

Millenium, 2(3), 87-96.

UM OLHAR SOBRE O CENTRO APOIO ALZHEIMER VISEU
A LOOK AT THE ALZHEIMER SUPPORT CENTER VISEU
UNA MIRADA AL CENTRO APOYO ALZHEIMER VISEU

José Carreira¹
Sandrina Rodrigues¹
Emília Vergueiro¹

¹Obras Sociais da Câmara Municipal e Serviços Municipalizados de Viseu, Centro de Apoio Alzheimer Viseu, Viseu, Portugal

José Carreira - jagcarreira@gmail.com | Sandrina Rodrigues - sandrina.neri.r@gmail.com | Emília Vergueiro - emilia.vergueiro@gmail.com

Autor Correspondente

Maria Emília de Clara Vergueiro
Rua Carmindo Nogueira, lote 126, 4º Direito Posterior
3510-198 Viseu, Portugal
emilia.vergueiro@gmail.com

RECEBIDO: 30 de novembro de 2016

ACEITE: 06 de abril de 2017

RESUMO

Introdução: Em todo o mundo é diagnosticado um novo caso de demência a cada 3 segundos, perfazendo cerca de 9,9 milhões de novos casos em 2015 (Prince, *et al.*, 2015). A demência é uma síndrome orgânica adquirida, geralmente crônica, caracterizada pela perda progressiva de capacidades cognitivas e funcionais devido à degeneração gradual das diversas zonas cerebrais. Compromete a vida pessoal, familiar, profissional e social do indivíduo, afetando severamente a sua autonomia e independência. (Nunes, 2014).

Objetivos: Caracterizar o perfil e as necessidades dos cuidadores que o procuram os serviços do Centro de Apoio ao Alzheimer Viseu (CAAV).

Métodos: Estudo exploratório desenvolvido tendo por base os dados de uma amostra de 166 cuidadores de pessoas com demência que recorreram ao do CAAV entre 2014 e 2017. São maioritariamente cuidadores informais (137), que em algum momento prestaram apoio a tempo inteiro ao doente, sem qualquer ajuda externa, prevalecendo a procura por parte do sexo feminino, com 128 pedidos de apoio, contra 38 cuidadores do sexo masculino.

Resultados: Os serviços mais procurados no CAAV são: apoio técnico, social/médico/jurídico, bem como o apoio psicológico e o grupo de suporte. A maior parte das pessoas que solicitam estes serviços são mulheres, nomeadamente filhas/os dos pacientes (49%), seguindo-se os conjugues (27%), sendo a demência de Alzheimer a patologia mais frequentemente referenciada.

Conclusões:

Os resultados mostram que o CAAV se assume uma entidade com impacto individual e social, pelo que tendo por base o modelo de Atenção Centrada na Pessoa, o CAAV pretende a curto e médio prazo criar novos serviços de suporte às necessidades e exigências das pessoas com demência e seus cuidadores.

Palavras-chaves: Alzheimer; Demência; Cuidadores; Intervenção.

ABSTRACT

Introduction: Every 3 seconds, a new case of dementia is diagnosed around the world, amounting around 9.9 million of new cases in 2015. (Prince, *et al.*, 2015) Dementia is an acquired organic syndrome, usually chronic, characterized by the progressive loss of cognitive and functional capacities due to the gradual degeneration of the several cerebral zones. It compromises the personal, family, professional and social life of the individual, severely affecting their autonomy and independence. (Nunes, 2014)

Objective: To characterize the profile and needs of caregivers who seek the services of *Centro de Apoio ao Alzheimer Viseu* (CAAV).

Methods: An exploratory study developed based on data from a sample of 166 caregivers of people with dementia who recruited the CAAV between 2014 and 2017.

They are mostly informal caregivers (137), who at some point provided full-time support to the patient without any outside help, with female demand prevailing with 128 requests for support against 38 male caregivers.

Results: The most sought after services in CAAV are: technical, social / medical / legal support, as well as psychological support and support group. Most of the people who request these services are women, especially the patients' daughters (49%), followed by the spouses (27%), with Alzheimer dementia being the most frequently referred pathology.

Conclusions: The results show that the CAAV assumes an entity with individual and social impact, so based on the Person Centered Care model, CAAV intends in the short and medium term to create new services to support the needs and demands of people with dementia and their caregivers.

Keywords: Alzheimer; Dementia; Caregivers; Intervention.

RESUMEN

Introducción: En todo el mundo es diagnosticado un nuevo caso de demencia cada 3 segundos, un total de 9,9 millones de nuevos casos en 2015 (Prince, *et al.*, 2015). La demencia es un síndrome orgánico adquirido, generalmente crónica, caracterizado por la pérdida progresiva de la capacidad cognitiva y funcional, debido a la degeneración gradual de numerosas áreas cerebrales. Comprometida con la vida personal, familiar, profesional y las condiciones sociales del individuo, lo que afecta gravemente su autonomía e independencia. (Nunes, 2014).

Objetivo: Caracterizar el perfil y las necesidades de los cuidadores que buscan los servicios del Centro de Apoyo al Alzheimer Viseu (CAAV).

Métodos: Estudio exploratorio desarrollado teniendo como base los datos de una muestra de 166 cuidadores de personas con demencia que recurrieron al del CAAV entre 2014 y 2017. Son mayoritariamente cuidadores informales (137), que en algún

momento prestaron apoyo a tiempo completo al paciente, sin ninguna ayuda externa, prevaleciendo la demanda por parte del sexo femenino, con 128 solicitudes de apoyo, contra 38 cuidadores del sexo masculino.

Resultados: Los servicios más buscados en el CAAV son: apoyo técnico, social / médico / jurídico, así como el apoyo psicológico y el grupo de apoyo. La mayoría de las personas que solicitan estos servicios son mujeres, en particular hijas / os de los pacientes (49%), seguido de los conjugues (27%), siendo la demencia de Alzheimer la patología más frecuentemente referenciada.

Conclusiones: Los resultados muestran que el CAAV se asume una entidad con impacto individual y social, por lo que teniendo como base el modelo de Atención Centrada en la Persona, el CAAV pretende a corto y medio plazo crear nuevos servicios de soporte a las necesidades y exigencias de las personas con demencia Y sus cuidadores.

Palabras Clave: Alzheimer; Demencia; Cuidadores; Intervención.

INTRODUÇÃO

As demências são uma das principais causas de incapacidade e de dependência entre as pessoas de mais idade por todo o mundo. Segundo a Alzheimer's Disease International existem neste momento cerca de 46,8 milhões de pessoas com demência a nível mundial, prevendo-se que este número possa duplicar nos próximos 20 anos (Prince et al., 2015).

O termo demência designa uma síndrome orgânica adquirida, geralmente crónica, caracterizada pela perda progressiva de capacidades cognitivas e funcionais, devido à degeneração gradual das diversas zonas cerebrais. Daqui resultam diversos sintomas e incapacidades do sujeito para realizar as mais diversas atividades familiares, sociais, laborais e quotidianas, produzindo uma desadaptação pessoal ao seu meio. À medida que a demência progride, assiste-se a uma total perda de independência e autonomia, requerendo uma ajuda e uma supervisão constantes (Peña-Casanova, 1999).

A doença de Alzheimer é o tipo de demência mais comum – 50% a 70% dos casos de demência (Pontes, 2016), e apesar de não constituir uma patologia normativa ao processo de envelhecimento, é muitas vezes rotulada como sendo uma “doença dos idosos”. Embora a idade seja o fator de risco mais referenciado para o surgimento de demências, outros fatores podem interligar-se para proporcionar o seu aparecimento, nomeadamente fatores genéticos, stress oxidativo, fatores de natureza vascular, traumatismos crânio encefálicos, tóxicos ambientais, consumo de tabaco, apneia do sono, baixa escolaridade, entre outros (Nunes, 2014). No seguimento de vários estudos, acredita-se que não existe um fator que seja a causa em particular, derivando, sim, de um conjunto de fatores que afetam cada sujeito, mediante a sua individualidade, desenvolvendo-se ao longo dos anos (U.S. Department of Health & Human Services, 2006).

Apesar do investimento que tem vindo a ser feito, na procura pela cura da doença, esta é ainda irreversível, e os tratamentos farmacológicos aliados a técnicas cognitivas de reabilitação, tão amplamente difundidos nestes casos, apenas permitem uma melhoria e uma diminuição das alterações comportamentais, uma estabilização dos défices cognitivos durante algum tempo, bem como a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares (Bottino et al., 2002; Marksteiner & Schmidt, 2004).

Na ausência de cura, uma das prioridades recai sobre a procura de estratégias que ajudem os cuidadores a lidarem adequadamente com estes doentes, assim como a identificação de sintomas e fatores de risco de modo a reduzir a prevalência e o impacto da patologia (U.S. Department of Human Health & Human Services, 2008).

Por inexistência de respostas especializadas ao nível do apoio aos cuidadores, pacientes e seus familiares no concelho de Viseu, as Obras Sociais do Povo da Câmara Municipal e dos Serviços Municipalizados de Viseu (IPSS) desenvolveram o projeto Centro de Apoio ao Alzheimer Viseu (CAAV).

O propósito inicial seria, prestar apoio psicológico e social aos familiares e cuidadores – formais e informais – de pessoas que sofrem com a Doença de Alzheimer (DA) ou outras demências. Atualmente centra a sua atuação em quatro pilares fundamentais - Prevenção, Diagnóstico, Acompanhamento no percurso da doença e no processo de Luto -, disponibilizando também um conjunto de serviços direcionados para o doente, bem como para a população em geral.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A DA caracteriza-se por uma alteração global e persistente do funcionamento cognitivo, suficientemente grave para ter consequências na vida do paciente. De carácter degenerativo, associa-se a um processo orgânico, com um início lento e insidioso, evolui de forma progressiva/gradual (Peña-Casanova, 1999). Inicia-se por uma fase assintomática ou pré-clínica em que a doença ainda não está suficientemente desenvolvida para provocar alterações no funcionamento cognitivo, são visíveis alterações da memória verbal difíceis de distinguir das alterações mnésicas do envelhecimento normal. A fase demencial vem com os primeiros sintomas, que se agravam, começando a interferir na vida da pessoa. A deterioração das perturbações cognitivas e psicocomportamentais levam à perda de autonomia e de independência, e posteriormente, à morte, num processo que pode durar entre 8/12 anos (Nunes, 2014).

Ainda que os sinais, sintomas e o desenvolvimento das manifestações da DA sejam diferentes de pessoa para pessoa, existem traços comuns na sua evolução temporal que permitem definir alguns estadios de progressão. A World Health Organization (2012) estabeleceu três estadios:

- 1- Inicial – dificuldades na linguagem, na memória, desorientação no tempo e no espaço, dificuldades em tomar decisões, falta de iniciativa e motivação para iniciar tarefas (tanto as mais familiares ou prazerosas, como novas) ou conversações, manifestação de sinais de depressão e agressividade e a perda do interesse pelo trabalho ou *hobbies*;
- 2- Intermédio – graves alterações de memória (esquecimento de acontecimentos recentes, do nome de pessoas próximas, etc.), incapacidade de viver e desempenhar sozinho, as Atividades de Vida Diárias (AVD), demonstração de acentuadas dificuldades na comunicação, deambulação, desorientação em ambientes familiares, repetições sistemáticas e alucinações;
- 3- Tardio – total dependência e inatividade, apatia e mutismo, graves problemas de memória, deterioração física, dificuldades em alimentar-se, não reconhecimento de familiares ou amigos nem de objetos conhecidos, total desorientação, impossibilidade de entender e interpretar corretamente as situações, dificuldades em caminhar, surgimento de incontinência urinária e fecal, deslocamento só possível em cadeira de rodas ou mesmo estar acamado, perda total da comunicação entre o cérebro e o corpo.

São sobretudo as alterações no âmbito da funcionalidade (desempenho nas Atividades de Vida Diárias – AVD – que são o conjunto de atividades que uma pessoa executa com uma frequência diária para viver de forma independente e integrada no seu meio ambiente e para cumprir o seu papel social), que determinam o momento em que a pessoa com demência começa a necessitar da ajuda de outrem (Figueiredo, 2007; Pimentel, 2001).

O cuidador designa a pessoa que presta cuidados a alguém que deles necessita, sendo uma atividade complexa que engloba dimensões psicológicas, éticas, sociais, e aspetos clínicos, técnicos e comunitários (Luders & Storani, 2000). A prestação de cuidados envolve três dimensões principais: responsabilidade pelo outro; dar resposta às necessidades; e preocupação de quem se cuida (Squire, 2005). O cuidador pode ser formal (presta cuidados no âmbito das suas funções profissionais), ou informal (presta cuidados de forma regular, sem que para isso receba qualquer contribuição económica) (Feldberg et al., 2011; Figueiredo, 2007). O cuidador informal realiza tarefas como: promover uma vigilância adequada do estado de saúde da pessoa cuidada; prolongar a sua independência e a autonomia; promover um ambiente seguro, de modo a evitar acidentes, e confortável, propiciador de um sono adequado; supervisão e orientação nas atividades realizadas; estimular a comunicação, a socialização, a atividade física e o interesse pelas atividades de lazer/sociais; ajudar a recordar a sua história e projeto de vida; prestar outros tipos de cuidados recomendados pelos profissionais de saúde; entre outros (Sequeira, 2007).

Na maior parte dos casos, em especial nos países do sul da Europa, estes cuidados partem da família (Figueiredo, 2007). O papel de cuidador principal é assumido naturalmente por um membro desta e consta, na maioria dos casos, como a única fonte de ajuda para o doente (Fernández-Lansac & Crespo, 2011). No seio familiar, o papel de cuidador principal é assumido partindo de alguns fatores, nomeadamente o grau de parentesco e género (feminino), a proximidade física e afetiva. São portanto, em regra geral, as cônjuges a assumir esse papel, seguindo-se as filhas, e as noras (Figueiredo, 2007).

Os familiares assumem este papel, ou pelo fato de o sentirem como um dever social e moral, por altruísmo, pela obtenção de aprovação social ou evitamento da censura, por sentimentos de gratidão e reciprocidade em relação à pessoa cuidada, ou até mesmo por recompensa material (Figueiredo, 2007). A institucionalização é normalmente o último recurso, apenas e só quando o cuidador principal e os secundários (quem presta cuidados ocasionalmente, sem responsabilidade do cuidar) já não conseguem proporcionar todos os cuidados necessários ou quando a sua prestação acarreta um sofrimento e um desgaste tão fortes que o cuidador se sente incapaz de o continuar a realizar (Pimentel, 2001; Figueiredo 2007).

As funções do cuidador estão intrinsecamente ligadas ao grau de dependência do doente, estando as responsabilidades deste em constante alteração, mediante o avanço da doença (Figueiredo, 2007). Numa fase inicial, o cuidado centra-se essencialmente numa supervisão com vigilância e atenção constantes. Com o avanço da doença, a supervisão dá lugar à substituição da pessoa nas suas próprias atividades. A fase final representa uma total dependência do cuidador (Ferreira, 2008).

A assunção do papel de cuidar trás impactos negativos à vida do cuidador, sendo um dos mais estudados a sobrecarga. Definida por George & Gwyther (1986) (cit por Figueiredo, 2007, p. 53) como “os problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que podem ser experienciados pelos membros da família que cuidam”. A sobrecarga dos cuidadores apresenta-se como sendo limitante, havendo referências de esgotamento físico e emocional por parte destes, assim como sentimentos de culpa pela dificuldade em dar resposta a todas as necessidades do doente (Garriga, 2007). Contribui ainda para um menor sentimento de bem-estar e um aumento de problemas de saúde (Figueiredo, 2007). Surge muitas vezes associada também a tarefas que a pessoa nunca antes teve de desempenhar, ao desconhecimento sobre as manifestações da doença e as melhores estratégias para lidar com as mudanças, em especial relacionadas com as alterações psicopatológicas e comportamentais, bem como as dificuldades crescentes de comunicação, e o estilo/estratégias de coping adotadas (Sequeira, 2007).

Como outras consequências negativas, é frequente o cuidador sentir perda de liberdade (incapacidade de usufruir de tempos de lazer), o isolamento social (deixa de realizar atividades de cariz social e comunitário), dificuldades financeiras (maior necessidade de recursos), implicações ao nível da sua saúde mental (maior risco de desenvolvimento de distúrbios psicopatológicos, em

especial depressão, ansiedade, e stress) e da morbilidade física (devido ao excesso de esforço), alterações nas relações familiares (com a dependência alteram-se as relações de poder dentro do agregado e a história de vida e de interação dos seus elementos ao longo do tempo vai influenciar mais do que nunca a qualidade da sua interação), constrangimentos ao nível da atividade laboral (trabalhar e prestar cuidados podem ser duas atividades quase incompatíveis, já que ambas requerem bastante tempo e disponibilidade mental, embora devido aos constrangimentos financeiros e à falta de suporte social por parte dos organismos do estado, o cuidador seja obrigado a não deixar de trabalhar para poder fazer face às despesas) (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007).

A prestação de cuidados ao doente, apresenta-se, então, como uma fonte de stress crónico, representando serias consequências quer para a saúde do cuidador, quer para todo o núcleo familiar (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro, 2004). Segundo Moreira (2001) (cit. por Carvalho & Augusto, 2002, p.108), “A Família tem necessidade de apoio emocional, e essencialmente de ser escutada, facilitando a expressão dos seus sentimentos e do seu cansaço, sendo simultaneamente informada relativamente aos cuidados a prestar e as reações o doente.”

Posto isto, o acompanhamento das famílias e cuidadores deve fazer parte de uma intervenção multidisciplinar da doença. Tendo como foco principal a redução do stress do cuidador, pressupõe ajudar a família a lidar com a sobrecarga dos cuidados e embora não permita qualquer alteração no decurso da doença, pode trazer benefícios significativos nos cuidados com os doentes e por conseguinte, impacto positivo no seu comportamento (Marriott, Donaldson, Tarrier, & Burns, 2000; Bottino et al., 2002).

Nesta intervenção, são fundamentais a psicoeducação e informação sobre a doença, mas essencialmente uma reflexão quanto às consequências que esta trará a longo prazo (Marriot et al, 2000).

Além disso, é ainda necessário que a intervenção junto dos cuidadores permita satisfazer outras das suas necessidades, nomeadamente: apoio nas tarefas domésticas (através do recurso a respostas sociais); avaliar a sua necessidade em termos financeiros e ativar os mecanismos estatais existentes que disponibilizem este tipo de ajudas; proporcionar apoio psicossocial em termos individuais e a partir de grupos de suporte; permitir ao cuidador ter momentos de pausa e realização de atividades que forneçam bem-estar; e proporcionar mais informação e formação relativas à demência e prestação de cuidados (Rodríguez, 2010a; Figueiredo, 2007).

2. METODOLOGIA

O presente artigo tem como objetivo principal dar a conhecer o CAAV e o trabalho que tem vindo a ser desenvolvido desde 2014, bem como apresentar o perfil dos cuidadores que o procuram e quais as suas necessidades. Assim, neste estudo serão descritos todos os serviços que o CAAV tem vindo a desenvolver, quer junto dos cuidadores, quer das pessoas com demência.

A amostra utilizada engloba a totalidade dos prestadores de cuidados que têm vindo a procurar os serviços do CAAV, até à data (2016), um total de 166.

Os dados necessários para este estudo foram retirados da base de dados onde constam as informações referentes à Ficha de Contacto que é preenchida individualmente, por cada caso que solicite algum serviço por parte do CAAV. Nesta base, constam os dados biográficos de cada sujeito, informação referente ao caso clínico e envolvimento do doente e consta também informação relativa aos serviços do Centro que cada pessoa está (ou esteve) a usufruir. Estes dados foram analisados através da utilização do software Microsoft Excel™.

3. RESULTADOS

O CAAV dispõe de um conjunto de serviços, a pensar no apoio aos cuidadores e na melhoria das suas práticas de cuidar:

- *Acompanhamento Psicológico*: Serviço direcionado para o cuidador e o paciente, que visa proporcionar suporte emocional, para facilitar a adaptação e a aceitação da doença e a regulação emocional, focando-se na prevenção de quadros depressivos e ansiosos decorrentes de todo o processo. No que respeita ao cuidador, funciona em 3 momentos: diagnóstico, durante a evolução da doença e contínua no processo de luto. Pretende trabalhar aspetos como a Resiliência e a Inteligência Emocional, que compreendem por sua vez aspetos pessoais como: autoestima, empatia, autonomia, humor, autocontrolo, autocuidado entre outros. Estes conceitos têm vindo a ser referidos em vários estudos, como facilitadores de qualidade e destreza pessoal no cuidador da pessoa com demência (Fernández-Lansac & Crespo, 2011);
- *Apoio Social, Médico e Jurídico*: Pressupõe o encaminhamento para outros serviços, como seja a procura de respostas externas de cuidados; dar a conhecer os direitos e apoios disponibilizados pela sociedade e políticas sociais ao doente e ao cuidador; possibilitar o encaminhamento para outros técnicos de saúde, com a finalidade de obter um diagnóstico, ou de esclarecer outras dúvidas de cariz médico; e por fim, proporcionar o encaminhamento para serviços jurídicos, consumado através de protocolo estabelecido com advogados;
- *Apoio Técnico*: Centra-se na Psicoeducação, procurando dotar os utentes de mais conhecimentos/informações sobre a doença que enfrentam e permitir o aperfeiçoamento das estratégias/boas práticas na prestação de cuidados;
- *Grupos de Suporte*: Espaço de encontro, troca de experiências, sentimentos, ideias e opiniões oferecido aos cuidadores (formais e informais). Através desta interação (num ambiente seguro e confidencial) os participantes têm oportunidade

de refletir sobre a tarefa de cuidar, procurando estratégias para se adaptarem às mudanças, bem como à superação das dificuldades, potenciando os sentimentos de autocontrolo e autoestima. Proporciona também um ambiente de convívio social para os cuidadores, oferece apoio emocional e favorece o autocuidado, funcionando como prevenção do desgaste físico e emocional;

- *Café Memória*: É um espaço informal de encontro, que funciona uma vez por mês. É dirigido a cuidadores, pessoas com demência ou com problemas de memória. Num ambiente acolhedor, reservado e seguro, procura-se fomentar a partilha de experiências e o suporte mútuo entre os participantes, partilha de informações úteis, incentivar a participação em atividades lúdicas e estimulantes, e dar apoio emocional, contribuindo assim para a redução do isolamento social e aumento da qualidade de vida; esta iniciativa conta com o apoio de profissionais de saúde/ação social que dirigem as sessões, sejam elas de palestra ou de atividade.

O CAAV disponibiliza ainda, formas de intervenção junto das pessoas com demência ou outras afeções neurológicas/neuropsicológicas, nomeadamente:

- *Avaliação Neuropsicológica*: Pressupõe, através da administração de baterias de testes/questionários neuropsicológicos e entrevista clínica, traçar um perfil neuropsicológico do sujeito, proporcionando assim informações sobre as áreas cognitivas preservadas e as que apresentam algum tipo de comprometimento, bem como informações acerca do seu estado emocional/psicológico. Para além da sua importância como meio complementar de diagnóstico para outros profissionais de saúde, é fundamental para o planeamento das sessões de estimulação cognitiva.
- *Estimulação Cognitiva*: Este serviço é dirigido para os pacientes com demência ou outras afetações neuropsicológicas e consiste na combinação de técnicas de reabilitação, treino, aprendizagem, atividades pedagógicas e lúdicas, com o intuito de desenvolver, melhorar ou manter as funções/capacidades cognitivas do indivíduo, procurando melhorar ou preservar a sua funcionalidade, autonomia e independência, reduzir sintomas de cariz neuropsiquiátrico (ansiedade, sintomatologia depressiva, sentimento de incapacidade, comportamentos disruptivos), aumentar a autoestima e a positividade perante a vida, e diminuir a desconexão com o meio.

Focando-se na prevenção, o CAAV desenvolveu ainda o *Espaço Memória*, sessões grupais, com o objetivo de otimização das funções cognitivas de pessoas idosas saudáveis, com alterações de memória ou declínio cognitivo ligeiro. Procura potenciar o desempenho ocupacional e funcional, melhorar o desempenho pessoal, a autoestima e a autoconfiança, estimular as reminiscências e fomentar a participação social.

Concomitantemente, com o objetivo de informar e sensibilizar a comunidade para a problemática das demências, desde o início, são desenvolvidas *Ações de Sensibilização, Informação e Divulgação*, em parceria/colaboração, com as mais diversas entidades. Este serviço compreende seminários, conferências, presença em feiras e outros eventos que permitam levar a informação junto de mais pessoas.

Desde 2014, o CAAV tem vindo a registar uma crescente procura dos seus serviços, tendo recebido até à presente data 166 cuidadores de pessoas com demência, de entre os quais 137 são cuidadores informais, que em algum momento prestaram apoio a tempo inteiro ao doente, sem qualquer ajuda externa, ao nível de instituições de acolhimento ou cuidados formais. Dos 166 cuidadores, prevalece a procura por parte do sexo feminino, com 128 pedidos de apoio, contra 38 cuidadores do sexo masculino (Figura 1).

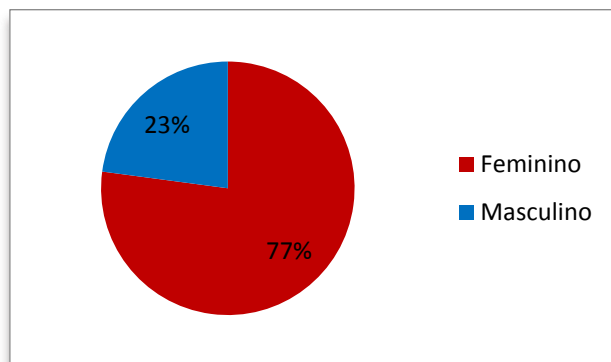


Figura 1 - Género dos Cuidadores

Quarenta e nove por cento (n=81) dos cuidadores que procuraram o CAAV são filhos, seguindo-se os conjugues, que representam 27% (44 cuidadores) tal como presente na Figura 2.

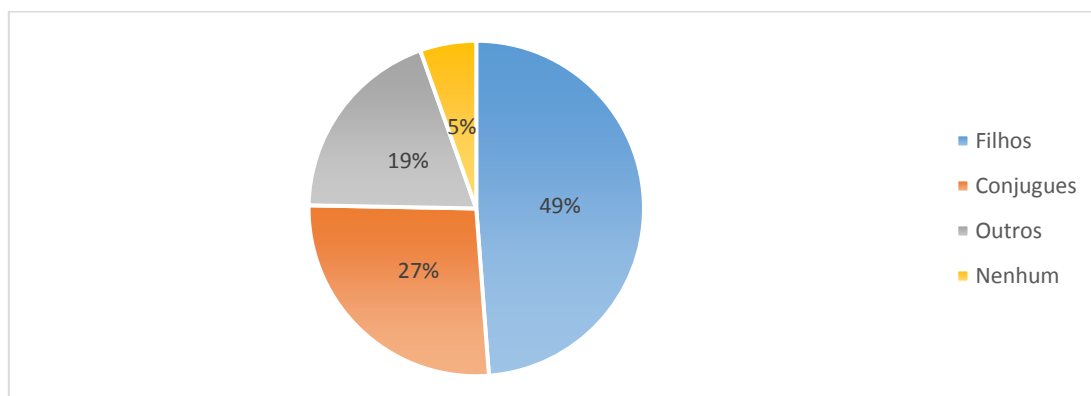


Figura 2 - Grau de Parentesco do Cuidador em Relação à Pessoa com Demência

Quanto aos tipos de demência em presença, a DA é a que assume a maior prevalência, representando 78% dos casos de Demência (122 doentes), podendo este número ser ainda maior uma vez que, do total, 14% dos casos estão referenciados com suspeita de possível DA, sem diagnóstico confirmado (Figura 3).

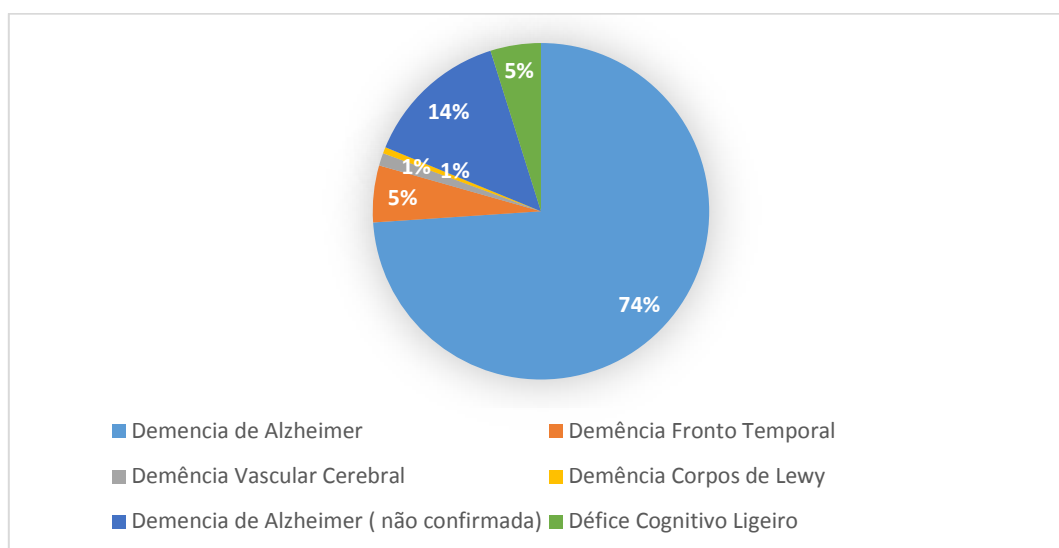


Figura 3 - Tipos de Demência Registrados

Os diversos serviços que o CAAV disponibiliza têm sido utilizados em diferentes percentagens por quem os procura, o que se encontra refletido na figura 4.

É importante registar que a grande maioria (79 cuidadores), vem sobretudo em busca de apoio social, médico e jurídico, bem como apoio técnico (42 cuidadores), requerendo posteriormente, outros serviços que o Centro oferece.

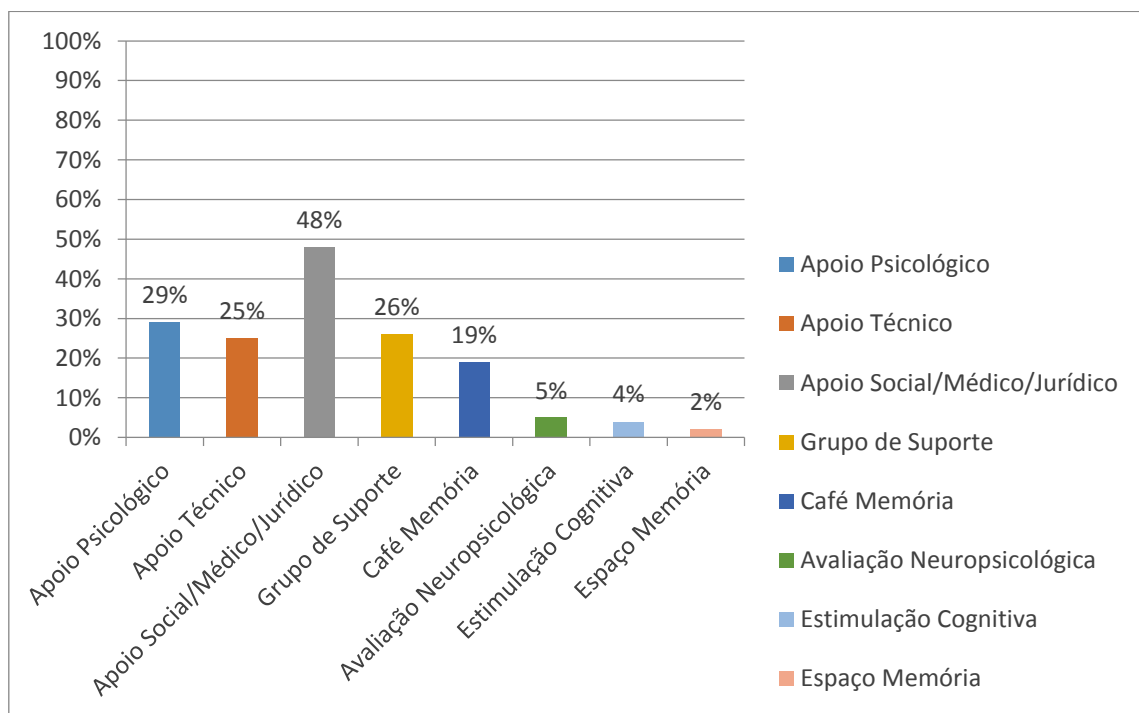


Figura 4 - Percentagem de Utentes a Frequentar os Serviços do CAAV

Destaca-se a adesão ao apoio psicológico (48 cuidadores) e ao grupo de suporte (43 cuidadores), o que permite perceber que, para além das questões mais informativas e dos encaminhamentos para outros serviços, existe uma grande necessidade por parte dos cuidadores em ter apoio emocional, um espaço onde possam partilhar os seus desafios e necessidades, e dialogar sobre estratégias que melhorem a prestação de cuidados, bem como sentirem que não estão sós a enfrentar tais situações.

4. DISCUSSÃO

Os dados recolhidos no que respeita aos tipos de demência referenciados nos casos acompanhados pelo CAAV vão ao encontro dos dados internacionais (Pontes, 2016) que demonstram que a DA é o tipo de demência mais prevalente, representando cerca de 50 a 70% das demências na Europa, e também em todo o mundo (WHO, 2012).

Quando a demência surge, não altera só a vida do indivíduo: instala-se em todo o sistema familiar e tem repercussões em toda a sua rede, seja ela profissional ou social, propiciando forçosamente uma adaptação que, regra geral, é difícil para todos os envolvidos (Figueiredo 2007; Sequeira, 2007). Neste sentido, o CAAV iniciou a sua atividade com um conjunto de serviços direcionado para os cuidadores, uma vez que estes são o pilar base e a figura de referência na vida dos pacientes, sendo quem está ao seu lado a maior parte do tempo, quem realiza as tarefas do cuidar, quem tem de estar constantemente disponível para o doente e quem mais sofre de desgaste físico e psicológico advindo desta condição que se instala em todo o sistema familiar (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007). É frequente que o cuidador se esqueça, inclusive da sua própria vida e da necessidade de cuidar de si, o que o pode levar a uma espiral descendente em termos de qualidade de vida, bem-estar e declínio da própria saúde física e mental (Figueiredo, 2007).

No CAAV, ao longo do tempo, essa realidade tem emergido, já que não são só os familiares mais diretamente envolvidos nos cuidados (cuidadores informais principais) que procuram os serviços, mas assiste-se a uma procura por parte da sua família alargada, vizinhos ou amigos. Verifica-se que são sobretudo as filhas (geralmente cuidadoras secundárias ou mesmo terciárias) quem mais recorre ao Centro, em busca de ajuda para o cuidador principal (cônjuge da pessoa com demência) referindo a sobrecarga e necessitar de apoio, nomeadamente psicológico/emocional. Tal como descrito unanimemente na literatura (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007), também aqui se verifica uma prevalência do sexo feminino (77%) na prestação de cuidados, o que coincide com os dados da WHO (2012) que revelam que 76% dos cuidadores informais na Europa são mulheres. No caso dos cuidadores do sexo masculino registados, a procura de apoio externo não partiu do cuidador principal, mas sim de uma terceira pessoa, verificando-se uma certa resistência por parte destes em procurar e até mesmo em receber qualquer tipo de apoio, o que em muito se relaciona com o estigma associado a estas patologias, bem como a questões culturais e de género.

No CAAV, em geral, a procura inicia-se pelos Apoios Social/Médico/Jurídico e Técnico, apesar de ser visível o desgaste e as fragilidades emocionais dos cuidadores. As informações partilhadas sobre os serviços existentes leva a que muitos adiram aos

serviços disponíveis, nomeadamente o Apoio Psicológico e o Grupo de Suporte, os quais se têm revelado de extrema utilidade para os cuidadores, já que encontram um espaço para si, onde podem partilhar as suas angústias, dúvidas e dificuldades, na busca de respostas para as suas necessidades e anseios, ajudando a diminuir o isolamento social, o seu sentimento de sobrecarga e sintomas de cariz depressivo e ansioso (Sequeira, 2007). Otimizando os seus próprios recursos internos, melhora-se não só o bem-estar e a qualidade de vida do cuidador, como também o da própria pessoa com demência (Figueiredo, 2007). Respeitante à intervenção com as pessoas com demência, reconhece-se hoje que o mais eficaz para uma otimização do funcionamento cognitivo e potenciador de uma maior autonomia e independência dos indivíduos é a combinação das intervenções farmacológica e não farmacológica (Sequeira, 2007; Taborda & Melo, 2014). Verificando-se que as pessoas com demência acompanhadas no CAAV, apenas usufruíam de terapia medicamentosa (não havendo qualquer outro tipo de intervenção), surgiu a necessidade de implementar os serviços de Avaliação Neuropsicológica e de Estimulação Cognitiva. Respostas que têm demonstrado um crescente interesse, por parte dos cuidadores e das pessoas visadas, pois assiste-se a uma crescente tomada de consciência por parte destes, de que, podem contribuir para a manutenção das suas capacidades cognitivas, do seu bem-estar e qualidade de vida, permitindo-os sair de uma espiral de desistência, de desesperança e de um sentimento de impotência que em nada contribui para a melhoria da sua condição. Nesse sentido, há cada vez mais pessoas a aderir a este serviço.

À medida que a população em geral se tem vindo a consciencializar da necessidade de prevenir as situações de demência e de que uma maior atividade cognitiva diminui em 47% o risco de sofrer de demência de Alzheimer por promover melhorias no desempenho das diversas funções cognitivas (Franco-Martín & Orihuela-Villameriel, 2006), emergiu a necessidade de criar um serviço que proporcionasse a qualquer pessoa de mais idade e com um envelhecimento normal um momento de estimulação cognitiva. Este foi o mote para o mais recente serviço, o Espaço Memória, cuja implementação está agora a ser iniciada.

CONCLUSÕES

Com a tendência para o envelhecimento populacional e o aumento crescente de pessoas com demência, nomeadamente DA, torna-se cada vez mais urgente a promoção de contextos que garantam a saúde física, psicológica e social destes doentes, assim como dos seus cuidadores.

A DA afeta não só o paciente, mas repercute alterações adversas em todo o núcleo familiar, o que valida a necessidade de uma especial atenção a este grupo. Partindo do princípio que estes doentes devem ser mantidos no seu contexto familiar o máximo de tempo possível, para dar continuidade à sua identidade pessoal e social e promover a segurança e a estabilidade que só um ambiente tão conhecido lhe pode confere, o cuidador informal representa o pilar fulcral na promoção da qualidade de vida do doente, pelo que, um plano de intervenção para as pessoas com Demência deve sempre ter em especial atenção as necessidades dos cuidadores, investindo na sua assistência.

É nesse sentido que o CAAV tem desenvolvido a sua atividade e neste artigo é possível verificar que os apoios mais requeridos pelos cuidadores (e que refletem, no fundo as suas necessidades) são o Apoio Social/Médico/Jurídico, o Apoio Psicológico, o Grupo de Suporte e o Apoio Técnico. Em termos de perfil, os cuidadores que mais procuram o CAAV são mulheres, em geral filhas, de pessoas com DA (na sua esmagadora maioria).

Apesar de todo o esforço realizado no sentido de divulgar os serviços disponibilizados pelo CAAV, denota-se que ainda há muito caminho a trilhar para a consciencialização da sociedade em geral e dos profissionais para as problemáticas associadas a esta temática. Tendo sempre por base o modelo de Atenção Integral Centrada na Pessoa (Rodríguez, 2010b) pretende-se não só dar continuidade aos serviços atuais, como também a curto e médio prazo criar novos serviços e respostas que enriqueçam o trabalho desenvolvido, indo ao encontro das necessidades e exigências desta população.

Neste momento estão em marcha diligências para a criação de uma Unidade de Qualidade de Vida para as pessoas com demência e para o arranque de formação especializada, relacionada com as demências para cuidadores formais, informais e profissionais de saúde. Para além disso estão a ser concebidos Manuais/Guias Práticos sobre as demências e temáticas a elas associadas, e através da participação no Projeto “Nas Freguesias para Lembrar” do CLDS 3G – Viseu Igual, procurando-se chegar mais perto da população, apostando na prevenção, através de Rastreamentos Cognitivos e de diversas Ações de Sensibilização e no apoio ao cuidador, exequível, através da criação de diversos Grupos de Suporte.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bottino, C. Carvalho, I, Alvarez, A., Avila, R., Zukauskas, P., Bustamante, S., ... Camargo, C. (2002). Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer: relato de trabalhos em equipa multidisciplinar. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 60(1), 70-79.

- Carvalho, R., & Augusto, B. (2002). *Cuidados continuados família centro de saúde e hospitais como parceiros no cuidado*. Coleção Manual Sinais Vitais, 1ª edição. Coimbra: Edições Formasau. ISBN 972-8485-29-8.
- Franco-Martín, M., & Orihuela-Villameriel, T. (2006). A reabilitação das funções cognitivas superiores na demência. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp.471-487). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Feldberg, C., Tartaglini, M. F., Clamente, M. A., Petracca, G., Cádenes, F., & Stepani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3(1), 11-17.
- Fernández-Lansac, V., & Crespo L., (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*, 22, 21-40.
- Ferreira, S. (2008). *Papel dos cuidadores informais ao idoso com doença de Alzheimer* (Dissertação de mestrado). Obtido de: <https://ria.ua.pt/handle/10773/3288>
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18, 83-92.
- Garriga, O.T. (2007). Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Alzheimer: Realidades e investigación en demência*, 35, 30-37.
- Luders, S., & Storani, M. (2000). Demência: Impacto para a família e a sociedade. In M. Papaléo Netto (Coord.), *Gerontologia – A velhice e o envelhecimento em visão globalizada* (pp.146-159). São Paulo: Editora Atheneu.
- Marksteiner, J., & Schmidt, R. (2004) Treatment Strategies in Alzheimer's disease with a focus on early pharmacological interventions. *Drugs Aging*, 21(7), 415-426
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive behavioural family interventions in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.
- Nunes, B. (2014). *Alzheimer em 50 questões essenciais*. Lisboa: Lidel.
- Peña-Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer: Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundación "La caixa".
- Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família: Contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Pontes, C. (2016). As várias formas de demência. *Revista Alzheimer Portugal*, 62, 4-5.
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G-C., WU, Y-T., & Pina, M. (2015). *World alzheimer report 2015: The global impact of dementia – an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Obtido de: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Rodríguez, T.M. (2010a). *Centros de atención diurna para personas mayores: Atención a las situaciones de fragilidad y dependência*. Madrid: Panamericana Editorial Medica.
- Rodríguez, P. (2010b). *La atención integral centrada en la persona: Principios y critérios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependência*. Obtido de: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto.
- Squire, A. (2005). *Saúde e bem-estar para pessoas idosas. Fundamentos básicos para a prática*. Loures: Lusociência.
- Taborda, A., & Melo, M. (2014). Demência e doença de Alzheimer. In A. M. Fonseca (Coord.), *Demência na Terceira Idade: Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção* (pp 25-42). V.N.Famalicão: ADRAVE.
- U.S. Department of Health & Human Services (2007). *Progress report on Alzheimer's disease: Discovery and hope*. Obtido de <https://www.nia.nih.gov/alzheimers/alzheimers-disease-progress-reports-archive>
- U.S. Department of Health & Human Services (2006). *Can Alzheimer's disease be prevented?* Obtido de: <http://www.bu.edu/alzresearch/files/pdf/NIHCanADbePrevented3.pdf>
- World Health Organization (2012). *Dementia: A public health priority*. Obtido de: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1