializado para as famílias cuidadoras, procurando satisfazer as suas necessidades em matéria de informação, formação e acompanhamento (tratamento psicológico, etc.).
- Garantir um serviço de atenção e manutenção da qualidade de vida dos doentes de Alzheimer, complementar aos serviços sociais e aos serviços públicos de saúde.
- Proporcionar uma atenção adequada para a fase inicial e moderada da Doença de Alzheimer, facilitando a permanência do doente de Alzheimer no seu domicílio e permitindo à família a articulação bem sucedida entre a prestação de cuidados e a sua vida pessoal, profissional e social.

1.3. Referência do projeto e elementos de diagnóstico

A estruturação deste projeto teve como referência o *Modelo de Centro de Día para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer*. Os elementos de diagnóstico que suportam a apresentação desta proposta encontram-se expostos nos diferentes capítulos e pontos anteriores, de onde se conclui a identificação de várias necessidades no doente de Alzheimer e no(s) seu(s) cuidador(es)/familiar(es), assim como a insuficiência de respostas no sentido da sua satisfação ao nível local.

1.4. Valência da resposta social: Centro de Dia

Embora tenha sido enumerada por grande parte dos entrevistados a necessidade de um local temporário para os familiares (de modo a poderem deixar os doentes ao cuidado de instituições de modo permanente, em períodos de curta duração), considera-se que possivelmente esta necessidade venha a ser colmatada de certa forma com a abertura da Unidade de Cuidados Continuados na Cidade de Castelo Branco, aguardada para breve (próximos meses). Além disso, esta será também uma resposta adequada à fase final da doença. Deste modo, considera-se que o Centro de Dia deva ser a valência mais adequada para o presente projeto pois pretende-se que os doentes de Alzheimer sejam mantidos no seu seio familiar, embora com o devido acompanhamento e intervenção especializada. Torna-se importante referir que também a valência de SAD foi igualmente descrita como interesse por parte dos familiares, contudo considera-se que este não será um serviço necessário, visto que estará previsto a disponibilização de serviços de refeições e higiene pessoal, no Centro de Dia e, de outro modo, parecem existir suficientes instituições prestadoras do referido SAD que respondam aos pedidos dos cidadãos na cidade.

1.5. Composição da equipa transdisciplinar e principais tarefas

Tabela 8-Proposta da Composição da equipa transdisciplinar e principais tarefas dos profissionais do Centro de Atenção à Doença de Alzheimer

Psicólogo	Profissional responsável pelas seguintes competências: avaliação neuropsicológica, bem como diagnóstico emocional e de conduta do doente e demarcar objetivos terapêuticos; avaliação e tratamento psicológico, ao familiar cuidador, em assuntos interrelacionados com cuidado ao doente de Alzheimer; Organizar e dirigir os grupos de autoajuda e terapia familiar.
Assistente Social	Deverá assumir a receção individual das visitas por parte dos familiares e dos doentes de Alzheimer, correspondendo informações de orientação sobre a doença e recursos sociocomunitários; Apoio em questões sociais, legais e ajudas técnicas. Promoção e organização de programas e projetos (sessões de informação, sensibilização da comunidade, entre outros).
Enfermeiro	Supervisiona e elabora as fichas de controlo do estado de saúde dos utentes diariamente (medição de tensão arterial, glicémia, e outros valores significativos); Registo das terapêuticas utilizadas.
Médico	Elabora e atualiza a história clínica de cada utente; proporciona,

	dentro das matérias da sua competência, informação aos familiares dos doentes de Alzheimer e à instituição (caraterísticas da própria doença, cuidados básicos, necessidade de realizar análises/exames complementárias e/ou derivação de outros especialistas, etc.); além disso, deverá colaborar na elaboração de programas de enfermagem e fisioterapia.
Fisioterapeuta	Terá como funções avaliar o estado funcional e físico de cada um dos utentes, bem como planificar e executar diretamente os programas de reabilitação ou preventivos, a nível grupal e individual; Monitorizar as máquinas e utensílios do serviço de fisioterapia.
Terapeuta Ocupacional	Responsável pelos serviços e atividades de estimulação cognitiva, atividades de lazer e convívio.
Auxiliares de Geriatria	Encarregadas pelas tarefas de limpeza e arrumação das instalações, acompanhamento e prestação de cuidados aos utentes, tais como: preparação de refeições/alimentação, higiene, segurança/vigilância e conforto.
Administrativo	Terá como principais funções: gestão da contabilidade, da correspondência, arquivos e gestão fiscal e laboral; atendimento telefónico e receção de visitas no centro.
Voluntários	As pessoas que queiram colaborar com a instituição, em moldes de voluntariado, deverão integrar a equipa de colaboradores da instituição. Os voluntários deverão ser orientados para funções essencialmente de acompanhamento em atividades de estimulação cognitiva, seguindo indicações pautadas pelos profissionais quer para o general do grupo de doentes, quer individuais. Além disso, poderão também colaborar em acompanhamento dos utentes na instituição, como em saídas ao exterior e preparação de festas comemorativas e ainda em ações de divulgação e sensibilização da doença de Alzheimer e do Centro na comunidade.

Elaboração própria

Torna-se importante referir que todos os profissionais, bem como voluntários a integrar no Centro deverão ter conhecimentos e formação prévia específica na Doença de Alzheimer, de modo a garantir a sua especialização e diferenciação na prestação de serviços. Deverá ser nomeado para o desempenho de funções de direção técnica, um dos profissionais com habilitações superiores.

1.6. Composição dos serviços complementares

Para além dos serviços garantidos pelos elementos da equipa transdisciplinar, projeta-se a existência de serviços complementares: transporte; alimentação; higiene; cabeleireiro e estética; ampliação de horário (dias de descanso, como domingos e feriados). Parte destes serviços complementares, à exceção da ampliação de horários e do banho, possivelmente deverão ser prestados por parte da contratação de serviços de empresas externas.

1.7. Atividades e programas

Tabela 9- Atividades e programas propostas para o Centro de Atenção à Doença de Alzheimer

Estimulação Cognitiva e Intervenção Condutual	As atividades e exercícios cognitivos têm como objetivo a manutenção das capacidades cognitivas do doente; a intervenção torna-se primordial no que se refere à prevenção o aparecimento de comportamentos e atitudes desadequadas que perturbem a convivência normal.
Psicomotricidade	Propõe a execução de atividades e exercícios, individuais e grupais, que auxiliem a manutenção das capacidades físicas como a prevenção de quedas, manutenção ou recuperação do equilíbrio e coordenação, movimento global das articulações, relaxamento e tratamento de problemas osteomusculares.
Terapias não farmacológicas e holísticas	Ambiciona-se a realização de terapias não farmacológicas e holísticas, dirigidas não só aos doentes de Alzheimer, bem como outras dirigidas aos familiares e cuidadores, de modo a promover o bem-estar e conforto dos mesmos. Além das já descritas pormenorizadamente (estimulação cognitiva e intervenção condutual), foram também nomeadas outras preferências pelos questionados na presente investigação – musicoterapia, dançaterapia, terapia com animais, terapia Reiki e intervenções sensoriais – que deverão ser executadas com a colaboração de profissionais com formação específica nestas terapias.
Atividades de	Pretende-se a execução de atividades lúdicas e de convívio que promovam a interação social entre os utentes, os familiares

lazer/ócio	e os colaboradores.
Intervenção Familiar	Prende-se com o apoio psicossocial oferecido aos familiares de doentes de Alzheimer, visto que a família sofre um transtorno - de âmbito psicológico, social, físico, económico e/ou legal - aquando o desenvolver da doença de Alzheimer, necessitando de ajuda profissional especializada que auxilie a enfrentar e a ultrapassar fases complexas. Além disso, deverão ser realizadas ações de informação e formação que esclareçam familiares, cuidadores e a comunidade em geral acerca da temática da doença de Alzheimer.
Voluntariado	Os voluntariados devem ser vistos como parte fundamental da instituição, complementos às ações desenvolvidas. Deste modo, torna-se importante desenvolver projetos que estimulem o interesse por parte da comunidade na colaboração com a missão e visão da instituição.
Grupos de Autoajuda	Caraterizam-se por reuniões periódicas entre familiares e cuidadores, mediadas por um profissional, levando a cabo a partilha de experiências e transmissão de informação pertinente.

Elaboração própria

As atividades que a instituição desenvolva deverão ser sempre oferecer uma atenção integral adaptada às características e limitações de cada indivíduo.

1.8. Arquitetura e decoração do espaço

A arquitetura e decoração do espaço deverão corresponder as normativas em vigor praticadas em Portugal¹² e na União Europeia e seguir indicações de projetos elaborados com considerações acerca das características e limitações dos doentes de Alzheimer. Procurar-se-á, sobretudo, criar e disponibilizar um espaço preparado para acolher os referidos doentes, com segurança, sem menosprezar o conforto e o bem-estar dos mesmos. Dois exemplos práticos e pertinentes a referenciar neste âmbito dizem respeito à simplicidade da arquitetura das instalações, bem como à disponibilização de sinalética informativa facilmente reconhecidas pelo utente, de modo a facilitar a sua mobilidade e reconhecimento do espaço. Além disso, deverão ser eliminadas quaisquer barreiras que dificultem a locomoção ou sejam propiciadoras de quedas, retirando objetos dos locais de passagem. Outro aspeto a ter em conta na construção das instalações refere-se à existência de corrimões nas paredes, onde os idosos se possam apoiar.

¹² Nomeadamente nas diretrizes fornecidas no documento sobre Recomendações Técnicas para Equipamentos Sociais (Centros de Dia), bem como o Modelo de avaliação da qualidade de Centro de Dia, ambos do Instituto da Segurança Social.

Conclusões

A doença de Alzheimer é uma doença do foro neurológico que afeta todas as vertentes da vida pessoal, não somente aos próprios doentes mas também os prestadores de cuidados, que são na sua maioria familiares dos doentes. O cuidado pode significar um trabalho de 24 sob 24 horas e, assim, os cuidadores informais deixam de ter tempo para trabalhar remuneradamente ou para desenvolver outro tipo de atividades, nomeadamente cuidar de outros membros da família ou até mesmo conviver. Diversos estudos sociológicos revelam alarmantes níveis de *stress* e depressão entre os cuidadores, além do impacto na saúde física devido aos esforços realizados.

Sendo esta uma doença que afeta abruptamente a vida de muitas pessoas no mundo, e o número de doentes tem tendência a aumentar drasticamente nas próximas décadas, os governos deverão considerar urgentemente a implementação de programas de prevenção, o rastreio e diagnóstico precoce prioridades essenciais na área da demência. Apenas através destas ações será possível contribuir para a prevenção do profundo impacto económico que implica a doença de Alzheimer.

Embora sejam prestados, no nosso país, cuidados a idosos, de forma mais ou menos estruturada, estes estão muito aquém dos modelos praticados nos outros países europeus, quer em termos de medidas políticas específicas, quer em termos do número e tipologias especializadas das respostas sociais. Deste modo, urge no nosso país uma preparação estrutural capaz de dar resposta às necessidades dos doentes e seus familiares, ou seja, o usufruto de apoio através de redes formais e especializadas.

A recolha de dados da presente investigação permitiu assim contribuir para a compreensão das necessidades e expectativas dos familiares de doentes de Alzheimer, residentes em Castelo Branco, sendo que a notoriedade do interesse manifestado pelos mesmos em receber apoio por parte de uma instituição com estrutura especializada, emergiu na elaboração da estrutura e criação do Centro de Atenção à Doença de Alzheimer, na referida cidade. A criação de um equipamento com a afetação de profissionais das mais diversificadas áreas (Médico Neurologista, Enfermeiros, Fisioterapeutas, Psicólogos, Assistentes Sociais, Terapeutas Ocupacionais, entre outros) de modo a elencar os conhecimentos específicos de todas as vertentes respeitantes ao indivíduo e à sociedade, afirma-se como uma resposta necessária no cumprimento desta fase de vida do doente e da família com dignidade, sobretudo através da prestação de informação, formação, apoio psicossocial, e atividades adequadas ao doente, tal como a estimulação cognitiva. Como se poderá confirmar, um Centro da natureza do *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer*, terá que partir de um perspectiva de intervenção holística, que interprete a doença e as suas problemáticas para além dos limites biopsicossociais do doente, contemplando também o cuidador como suporte essencial ao seu bem-estar, melhorando de forma significativa as suas condições de existência.

A inexistência de números reais que nos permita conhecer quantitativamente as pessoas afetadas pela patologia no nosso país e concretamente nas diversas regiões (e neste caso, em Castelo Branco) é, de facto, um aspeto que, de certa forma, pode restringir este estudo. Neste sentido, foi solicitada colaboração por parte da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, para facultar o número de utentes identificados, pelo sistema, com a patologia de Alzheimer/demência, contudo o pedido foi indeferido. Além do mais, foi igualmente requerida colaboração no que diz respeito à realização dos questionários a familiares de doentes de Alzheimer, de modo a conseguir obter um número mais elevado de inquiridos (e num local mais apropriado para a realização da recolha de dados), também indeferido e que, assim, constituiu uma limitação na investigação. Verificamos que há ainda um longo caminho a trilhar na resposta de apoio e intervenção com o Alzheimer no nosso país e no mundo, que exige a dedicação de inúmeros profissionais, mas também ao Estado o interesse de encontrar meios e recursos que servissem para solucionar alguns dos problemas das famílias com doentes de Alzheimer.

Além disso, não devem ser menosprezadas as pesquisas científicas que levam a novas descobertas e contribuem para a melhoria da qualidade de vida dos doentes, através de terapêuticas para controlo do avanço progressivo dos sintomas visto que ainda não existe uma cura definitiva ou até mesmo técnicas capazes de retroceder os sintomas desta doença. Neste âmbito, as Tecnologias da Informação e Comunicação para a Saúde têm um papel fulcral de cooperação que pode levar a feitos até então inatingíveis. Deve, então, haver uma preocupação por parte dos governos sobre incentivos e apoios ao aumento da investigação nesta área com o objetivo de garantir a evolução das condições de vida daqueles que sofrem deste mal.

Referências Bibliográficas

- Alves, F. (2011). *A doença mental nem sempre é doença. Racionalidades leigas sobre saúde e doença mental*. Porto: Edições Afrontamento.
- Alzheimer Portugal (2009). *Plano Nacional de Intervenção Alzheimer: Trabalho preparatório para a conferência "Doença de Alzheimer, que políticas?"*. Lisboa. Disponível em: [http://www.alzheimer europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed%20National%20Strategy%20by%20Alzheimer%20Portugal%20\(in%20Portuguese\).pdf](http://www.alzheimer europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed%20National%20Strategy%20by%20Alzheimer%20Portugal%20(in%20Portuguese).pdf), a 17 de Abril de 2014.
- Alzheimer Portugal. (2006). *Manual do cuidador*. Lisboa. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-55-210-manual-do-cuidador>, a 15 de Abril de 2014.
- Alzheimer Portugal. (2009). *Prevalência da doença de Alzheimer*. Disponível em: <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/defaultCategoryViewOne.asp?categoryId=898>, em 4 de Abril de 2014.
- Alzheimer's Disease International. (2009). *Relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo - Resumo Executivo*. Disponível em [«http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Portuguese.pdf»](http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Portuguese.pdf), a 9 de fevereiro de 2014.
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cádiz. (s.d.). *Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cádiz*. Disponível em: <http://www.alzhecadiz.org/>, a 15 de maio de 2014.
- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer. (2006). *Manual do Cuidador*. 2.^a ed. Lisboa: Alzheimer Portugal. Disponível em: <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/defaultArticleViewOne.asp?articleID=1020&categoryID=818>, a 20 de abril de 2014.
- Bardin, L. (2007). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Boccardi, M., & Frisoni, G. (2006). *Cognitive rehabilitation for severe dementia: critical observations for better use of existing knowledge. Mechanisms of ageing and development* (pp. 127, 166-172).
- Calvo, B. F. (2011). *Eficacia del entrenamiento cognitivo baseado en nuevas tecnologías en pacientes com demencia tipo Alzheimer*. *Psicothema*, 23, 44-50
- Camarano, C. (2004). *Envelhecimento populacional e as políticas públicas para a população idosa*. Disponível em: http://www2.dbd.pucrio.br/pergamum/tesesabertas/0410376_07_cap_02.pdf, 20 de abril de 2014.
- Caroll, M., & Brue, L. J. (1991). *Enfermagem para Idosos: Guia Prático*. São Paulo: Andrei.
- Carreira, H. (1996). *As políticas sociais em Portugal*. Lisboa: Gradiva.
- Castro-Caldas & Mendonça, A. (2005). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel-Edições Técnicas.
- Castro-Caldas, A. (2005). *O cérebro e as suas funções*. In Castro-Caldas, A. & Mendonça, A. (Coord.). *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal* (pp. 1-10). Lisboa: Lidel Edições Técnicas.
- Cela, J., & Herreras, E. (2005). *Rehabilitación Neuropsicológica. Papeles del Psicólogo*, 90, 1-8.
- Chichorro, A. M. (2006). *Manual de nomenclaturas e conceitos-respostas sociais*. Lisboa: Direção-Geral da Segurança Social, da Família e da Criança.

- Clare, W., & Woods, R. (2004). Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with earlystage Alzheimer`s disease: A review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14, 385-401.
- Claro, M. L. (2006). Modelos de avaliação da qualidade de respostas sociais. In *Pretextos*. N.º 21. Instituto da Segurança Social, IP.
- Duarte, J., Marques, T., Tomás, A., & Pereira, M. (2002). As TIC nos primeiros anos de escolaridade. In J. P. Ponte, *A Formação para a Integração das TIC na Educação Pré-escolar e no 1º Ciclo do Ensino Básico*. Porto: Porto Editora.
- Fernandes, A. A. (2002). Investigação, Formação e Intervenção - Reflexão em torno dos condicionantes à intervenção no campo da gerontologia social. In *Futurand*. N.º5/6/7, ISSS-CESDET.
- Fernandes, P. (2002). *A depressão no idoso*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Figueiredo, A., & Silveira, F. (2008). *Contributos para o diagnóstico social da doença de Alzheimer no concelho de Ourém*. Fátima: Santa Casa da Misericórdia.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados a familiares do idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.
- Flick, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor.
- Fonseca, A. (2006). *O envelhecimento: uma abordagem psicológica*. Lisboa: Edições Climepsi.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fonte, I. B. (2002). *Directrizes Internacionais para o Envelhecimento e suas consequências no conceito de Velhice*. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/artigos/p48.pdf>, a 15 de Abril de 2014.
- Freixo, M. (2009). *Metodologia Científica. Fundamentos, Métodos e Técnicas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Gabinete de Estratégia e Planeamento – Ministério da Solidariedade e Segurança Social. (2011). *Carta Social – Rede de Serviços e Equipamentos (Relatório Anual)*. Lisboa. Disponível em: <http://www.cartasocial.pt/pdf/csosocial2011.pdf>.
- Garcia, C. et al. (1994). Estimativa da prevalência da demência e da doença de Alzheimer em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 7, 487-491.
- Garcia, P. M. C. (2002). *Hablamos de Ancianos: Problemática y Propuesta Educativa*. Madrid: San Pablo.
- Garrett, C. (2005). *Impacto socio- económico da doença de Alzheimer*. In Castro-Caldas & Mendonça, A. (Coord.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel- Edições Técnicas.
- Gatto, I. (2002). Aspectos Psicológicos do Envelhecimento, In Netto, M. P. *Gerontologia - A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada*. São Paulo: Atheneu.
- Gil, H. (2012). *E-Saúde: Apenas uma conjugação entre Tecnologia & Saúde?!: O caso das pessoas mais idosas*. In V Jornadas sobre Tecnologia e Saúde. Guarda: Instituto Politécnico da Guarda.
- Gil, H., & Amaro, F. (2011). *A importância e as principais potencialidades da E-Health para os cidadãos mais idosos*. In Conferência Ibero-Americana. Atas. (p. 302-306).
- Gonçalves, L. H. T., Alvarez, M. A., & Santos, S. M. (2000). *Os cuidadores leigos de pessoas idosas*. In Duarte, Y., & M. Diogo (Coord.). *Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu.
- Góngora, J. (2002). *Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención*. In *Psicológica*. N.º 31, 63-85.

- Guadalupe, S. (2010). *Intervenção em Rede. Serviço social, sistémica e redes de suporte social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Guerra, I. (2008). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo. Sentidos e formas de uso*. Cascais: Principia.
- Hall, M. R. P., et al. (1997). *Cuidados Médicos ao Doente Idoso*. Lisboa: Edições Climepsi.
- Heierie, C. (2004). *Cuidando entre cuidadores: intercâmbio de apoio en la familia*. Granada: Fundación Index.
- Hespanha, P., et al. (2012), *Doença mental, instituições e famílias. Os desafios da desinstitucionalização em Portugal*. Coimbra: Almedina.
- Hoover, S. L., & Siegel, J. A. (1986), International demographic trends and perspectives on aging. In *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, N.º 1, 5-30.
- Instituto da Segurança Social, I.P. (2005). *Situação Social dos Doentes de Alzheimer: um estudo exploratório*. Lisboa: Fundação Montepio Geral. Disponível em http://www4.seg-social.pt/documents/10152/13331/situacao_social_doentes_alzheimer, a 5 de março de 2014.
- Instituto da Segurança Social, IP. (2005). *Qualidade das Respostas Sociais - Modelo de avaliação da qualidade: Centro de Dia*. Lisboa.
- Instituto Nacional de Estatística. (2008). *Anuário estatístico da região centro de 2007*. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=42949141&PUBLICACOESmodo=2.
- Instituto Nacional de Estatística. (2009). *Projeções da população residente em Portugal 2008-2060. Relatório anual de 2009*. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=65944632&PUBLICACOESmodo=2.
- Instituto Nacional de Estatística. (2014). *Projeções da população residente em Portugal 2012-2060. Informação à comunidade social*. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=208819970&DESTAQUESmodo=2.
- Jacob, L. (2001). *A Velhice*. ISCTE. Lisboa.
- Ketele, J. M., & Roegiers, X. (1999). *Metodologia de Recolha de Dados. Fundamentos dos Métodos de Observações, de Questionários, de Entrevistas e de Estudo de Documentos*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Krabbendam, L., & Aleman, A. (2003). Cognitive Rehabilitation in Schizophrenia: a quantitative analysis of controlled studies. *Psychopharmacology*, 169, 376-382.
- Kuyper, M. B. & Wester, F. (1998). In the shadow: the impact of chronic illness on the patient's partner. *Qualitative Health Research*, 8, 237- 253.
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In Paúl, C. & Fonseca, A. M. (Coords.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi.
- Lee, R. (2003). *Métodos não interferentes em pesquisa social*. Lisboa: Gradiva.
- Leitão, O. R. (2005). As associações de doentes. In Castro-Caldas, A. & Mendça, A. (Coord.). *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas.
- Leme, L., & Silva, P. C. (2002). O Idoso e a Família, In Netto, M. & Papaléo. *Gerontologia - A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada*. São Paulo: Atheneu.

- Leuschner, A. (2005). Os auxílios disponíveis: Os Serviços de Saúde Mental. In Castro-Caldas, A., & Mendonça, A. (Coord.). *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal (pp.161-172)*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas.
- Levet, M. (1998). *Viver Depois dos 60 Anos*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Lima, J. (2006). Envelhecimento, demência e doença de Alzheimer: o que psicologia tem a ver com isso?. *Revista de Ciências Humanas*, 40, 469-489.
- Lopes, A., & Lemos, R. (2012). *Envelhecimento demográfico: percursos e contextos de investigação na sociologia portuguesa*. Porto: Edições Faculdade de letras.
- Luders, S & Storani, M. (2002). *Demência: Impacto para a Família e a sociedade*. In M. P. Netto. Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada (146.159). São Paulo: Editora Atheneu.
- Martins, L. (2005). Envelhecimento e políticas sociais. *Revista do ISPV*, 32, 126-140.
- Martins, T., Ribeiro, T. & Garrett, J. P. (2003). Estudo de validação do questionário de sobrecarga para cuidadores informais. In *Psicologia, Saúde & Doenças*, N.º 4, 131-148.
- Melo, G. (2010). Apoio ao doente no domicílio. In Castro-Caldas & Mendonça, A. (Orgs), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel- Edições Técnicas.
- Mendes, F. (2005). *Conspiração grisalha. Segurança Social, Competitividade e Gerações*. Oeiras: Celta.
- Moniz-Cook (2006). Cognitive stimulation and dementia. *Aging & Mental Health*, 10, 207-210.
- Moreira, P. & Oliveira, C. (2005). Fisiopatologia da Doença de Alzheimer e de outras Demências. In Castro-Caldas, A. & Mendonça, A. (Coord.). *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal (pp.41-60)*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas.
- Moura, R. (2013). *Doença de Alzheimer: Aspetos epidemiológicos da utilização da memantina no tratamento*, 6, 167-174.
- Netto, M. P., & Borgonovi, N. (2002). Biologia e Teorias do Envelhecimento, In Netto, M. P. Gerontologia - A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada. São Paulo: Atheneu.
- Netto, M. P., & Ponte, J. R. (2002). Envelhecimento: Desafio na Transição do Século, In Netto, M. P. Gerontologia - A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada. São Paulo: Atheneu.
- Niu, Y., Tan, J., Guan, J., Zhang, Z., & Wang, L. (2010). Cognitive stimulation therapy in the treatment of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 24, 1102-1111.
- Nunes, B. (2010). A demência em números. In Castro-Caldas & Mendonça, A. (Orgs). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel- Edições Técnicas.
- Nunes, B., & Pais, J. (2006). *Doença de Alzheimer - Exercícios de Estimulação (Vol. I)*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas.
- Oliveira, J. B. (2008). *Psicologia do envelhecimento e do idoso (pp. 5)* Porto: Livpsic/Legis Editora.
- Organização das Nações Unidas (2011). *Relatório sobre a Situação da População Mundial 2011. Pessoas e possibilidades em um mundo de 7 bilhões*. New York: Fundo de População das Nações Unidas.
- Parsons, K. (1997). The male experience of caregiving for a family member with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*, 7, 391- 407.

- Pereira, S. (2003). Autonomia e respostas sociais. *Revista Integrar*, 21, 29-32. Instituto de Emprego e Formação Profissional, SNRIPD.
- Pestana, N. N. (2003). *Trabalhadores mais velhos: Políticas públicas e práticas empresariais*. Lisboa: DGERT.
- Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família: contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Pinto, M. M. (2001). O Fenómeno da Longevidade, in P. Anabela, M. Envelhecer Vivendo. Coimbra: Quarteto Editora.
- Pordata (s.d.). Pordata - Base de dados Portugal Contemporâneo. Disponível em: <http://www.pordata.pt/>.
- Pulido, J. (2006). Rehabilitación de las Demencias. *Arch Neurocién*, 11, 80-86.
- Pulleiro, M., Guzmán, P., Rodríguez, G., Pérez, X., Río, C. & Lezaún, J. (2008). *Modelo de Centro de Día para la atención a personas com enfermedad de Alzheimer*. Pamplona: IMSERSO. Disponível em: <http://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=LYhrvAyRJHMC&oi=fnd&pg=PT14&dq=%22Instituto+de+Mayores+y+Servicios+ Sociales%22+%22de+la+Ilustraci%C3%B3n,+s/n.+c/v.+Ginzo+de+Limia,+58+-+28029%22+%22de+Estado+de+Pol%C3%ADtica+Social,+Familias+y+Atenci%C3%B3n+a+la+Dependencia+y+a+la%22+&ots=aZnJXGZ1rd&sig=mg0TrDVNEM8sAkEMiAP0IUH52kU>, a 12 de janeiro de 2014.
- Quaresma, M. L. (1996). *Cuidados familiares às pessoas muito idosas*. Lisboa: Direção Geral da Ação social.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (1992). *Manual de investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Redinbaugh, MacCallim, & Kiecolt-Glaser (1995). Recurrent Syndromal Depression. *In Caregivers. Psychology and Aging*, 10, 358-368.
- Ribeiro, J., Almeida, A., & Moreira, A. (2010). *A utilização das TIC na Educação de Alunos com Necessidades Educativas Especiais*. Porto: Porto Editora.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Edições Quarteto.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel-Edições Técnicas.
- Silva, J. F. (2006). *Quando a vida chegar ao fim: expetativas do idoso hospitalizado e da família*. Loures: Edições Lusociência.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: Os cuidados familiares na velhice* (pp. 13-58). Porto: Edições Ambar.
- Stella, A. (2013). Das políticas sociais da velhice à política social. In Carvalho (Orgs), *Serviço Social no envelhecimento*. Lisboa: Pactor.
- Touchon, T. & Portet, F. (2002). *Guia Prático da Doença de Alzheimer*. Lisboa: Climepsi Editores
- União Europeia (s.d.). *Portal da União Europeia*. Disponível em: http://europa.eu/index_pt.htm, a 17 de abril de março de 2014.
- Vasconselos, J., & Carneiro, A. (2005). As Consultas de Memória e de Demência. In Castro-Caldas, A., & Mendoça, A. (Coord.). *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal* (pp.173-182). Lisboa: Lidel Edições Técnicas.

Vaz, E. (2001). O quotidiano do idoso: esperanças ou desesperanças? In *intervenção social-atas do Seminário Serviço Social: A Ação e os Saberes*. Lisboa: Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa, 23, 193-216.

Vaz, E. (2008). *A velhice na primeira pessoa*. Penafiel: Editorial Novembro.

Veras, R. (2003). A Longevidade da População: Desafios e Conquistas, In *Serviço Social & Sociedade*, 75, 5-18.

Wallace, P. (2001). *Terramoto geracional. Uma viagem na montanha-russa demográfica*. Mem-Martins: Publicações Europa-América.

Weitzner, M., Haley, W., & Chen, H. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America*. 14, 269- 281.

Williams, P., Jamali, H., & Nicholas, D. (2006). *Using ICT With People With Special Education Needs: What The LiteraturTells Us. Aslib Proceedings*, 58, 330-345.

Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist*, 40, 147-164.

Yuaso, D. R. & Sguizzatto, G. (2002). Fisioterapia em Pacientes Idosos, In Netto, M. P. *Gerontologia - A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada*. São Paulo: Atheneu.

Zulian, M., & Freitas, S. (2001). Formação de professores na educação inclusiva: aprendendo a viver, criar, pensar e ensinar de outro modo. *Revista do Centro de Educação*, 2 , 112.

Apêndices

Apêndice A - Questionário efetuado aos familiares cuidadores de doentes de Alzheimer

Nota Introdutória

Como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Gerontologia Social, na Escola Superior de Educação de Castelo Branco, estamos a desenvolver um trabalho-projeto que se intitula “Centro de Atenção à doença de Alzheimer – Proposta de Implementação na cidade de Castelo Branco” que tem como objetivo a elaboração de uma proposta de estrutura/funcionamento de um Centro especializado dirigido aos doentes de Alzheimer e seus familiares e/ou cuidadores na cidade de Castelo Branco.

Para isso, torna-se necessário identificar as necessidades e expetativas dos familiares de doentes de Alzheimer, pelo que se solicita a sua colaboração para o preenchimento do presente questionário. Este será utilizado apenas para efeitos da investigação, é confidencial e anónimo.

Agradeço, desde já, a sua colaboração!

A mestranda,

Inês Alexandra Ramalhete Tôco

Questionário

Instruções de preenchimento: Assinale com uma cruz (X) a(s) resposta(s) mais adequada(s).

Parte I- Caracterização Sociodemográfica

1.Género:

Feminino
Masculino

Idade: _____anos

2.Nível de Instrução:

Não possui qualquer grau de ensino completo
Ensino Básico
Ensino Secundário
Ensino Superior

3.Estado civil:

Solteiro(a)
Casado(a)/União de facto
Divorciado
Viúvo

4.Situação perante o trabalho/Profissão:

Empregado(a)
Desempregado(a)
Reformado(a)/pensionista
Doméstico(a)

5. Qual a sua relação de parentesco com a pessoa a quem presta cuidados?

- Esposo (a)
- Pai/Mãe
- Sogro(a)
- Irmã(o)
- Filho(a)
- Outra. Qual? _____

6. Vive na mesma habitação que o seu familiar?

- Sim
- Não

6.1. Se *Sim*:

- Permanentemente
- Ocasionalmente

Parte II - O cuidador

O/A senhor(a) é cuidador de uma pessoa diagnosticada com a doença de Alzheimer.

1. Há quanto tempo cuida do seu familiar? ____ anos e ____ meses.

2. Quais as principais dificuldades que encontra desde que cuida do seu familiar?

- Tensão emocional/Irritação
- Depressão/Stress/Angústia
- Trabalho físico/sobrecarga de tarefas
- Falta de tempo para cuidar de si próprio
- Falta de tempo para conviver/Restrições sociais
- Exigências económicas

3. Tem alguém a quem confidencie os seus sentimentos em relação à situação de prestação de cuidados ao doente de Alzheimer?

Sim

Não

3.1. Se Sim, com quem? _____

3.2. Considera isso importante para si? Em que medida?

Parte III - Avaliação do impacto emocional

1. Quais os sentimentos que acarreta, para si, a prestação de cuidados ao doente de Alzheimer?

2. Como tem encarado a doença do seu familiar?

3. Quais os principais medos em relação à doença do seu familiar?

4. Tem ajuda de mais alguém para cuidar do seu familiar?

Sim

Não

5. Se Sim, de quem e/ou de que entidade?

Parte IV - O Centro de Atenção à doença de Alzheimer

1. Considera que seria importante receber apoio profissional, de forma a lidar com a doença do seu familiar? Em que medida?

2. Que tipo de apoio gostaria de receber?

Apoio Psicológico

Apoio Domiciliário

Técnicos especializados

(Ex: Enfermagem, Psicologia e outros)

Centro de Dia

Outros. Quais? _____

3.Considera que os familiares e doentes de Alzheimer têm disponíveis os serviços e equipamentos adequados no concelho de Castelo branco?

Sim

Não

3.1.Se sim , quais?_____

3.2.Se não, que tipo de serviços e equipamentos seriam adequados, na sua opinião?_____

4,Considera que a implementação de um Centro especializado em Alzheimer na cidade de Castelo Branco seria importante? Em que medida?

5.Caso este Centro estivesse em funcionamento, recorreria ao mesmo para procurar ajuda para si e para o(s) seu(s) familiar(es)?

Sim

Não

6.Que tipo de respostas e ajudas esperaria desse Centro?

7. Que profissionais considera imprescindíveis para o devido funcionamento do mesmo?

- Psicólogo
- Assistente Social
- Enfermeiro
- Médico
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Outros. Quais? _____

8. Que serviços considera essenciais num Centro deste tipo?

- Serviços da área sanitária
- Serviços da área funcional
- Serviços da área psicossocial
- Serviços da área neuropsicológica
- Serviços de Intervenção familiar
- Outros. Quais? _____

9. Que programas considera fundamentais num Centro deste tipo?

- Programas de estimulação cognitiva
- Programas de estimulação social
- Programas de estimulação física
- Programas de enfermagem/cuidados de saúde
- Programas de intervenção familiar
- Programas de consciencialização/sensibilização da comunidade
- Outros. Quais? _____

10. Que atividades considera seriam essenciais num Centro deste tipo?

- Grupos de autoajuda
- Ações de Formação
- Ações de Sensibilização
- Atividades de lazer/Comemorações festivas
- Outras.Quais? _____
-

11. Que terapias não farmacológicas gostariam que fossem disponibilizadas?

- Estimulação cognitiva
- Psicoterapia
- Treino de Atividades da Vida Diária
- Musicoterapia
- Dançasterapia
- Terapia Reiki
- Intervenções condutuais/comportamentais
- Intervenções sensoriais
- Relaxamento
- Terapia com animais
- Outras.Quais? _____
-

Agradeço a sua colaboração na informação transmitida, permitindo a realização deste estudo.

**Apêndice B - Transcrição da entrevista realizada ao
Exmo. Sr. Diretor da Sub-Região da Segurança Social de
Castelo Branco**

Transcrição da entrevista realizada ao Exmo. Sr. Diretor da Sub-Região da Segurança Social de Castelo Branco Melo Bernardo

1. Como caracteriza o apoio, relativo às respostas de apoio social, aos doentes de Alzheimer e aos seus familiares/cuidadores de Castelo Branco?

R.: Não existe respostas específicas para os doentes de Alzheimer em Castelo Branco contudo, existem estruturas de apoio social em que os mesmos podem ser inseridos e acompanhados.

Em Castelo Branco existem 158 IPSS com acordos de cooperação. Estas instituições possuem 482 respostas sociais, das quais 349 são dirigidas à Terceira Idade. Falamos de Estruturas Residenciais Para Idosos, Centros de Dia e Serviço de Apoio Domiciliário. Este último consiste na prestação de cuidados e serviços a famílias e ou pessoas que se encontrem no seu domicílio, em situação de dependência física e ou psíquica e que não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e ou a realização das atividades instrumentais da vida diária, nem disponham de apoio familiar para o efeito. O SAD presta cuidados de higiene e conforto pessoal, higiene habitacional, fornecimento e apoio nas refeições e tratamento de roupa de uso pessoal do utente.

Para além das Instituições, temos uma Rede de Cuidados Continuados no distrito. Estas unidades são dirigidas às pessoas em situação de dependência, com base numa tipologia de respostas adequadas, assentes em parcerias públicas, sociais e privadas, visando contribuir para a melhoria do acesso do cidadão com perda de funcionalidade ou em situação de risco de a perder, através da prestação de cuidados técnica e humanamente adequados. Estas unidades e equipas assentam numa rede de respostas de cuidados continuados integrados em articulação com as redes nacionais de saúde e segurança social.

No distrito de Castelo Branco existem:

- Duas unidades no concelho da Sertã, Centro Social do Orvalho, uma unidade de longa duração (ULD 180 dias) com 16 camas e uma unidade de média duração (ULM 90 dias) com 16 camas;
- Duas unidades na Santa Casa da Misericórdia de Vila de Rei ULD 38 camas, 30 camas;
- Uma unidade em Cernache do Bonjardim no Centro Assistência Beato Nuno – ULD – 30 camas;
- Duas unidades na Santa Casa da Misericórdia de Idanha-a-Nova – UMD 10 camas – ULD 20 camas;
- Uma unidade em Penamacor, Lar D. Bárbara Tavares da Silva – ULD 25 camas
- Duas unidades na Santa Casa da Misericórdia do Fundão – UMD 10 camas e ULD 10 camas.

2. Quais as necessidades que considera enfrentarem estes doentes, bem como os respetivos familiares/cuidadores?

R.: Não me compete caracterizar a doença de Alzheimer contudo, a mesma remete-nos, naturalmente, para um quadro-tipo, onde os doentes apresentam como principais sintomas a progressiva degradação das funções cognitivas e uma grave redução da autonomia pessoal e da adequação do comportamento. Neste sentido necessitam de estruturas/serviços que possam responder adequadamente às necessidades provocadas pela própria doença.

Cuidar de um doente de Alzheimer exige um acréscimo de responsabilidades, ao nível das atividades básicas da vida diária, pois é necessário o apoio nas atividades pessoais e instrumentais; ao nível económico, a doença implica despesas acrescidas; ao nível social porque se debate diariamente com o estigma face à doença e ao nível emocional porque o doente convive diariamente com a família e exige, por vezes, uma dedicação a tempo integral por parte desta.

3. Tendo em conta essas necessidades mencionadas, que ações e medidas de resposta poderão ser desenvolvidas?

R.: Já existe algumas medidas de respostas das quais enunciadas na primeira questão. Contudo, não existem medidas especificamente para a doença em causa. As ações que se poderão desenvolver são a nível preventivo. A saúde tem um papel preponderante informando a população sobre todas as etapas da doença de Alzheimer.

4. Como caracteriza o apoio prestado pela Segurança Social a estes doentes e às suas famílias/cuidadores? Que alterações vê como necessárias quanto a este apoio?

R.: Como já foi referido não existem, de momento, apoios específicos para a doença de Alzheimer contudo, a mesma insere-se num conjunto de medidas e de apoios que a Segurança Social possui.

Passo a enunciar os apoios concedidos pela Segurança Social:

- Ajudas Técnicas é uma resposta social que disponibiliza materiais e equipamentos utilizados para atenuar as consequências da falta de mobilidade e da deficiência ou incapacidade e visam proporcionar ao indivíduo ou cuidador a possibilidade de realizar as tarefas quotidianas, com a maior normalidade possível.

- O Subsídio por assistência de 3ª pessoa é uma prestação mensal, atribuída aos pensionistas de invalidez, de velhice e de sobrevivência, que dependem da assistência permanente de outras pessoas, para a satisfação das suas necessidades básicas, tais como alimentação, higiene pessoal e locomoção, implicando um acompanhamento de, pelo menos, 6 horas diárias. A situação de dependência é certificada pelo sistema de

verificação das incapacidades permanentes. Este subsídio não é atribuído nos casos em que a assistência permanente seja prestada por entidades da saúde ou de apoio social, oficial ou particular sem fins lucrativos, financiados pelo Estado, coletivas de direito público ou de direito privado e de utilidade pública.

- O complemento por dependência é atribuído a pensionistas dos regimes de segurança social que se encontrem em situação de dependência. Consideram-se em situação de dependência os pensionistas que não possam praticar com autonomia os atos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas da vida quotidiana, nomeadamente os relativos à realização dos serviços domésticos, à locomoção e cuidados de higiene, precisando da assistência de outrem.

- A Pensão Social de Invalidez trata-se de uma prestação em dinheiro atribuída, mensalmente, aos beneficiários em situação de incapacidade permanente para toda e qualquer profissão.

Têm direito os cidadãos que:

a) Tenham uma incapacidade permanente para toda e qualquer profissão, que não resulte de acidente de trabalho ou de doença profissional, confirmada pelo Sistema de Verificação de Incapacidades;

b) Não se encontrem abrangidos por qualquer regime de proteção social obrigatório ou pelos transitórios dos rurais ou, estando-o, não satisfaçam os períodos de garantia definidos para acesso à pensão de invalidez;

c) Sendo pensionistas de invalidez ou de sobrevivência tenham direito a pensão de montante inferior ao da pensão social;

d) Tenham idade superior a 18 anos;

e) Tenham rendimentos mensais líquidos iguais ou inferiores a 167,69 EUR caso se trate de pessoa isolada, ou a 251,53 EUR tratando-se de casal (corresponde a 40% e 60%, respetivamente, do valor do indexante dos apoios sociais (IAS) – condição de recursos.

- A Pensão de Invalidez:

É um valor pago mensalmente, destinado a proteger os beneficiários do regime geral de Segurança Social nas situações de incapacidade permanente para o trabalho.

Considera-se invalidez toda a situação incapacitante, de causa não profissional, que determine incapacidade permanente para o trabalho. O direito à pensão de invalidez é reconhecido ao beneficiário que tenha:

- Incapacidade permanente, relativa ou absoluta, para o trabalho, de causa não profissional, certificada pelo Sistema de Verificação de Incapacidades (SVI)

- Cumprido o respetivo prazo de garantia que são pelo menos 5 anos.

- Os Subsídios Eventuais: é atribuída uma verba à pessoa ou família em situação económica precária. Trata-se, como o próprio nome indica, uma verba eventual não

superior a três meses. A mesma é atribuída após avaliação social sobre as condições económicas do agregado familiar, tendo por base todos os rendimentos e despesas fixas da família.

Para além destes apoios que os utentes podem requerer na Segurança Social, não podemos esquecer todos os Acordos de Cooperação que são pagos, mensalmente, para ERPI, Centros de Dia e Serviços de Apoio Domiciliários. Tendo estes últimos, proposta para aumento para 100% para uma maior eficácia dos serviços prestados.

5. Considera ser útil a intervenção de uma instituição, ou serviço especializado, para os doentes de Alzheimer e seus familiares/cuidadores, em Castelo Branco? Qual a principal vantagem que acredita advir da mesma?

R.: Sim, o ideal seria a criação no Distrito de pelo menos uma Estrutura especializada em doentes portadores de Alzheimer, mas o ideal nem sempre é possível e no atual contexto económico-financeiro do país, tal não se afigura viável nos anos mais próximos.

Como alternativa, e caso tal se mostre com particular acuidade, temos neste momento uma vasta Rede de Estruturas Residenciais Para Idosos no Distrito e a solução poderia passar pela transformação duma delas numa Unidade destinada a esse fim.

Em todo o caso, tratando-se duma questão também de saúde, diria mesmo essencialmente de saúde, o desenvolvimento deste tipo de ações passará sempre obrigatoriamente pelo Ministério da Saúde, eventualmente com a colaboração da Segurança Social e Instituições Particulares de Solidariedade Social por forma a partilhar custos, que serão sempre muito elevados.

As vantagens são:

- Maior prevenção das situações, uma vez que a doença se desencadeia por várias fases e existe ainda muito pouca informação sobre a doença em si,
- Possibilidade de se efetuar rastreios precoces,
- Maior acompanhamento médico, social e psicológico (este último já é efetuado por exemplo pelos cuidados continuados).

**Apêndice C - Transcrição da entrevista realizada ao
Exmo. Sr. Presidente da Câmara Municipal de Castelo
Branco**

Transcrição da entrevista realizada ao Exmo. Sr. Presidente da Câmara Municipal de Castelo Branco, Dr. Luis Correia

1. Como caracteriza o apoio, relativo quer à prestação de cuidados de saúde bem como a respostas de apoio psicossocial, aos doentes de Alzheimer e seus familiares, no concelho de Castelo Branco?

R.: A Câmara Municipal de Castelo Branco tem apoiado muito todos os apoios que dirigidos aos idosos, nomeadamente através das instituições particulares de apoio social. Essas instituições têm tido o nosso apoio, concretizamos através delas o apoio à população idosa, essencialmente agregando os apoios provenientes do instituto da segurança social com os apoios da Câmara Municipal. Essas são instituições que estão dentro da matéria, são especialistas, portanto não é a camara que por si só e diretamente é responsável pelo apoio direto a esta população idosa, e nomeadamente aos doentes de Alzheimer.

O apoio é muito leve, ou seja, o apoio aos doentes de Alzheimer, bem como aos seus familiares, é pouco no concelho de Castelo Branco, porque as instituições de apoio à população idosa ainda não aprofundaram este problema nas suas especificidades, nas particularidades da doença de Alzheimer. Muitos destes doentes, em Castelo Branco, são integrados em Lares de Idosos, por vezes o único apoio disponível para estes doentes no concelho de Castelo Branco, demonstrando a necessidade de haver instituições que procedam a um acolhimento, bem como a um plano de desenvolvimento individual adequado destes doentes e ainda ao acompanhamento profissional especializado aos seus familiares. Além disso, Castelo Branco conta com uma Associação que já desenvolveu, entre outras, ações de formação nesta área e que colmata desta forma algumas das necessidades dos familiares e dos cuidadores de doentes de Alzheimer.

2. Quais as necessidades que considera enfrentarem estes doentes de Alzheimer e os seus familiares?

R.: A demência, e nomeadamente a doença de Alzheimer, pertencem à categoria de “doenças do século” e de “doenças do futuro”, sendo das patologias que mais afetam e afetará cada vez mais um maior número da população idosa, de modo que é uma área importantíssima deve ser alvo de atenção e que atualmente encontra fragilidades, sendo que os doentes seguramente encontram diversificadas necessidades (instituições de apoio social especializado, serviços e atividades adequadas). Acredito que as principais necessidades dos familiares dizem respeito à informação e formação sobre a doença e aspetos envolventes relacionados, bem como apoio psicossocial na área, sobretudo de ajuda sobre como podem cuidar dos seus familiares com mais conhecimento e qualidade.

3. Tendo em conta essas necessidades mencionadas, que ações e medidas poderão ser desenvolvidas, nomeadamente a nível local?

R.: Penso que se torna importante a sensibilização e formação aos familiares e cuidadores destes doentes. Além disso, a Câmara Municipal de Castelo Branco poderá vir a apoiar a criação de infraestruturas de apoio direto aos doentes de demência e Alzheimer. Importa referir que durante os últimos anos tem havido uma ligeira criação de infra estruturas dirigidas à população idosa, contudo perspectiva-se, para o futuro, a transformação e especialização dessas instituições a problemas específicos, tal como a doenças de demência e neuro degenerativas. As doenças de demência são efetivamente um dos maiores problemas da população idosa e esta realidade comporta um grande investimento. Contudo, através de uma visão supramunicipal, estaremos disponíveis para colaborar e integrar com outros concelhos e IPSS's de modo a tornar o apoio à população padecedora de demência e Alzheimer uma realidade.

4. Considera que deverá existir um apoio por parte da Câmara Municipal de Castelo Branco a estes doentes e respetivas famílias? Em que medida?

R.: A Câmara Municipal de Castelo Branco está disponível para prestar apoio a instituições da área social bem como da área da saúde, não sendo uma instituição líder na temática do Alzheimer. Além disso, procurará sempre efetuar o encaminhamento de situações deste âmbito para as devidas instituições e respetivos profissionais que intervêm diretamente com os afetados. Além disso, aquilo que temos desenvolvido, inclusivamente junto das IPSS, é a procura de que os idosos estejam o mais tempo possível nos seus meios, na comunidade onde sempre viveram e no seu domicílio/com a sua família, sendo um lema a prosseguir no âmbito do apoio social a esta população.

5. Considera ser necessária a intervenção de uma instituição, ou serviço especializado, para os doentes de Alzheimer e seus familiares/cuidadores, em Castelo Branco? Se sim, de que tipo e qual a principal vantagem que acredita advir da mesma?

R.: Consideramos essa intervenção necessária, até porque já tivemos uma perspectiva de uma instituição que desenvolve ações de formação e, entre outras, realizou efetivamente alguma nesta área. Contudo, consideramos que continua a haver essa necessidade, de esse apoio/serviço especializado e portanto será importante uma instituição especializada, que saiba trabalhar eficazmente com a demência e com os todos os envolvidos na doença de Alzheimer.

Apêndice D -Transcrição da entrevista realizada a Médica Neurologista

Transcrição da entrevista realizada à Dr.^a Ana Morgadinho, Médica Neurologista na Clínica Neuroteam em Castelo Branco (especialista na área da Demência)

1. Como caracteriza o apoio, relativo quer à prestação de cuidados de saúde bem como a respostas de apoio social, aos doentes de Alzheimer e seus familiares/cuidadores, no país e no concelho de Castelo Branco?

R.: O apoio aos doentes com DA, em termos de prestação de cuidados de Saúde (Neurologia) e de apoio social, é ainda deficitário relativamente ao desejável numa doença crónica e incapacitante como é a DA. A assimetria litoral /interior que se faz sentir no nosso país em tantas outras áreas, confirma-se também na prestação de cuidados Neurológicos aos doentes com esta patologia. Assim, e de acordo com a experiência que tenho tido, o concelho de Castelo Branco é um concelho carenciado a este nível.

2. Quais as necessidades que considera enfrentarem estes doentes e os respetivos familiares/cuidadores?

R.: As necessidades principais dos doentes são de vários tipos: necessidades de assistência médica (Neurologia /Psiquiatria e outras especialidades tais como Medicina Geral e Familiar; Medicina Interna); necessidades de apoio Psicológico (Consultas de Psicologia, acompanhamento por Psicólogos com experiência na área de Neuropsicologia); necessidades de apoio Social (avaliação por Assistente Social; apoio social; integração/criação de grupos que permitam ao doente manter relações sociais com outras pessoas, de forma a manter uma vida mais ativa;...); necessidades de Reabilitação Física (fisioterapia; ginástica; ...), entre outras.

Relativamente aos cuidadores, parece-me muito importante realçar as necessidades de apoio que estes também apresentam, em termos psicológicos, físicos e sociais. A exigência de cuidar de um doente com DA é enorme e, ao fim de algum tempo, são os cuidadores que precisam de ajuda/auxílio. Em termos gerais, parece-me que a nível de apoio domiciliário, a nível de Centros de Dia e apoio especializado em Lares, há ainda carências significativas.

3. Tendo em conta essas necessidades mencionadas, que ações e medidas poderão ser desenvolvidas no sentido de as colmatar?

R.:

➤ Facilitar o acesso a cuidados de Saúde Primários e de Especialidade (isso implicaria, muito provavelmente, medidas que são da responsabilidade Ministerial, tais como, aumento do número de profissionais de Saúde)

- Realização de Programas de Formação a Cuidadores
- Realização de Programas de Formação aos Profissionais de Centros de Dia e Lares
- Realização de acções de Formação para a população em geral
- Criação de Centros Especializados para tratamento destes doentes – com equipas multidisciplinares - privilegiando a realização de actividades para os doentes e, sempre que possível, integrando também os cuidadores

4. Considera ser necessária a intervenção de uma instituição, ou serviço especializado, para os doentes de Alzheimer e seus familiares/cuidadores, em Castelo Branco? Se sim, de que tipo e qual a principal vantagem que acredita advir da mesma?

R.: Como referi na pergunta anterior, penso que a existência de “centros” especializados seria uma enorme mais valia para estes doentes com o conseqüente benefício em termos de qualidade de vida para os doentes e cuidadores. Penso que integrar os cuidadores num projeto deste tipo seria vantajoso para todos. Este projeto seria útil em todos os distritos do país e, de acordo com a minha experiência no distrito de Castelo Branco, seria também muito benéfico neste distrito. O benefício a nível cognitivo-comportamental, a nível físico, a nível funcional e social seria enorme para os doentes.

Apêndice E -Transcrição da entrevista realizada ao Presidente da Associação Alzheimer Portugal

Transcrição da entrevista realizada ao Exmo. Sr. Eng. João Carneiro da Silva - Presidente da Associação Alzheimer Portugal

1. A Associação Alzheimer Portugal, única organização especificamente constituída para promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus familiares e cuidadores com âmbito nacional, assume como prioridade a criação de apoios sociais, serviços e equipamentos acessíveis e adequados aos seus destinatários. Quais são as ações concretas a que se propõe a Associação para responder a estes objetivos, bem como às necessidades e expetativas dos cidadãos que procuram a vossa ajuda?

R: A prioridade não é propriamente a criação de serviços e equipamentos específicos para as pessoas com demência e seus cuidadores mas sim promover a criação dessa rede específica por todo o país. A estratégia da Alzheimer Portugal não passa por criar mais equipamentos, novas delegações ou núcleos mas por estabelecer parcerias com outras instituições. Estas parcerias compreendem partilha de informação, divulgação de acções, acções realizadas em conjunto e, aspecto fundamental, a formação. Através da formação que os parceiros terão que obrigatoriamente receber da Alzheimer Portugal, transmitimos conhecimento e disseminamos boas práticas indispensáveis para a promoção da qualidade de vida das pessoas.

Em 2003 a Alzheimer Portugal abriu, o primeiro centro de dia e o primeiro serviço de apoio domiciliário concebidos e destinados unicamente a pessoas com demência.

O conhecimento e a experiência aí adquiridos, bem como a formação que tem sido proporcionada aos técnicos da instituição, têm, por um lado, permitido prestar serviços de qualidade aos utentes, por outro, tem servido para transmitir boas práticas a cuidadores formais e informais, através dos cursos de formação que a Alzheimer Portugal desenvolve.

No início de 2013 inaugurou a Casa do Alecrim, primeira unidade residencial sem fins lucrativos, especificamente concebida para pessoas com demência.

Existe ainda o Centro de Dia Memória de Mim, em Matosinhos e o Centro de Dia do Marquês, em Pombal.

A Alzheimer Portugal entende estes equipamentos como experiências piloto onde põe em prática os princípios e valores em que acredita, seguindo as boas práticas que já experiencia. Servem como escola e como modelo para ser replicado por outras instituições.

2. As delegações, subdelegações, núcleos e gabinetes de apoio da Alzheimer Portugal conta com o apoio de que profissionais?

R: Todos os serviços que prestamos, quer a nível central, em Lisboa, quer a nível local, contam com profissionais, principalmente técnicos de serviço social, psicólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiros e fisioterapeutas. São estes profissionais, com formação específica na área das demências, que prestam informação, formação, apoio aos cuidadores e cuidados às pessoas com demência.

3. Contam com a colaboração de algum profissional de Gerontologia? Considera importantes as competências deste profissional na colaboração de uma Associação como a Alzheimer Portugal? Em que medidas?

R: Não temos nenhum profissional de Gerontologia. Não sendo as demências apenas apanágio dos mais velhos, a verdade é que a idade é o seu principal de risco e a incidência destas patologias aumenta exponencialmente com o avançar da idade. Acresce ainda que a pessoa tem que ser vista como um todo e não apenas reduzida à sua patologia, sendo inquestionável a vantagem de uma perspectiva holística. Na esmagadora maioria dos casos a pessoa tem demência e todas as características próprias do envelhecimento. A abordagem do profissional de Gerontologia seria certamente importante na medida em que se ocupa de explorar o potencial de desenvolvimento humanos associado ao curso de vida e ao processo de envelhecimento.

4. Quais as necessidades que considera mais emergentes em Portugal, quer em termos políticos, quer para os próprios doentes, familiares e instituições, em matéria de Demências?

R: Apesar de, cada vez se falar mais da demência, a verdade é que ainda há muita falta de informação e de formação, tanto por parte dos familiares como dos profissionais de saúde. O cidadão comum, e por vezes os profissionais também, não está devidamente informado, não consegue interpretar os primeiros sinais e não procura o diagnóstico atempadamente, com todos os custos inerentes em termos de perda de autonomia e de qualidade de vida. Assim sendo, as primeiras necessidades são a informação e a formação. Uma aposta efectiva nestes dois aspectos faria toda a diferença. Aposta que teria que passar por uma campanha nacional, com o sério envolvimento do poder central e local, de sensibilização e de desmistificação da demência.

O que as pessoas precisam é de cuidados específicos prestados por profissionais com formação adequada, o que deve acontecer nas estruturas que já existem e que colhem pessoas com demência. Esta formação específica devia ser obrigatória para todos os profissionais que cuidam destas pessoas.

Outro aspeto fundamental é a do respeito pelos direitos das pessoas com demência que precisam de ser acompanhadas ou representadas no exercício dos seus direitos tanto no que toca à gestão do seu património, quer no que respeita aos

cuidados e à saúde. As decisões sobre estas matérias são diariamente assumidas por quem não tem legitimidade para o fazer, ficando as pessoas, naturalmente vulneráveis, sujeitas aos mais diversos abusos. Urge alterar a legislação sobre o suprimento da vontade das pessoas em situação de incapacidade. Esta tem sido uma grande batalha da Alzheimer Portugal.

5. A Alzheimer Portugal tem como missão o reconhecimento político da Doença de Alzheimer como uma prioridade a ser incluída nas políticas de saúde e de segurança social, bem como para a implementação de um Plano Nacional de Alzheimer. Quais as dificuldades que têm encontrado neste sentido?

R: A criação de um plano ou estratégia nacional para as demências é um projecto europeu no qual a Alzheimer Portugal tem participado activamente desde que, em 2006 na Assembleia Geral da Alzheimer Europe, foi assinada a Declaração de Paris que consagra as grandes prioridades do movimento europeu sobre as demências. Desde aí, a Alzheimer Portugal tem vindo a advogar junto dos decisores políticos nacionais a importância da criação do Plano Nacional.

Em 2009 realizou a conferência “Doença de Alzheimer que Políticas” com a participação de diversos deputados à Assembleia da República, os quais assumiram o compromisso de levar o tema e as suas prioridades à Comissão Parlamentar da Saúde.

Em 2010 foram aprovadas, na Assembleia da República, as Resoluções nº 133 e 134, publicadas no DR., 1ª série – nº 234 de 03.12.2010, que convidavam o governo a reconhecer as demências como prioridade nacional e a criação um Plano Nacional. Mas tal não chegou a acontecer.

Em Maio de 2003 realiza-se, por iniciativa da Direcção Geral de Saúde, o Seminário “Estruturação do Plano Nacional de Intervenção em Perturbações Demenciais, com a participação e coordenação científica do Professor Joel de Ménard, Presidente da Comissão de Redacção do Plano Alzheimer Francês 2008-2012 e da Fundação para a Doença de Alzheimer e outras Demências, Neste Seminário participaram diversos especialistas, incluindo membros da Alzheimer Portugal.

Neste momento está em curso um estudo de levantamento das necessidades de cuidados, por iniciativa da DGS e conduzido pela Professora Constança Paul.

A Alzheimer Portugal aguarda com expectativa os resultados deste estudo bem como as medidas que se lhe seguirão. Quem se dedica a esta causa bem sabe como ela é exigente e como se fortalece e consolida em pequenos passos, trilhando o caminho para uma sociedade que verdadeiramente integre as pessoas com demência e respeite os seus direitos.

Neste caminho, algumas iniciativas são de destacar:

- A Norma da Direcção Geral de Saúde sobre: “Abordagem Terapêutica das Alterações Cognitivas” (norma 053/2012), que constitui um passo significativo no

sentido da melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência ou défice cognitivo, na medida em que permitirá um diagnóstico mais atempado, um acompanhamento mais eficaz tanto dos próprios como dos seus cuidadores e ainda um tratamento mais igualitário entre cidadãos portugueses aos quais serão aplicados, pelo sistema nacional de saúde, os meios e critérios de diagnóstico e tratamento que são seguidos noutros países europeus e nos EUA. Contudo, esta norma ainda está em vigor, continuando em discussão a norma da Direção Geral de Saúde sobre “Consentimento informado, esclarecido e livre para atos terapêuticos ou diagnósticos e para a participação em estudos de investigação”. (Norma nº 015/2013 de 03/10//2013), que se encontra em discussão é também muito importante no sentido no reconhecimento dos direitos das pessoas que não estão em condições de prestar consentimento livre e esclarecido.

Igualmente significativos são os normativos legais sobre Cuidados Paliativos e sobre Testamento Vital.

6. Quais são as ambições, presentes e futuras, da Associação Alzheimer Portugal?

R: A Alzheimer Portugal trabalha para concretizar a sua visão – uma sociedade que verdadeiramente integre e reconheça os direitos das pessoas com demência e seus cuidadores. Considera fundamental a criação de um Plano Nacional para as Demências que compreenda três grandes eixos fundamentais:

1. Melhoria da qualidade de vida das Pessoas com Demência e dos seus cuidadores, abrangendo-se aqui as questões que se prendem com a intervenção farmacológica e não farmacológica, com os apoios sociais e com os equipamentos, através da criação e implementação de políticas de saúde e de enquadramento social específicas;
2. Investigação sobre as causas, prevenção e diagnóstico da Doença de Alzheimer e recolha de dados epidemiológicos;
3. Criação de quadro jurídico definidor dos Direitos das Pessoas em situação de incapacidade, incluindo o enquadramento legal dos cuidados, da intervenção e da investigação.

Tal Plano deve incluir os seguintes tópicos:

1. Diagnóstico atempado;
2. Valorização do papel dos clínicos gerais na detecção dos primeiros sinais da demência e encaminhamento para consultas da especialidade;
3. Valorização do papel dos cuidadores, e reconhecimento das suas necessidades específicas;

4. Integração do estudo da demência como matéria obrigatória na formação médica;
5. Desenvolvimento de acções de formação para cuidadores profissionais e familiares;
6. Existência de serviços e equipamentos modelo, com vista à aprendizagem e partilha das melhores práticas.

7. Considera necessária a implementação de Centros de Atenção Especializada em Demências/Alzheimer nas diferentes regiões do país e, concretamente, na região e Cidade de Castelo Branco? Em que medida?

R: É importante, em primeiro lugar, conhecer as respostas existentes em cada área geográfica, se prestam cuidados e que cuidados prestam a pessoas com demência, bem como quais são as suas carências e dificuldades. Há que começar por adaptar as estruturas que já existem às especificidades das pessoas com demência. Esta adaptação pode passar por aspectos como a arquitectura, eliminação de barreiras arquitectónicas mas, passará fundamentalmente pela formação adequada de dirigentes, auxiliares e técnicos.

A par da adaptação destas estruturas pode fazer sentido a criação de novas respostas específicas que permitam caminhar no sentido da criação de uma rede especializada de cuidados pelo país inteiro. Importa que as várias respostas e serviços se sintam na mesma rede e se vejam como parceiros, numa perspectiva de complementaridade.

A Alzheimer Portugal, como instituição de âmbito nacional com mais de 25 anos de experiência, deverá funcionar como o pólo dinamizador dos vários parceiros que partilham os mesmos valores e princípios para a prossecução de um objectivo comum – promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores.

8. Estava previsto, no Plano de Ação da AP (2013), a abertura de um Gabinete de Apoio em Castelo Branco. Qual as circunstâncias que não permitiram a sua implementação? Existe a possibilidade da sua criação, num plano futuro próximo? Considera necessária a extensão deste gabinete se estender a um Centro de Atenção Especializada em Alzheimer, tendo em conta as necessidades e expectativas da população?

R: Consta efectivamente do ponto 1.6 do capítulo IV (Delegação Centro) o apoio à criação de gabinete de apoio a pessoas com demência e seus cuidadores em Castelo Branco. Como se referiu no início, a estratégia da Alzheimer Portugal passa pela criação de parcerias tendo em vista a promoção da rede nacional de respostas e de apoios. Neste âmbito, estamos disponíveis para explorar os contornos da nossa presença em Castelo Branco.

Apêndice F - Legitimação das entrevistas

Legitimação

Eu, Inês Tôco, licenciada em Serviço Social, pós-graduada em Gerontologia Social pela Escola Superior de Educação de Castelo Branco, encontro-me a realizar o trabalho-projeto com o título “Centro de Atenção Especializada a Doentes de Alzheimer – Proposta de Implementação na Cidade de Castelo Branco” que, como o próprio nome indica, pretende a elaboração de uma proposta de estrutura e funcionamento de um Centro Especializado na referida cidade. A motivação subjacente à escolha do tema surgiu perante um estágio que tive a oportunidade de realizar no âmbito do presente Mestrado, numa Associação de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer, em Espanha, aliada à necessidade de respostas adequadas às Demências que presumo existir na região de onde sou natural e resido (Castelo Branco). Em seguida, indico os objetivos do mencionado estudo:

Objetivo geral:

- Elaboração de uma proposta de estrutura/funcionamento de um Centro de Atenção Especializada a Doentes de Alzheimer na Cidade de Castelo Branco;

Objetivos específicos:

- Identificar as necessidades e expetativas da Comunidade Albicastrense, e dos Familiares de Doentes de Alzheimer;
- Mobilizar a sociedade, as famílias e instituições na garantia de suporte especializado à Doença de Alzheimer.
- Articular ações e serviços com vista à estruturação da rede de cuidados aos familiares e doentes de Alzheimer da Cidade de Castelo Branco.

Posto isto, considero imprescindível o contacto com testemunhas privilegiadas neste âmbito e a sua resposta a esta entrevista. Agradeço, desde já, a colaboração!

Errata

Errata

Errata referente à dissertação de Mestrado intitulada “Centro de Atenção à Doença de Alzheimer – Proposta de implementação na cidade de Castelo Branco”, realizada por Inês Alexandra Ramalhete Tôco.

Nota: Não devem contar-se as linhas em branco, os títulos, subtítulos, legendas, fontes, nem conteúdo de tabelas e imagens.

Página	Linha	Onde se lê	Deve ler-se
Agradecimentos	2	que permitiram	que me permitiram
Resumo	6	consequentes e respostas	consequentes respostas
1	12	mestrado de Gerontologia Social.	mestrado de Gerontologia Social, da Escola Superior de Educação de Castelo Branco.
1	14	subdivididade	subdividida
1, 31	23 e 1	alzheimer	Alzheimer
2	4	afirma	afirmam
4 e 14	1 e 10	caracteriza-se	carateriza-se
4	6	fertilidade	fecundidade
5	9	papeis	papéis
5	35	idosos Os valores	Idosos. Os valores
6, 9, 11 e 12	Fonte	Abril de 2014	abril de 2014
7	4	manter-se-à	manter-se-á
7	19	esteja esteja integrado	esteja integrado
7	21	a figura seguinte	a Tabela 5
7	Nota de Rodapé	Junho	junho
9	12	centro de atenção especializada a doentes de Alzheimer	Centro de Atenção à Doença de Alzheimer
10, 30, 33 e 34	9; 2; 7; 7	fato	facto
13	11	existam	existissem
13	18	Instituto da segurança social	Instituto da Segurança Social
14, 18, 32 e 33	7; 19; 18 e 38; 2	individuo	indivíduo
14 e 29	9; 6	do	no
Página	Linha	Onde se lê	Deve ler-se

14	32	detioração	deteoração
15	20	característicos	caraterísticos
17	5	caracterize	caraterize
17	28	caracteriza	carateriza
18	23	psicoafectivos	psicoafetivos
18	30	Recursos existentes	Recursos existentes.
18 e 32	24; 32	intelectuais	intelectuais
19	13	cônjugue	conjugue
23	13	Setembro	setembro
23 e 28	33; 1 e 27	associação	Associação
24 e 26	36; 27	segurança social	Segurança Social
27	11	quantos doentes	o número real de doentes
27	24	pólos	polos
28	12	entidades oficiais	entidades estatais
30	18	autarquias	??
30	21	á Unidade	à Unidade
31	24, 28 e 36	neuropsicologica	neuropsicológica
32	19	mais avançadas	mais leves
33 e 104	3 e 14	características	caraterísticas
33	22	Os autores supracitados	O autor supracitado
32 e 33	25; 29	tecnologias de informação e comunicação	TIC
32	28	espetativas	expetativas
33	39	auxilio	auxílio
35	20	acções	ações
39	9	sogros, cônjugues e pais)	sogros e cônjugues)
46	15	conjugues	cônjugues
46	22	mantém	mantêm
47	8	domicilio	domicílio
49	8	caracterizados	caraterizados
54	11	medica	médica
54	22	enquanto a todos	enquanto todos
56	36	actividades	atividades

Página	Linha	Onde se lê	Deve ler-se
58	5	representante da associação daquela associação nacional	representante daquela associação nacional
58, 61, 63, 105, 106 e 111	12; 13; 3; 7 e 27; 27; 19	Doença	doença
59	9	comum e, por vezes, até os profissionais, não	comum não
61	16	Alzheimer.	Alzheimer (IMSERSO).
64	Tabela 9, Linha 3, Coluna 2	prevenção O	prevenção do
79 e 83	3; 5	doença	Doença
80	3	caracterização	caraterização

Devem incluir-se as seguintes referências bibliográficas:

Alzheimer Portugal. (2014). *Alzheimer Portugal: Alargamento da Rede de Apoio Nacional*. Disponível em: «www.obrassociais.pt/alzheimer-portugal-alargamento-da-rede-de-apoio-nacional» a 11 de maio de 2014.

Instituto Nacional de Estatística. (2008). *Demografia: População Residente - Evolução e Distribuição*. Disponível em: «<http://www.adraces.pt/ficheiros/conteudos/1231337983Demografia.pdf>», a 10 de maio de 2014.

The Economist online. (2011). World population; By five-year age group. Disponível em: «www.economist.com/blogs/dailychart/2011/05/world_population», a 11 de maio de 2014.