



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

BRAGA

A saúde e qualidade de vida dos idosos institucionalizados
com Alzheimer no concelho de Fafe

Dissertação de Mestrado apresentada à
Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em **Gerontologia
Social Aplicada**

Telma Filipa Silva Cerqueira

Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais

JANEIRO 2018



CATOLICA
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS SOCIAIS

BRAGA

A saúde e qualidade de vida dos idosos institucionalizados
com Alzheimer no concelho de Fafe

Dissertação de Mestrado apresentada à
Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em **Gerontologia
Social Aplicada**

Telma Filipa Silva Cerqueira

Sob a Orientação da Prof. Doutor **João Carlos
Monteiro Major Silva**

Resumo

Alzheimer é uma doença neurodegenerativa, em que as alterações e destruições do tecido nervoso são graduais e progressivas, iniciando-se a partir de um momento indeterminado da vida adulta. Distinguem-se fases distintas da doença (fase inicial, fase média e fase avançada) que ocorrem em diferentes estados. A única solução para esta doença é uma intervenção bem estruturada para possibilitar uma boa qualidade de vida ao utente, dentro do melhor que se consiga produzir.

Este estudo identifica a incidência, características e demais variáveis subjacentes à saúde e qualidade de vida dos idosos institucionalizados com Alzheimer das Estrutura Residencial Para Pessoas Idosas (ERPI) do concelho de Fafe.

Recorremos à implementação de um protocolo de observação não participante, à realização de entrevistas a oito diretoras técnicas, para avaliar o impacto da demência de Alzheimer nas suas instituições. Os resultados obtidos atestam, nomeadamente, a carência de recursos físicos e humanos.

Os resultados obtidos são de suma importância para a praxis e futura pesquisa acerca das dinâmicas sociais envolvidas neste fenómeno, assim como para a elaboração de programas de prevenção e estratégias de intervenção direcionadas para o Alzheimer.

Palavras-Chave: doença de Alzheimer; envelhecimento; demência; idosos; estruturas residenciais para idosos.

Abstract

Alzheimer's is a neurodegenerative disease, in which the changes and destructions of the nervous tissue are gradual and progressive, starting from an indeterminate moment of adult life. The distinct phases of disease (early stage, middle stage and advanced stage) occur in different states. The only solution for this disease is a well-structured intervention to enable a good quality of life for the patient, within the best that can be achieved.

This study identifies the incidence, characteristics and other variables underlying the health and quality of life of the institutionalized elderly with Alzheimer, in the Residential Structure for the Elderly (RSE) of Fafe municipality.

We used a non-participant observation protocol and interviewed eight director technicians, to evaluate the impact of Alzheimer's dementia in her institutions. The results obtained attest, in particular, the lack of physical and human resources.

The results obtained are extremely important for a practice and a future research on the social dynamics involved in this phenomenon, as well as for the elaboration of prevention programs and intervention strategies directed towards Alzheimer.

Keywords: Alzheimer's disease; aging; insanity; elderly; residential structures for the elderly.

Agradecimentos

A realização desta dissertação recebeu o contributo de várias pessoas, que de diferentes formas, estiveram presentes no percurso da sua realização.

À minha família, por tudo o que sou e que consigo todos os dias atingir, pelos ensinamentos, por serem uma referência e por me permitirem crescer, respeitando as minhas escolhas e caminhando sempre ao meu lado neste e noutros percursos da minha vida. Faltarão sempre palavras que demonstrem a minha gratidão para com eles.

Aos meus amigos, que estiveram sempre do meu lado, com paciência e espírito positivo.

Ao meu orientador, por ter embarcado comigo neste desafio, pelos ensinamentos transmitidos e pelo seu profissionalismo.

À Prof. Dra. Alexandra Esteves, por todo o incentivo, apoio, dedicação, compreensão e disponibilidade. Pela sua colaboração em todos os momentos em que solicitei pela sua ajuda.

Ao Centro Social e Paroquial de Arões São Romão, especialmente à Dra. Patrícia Fernandes, diretora técnica, pela flexibilidade de horários que me proporcionou, facilitando a realização deste trabalho. Por toda a sua compreensão.

E um especial obrigado, a todas as Instituições do Concelho de Fafe que gentilmente aceitaram colaborar nesta investigação, em particular a todas as diretoras técnicas pela sua disponibilidade e dedicação.

Aos colegas do mestrado, que partilharam comigo este caminho, pela troca de experiências e pelos momentos de amizade.

E a todas as pessoas que não menciono aqui, mas que de uma ou outra forma contribuíram para a realização deste trabalho.

A todos o meu especial, **Obrigada!**

Índice Geral

Resumo	III
Abstract.....	IV
Agradecimentos	V
Índice de Gráficos.....	VIII
Lista de abreviaturas e siglas	IX
Introdução.....	11
CAPÍTULO I- O PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO	14
1. Escolha do tema de investigação	14
2. Delimitação do problema de investigação	15
3. Objetivos da investigação	16
4. Estado da arte.....	17
4.1. Envelhecimento e a demência e as suas respetivas implicações	17
4.1.1. Demência.....	19
4.1.2. A doença de Alzheimer	21
4.1.3. As etapas da doença de Alzheimer.....	25
4.1.4. Diagnóstico da doença de Alzheimer.....	27
4.1.5. Intervenção: farmacológica/ não farmacológica	29
4.1.6. Prevenção a nível da demência de Alzheimer.....	33
4.1.7. Modos de atuação a nível nacional vs europeus na doença de Alzheimer....	36
4.2. Cuidadores formais e informais	38
4.3. Institucionalização.....	42
4.3.1. A qualidade de vida e o bem-estar social.....	44
4.3.2. As equipas multidisciplinares	45
4.3.3. As necessidades dos doentes de Alzheimer	47
4.3.4. Práticas e dinâmicas/atividades de estimulação na promoção de bem-estar cognitivo e físico.....	49
CAPÍTULO II- MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO	54
1. Metodologias de Investigação	54
2. Técnica de Recolha de Dados	56
2.1. Entrevista.....	57
2.2. Observação	60
2.3. Pesquisa documental	61
CAPÍTULO III - Apresentação e discussão dos resultados.....	63

1. Apresentação e discussão dos resultados das entrevistas	63
1.1. Caracterização sociodemográfica do entrevistado.....	63
1.2. Caracterização das Instituições	68
1.3. Caracterização dos recursos humanos.....	77
1.4. Atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo	80
1.5. Avaliação do Plano de Intervenção	88
1.6. Medidas e recomendações.....	91
2. Apresentação e discussão dos resultados da observação não participante	97
CAPÍTULO IV – A prática do serviço social no envelhecimento e na doença de Alzheimer	99
1. Respostas/Apoios Sociais	99
2. A prática do serviço social no envelhecimento e na doença de Alzheimer	103
Conclusão	107
Referências Bibliográficas.....	110
Anexos.....	120
Anexo 1- Exercício da atenção	121
Anexo 2- Exercício da linguagem	123
Anexo 3- Exercício da memória.....	125
Anexo 4- Exercício das funções executivas	127
Anexo 5- Exercício das gnosias.....	129
Anexo 6- Exercício das praxias	131
Anexo 7- Declaração	133
Anexo 8- Consentimento Informado	135
Anexo 9- Guião de entrevista	137
Anexo 10- Guião de entrevista direcionado para o gabinete de Alzheimer	140
Anexo 11- Grelhas das análises de conteúdo	144
Anexo 12- Grelhas de observação	179

Índice de Gráficos

Gráfico 1- Idade.....	64
Gráfico 2- Profissão.....	65
Gráfico 3- Experiência Profissional.....	65
Gráfico 4- Anos de atividade na instituição	66
Gráfico 5- Habilitações literárias.....	67
Gráfico 6- Formação específica na área da saúde mental (demências).....	68
Gráfico 7- Número de utentes na instituição com demência de Alzheimer	70
Gráfico 8 - Número de auxiliares de ação direta	77

Lista de abreviaturas e siglas

APFDA- Associação Portuguesa Família e Amigos de Doentes de Alzheimer

AVC- Acidente Vascular Cerebral

AVD's- Atividades de Vida Diária

CNIS- Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade

DSM- V- Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais

DT- Diretora Técnica

ENTR- Entrevistada

ERPI- Estrutura Residencial para Idosos

FNE- Federação Nacional de Educação

IPSS- Instituição Particular de Solidariedade Social

INE- Instituto Nacional de Estatística

MMSE- Mini Mental State Examination

OMS- Organização Mundial de Saúde

PEG- Percutânea Endoscópica Gastrostomia

PET- Tomografia por Emissões de Positrões

PI- Plano Individual

RM- Ressonância Magnética

TC- Tomografia Computorizada

Introdução

“Não suporto a ideia de um dia olhar para você, para esse rosto que eu amo, e não saber quem você é.” (Genova, Lisa)

Atualmente, a população tem vindo a assumir crescentes índices de envelhecimento, para o que tem contribuído a diminuição da taxa de natalidade devido ao facto de as mulheres entrarem no mundo de trabalho mais tardiamente e apostarem na sua carreira profissional. Há, por isso, cada vez mais idosos e cada vez menos crianças. As pessoas vivem mais anos e surgem doenças como a demência, em particular a doença de Alzheimer, sendo a mais comum na nossa população sénior.

A doença de Alzheimer é uma origem de demência, não sendo originada pelos mesmos fatores que as outras demências. A deteção desta doença é muito complicada, levando a pessoa a realizar muitos exames clínicos, até chegar a um diagnóstico concreto e a uma medicação correta. Esta patologia acaba por afetar o idoso, tanto a nível físico, emocional, mental, social, acabando maioritariamente por chegar a uma dependência total, sendo necessário prestar cuidados redobrados, tanto a nível de domicílio ou se ainda permanecer na sua residência ou então, na Instituição onde esteja a viver diariamente.

A escolha do tema “*A saúde e qualidade de vida dos idosos institucionalizados com Alzheimer*” deve-se ao facto de trabalhar numa ERPI, com mais duas valências (Centro de Dia e Serviço de Apoio Domiciliário), e de lidar diariamente com os constrangimentos que esta doença causa na população, predominantemente nos mais idosos, acabando também por afetar a família dos mesmos, assim como, os profissionais que trabalham com a população que padece desta doença.

Esta dissertação pretende analisar a qualidade de vida de um utente com a patologia de Alzheimer nas ERPI’S do Concelho de Fafe, adquirindo e aprofundando mais conhecimentos sobre vários aspetos, como: caracterização da Instituição, que englobe questões acerca da doença de Alzheimer; necessidades que os utentes enfrentam continuamente e também em que fases específicas da doença estes se encontram; a explicação da evolução da doença aos respetivos familiares. A caracterização dos recursos humanos foi um ponto focado nesta investigação, assim como as atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo, que consistiu, primordialmente, em perceber o tipo de atividades que especificamente são mais

trabalhadas com esta população; e a avaliação do plano de intervenção que tem como objetivo compreender a integração do doente de Alzheimer e respetivas rotinas diárias, assim como as dificuldades que são sentidas no momento do acolhimento.

Em última análise, a investigação abrange propostas e medidas de intervenção, o impacto da doença nos profissionais e a influência que esta doença causa nas rotinas e dinâmicas diárias numa Instituição.

As entrevistas foram direcionadas às diretoras técnicas das instituições, para compreendemos todo o trabalho que é desenvolvido com este tipo de população. Estas profissionais conhecem o funcionamento da Instituição, assim como os problemas destas famílias e dos doentes de Alzheimer.

Constata-se que a maioria das inscrições numa valência de ERPI e até mesmo no Centro de Dia é de utentes com demência, nomeadamente a doença de Alzheimer. É o que sucede na instituição onde desempenho a minha atividade profissional como Assistente Social.

Para a realização desta dissertação, foi indispensável a estruturação de um plano de pesquisa que se exprime, num primeiro estágio, para a planificação de uma definição e sistematização de um conjunto de aspetos que envolvem o tema, os problemas, os objetivos e também os meios necessários para a sua concretização. Nesta linha, procuramos traçar um desenho de investigação exequível e coerente que evitasse enviesamentos e garantisse a pureza e fiabilidade dos resultados obtidos.

Consequentemente optámos por método de estudo de caso e pela metodologia qualitativa, com utilização de entrevistas e de observação indireta. Para tal, recorremos às técnicas de pesquisa bibliográfica e documental, à observação não participante estruturada com o auxílio de grelhas definidas e estruturadas. Fizemos, ainda, uso de um inventário metodológico de várias fontes de informação, como sendo livros, artigos, dissertações de mestrado e doutoramento, entre outros documentos relevantes que se destacaram como recursos de referência de circulação corrente nos estudos sobre o Alzheimer.

Para evidenciar a complexa rede de interações dos principais fatores e enfoques tidos como fundamentais na análise de paradigmas acerca do Alzheimer, estruturámos a presente dissertação em quatro capítulos.

O capítulo I é dedicado ao problema de investigação, onde procedemos à delimitação e justificação do tema, objeto do estudo e objetivos, bem como a elaboração

do estado da arte. Procurámos tecer uma aproximação concetual da noção de Alzheimer mediante o afloramento de alguns conceitos-chave e teorias.

O capítulo II trata da metodologia adotada. Descrevemos pormenorizadamente os métodos e técnicas utilizadas durante o estudo, a fim de fundamentarmos a coerência do desenho da investigação selecionada.

No capítulo III tratamos da apresentação e da discussão dos resultados obtidos. Procuramos, ainda, relacionar os objetivos atingidos com os recursos usados, assim como proceder à análise dos resultados em função da problemática delimitada com a finalidade de identificar as ocorrências, características, fatores causais, efeitos e demais variáveis subjacentes à existência do Alzheimer.

O IV e último capítulo foram reservados ao serviço social na área do problema. Procuramos tocar algumas questões sobre políticas sociais por julgarmos constituírem um dos instrumentos de trabalho do serviço social e alertarmos para o papel preponderante do serviço social na facilitação de novos e ajustados processos de intervenção, perante um problema social emergente, tendo avançado com sugestões para elaboração de um referencial estratégico para a prevenção de práticas de Alzheimer.

Conhecedores de vastos estudos acerca desta problemática, esperamos, pelo menos, ter colaborado para o alargamento do escopo analítico sobre o Alzheimer e contribuído para a consciencialização acerca de um fenómeno que evolui ascendentemente, com maior número de doentes com esta patologia nas instituições, assim como uma necessidade de respostas neste âmbito.

CAPÍTULO I- O PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO

1. Escolha do tema de investigação

De uma maneira muito simples, um tema é um assunto que se deseja desenvolver e procurar novos saberes. A escolha do tema é efetivada em função do interesse do investigador, ou seja, a área que este trabalha e a vontade de querer investigar, conhecer, aprender mais sobre o tema.

Contemporaneamente, o tema de importância na estrutura sócio-demográfica dos países industrializados incide sobre a problemática do envelhecimento da população. Trata-se de um processo que não deixa de surpreender e preocupar toda a humanidade.

As capacidades neuropsicológicas do indivíduo são resultado da interação entre as capacidades próprias do cérebro e os efeitos das experiências vividas ao longo da vida. Tudo o que somos e sabemos é gravado no cérebro. Desta forma, o sistema nervoso tem a capacidade de receber, analisar, processar e armazenar informação. No entanto, quando o cérebro se degenera, a pessoa vai perdendo as memórias. Uma das doenças em que tal facto ocorre e se agrava a cada dia que passa é a doença de Alzheimer.

Nos últimos anos, com o aumento do envelhecimento populacional, esta doença tem-se convertido num problema de grandes proporções médicas e sociais. A doença de Alzheimer é a demência que afeta uma grande parte dos nossos idosos.

O Alzheimer ataca os neurónios e vai deteriorando progressivamente as capacidades mentais e físicas. Sem o devido processamento cerebral, o corpo não reage e os doentes acabam por ficar totalmente dependentes de terceiros (já na última fase da doença).

Deste modo, a presente investigação tem como objetivo perceber se as instituições do concelho de Fafe estão preparadas para receber este tipo de utentes. Este tema em questão é de grande relevância, tanto a nível pessoal, como a nível profissional. A nível pessoal, porque é um tema que acarreta para mim grande interesse, sendo um desafio trabalhar com este tipo de população, proporcionando enriquecimento e sabedoria. A nível profissional, porque desempenho funções numa IPSS, que possui três valências direcionadas para os mais velhos: Estrutura Residencial para Idosos, Centro de Dia e Serviço de Apoio Domiciliário. Tanto no desempenho das minhas funções como no seio familiar, a demência vai estar presente, e como tal pretendo a nível pessoal, formar-me de modo a ser prestável para esta população específica.

Com efeito, à medida que as pessoas vivem mais tempo, aumentam de forma dramática os casos de demência, como por exemplo a doença de Alzheimer. O risco de contrair uma demência aumenta com a idade e calcula-se que entre 25% a 30% das pessoas com mais de 85 anos ou mais têm um grau de deterioração a nível cognitivo (OMS, 2016).

Segundo os dados epidemiológicos existem em Portugal há cerca de 153 000 pessoas com demência, sendo que 90 000 padecem da doença de Alzheimer.

Na Europa, são mais de 7,3 milhões de pessoas com demência, prevendo-se que estes números deverão duplicar nas próximas 3 décadas. O que significa que em 2040 teremos 14 milhões de europeus com demência, isto é, o correspondente a cerca de 150 % do total da população portuguesa atual (Plano Nacional de Intervenção Alzheimer, 2009, p. 3).

2. Delimitação do problema de investigação

Uma vez que resido nesta cidade, e desempenho funções numa ERPI pretendo com este trabalho contribuir para o progresso da comunidade. Dada a crescente preocupação da sociedade em geral pelo aumento do número da população idosa que necessita de apoio e, em especial, daqueles que possuem a patologia de Alzheimer, busca-se soluções e respostas mais eficientes para esta problemática. Apesar de a investigação sobre a doença de Alzheimer já estar bastante desenvolvida, havendo muito bibliografia e muitos trabalhos sobre a mesma.

O objetivo desta investigação é abordar todas as ERPI do concelho de Fafe sobre a questão do utente de Alzheimer em vários pontos, nomeadamente, as atividades que são praticadas, o impacto da patologia de Alzheimer no quotidiano da Instituição, as necessidades e as dificuldades que os utentes enfrentam diariamente nas distintas fases da doença, como os profissionais lidam e interagem com estes utentes, se os profissionais estão dotados de ferramentas para lidar com a doença e se as instituições têm as infraestruturas corretas e adaptadas para este tipo de população.

Acrescenta-se o facto de nos depararmos com um crescente índice de inscrições para utentes de Alzheimer nos lares, assim como as dificuldades que as Instituições acarretam com os utentes detentores desta patologia.

3. Objetivos da investigação

Independentemente do domínio temático em apreço, a investigação tem por objetivo essencial expandir as fronteiras do conhecimento existente, gerar informação que possa contribuir para uma melhor compreensão de determinado fenómeno social (Coutinho, 2013, Oliveira, 2013). Mas é sabido que qualquer intento de abordar a realidade social estará fadado a arcar com as particularidades da sua configuração, isto é, com a sua complexidade. Não é possível, por isso, tratar todas as especificidades de um dado fenómeno social, pelo que é necessário proceder, com clareza e simplicidade, à delimitação daquilo que se quer atingir com estudo, ou seja, traçar os objetivos da investigação. De acordo com Baptista e Sousa (2013, p. 26), os objetivos correspondem ao "produto final que o projeto quer atingir. Citando assim o que se quer alcançar na investigação a longo prazo". Para o estudo que ambicionámos desenvolver, traçámos os seguintes objetivos:

Assim, desta investigação, pretendemos *percecionar a saúde e a qualidade de vida dos utentes institucionalizados com Alzheimer nas Estruturas Residenciais para Idosos, no Concelho de Fafe*, de acordo com os seguintes objetivos específicos: 1. conhecer a evolução do envelhecimento demográfico e suas implicações; 2. conhecer as instituições, nomeadamente às práticas e dinâmicas/atividades de estimulação na promoção do bem-estar cognitivo e físico de idosos que padecem de Alzheimer; 3. averiguar a formação e experiência dos profissionais; 4. conhecer as dificuldades que os profissionais acarretam diariamente com esta patologia; 5. conhecer as necessidades específicas de que padecem estes utentes em fases (inicial, média e avançada) distintas desta doença; 6. identificar os equipamentos e respostas sociais de apoio aos utentes que acarretam esta doença; 7. perceber como os cuidadores informais enfrentam este tipo de patologia nos seus familiares; 8. identificar os procedimentos que as/os diretoras (es) técnicas (os) assumem aquando do momento do acolhimento e o planeamento ao longo da institucionalização dos doentes de Alzheimer.

Para que a investigação fosse possível de contribuir para a criação de algum conhecimento, foi importante fazer uma análise do que já fora investigado na área da temática escolhida, para identificar e cumprir objetivos que pudessem vir a ser complementares (Batista & Sousa, 2013). Logo, careceu de saber o estado do conhecimento em que se encontrava a nossa investigação. Havia que, portanto, proceder à revisão da literatura ou também ao denominado estado da arte.

4. Estado da arte

4.1. Envelhecimento e a demência e as suas respetivas implicações

"O envelhecimento não é só um fenómeno demográfico, ele é portador de transformações sociais, económicas e culturais, que o fazem como fenómeno estruturante das nossas sociedades" (Guillermard, 1991, cit in Costa, 2011, p.14). Ou seja, não é só o facto de o índice do envelhecimento aumentar, mas também todas as implicações que estão associadas ao envelhecimento do ser humano.

O mundo continua a envelhecer, sendo importante refletir sobre as questões demográficas, o prolongamento da vida que, associado a uma diminuição da fecundidade, tem conduzido ao envelhecimento da população que, segundo a Direção Geral de Saúde (2004, p. 8) indica que estamos a viver um fenómeno intimamente associado às mudanças verificadas na estrutura e comportamentos sociais e familiares que determinará, nos próximos anos, novas necessidades em saúde, lançando enormes desafios aos sistemas de saúde. No que se refere não apenas à garantia de acessibilidade e qualidade dos cuidados, como à sustentabilidade dos próprios sistemas e exigindo que, ao aumento da esperança de vida à nascença, corresponda o aumento da esperança de vida "com saúde" e sem deficiência. No olhar psicológico que Paúl e Ribeiro (2012) realçam que há uma preocupação em construir significados para o ato de envelhecer, de forma a compreender a diversidade de histórias de vida e comportamentos, sendo pertinente apurar os modelos assistenciais e a rede de cuidados, formais e informais, aplicados junto da população idosa de forma a satisfazer as suas necessidades.

De facto, o envelhecimento demográfico e todas as suas consequências têm vindo a constituir um campo multidisciplinar, sendo discutido como aspeto central no debate académico e político da atualidade. Segundo Paúl e Ribeiro (2012), há um desequilíbrio entre a base etária tendencialmente escassa e um topo da pirâmide em crescimento. A tendência de crescimento da população idosa, que se comprova ao analisar os dados do INE, dá-nos a conhecer o contexto traçado na sociedade portuguesa, constituindo-se como a mais envelhecida dos países da Europa.

Prevê-se que em 2050, cerca de um terço dos nossos habitantes estará na terceira idade e quase um milhão de pessoas terá mais de oitenta anos. O impacto social que está a ser transferido para esta temática implica uma série de fenómenos que ditam a urgência de uma nova ordem social. Atualmente vivem em Portugal "mais de 2 milhões

de idosos representando 19,1% do total da população, mas contabiliza-se que em 2050 este número aumente, representando 31,8% da população total” (Carvalho, 2013, p. 81).

No concelho de Fafe, segundo o PORDATA, em 2014, existia uma população de 49 762 pessoas, sendo que há 120,7 idosos por cada 100 jovens. Através dos Censos de 2011, no PORDATA é possível analisar o índice de dependência dos idosos em Fafe, mostrando que houve um aumento significativo entre 2001 e 2015, de 19.8% para 25.4%, respetivamente. Também o índice de envelhecimento aumenta, entre os mesmos anos, de 71% para 12.8%, respetivamente. O índice de longevidade aumentou de 41.2% para 47.2%, respetivamente. No concelho de Fafe, a população idosa está a aumentar e o seu nível de dependência acompanha este crescimento. Por conseguinte, aumentam as doenças, como as demências, por exemplo. Assim, por ano assiste-se ao aumento de novos casos de demência, ou seja, 7,7 milhões de pessoas são diagnosticadas com uma demência a cada 4 segundos. No caso de Portugal, o número de indivíduos que padecem de demências está subdiagnosticado, sendo que o último número que se conhece é de 153 000, dos quais 90 000 sofrem da doença de Alzheimer. Segundo a fonte do INE, prevê-se que este número duplique até ano de 2020 (Fernandes, 2014, p. 94). De acordo com Cancela:

O envelhecimento é um processo natural, inevitável e contínuo: não é um estado, mas sim um processo de degradação progressiva e diferencial. Ele afeta todos os seres vivos e o seu termo natural é a morte do organismo. É, assim, impossível datar o seu começo, porque de acordo com o nível no qual ele se situa (biológico, psicológico, sociológico), a sua velocidade e gravidade variam de indivíduo para indivíduo (2008, p. 2, cit in Sousa, 2014)

Ou seja, são vários os estudos que indicam que a partir dos 30 anos de idade, cada um de nós poderá perder 1% da função. Podemos agrupar estas funções em quatro mudanças físicas e típicas do processo de envelhecimento, sendo estas as seguintes: diminuição da capacidade de audição; alterações a nível visual; tempos de reação mais lentos; aumento da probabilidade de ocorrerem múltiplas condições crónicas, como por exemplo, hipertensão (Sousa, 2014).

Para finalizar, envelhecer integra uma experiência idêntica a todos aqueles que têm privilégio de vivenciar vidas longínquas. A maneira de envelhecer difere de pessoa para pessoa e acaba por ser visível pelos diferentes modos de experiência das vidas que atravessam. A saúde é, para a maioria das pessoas idosas, um ponto primordial quando se avalia o respetivo bem-estar psicológico. Conservar a saúde mental e a memória ativa

é a luta do mundo em que vivemos, pois nem todas as habilidades da inteligência declinam e outras são preservadas ou podem superficialmente melhorar (Carvalho & Faria, 2014).

4.1.1. Demência

A demência é uma doença insidiosa na vida das pessoas, nomeadamente nas pessoas mais velhas, sendo necessário existir respostas particularmente para a doença de Alzheimer, visto que esta é a demência que mais atinge a população, “atingirá 5% da população de 65 anos de idade e culminará 15% para pessoas com 80 anos” (Dréa & Broker, 2014, p. 15 Apup Phaneuf, M. 2010 p. 49, cit in Antunes, 2011, p. 3).

A demência representa uma síndrome, com conceitos descritivos e vários conjuntos de sintomas, não sendo uma doença específica. Quando se utiliza a palavra “doença”, estamos-nos a referir a uma categoria nosológica, que varia nas suas manifestações clínicas, estabelece uma certa unidade quanto à causa (etiologia), génese (patogenia) e evolução (história natural). Contudo, pode-se confirmar que o grupo das perturbações demenciais comporta várias e diferentes entidades patológicas (Barreto, 2007, cit in, Costa, 2011).

Contudo, a demência é, sem dúvida, uma das doenças que afeta os indivíduos, nomeadamente, a população idosa, e que atinge a sua vida quotidiana e acaba por ir aumentando ao longo dos anos, perdendo os idosos a sua qualidade de vida.

A demência é um dano no funcionamento intelectual acompanhado de uma perda importante de memória, de mudanças da personalidade e da afetividade, mas também no plano do reconhecimento das pessoas, de desorientações temporal, espacial e de uma incapacidade de resolver problemas ou de manifestar os comportamentos apropriados às situações. Para que haja verdadeiramente demência, a deterioração, deve durar mais de seis meses e ser bastante marcada para perturbar as atividades diárias da pessoa (Phaneuf, 2010 p. 26, cit in Antunes, 2011, p. 3).

De forma mais específica, as demências são as doenças que mais atacam os idosos atualmente. Carvalho e Faria (2014, p. 12) afirmam que segundo a DSM-V a principal característica de uma demência “é o desenvolvimento de múltiplos défices cognitivos, que incluem comprometimento da memória e pelo menos uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia, apraxia, agnosia ou uma perturbação do funcionamento executivo”. Ou seja, a pessoa sofre alterações que vão dificultar o seu dia-a-dia, e no

caso de serem pessoas ativas têm que deixar de trabalhar porque deixam de ser produtivas para o mercado de trabalho.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2016) “a demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência entre as pessoas idosas em todo o mundo”. E ainda, a nível mundial, as demências afetam 47,5 milhões de pessoas, sendo que em cada ano registam-se 7,7 milhões de novos casos. Existem variados tipos de demências: “demência vascular, demência fronto-temporal, demência dos corpos de Lewy, e a doença de Alzheimer” (Carvalho & Faria, 2014 p. 15).

A demência vascular é causada por uma série de enfartes, os quais por sua vez interferem com a chegada do sangue ao cérebro. Mesmo que os enfartes sejam bem pequenos, o efeito combinado pode prejudicar consideravelmente a pessoa, quando esta quiser pensar, raciocinar, recordar e comunicar. De notar que a doença de Alzheimer e demência vascular podem existir em simultâneo no mesmo paciente, dá-se então o nome de demência mista. A seguir procedem outras demências que já foram referidas: a demência fronto-temporal, que é caracterizada por alterações comportamentais e por um aparecimento em idade mais precoce. Há ainda a demência dos corpos de Lewy, que conjuga os sinais de Alzheimer e de doença de Parkinson. (Guimarães, 2014)

A perda de células é um processo natural no envelhecimento, mas nas doenças que levam a demência este processo ocorre de forma muito mais rápida, levando a que o cérebro deixe de funcionar como o habitual (Europeia & Europe, 1999 cit in Pinheiro, 2016). O idoso vai perdendo a sua independência, não consegue desenvolver uma vida autónoma e mais tarde, requer uma ajuda constante e supervisão de outras pessoas (Casanova, 1999, cit in Pinheiro, 2016)

Sabe-se que a demência significa uma perda em relação ao adquirido, implicando também uma progressão. Um quadro de delírio agudo, devido a febre, a consumo de droga, à aplicação de anestesia, entre outros quadros, não é uma demência. Para se estabelecer um diagnóstico, as alterações têm de persistir no tempo e serem progressivas. Para um diagnóstico de demência tem também de existir múltiplos défices cognitivos, isto é, não nos estamos a referir a quando uma pessoa tem um acidente vascular cerebral (AVC) e perde a fala. Mas se esse doente, depois do AVC, começar a perder outras capacidades intelectuais, poderá estar a desenvolver uma demência e precisa de ser avaliado nesse sentido (Nunes, 2014).

Demência é a doença que causa perda progressiva das capacidades cognitivas, e sabe-se que a doença de Alzheimer é a mais comum, logo o interesse em desenvolver

esta investigação à volta desta demência. Apontam-se cerca de 200 causas de demência, algumas delas, extremamente raras (Nunes, 2014).

Existem várias causas que podem levar à demência, sendo algumas potencialmente reversíveis: disfunções metabólicas, endócrinas, hidroeletrólíticas, quadros infecciosos, défices nutricionais e distúrbios psíquicos como a depressão. Os sintomas iniciais da demência variam, mas a perda de memória a curto prazo é a característica principal e única que alerta o médico assistente e o familiar ou pessoa significativa. Todavia, nem todos os problemas cognitivos, nos idosos, são devidos à demência, pelo que o estudo cuidadoso da pessoa idosa, com a colaboração da família ou da pessoa significativa, é crucial para a identificação do problema e para a formulação de um diagnóstico clínico correto (Carvalho & Faria, 2014).

Concluindo, afirma-se que, apesar de existir inúmeras afirmações sobre a demência, salientando cada uma delas diferentes aspetos, a demência é uma doença que afeta as capacidades comportamentais e cognitivas da pessoa, devido a alterações cerebrais graves. Os sintomas da demência implicam geralmente uma deterioração gradual, lenta e insuperável da capacidade de funcionamento na grande maioria das pessoas que a possuem, podendo desta forma interferir não só na fisionomia do doente, mas também nas suas interações sociais.

4.1.2. A doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer é a demência que prevalece em maior número. Esta dissertação aborda a demência de Alzheimer por ser a patologia com mais incidência atualmente e que tem vindo a ganhar maior importância na nossa sociedade. Consistindo numa demência degenerativa gradual que afeta, geralmente, sujeitos de idade avançada.

A doença de Alzheimer foi descrita em 1906 pelo psiquiatra e neuropatologista alemão Alois. Segundo dados da APFADA, a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doença de Alzheimer, estima-se que para os próximos anos, existam 90.000 casos de doentes de Alzheimer em Portugal (Cunha, 2011).

A doença de Alzheimer vem a ser, como refere Barreto (2007), a forma mais comum das demências:

ela representa dois terços das demências. Trata-se de uma doença neurodegenerativa, em que as alterações e distribuições do tecido nervoso

são graduais e progressivos, podendo ocorrer em qualquer idade, na vida adulta, mas na prática só se diagnostica entre os 40 e os 90 anos de idade, sendo mais frequente a partir dos 65 anos de idade (cit in Costa, 2011, p. 11).

Paquete (2014) depois de um estudo realizado pela Alzheimer Europe, “estimou-se que existiam em Portugal cerca de 182.520 pessoas com Alzheimer” (p. 57). Antigamente o idoso que ficava institucionalizado no lar estava relacionado com a ordem social, atualmente o mesmo não acontece. Os idosos que integram um lar são dependentes, as famílias não conseguem prestar os cuidados necessários, ou seja, esta integração numa Estrutura Residencial para Idosos está relacionada com a saúde. (Paquete, 2014). As instituições para idosos têm que se modernizar, pois os idosos atuais não são os mesmos de outrora, e além deste aspeto, acrescenta-se ainda o fato dos índices de demências, nomeadamente, o Alzheimer estarem a aumentar.

Quanto mais avançada a idade, maior a percentagem de idosos com demência aos 65 anos, a cifra é de 2-3% dos idosos, chegando a 40%, quando se chega acima de 85-90 anos. A doença de Alzheimer é definida como um tipo de demência que provoca uma deterioração global, progressiva e irreversível de diversas funções cognitivas (memória, atenção, concentração, linguagem, pensamento, entre outras). Esta deterioração tem como consequências alterações na personalidade e na capacidade funcional da pessoa, dificultando a realização das suas atividades de vida diária. (Alzheimer Portugal, s/d).

A doença de Alzheimer, embora seja um processo democrático, nas palavras de Katzman, o autor também afirma que existem claros indicadores de risco associados à escolarização e à ocupação profissional. O sexo feminino e a baixa escolarização têm sido, para além da idade, os fatores de risco mais vezes relacionados com o aparecimento da demência. O facto de existir maior prevalência na mulher deve-se ao facto de as mulheres viverem mais tempo que os homens. A ocupação profissional ao longo da vida também se parece relacionar com o risco de demência (Nunes 2012, p. 12). Também os fatores genéticos, ambientais e de nível educacional, estão relacionados no desenvolvimento da doença, apesar de ainda ser desconhecida, segundo Pereira & Filho (2001) estes casos são maioritariamente esporádicos, dado que cerca de 10% das pessoas que apresentam a doença de Alzheimer revelam um historial familiar.

Além destes fatores mais conhecidos outros têm tido sido apontados, tais como a existência de uma depressão, de hipertensão arterial, de alto colesterol sanguíneo, de

certas doenças imunológicas, antecedentes de traumatismos crânio-encefálico, tabagismo ou a exposição ao fumo, alcoolismo, o sedentarismo e a falta de atividade física e mental.

A doença de Alzheimer é uma doença neuro-degenerativa na qual as células do sistema nervoso central sofrem um processo de morte mais acelerado que o normal, o que provoca uma perda progressiva de função associada com os locais onde essa perda é mais acentuada (Caldas & Mendonça, 2012). Esta doença atinge as pessoas de maneiras diferentes, dependendo inicialmente da zona que é atingida relativamente ao cérebro. Na maior parte das situações as alterações de memória são os primeiros sintomas a ocorrer. Assim sendo, uma perda de memória que não seja característico do processo de envelhecimento pode significar o desenvolvimento de demência. Small (1997, cit in Costa, 2011) refere que estes sintomas são muitas vezes confundidos com as mudanças normais do envelhecimento. Os que lidam com este tipo de doentes, os cuidadores informais ou até os próprios doentes podem não identificar os primeiros sinais iniciais de demência, atribuindo-os “apenas à velhice” ou “senilidade”. Pode-se concluir que a doença de Alzheimer e o envelhecimento não são sinónimos.

Por estas razões, é essencial prevenir a população na globalidade para a distinção das diferenças entre o processo que de um envelhecimento normal e de um envelhecimento com um quadro já diagnosticado com demência. Podendo assim facilitar uma deteção mais rápida da doença e com o objetivo que as pessoas saudáveis não sejam atingidas. (Costa, 2011)

Segundo Alzheimer Portugal (s/d), tem-se tentado alertar a população para os dez sinais que alertam que a pessoa está a começar a ter esta doença, nomeadamente:

1. Perda de Memória

Este é um dos primeiros sinais que afetam a pessoa que começa a prejudicar o funcionamento do dia-a-dia do ser humano. Esquecer-se rapidamente da pergunta que foi realizada há cinco minutos atrás, ou até mesmo de um esquecimento de um contacto de telefone que já sabia há muitos anos. Este sinal é dos primeiros dos sintomas desta doença, inicialmente na fase inicial. A falta de reconhecimento dos familiares, também é um dos sintomas que vai acabando por afetar esta população com demência.

2. Dificuldade em resolver problemas

As pessoas que são afetadas com esta patologia podem perder as suas capacidades muito facilmente, podem ter dificuldade em guiar-se por uma receita, dificuldade em pagar as contas de casa, além de não possuírem a concentração total. E podem demorar

mais tempo a fazer certas coisas que antigamente eram feitas com bastante rapidez. Acrescenta-se ainda dificuldade na concretização de cálculos, confusão de moedas e preços e tomada de decisões sem qualquer sentido.

3. Dificuldade em executar tarefas familiares

Podem ter dificuldade em cozinhar, arrumar a casa. Além da dificuldade podem se esquecer com facilidade se já comeram ou não, se já arrumaram a casa ou não.

4. Noção do tempo e desorientação

Perdem a noção das datas de aniversário, estação do ano. Podem esquecer-se onde estão, não saberem o caminho para ir ao sítio que normalmente frequentam. No envelhecimento normal a pessoa pode não se lembrar do dia em que estamos, mas mais tarde irá se lembrar do dia da semana, por exemplo.

5. Dificuldade em perceber imagens visuais e relações especiais

Podem ter dificuldades de leitura, dificuldades em calcular distâncias e determinar uma cor ou o contraste. Em termos de percepção, a pessoa pode passar por um espelho e achar que é outra pessoa, não reconhecendo a sua imagem refletida no espelho.

6. Problemas de linguagem

As pessoas com esta doença acabam por ter dificuldade de seguir uma conversa, de não saber seguir a mesma. Acabando por ter dificuldade de construir uma frase ou até mesmo um diálogo com outra pessoa.

7. Trocar o lugar das coisas

As pessoas com doença de Alzheimer podem colocar as coisas em lugares desadequados. Podem perder os seus objetos e não serem capazes de voltar atrás no tempo para se lembrarem de quando ou onde o usaram, isto pode fazer com que o indivíduo acuse outras pessoas de lhe roubarem os seus pertences.

8. Discernimento fraco ou diminuído

As pessoas com doença de Alzheimer podem sofrer alterações na capacidade de julgamento ou tomada de decisão. Por exemplo, podem não ser capazes de perceber quando estão claramente a enganar e ceder a pedidos de dinheiro, podem vestir-se desadequadamente ou mesmo não ir logo ao médico quando têm uma infeção, pois não reconhecem a infeção como algo problemático.

9. Afastamento do trabalho e vida social

As pessoas com doença de Alzheimer podem começar a abandonar os seus hobbies atividades sociais, projetos de trabalho ou desportos favoritos. Podem começar a demonstrar dificuldade em assistir a um jogo do seu clube até ao fim, como faziam

antes, ou podem esquecer-se de acabar alguma atividade que começaram. No caso de a pessoa ainda trabalhar, começa a cometer erros mais graves de que não parece compreender o alcance. Pouco a pouco vai-se libertando das suas obrigações sociais, inclusive pagar a quem deve ou quem lhe presta serviços.

10. Alterações de humor e personalidade

O humor e a personalidade das pessoas com doença de Alzheimer podem alterar-se. Podem tornar-se confusos, desconfiados, deprimidos, com medo ou ansiosos. Podem começar a irritar-se com facilidade em casa, no trabalho, com os amigos ou em locais onde eles se sintam fora da sua zona de conforto.

Acrescenta-se ainda ligeiras modificações da personalidade, ou seja, o indivíduo torna-se mais egocêntrico, desinibido. O doente tem alterações no seu comportamento habitual cometendo deslizamentos que antes não seria possível fazer. Faz comentários inadequados e usa termos impróprios, acabando por ser desconfortável para si e para com os outros.

4.1.3. As etapas da doença de Alzheimer

Na doença de Alzheimer são reconhecidas três distintas etapas a fase inicial, a fase avançada e a fase terminal.

Na *fase inicial*, os sintomas são difíceis de detetar, muitas das vezes confundidos com o normal envelhecimento. Teoricamente esta fase tem duração de dois a quatro anos. Os primeiros sinais são geralmente a falha da memória, a dificuldade em recordar factos recentes. Muitas das vezes, estas falhas de memória apresentam para o doente um constrangimento, um mal-estar e até mesmo vergonha, muitas das vezes acabam por esconder os primeiros sintomas da sua família e amigos. Acaba por ter dificuldade de atenção, não sabendo realizar a sobremesa que realizava todos os fins-de-semana para a família (afeta a memória de procedimentos).

A pessoa também acaba por ter bastante dificuldade em realizar uma conversa com outra pessoa, começando por ter dificuldade em arranjar as palavras adequadas para o desenvolvimento da conversa (memória semântica) (Dias, 2011).

A orientação espacial é afetada na primeira fase, a pessoa pode perder-se na sua própria casa, ou então, não saber o caminho para o local que se dirigia diariamente, acabando por se perder, a pé ou de carro, por exemplo (Barreto, 2012).

Muitas pessoas com demência começam a demonstrar falta de espontaneidade e iniciativa, com tendência para uma vida mais isolada. Em certos casos, a pessoa mostra-se desconfiada (em relação aos amigos, colegas) e com traços de emotividade ciumenta. (Dias, 2011, p. 30).

Ou seja, a pessoa acaba por ficar mais contraída, isola-se no seu próprio mundo e tendo uma relação mais fria com as outras pessoas com quem lida diariamente.

A *fase avançada* é definida com uma duração de três anos a cinco anos, caracterizando-se pelo agravamento dos sintomas da fase inicial, ou seja, com o passar do tempo as alterações cognitivas vão-se acentuando e acabam por impedir qualquer forma de autonomia pessoal, necessitando de uma pessoa para a satisfação das suas necessidades.

Nesta altura inicia-se a fase da Apraxia (dificuldade em organizar atos motores intencionais.) O doente mostra crescente dificuldade em abrir uma porta ou vestir-se, acabando por não ser capaz de o fazer. A Agnosia (dificuldade em interpretar uma informação, sensorial levando à incapacidade de reconhecer os objetos e os lugares, de identificar sons, cheiros, entre outros) a Afasia (a linguagem fica restrita a poucas palavras e o doente acaba aos poucos por perder a capacidade de comunicar verbalmente com outros). Nesta fase, começam a aparecer as alucinações e as distorções, acabando mesmo as pessoas por terem de deixar os seus trabalhos e até mesmo de conduzir, ficando dependente de terceiros. Os doentes acabam por achar que a habitação onde residem é estranha, exigindo que o levem para a verdadeira habitação, começam também a confundir as imagens da televisão e acabam por perder a capacidade de se reconhecer ao espelho.

Aponta-se ainda a agitação que consiste numa constante deambulação, o doente está sempre de um lado para o outro na sua própria casa, sem qualquer objetivo aparente, podendo escapar-se para o exterior e ficar em constante perigo.

Nesta fase, também o sono se altera, as pessoas têm tendência a estar despertas durante largas horas durante a noite e a adormecer superficialmente por curtos períodos durante o dia. O sono durante a noite deixa de ser profundo e não suficientemente repousante. A noção de tempo e de espaço passa a estar afetada, sendo comum apresentarem quadros de agitação e alucinações, que ocorrem praticamente em metade das pessoas com demência.

Nesta fase, também costuma estar presente a repetição de frases e de palavras, sem interrupção e sem nexos. As frases são curtas, incompreensíveis e mal construídas

sintaticamente. Perdem a capacidade de ler, de calcular, de pensar de forma abstrata, de julgar e de entender o que lhes é dito ou pedido (Caldas, 2005, cit in Costa, 2012).

Também as dificuldades motoras da pessoa começam também a surgir, como a lentificação global dos movimentos, o aumento do tônus muscular e uma diminuição da massa muscular, que resultam na diminuição da estabilidade da postura corporal que pode comprometer a marcha da pessoa. A incontinência também é um fator que está relacionado com a fase avançada da doença. A pessoa com este tipo de dependência, acaba por contrair falhas de memória, problemas de comunicação, dificuldades de ordem prática ou até mesmo como resultado de uma lesão cerebral.

Por fim, a fase terminal pode durar entre um ano a três anos. O prolongamento desta doença pode levar à morte das células nervosas, acabando por afetar o desenvolvimento das funções cognitivas (Dias, 2011).

A fase terminal é definida como o progresso do processo demencial, a agitação vai acabar por diminuir e a imobilidade aumenta. O doente entra em total mutismo e deixa de dar, ou raramente dá sinal de reconhecimento das pessoas. A alimentação torna-se cada vez mais difícil e muitas das vezes, a única solução é recorrer à sonda ou à PEG (*Percutânea Endoscópica Gastrotomia*). Relativamente à incontinência, se não apareceu na fase anterior, nesta acaba por aparecer, utilizando o doente a cueca-fralda ou mesmo a fralda. Acaba também por perder a postura ereta e acaba limitado à cadeira ou à cama. A atrofia muscular acaba também de aparecer nesta fase, bem como a paralisia e as contraturas. Por fim, surgem as complicações médicas, ou intensificam-se, como por exemplo, úlceras de pressão, infeções respiratórias ou urinárias, obstipação tenaz. No entanto, o doente deixa de reagir aos estímulos e a vida torna-se praticamente vegetativa (Barreto, 2012).

4.1.4. Diagnóstico da doença de Alzheimer

Os sintomas de Alzheimer, maioritariamente, são confundidos com o processo normal de envelhecimento. Dado esta distorção no diagnóstico desta doença, esta acaba por ser detetada numa fase avançada ou tardia, o que dificulta um diagnóstico precoce e simultaneamente numa tardia deteção da demência. Neste sentido, é crucial a realização da avaliação médica e psicológica correta e completa, de modo a permitir que a situação seja tratável, implicando também um correto tratamento ou a confirmação da doença de Alzheimer.

O diagnóstico com antecedência é de extrema importância por permitir o controlo mais eficaz dos sintomas cognitivos e comportamentais da doença. Um diagnóstico destes pode permitir à pessoa e à família uma melhor planificação das intervenções necessárias neste procedimento, bem como recorrer ao apoio mais adequado dos técnicos e organizações da área da saúde e da área social. Um diagnóstico precoce é uma maneira de melhorar a qualidade de vida do idoso e também do cuidador. Tendo a possibilidade de o doente permanecer mais tempo na comunidade, com os cuidados de saúde especializados (Fernandes, 2012).

Os médicos, normalmente os médicos de família ou os especialistas (Neurologia/Psiquiatria), estabelecem alguns objetivos fundamentais, procedendo a uma elaboração de uma história clínica completa, nomeadamente, com o registo do início e progressão da doença bem como grau de funcionalidade existente. Relativamente à avaliação neurocognitiva, esta é utilizada como padrão de rastreio, os médicos podem confirmar ou eliminar a suspeita de doença de Alzheimer através da aplicação do MMSE (*Mini Mental State Examination*), cuja pontuação obtida pelo somatório dos seus 30 itens permite estabelecer as fases clínicas da evolução da doença, em grau ligeiro, moderado e grave. Em Portugal, as escalas mais utilizadas são as seguintes: índice de Barthel que avalia as atividades de vida diária e a Escala de Lawton e Brody que avalia as atividades instrumentais (Fernandes, 2012).

Além destas escalas, é indispensável a realização de um exame físico e neurológico rigoroso. Deve-se ter em conta que, com frequência, várias causas de demência podem coexistir em simultâneo e que nem sempre são detetadas alterações cognitivas relevantes. Contudo, deve-se recorrer a exames laboratoriais, de uma forma crucial detetam outras causas da demência (como por exemplo: hemograma, velocidade de sedimentação, electrólitos, doseamento de glicose e cálcio) (Ames et al., 2012, cit in Fernandes, 2012).

Existem ainda meios auxiliares de diagnósticos mais complexos, como é o caso da imagiologia (TC, RM, PET). São sobretudo requisitados como primeira linha em situações de acidente vascular cerebral, tumores cerebrais, doentes com sinais focais, progressão rápida de demência, cefaleias, ou outras características atípicas (Ames et al., 2012, cit in Fernandes, 2012).

Existem também avaliações neuropsicológicas que permitem monitorizar as funções intelectuais que podem ser afetadas pela demência, como por exemplo: a memória capacidades de leitura, escrita e cálculo.

Além da avaliação neuropsicológica existe também uma avaliação psiquiátrica para reconhecer perturbações tratáveis que podem mimetizar a demência, como por exemplo: a depressão e controlar os sintomas psiquiátricos que podem ocorrer juntamente com a demência, como por exemplo: a ansiedade e delírios (Alzheimer Portugal, s/d).

Para finalizar, no momento da confirmação da doença, é fundamental manter uma atitude calma e atenciosa. Cabendo assim aos familiares mais próximos tranquilizar a pessoa no momento da deteção da doença, podendo facilitar e ajudar com as preocupações e receios.

4.1.5. Intervenção: farmacológica/ não farmacológica

Atualmente, sabe-se que a Doença de Alzheimer não tem cura, sendo até á data possíveis dois tipos de intervenções: a nível farmacológico e não farmacológico. Sabe-se que não se consegue recuperar a destruição dos neurónios, perda neuronal, mas pode-se sempre ajudar a estabilizar, minimizar os sintomas e também a retardar a evolução da doença.

Neste sentido, deve-se conciliar a intervenção farmacológica com a intervenção não farmacológica, sendo sempre o tratamento adaptado para cada caso, pois todo o ser humano é heterogéneo.

Quando falamos da intervenção farmacológica, estamo-nos a referir aos medicamentos que resultam para o tratamento indicativo de grande parte das alterações cognitivas e comportamentais da pessoa.

Atualmente existem duas categorias de fármacos que são utilizados no tratamento da doença de Alzheimer, sobre os tratamentos reconhecidos em Portugal e internacionalmente na Norma nº 53/2011 “Abordagem Terapêutica das Alterações Cognitivas”, a Direção Geral de Saúde:

Não existe evidência de que qualquer medicamento seja eficaz na prevenção primária da demência; foram demonstrados benefícios dos inibidores da acetilcolinesterase (donepezilo, galantamina, rivastigmina) nos sintomas cognitivos e não cognitivos da doença de Alzheimer (Nunes, 2014, p. 115).

Ou seja, os medicamentos referidos anteriormente, (Donezepilo, Rivastigmina, Galantamina) ou do Glutamato (Memantina) têm efeitos a nível cognitivo, permitindo uma melhoria das funções intelectuais, bem como benefícios em termos de

comportamento, como a diminuição de agitação, permitindo um melhor desempenho nas atividades de vida diária (Dias, 2011). A memantina é aplicada na fase moderadamente grave desta demência.

Os fármacos que visam minimizar a sintomatologia psiquiátrica possibilitam o alívio de certos sintomas como a agitação, a ansiedade, a depressão, as alucinações, a confusão e as insónias. São usados com este fim ansiolíticos, antidepressores, neurolépticos/antipsicóticos, e outros fármacos psicotrópicos de diverso tipo (World Health Organization, 1993, cit in Dias, 2011, p.35).

Além da intervenção farmacológica, que acaba por ser sempre utilizada na pessoa que apresenta este tipo de demência, existe também a intervenção não farmacológica, que são os chamados programas de intervenção para idosos que sofram desta patologia, para um melhoramento na qualidade de vida dos mesmos e também dos seus cuidadores/familiares.

As técnicas que se utilizam assentam na maior parte na reabilitação da pessoa no sentido de reduzir o impacto da doença e as dificuldades que vão surgindo no quotidiano. A reabilitação compreende:

Um processo que tem como objetivo “restaurar” / “repor” as capacidades funcionais numa pessoa com alguma incapacidade ou poderá ser vista como a intervenção e a investigação dirigidas ao desenvolvimento de recursos que melhorem a capacidade de processar e utilizar a informação no sentido de uma maior autonomia (Mendonça & Caldas, 2012, p. 123).

O objetivo principal dos programas chamados de reabilitação ou de estimulação cognitiva para pessoas idosas é ajudar a melhorar o seu desempenho nas atividades de vida diária, para minimizar a ajuda de um terceiro (ex: familiar, amigo, vizinho). A reabilitação no contexto da demência, como doença degenerativa, tem uma abordagem bastante diferente da reabilitação de pessoas idosas com défices cognitivos. A intervenção terá que ser biopsicossocial, também terá que ser diferente de pessoa para pessoa, diferindo de acordo com as especificidades e necessidades do próprio indivíduo e da sua estrutura sociofamiliar. Contudo, o doente ou a pessoa da família não pode esperar que o programa de reabilitação trate as capacidades cognitivas perdidas, pois as estruturas e os mecanismos cerebrais que sustentam essas capacidades encontram-se destruídos. O objetivo é retardar a perda das outras capacidades que o utente ainda conserva de modo a prolongar por mais tempo a sua independência funcional. Qualquer programa de reabilitação deverá ser estruturado com base nos resultados de uma

avaliação neuro psicológica. Neste sentido passamos a analisar as distintas Terapias de Reabilitação, nomeadamente:

Terapia de Orientação na Realidade: esta terapia possibilita uma reaprendizagem da informação sobre orientação de modo a melhorar o sentido de controlo e de auto-estima. É uma intervenção psicossocial para enfermos com alterações da memória e também com uma desorientação que tanto poder ser pessoal, espacial e temporal, ou seja, um conjunto de técnicas principais nas quais se proporciona informação básica. Nesta intervenção são tratados temas básicos, como a data, o espaço, a localização, o clima, o nome das refeições, o nome dos participantes, entre outras. Inicialmente, os doentes são estimulados a responder espontaneamente, só depois é que é facultada ajuda. Esta terapia é aplicada por técnicos porque permite uma melhor análise e apresenta resultados mais positivos (Costa, 2011).

Terapia pela Reminiscência: é uma técnica terapêutica que permite aos idosos com demência falarem das suas memórias e experiências passadas, como forma de estimulação cognitiva. Os acontecimentos passados são recordados e são desenvolvidos assuntos à volta da informação que o próprio sujeito recorda e pode ser feita em grupo ou individualmente. Nestas sessões tanto de grupo, como individualmente as pessoas para falarem do seu passado, podem ser ajudadas através das seguintes estratégias: fotografias, música, livros, revistas, jornais (Guerreiro, 2012).

Ou seja, o interesse através de uma fotografia de tempos antigos, pode suscitar interesse na pessoa, como lembrança de alguma situação importante, o que a vai fazer recordar do momento vivido.

Terapia de Validação: esta técnica foi desenvolvida para a estimulação de idosos com defeito cognitivo, ou seja, o técnico terá que escutar atentamente o idoso (escuta ativa) e terá que compreender a noção e o significado individual da realidade do doente. Esta técnica tem como benefício a recuperação da auto-estima; redução da necessidade de apoios físicos e farmacológicos; minimização do grau de alienação com os outros; redução de tensão emocional e da ansiedade, e ajuda na resolução de assuntos iniciados.

Terapia de Atividades de vida diária: perante a degeneração física do idoso, este tem uma maior dificuldade no desempenho das suas atividades diárias. Neste sentido, é necessário promover a sua autonomia e independência (Plante, 2005 ou Dias, 2011). Na promoção desta melhoria na vida da pessoa, Boyle e Pollock 2003 afirma que a terapeuta ocupacional deve realizar treinos e inclusive estratégias que permitam com maior eficácia a aprendizagem que permita desenvolver a autonomia do doente. Este

profissional deve detetar as atividades que estão limitadas à pessoa e as suas dificuldades em concretizá-las, propondo estratégias eficazes tanto ao portador da demência como ao seu cuidador (Costa, 2011).

Atividade Física: vários estudos revelam que o exercício diário ou atividade física são um contributo fundamental na melhoria da qualidade de vida dos indivíduos idosos portadores ou não da demência.

A força muscular, o equilíbrio e a resistência podem ser incrementadas através da realização de programas de atividades de movimento, cuidadosamente delineadas para as pessoas com demência (Borges, *et al.* 2005, cit in Costa, 2011, p. 38).

Além destas terapias existe outro tipo de estratégias que pretendem contribuir para uma melhor qualidade de vida do idoso, sendo estas as seguintes: os cuidados de enfermagem, aumentar as potencialidades do idoso e diminuir a dependência, apoio psicológico e apoio social, intervir a nível psicológico com um plano estruturado e individualizado tanto ao idoso como à família, a nível social, modificar o meio do idoso, para tornar o seu quotidiano mais benéfico e por fim o convívio social, que permite ao utente estar em contacto com outras pessoas e motivados na vida laboral e social (Melo & Taborda, 2014).

Existem, ainda, terapias complementares que podem ser incluídas para além da medicação, concretamente: a aromaterapia, massagem, acupuntura, terapia com luz intensa, musicoterapia (Nunes, 2014). A musicoterapia é uma técnica que permite o relaxamento da pessoa, diminuindo a ansiedade e facilitando o contacto com outras pessoas.

As salas de *snoezelen* são também usadas como terapia complementar, que proporciona conforto, através de uso de estímulos controlados, e oferece uma grande quantidade de estímulos sensoriais, que podem ser usados de forma individual ou combinada dos efeitos da música, notas, sons, luz, estimulação táctil e aromas. Promove o autocontrolo, autonomia, descoberta e exploração, bem como efeitos terapêuticos positivos. O ambiente multissensorial permite estimular os sentidos primários tais como o toque, o paladar, a visão, o som, o cheiro, sem existir necessidade de recorrer às capacidades intelectuais, mas sim as capacidades sensoriais dos indivíduos. A confiança e o relaxamento são inentivados através de terapias não diretivas. A atividade de *Snoezelen* requer a criação de um ambiente agradável e isolado das atrações exteriores, bem como de uma relação empática e securizante entre o utente e técnico que o

acompanha. A duração e a qualidade do estímulo varia de indivíduo para indivíduo e tem de ser permanentemente monitorizada.

Tal como em todas as atividades desenvolvidas com pessoas com demência, a história de cada um, os seus interesses, o seu percurso, são extramente importantes, não só para a relação terapêutica que se estabelece, mas também para a seleção dos estímulos adequados ao longo de cada sessão. Ao explorar formas alternativas de comunicação é possível privilegiarmos a relação com cada um destes indivíduos, proporcionando momentos de bem-estar e diminuindo o isolamento em que se encontram.¹

Não existindo, por enquanto, avanços científicos nesta doença é fulcral preveni-la de modo indireto, ou seja, mantendo os enfermos ativos intelectual, profissional e fisicamente e mantendo interesses e atividades em todas as fases da vida. Acrescenta-se ainda estimulação cognitiva e física no decorrer da doença, no intuito de melhorar a qualidade de vida (Nunes, 2014).

4.1.6. Prevenção a nível da demência de Alzheimer

A cura e a causa da doença de Alzheimer ainda é um fato desconhecido, a adoção de um estilo de vida saudável e a redução de comportamentos de risco (tabagismo, sedentarismo...) assumem uma elevada pertinência na diminuição do risco de desenvolver a doença de Alzheimer ou qualquer outra demência.

De acordo com *Alzheimer's Australia*, que desenvolve o programa *Your Brain Matters*, aqui ficam cinco “sugestões” de comportamentos/ estilos de vida que reduzem o risco de termos doença de Alzheimer ou outro tipo de demência, assentes no pressuposto de que certas medidas preventivas podem de fato ser benéficas para a saúde do nosso cérebro (Alzheimer's Australia, 2013, cit in Taborda & Melo, 2014):

- *Cuidar do coração*: hoje em dia, muitos de nós desconhecem a ligação forte que o nosso coração e a saúde do nosso cérebro, isto é, aquilo que é benéfico para o nosso coração será sempre para o nosso cérebro. Para isso, é importante que o ser humano adote alguns estilos de vida saudáveis, como por exemplo: controlar/verificar a pressão sanguínea de forma regular; evitar fumar; controlar o peso e realizar exames de rotina com alguma frequência.

¹ <http://www.institutocriap.com/snoezelen/>. Consultado em 4 de março de 2017

- *Praticar exercício físico*: existem vários estudos que vêm comprovar que o exercício físico faz bem à saúde, se não for exagerado, mas sim controlado. Logo, contribui para um bom funcionamento cerebral e tem impacto na redução do risco de desenvolver algum tipo de demência. Para além de estimular a corrente sanguínea até ao cérebro, o exercício físico está também associado a um maior volume cerebral e estimula o crescimento e as ligações entre as células cerebrais, ou seja, os neurónios.

Aconselha-se a pessoa a praticar exercício diário com duração de 30 minutos. Exercícios que podem ser diversificados, como por exemplo: fazer caminhadas regularmente (aumenta o tamanho do hipocampo, área responsável pela memória); nadar; dançar; andar de bicicleta, treino de resistência, entre outras atividades.

- *Desafiar o cérebro*: quando desafiamos o nosso cérebro, através de atividades praticadas no nosso dia-a-dia, de novas tarefas, estamos a estimular e a promover a criação de novas ligações neuronais e a fortalecer as que já existem. Desta forma, estamos a possibilitar que o nosso cérebro tenha uma maior “reserva” que lhe permita melhor lidar e manter-se funcional, caso se venha a verificar algum dano ou morte neuronal.

- *Manter uma dieta saudável*: Não existem estudos nem estatísticas que indicam que existem alimentos específicos que reduzam o risco de desenvolvermos demência. Só sabemos que se realizarmos uma alimentação equilibrada e diversificada podemos manter o nosso cérebro saudável e em ótimo funcionamento.

Deixamos de seguida algumas recomendações quanto à dieta alimentar, retiradas de uma *guideline* Australiana (Commonwealth of Australia, 2013), uma vez que se acredita terem um forte impacto na redução do risco de doenças cardiovasculares e também de demência: evitar o consumo de gorduras saturadas; comer duas peças de fruta por dia; comer cinco porções de legumes por dia; consumir alimentos ricos em ómega 3 (ex: peixes e nozes) e não beber mais do que dois copos de vinho por dia.

A alimentação não saudável poderá ser um contributo para desenvolver várias doenças ao longo da nossa vida, Cristina Sales (2014) afirma que “a origem da maioria das doenças que afetam o homem do século XXI está no que comemos e o modo como fazemos.”²

Existem várias substâncias que devem ser eliminadas na alimentação do ser humano. Se uma pessoa tem uma predisposição genética para a diabetes, Alzheimer ou

² <https://www.dn.pt/revistas/nm/interior/saber-comer-e-pura-informacao--2609289.html>. Consultado em 24 de março de 2017

outras doenças, esta doença só vai manifestar-se se o gene for ativado. Mas o que as pessoas precisam de saber é que os genes também podem ser desativados. A modulação genética através da nutrigenética. Como? O que ativa ou suprime a expressão dos genes é a presença de determinados fitoquímicos, substâncias que também se encontram nos alimentos.

Existem vários alimentos anti-inflamatórias que contêm ômega 3 – sardinha, cavala e os peixes das águas frias do Norte. Algumas substâncias vegetais dos legumes (tomate), frutos (quivi) e especiarias (a curcuma, que confere a cor amarela ao caril) também têm efeito modulador de alguns genes pró-inflamatórios. Mas alimentos anti-inflamatórios devem ser consumidos, independentemente de se ter doença ou não. Hoje sabe-se que um cérebro com Alzheimer já está inflamado vinte anos antes da manifestação da doença. Todas as doenças degenerativas começam com processos inflamatórias, as autoimunes também. Não conhecemos é as suas causas (Sales, 2014).

Existem também várias substâncias que devem ser eliminadas da alimentação, por exemplo, os aditivos químicos. A autora refere as substâncias químicas que não são alimentos, que são usadas pela indústria alimentar e podem ser geradoras de inflamação em contacto com o organismo. A vida corrente não nos permite evitar todos os aditivos, mas se estivermos despertos para esta realidade teremos mais atenção, faremos escolhas mais saudáveis e ingerimos menores quantidades (Sales, 2014).

- *Manter-se socialmente ativo*: existem vários estudos que demonstram que é essencial a interação com pessoas, no que diz respeito à diminuição do risco de desenvolver algum tipo de défice cognitivo ou demência. É importante que os indivíduos se mantenham ligados às atividades das comunidades, que estas sejam do interesse da pessoa. Alguns dos exemplos destas atividades pode ser o fato de conversar com um familiar ou amigo, ir ao teatro, assistir ao cinema, fazer parte de um grupo de voluntariado. Para além destes cinco tópicos, a *Alzheimer's Australia* alerta ainda para a importância de evitarmos traumatismos cranianos, sobretudo situações graves que envolvam a perda de consciência, uma vez que existe um maior risco de demência associado.

Por último, é ainda referida a importância de controlar e prevenir (novos) episódios e estados depressivos, uma vez que existem cada vez mais estudos que apontam para uma relação de risco entre a depressão e a demência (*Alzheimer's Australia*, 2013).

4.1.7. Modos de atuação a nível nacional vs europeus na doença de Alzheimer

A nível europeu, existe uma organização que já foi referida anteriormente, ao longo da explicação da doença de Alzheimer.

Este plano europeu tem como objetivo a intervenção a nível do Alzheimer. O *Alzheimer Europe* é uma organização europeia que congrega atualmente 34 organizações-membro, em 30 países europeus, entre as quais se inclui *Alzheimer Portugal*.

Segundo *Alzheimer Portugal*:

Em setembro de 2008, a Doença de Alzheimer foi reconhecida pelo Conselho da União Europeia como uma prioridade, tendo os Estados membros sido convidados a assumir o compromisso conjunto de combater as doenças neurodegenerativas, em especial a Doença de Alzheimer (cit in Cunha, 2012, p. 27)

Em fevereiro de 2009, o Parlamento Europeu assinou a Declaração Escrita 0080/2008 sobre as prioridades da luta contra a doença de Alzheimer. Esta Declaração apela à Comissão, ao Conselho e aos governos nacionais para que reconheçam a doença de Alzheimer como uma prioridade de saúde pública e para o desenvolvimento de um plano de ação europeu que permita: promover a investigação pan-europeia sobre as causas, prevenção e tratamento da doença de Alzheimer; melhorar o diagnóstico precoce; simplificar os procedimentos para pessoas com demência e cuidadores e melhorar a sua qualidade de vida; promover o papel das associações europeias dotando-as de apoio regular.

Relativamente à França existe um plano que abrange 44 medidas. Este plano prevê gastos 1,6 biliões de euros. Estas 44 medidas estão divididas em três eixos para melhorar e satisfazer assim a necessidade das pessoas doentes, com esta patologia identificada.

Sendo o primeiro eixo designado como melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, composto por vários objetivos como: assegurar um crescente apoio aos cuidadores; reforçar a coordenação entre todos os intervenientes; permitir às pessoas com doença de Alzheimer e aos seus familiares a possibilidade de escolha do apoio domiciliário; otimizar o percurso dos cuidados; melhorar o acolhimento em estabelecimento para uma melhor qualidade de vida das pessoas com doença de Alzheimer; valorizar as competências e desenvolver a formação dos profissionais.

O segundo eixo é designado como “Conhecer para Agir”, com os seguintes objetivos: Dispensar um esforço sem precedentes para a investigação e organizar um levantamento epidemiológico.

Relativamente ao terceiro e último eixo: mobilização para o envolvimento da população, centra-se em três objetivos: informar e sensibilizar o grande público; promover uma reflexão e uma abordagem éticas e transformar a doença de Alzheimer numa prioridade europeia.

O Reino Unido este não possui qualquer plano nacional. A Estratégia Nacional para a demência é um plano do governo que explica o que tem que acontecer para mudar radicalmente a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores, nos próximos cinco anos. A Estratégia estabelece 17 recomendações dirigidas ao Sistema Nacional de Saúde, às autoridades locais e outras entidades, para que melhorem os serviços de prestação de cuidados às pessoas com demência. As recomendações são focadas em três temas chave: desenvolvimento de campanhas de sensibilização e de perceção sobre a doença; diagnóstico precoce e apoio; viver bem com demência.

O Reino Unido possui ainda um documento legislativo da Capacidade Mental que promove o direito de as pessoas tomarem as suas próprias decisões e protege as pessoas em situação de incapacidade, fornecendo-lhes um enquadramento flexível que coloca os indivíduos no cerne do processo da tomada de decisão.

Já a Noruega elaborou um Plano nacional para a demência. Este Plano tem a particularidade de ser um Subplano do Plano de Cuidados para 2015. Defende-se que todas as medidas pensadas para a demência se devem integrar nesse plano geral de cuidados, sendo que este ainda irá beneficiar das especificidades dos cuidados para as pessoas com demência. Isto porque se parte do princípio de que o que é bom para estas pessoas tende a ser bom para a generalidade dos indivíduos.

Na Alemanha não existe um Plano Nacional para as demências, mas existem importantes medidas de proteção para as pessoas em situação de incapacidade ou dependência, nomeadamente para as pessoas com doença de Alzheimer ou outras formas de demência. A Alemanha possui dois tipos de seguros: o Seguro para Cuidados de Saúde e o Seguro para Cuidados de Longa Duração quer no domicílio quer em instituições. É de salientar esta diversidade em especial no campo dos cuidados no domicílio, onde o familiar pode optar por ser ele próprio a cuidar ou optar por um cuidado e apoio de boa qualidade.

A Espanha também não tem Plano Nacional para as demências, mas merece referência pelo enquadramento legal que consagra para as pessoas em situação de incapacidade. Um exemplo disto é um artigo legal em que está explícito que uma pessoa pode manifestar antecipadamente a sua vontade sobre futuros cuidados, tratamento da sua saúde ou em caso de falecimentos para que seja cumprido numa situação em que este não se consiga expressar pessoalmente.

A Alzheimer Portugal tem vindo a executar um magnífico trabalho regendo-se pelas seguintes diretrizes:

Sensibilizar para a urgência de um Plano Nacional Alzheimer e disponibilizar o nosso conhecimento e experiência, na sua criação e implementação; desenvolver campanhas nacionais e locais de informação sobre a doença, as suas características e formas de intervenção; alertar para a importância: do diagnóstico precoce; da valorização do papel dos clínicos gerais na deteção dos primeiros sinais da demência e encaminhamento para consulta da especialidade (Neurologia ou Psiquiatria); da valorização do papel dos cuidadores, e do reconhecimento das suas necessidades e direitos específicos; da integração do estudo da demência como matéria obrigatória na formação médica. Desenvolver ações de formação para cuidadores; Criação de serviços e equipamentos modelo com vista à aprendizagem e partilha das melhores práticas. (cit in Cunha, 2012, p.29)

4.2. Cuidadores formais e informais

Quando se fala em cuidadores formais e informais, é importante definir cada um dos conceitos, mas primordialmente a palavra “cuidar”. Cuidar tem como significado prestar serviços, que tanto podem ser básicos como mais complexos, a alguém que esteja a passar necessidades. As necessidades do cuidado implicam, por vezes, esforço físico, mental, psicológico e económico. Cuidar do idoso doente, dependente de forma eficiente implica uma reorganização entre o cuidador, o idoso e a família, no sentido de encontrar alternativas capazes de potenciar as habilidades e os recursos pessoais existentes (Sequeira, 2010).

O cuidador pode ser formal e informal. É necessário atender às diversas componentes envolvidas numa prestação de cuidados adequada às necessidades do idoso com síndrome demencial.

O cuidador informal é aquele que presta o serviço à pessoa sem qualquer remuneração (podendo ser um amigo, um familiar, um vizinho, entre outros); quando falamos de cuidador formal, estamos a referir-nos alguém que presta o serviço com uma

remuneração, ou seja, um profissional que é remunerado pela prestação de cuidados à pessoa com demência.

Em muitas situações a família é a principal cuidadora, sendo sempre necessário questionar o tipo e o modo de prestar cuidado em situações complexas que exigem ação profissional, formação e apoio a cuidadores cada vez mais envelhecidos. O cuidar informal requer sempre uma articulação com os cuidados formais (Carvalho, 2012).

A pessoa da família pode se encontrar sozinho a prestar cuidados, ou até pode prestar os cuidados com o apoio do resto da família e dos amigos, contudo é importante ter sempre consciência das suas próprias limitações. Podem existir razões de ordem física, prática ou financeira que vão impedir de cuidar da pessoa com demência, podendo ser possível articular com os cuidados ao domicílio que são prestados por várias instituições. Em todo o caso, e na fase avançada da doença, a pessoa já irá requerer outros tipos de cuidados, que só poderão ser prestados num hospital ou num lar residencial (Guimarães, 2014).

O cuidador vai acabar por perder ao longo do tempo qualidade de vida, perda de estabilidade emocional e prejuízo na sua saúde, provocando perda progressiva de independência. O cuidado que o cuidador presta ao idoso com demência varia com a evolução e características da doença. Numa fase inicial da doença, os problemas e as consequências do diagnóstico acabam por afetar tanto o cuidador como o doente, ou seja, as dificuldades em tarefas mais complexas e instrumentais da vida diária vão obrigando o cuidador a assumir/orientar tarefas que o doente está incapaz de cumprir e que muitas vezes o cuidador não está habituado a realizar.

À medida que a doença evolui, o doente vai tendo cada vez mais dificuldade, logo o cuidador tem que assumir todas as tarefas que competiam ao doente. A desorientação, a perda da crítica e as alterações da conduta social obrigam a uma vigilância quase constante, as modificações da casa, de forma a facilitar as tarefas básicas da vida diária e a vigilância do doente. Na fase terminal, são os cuidados do doente acamado que contam para a sobrecarga, nessa fase o cuidador geralmente já aceitou a progressão da doença (Sequeira, 2010).

Ainda segundo Sequeira (2010), o papel do cuidador pode ser sistematizado em três grandes áreas em função da necessidade de cuidados da pessoa:

- *Apoios em termos de informação e orientação*: ou seja, é sempre necessário a pessoa que cuida de o familiar obter conhecimentos para facilitar a prestação de cuidados, orientar para a solução de problemas concretos, estratégias a adotar.

- *Apoio emocional*: consiste em estar e relacionar-se com o outro, possibilitar a partilha das suas emoções, dos seus pontos de vista. Este apoio mais afetivo é fundamental para a manutenção da auto-estima da pessoa dependente.

- *Apoio instrumental*: consiste na prestação de cuidados a situações problemáticas e que a pessoa não consegue resolver por si. É todo o tipo de cuidados prestados de forma altruísta a uma pessoa dependente.

Para além do enorme impacto psicológico de ver um ente próximo perder a sua capacidade intelectual e compostura social, existem outras razões para a sobrecarga do cuidador. Segundo (Garret, 2012, p. 230): “perda de liberdade, incapacidade de usufruir de tempos de lazer de férias, etc”; “sobrecarga de trabalho, e muitas vezes o ter de assumir tarefas nunca realizadas”; “desconhecimento sobre a forma como a doença se manifesta e da forma de lidar com essas manifestações”; “dificuldades financeiras”; “presença de alterações psicopatológicas”.

Para além destas existem sobrecargas escondidas, segundo (WHO, 2001, cit in Garret, 2012) rejeição social que leva ao isolamento do doente e do cuidador; dificuldade de acesso a uma vida familiar e social normal para ambos; dificuldade no acesso ao apoio médico e a redes de suporte sociais.

Outro fator que está relacionado com o cuidador é a componente financeira de cuidar de um doente com a doença de Alzheimer, pois falta de recursos económicos, constitui uma forte preocupação e pode originar repercussões negativas no cuidador. Existe um aumento das despesas, onde estão incluídas as despesas da saúde, como por exemplo, as consultas, os medicamentos, os tratamentos, fraldas e outros. Existe também uma necessidade, muitas das vezes, de alterar o ambiente doméstico e outras despesas com a pessoa e uma diminuição devido à menor disponibilidade para o trabalho. A junção destes dois fatores, menor rendimento e necessidade de mais gastos, pode conduzir a situações de sobrecarga financeira com repercussões na vida dos cuidadores (Sequeira, 2010).

Em termos de saúde, cuidar de alguém também pode ter várias implicações diretas ao nível da saúde física e mental, sendo de destacar a ansiedade a depressão e o recurso a psicofármacos, pois a população dos cuidadores apresenta índices de patologia psiquiátrica superiores à população geral (Schene, 1990, cit in Sequeira, 2010).

Relativamente à saúde física, esta pode ser afetada pelo esforço físico associado ao cuidar, à agressividade do doente (fase inicial/moderada) e pela frequência dos sintomas psicossomáticos.

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

Neste sentido, os cuidados formais são prestados por profissionais devidamente qualificados, como por exemplo, médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, etc, estes são designados por cuidados formais, pois existe uma preparação específica para o desempenho de cada papel, que estão integrados num âmbito de uma atividade profissional. Estes compreendem uma diversidade de profissões remuneradas em hospitais, lares, instituições comunitárias, etc (Sequeira, 2010).

Segundo Hopp (1999, cit in Pereira, 2012)

os prestadores de cuidados formais (profissionais) têm maior utilidade para as atividades da vida diária simples, enquanto os prestadores de cuidados informais (vizinhos ou amigos) são uma mais-valia para as atividades instrumentais (compras, lazer, passeios, etc.). Idealmente estes eixos devem coexistir e serem desenvolvidos simultaneamente de forma a permitir ao idoso a escolha ideal. (p.130).

Quando a doença de Alzheimer começa a piorar, o melhor para o utente é ter apoio tanto a nível do cuidador informal como a nível do cuidador formal. Os cuidadores formais são profissionais com experiência na área, que acabam por ajudar de uma maneira diferente, o que acaba por ser benéfico para o utente. Na minha opinião, quando a doença já se encontra em fase avançada, o melhor para a pessoa é a institucionalização, onde possui todos os cuidados formais, prestados por uma equipa multidisciplinar, não deixando de ter o apoio e as visitas regulares da família.

Um apoio ao nível da informação, formação, treino de competências e habilidades possíveis possibilita ao cuidador oportunidades para um melhor desempenho. Na prática, deve-se verificar uma boa interação entre os profissionais e os cuidadores, de

modo que as ações de ambos se desenvolvam de forma concertada e de acordo com o plano estratégico definido (Ham, 1999, cit in Sequeira, 2010).

4.3. Institucionalização

Considera-se “institucionalização do idoso quando este está durante todo o dia ou parte deste, entregue aos cuidados de uma instituição que não a sua família.” (Pereira, 2012, p. 133)

Segundo Gonçalves (2010), define-se institucionalização como o ato de institucionalizar, ou seja, de enquadrar algo ou alguém numa orgânica vigente ou existente, caracterizada por normas, princípios, valores e obrigações, mas também por direitos, liberdades e garantias. Na mesma linha de seguimento a institucionalização serve de acolhimento a pessoas com diminutas competências psico-biológicas, patologias clínicas e reduzido apoio familiar.

Em relação aos motivos que levam à institucionalização são vários os autores e os estudos que abrangem este ponto. Born e Boechat (2006, cit. por Almeida, 2008, p. 79) referem que os motivos para a institucionalização são: “idade, diagnóstico, limitação nas atividades de vida diária, morar só, estado civil, situação mental, etnia, ausência de suportes sociais e pobreza”. Wilmoth (2002, cit. por Almeida, 2008) apresenta mais alguns motivos para tal: “viuvez, doença e deficiência física ou mental” (p. 79).

Em relação às consequências, no geral não são positivas. O simples facto de o idoso sair do seu meio ambiente desestabiliza-o. Ao ser institucionalizado, vai ter que se adaptar a regras, novos horários, irá ter que partilhar o seu quarto perdendo um pouco da sua privacidade; tudo isto pode levar o idoso a um estado de angústia, depressão, solidão, revolta e insegurança. Logo, desde o início é necessário que o processo de adaptação do idoso seja realizado com sucesso, pois se assim não for, o bem-estar do idoso fica comprometido.

A institucionalização para uma pessoa com doença de Alzheimer tem vantagens e desvantagens. As vantagens da institucionalização são as seguintes: assume-se como função social, presta cuidados às pessoas idosas, muitas das quais não possuem família, ou os familiares se encontram distantes ou são incapazes, por qualquer circunstância, de os cuidar. Dá ainda uma sensação de aconchego e de interação social tão necessário em qualquer idade e ainda mais em pessoas doentes e frágeis, como são a maioria das pessoas idosas.

As desvantagens são as seguintes: o desprendimento das relações sociais antigas, os idosos serem afastados do seu espaço e das suas coisas. Acrescenta-se ainda o convívio diário com a doença e com a morte, logo, a antecipação da sua própria morte ou de maior incapacidade. Por estes fatores, muitos dos idosos resistem à integração numa instituição, e muitos dos familiares também optam por deixar os idosos até o mais tarde possível nas suas casas.

De salientar que nem todas as famílias têm recursos económicos quer psíquicos para manter esta situação por muito tempo, pois acarreta um grande desgaste psicológico providenciar cuidados a um familiar com demência avançada. Muitas das famílias planeiam manter a pessoa na sua residência enquanto este ainda mantiver capacidade de compreender certas situações, de reconhecer a família e a sua própria casa, o lugar onde permanece. Contudo, a admissão tardia em lares é muito frequente, pois a maioria das pessoas pensa que o lar é uma solução reservada para as fases terminais da vida, como uma fase bastante avançada da doença de Alzheimer.

Estes motivos ajudam a compreender algumas das situações, como por exemplo: a diminuição cognitiva do idoso agrava quando este é admitido no lar, pois a admissão acaba por ser tardia e o doente já não tem capacidade para se adaptar e compreender uma nova realidade. Por um outro lado, o indivíduo tinha cuidados muito específicos e rotinas bem delineadas e personalizadas em casa, o que poderá agravar com os cuidados menos personalizados e regulares, ainda que profissionalizados (Nunes, 2014).

Segundo o autor Nunes, no seu ponto de vista, afirma que:

A família deve aceitar que possam existir algumas dificuldades no período inicial de habituação e deve manter, por isso mesmo, uma maior atenção ao doente e uma maior supervisão dos cuidados. Os lares não apreciam muito a intervenção das famílias, o que, por um lado, é compreensível, pois necessitam de estabelecer regras fixas para cuidar dos idosos internados, mas, por outro lado, suscitam desconfianças e mal-estar nas famílias, desnecessariamente (2014, p. 163).

Quando recebemos um idoso numa Estrutura Residencial para Idosos é necessário ter alguns cuidados e especial atenção com alguns aspetos no seu acolhimento. Quando este idoso vem diagnosticado com a doença de Alzheimer esses cuidados devem ser redobrados pois estes utentes necessitam de rotinas e hábitos diários, essenciais para alcançar uma melhor qualidade. As instituições que acolhem utentes com a doença de Alzheimer requerem uma maior equipa de profissionais para conseguir prestar aos residentes um cuidado mais focado na pessoa. Os cuidados centrados no residente

fornecem uma abordagem individualizada da prestação de cuidados à pessoa de modo a garantir a sua integridade física e o seu bem-estar social, cultural e mental. A equipa precisa de formação e competências na prestação de cuidados na demência e na gestão de necessidades especiais para poder proporcionar bons cuidados

A demência afeta as pessoas de forma diferente. Porém, por norma, os sintomas de confusão e desorientação podem afetar a segurança da pessoa com demência. Deste modo, é importante que o ambiente onde o utente com a doença de Alzheimer vive seja familiar, facilitando os acessos, permitindo ao idoso saber onde está e para onde quer ir. Deste modo, quaisquer alterações que sejam introduzidas poderão resultar em confusão e desorientação.

Torna-se assim importante que o ambiente onde o utente com a doença de Alzheimer está inserido seja adaptado, facilitando assim o seu dia-a-dia e melhorando a sua qualidade de vida.

A Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer indica algumas sugestões para manter um ambiente calmo e tranquilo, como por exemplo: manter a familiaridade com as rotinas; minimizar a confusão reduzindo a desorganização, ruído, brilhos intensos e as possibilidades de escolha; ajudar o utente a concentrar-se e a descansar; proporcionar atividades úteis; a flexibilidade em relação às refeições, aos horários de visita não restritos; existência de privacidade e espaço para o residente e visitantes passarem algum tempo juntos (Alzheimer Portugal, s/d).

4.3.1. A qualidade de vida e o bem-estar social

A qualidade de vida é um conceito em mutação, complexo e pode ser avaliado em diferentes perspetivas biológicas, psicológicas, culturais ou económicas. A organização mundial de saúde através de instrumentos de avaliação concebidos para diferentes grupos, considera a definição de qualidade de vida como a perceção dos indivíduos sobre a sua posição na vida no contexto cultural, dos sistemas de valores nos quais se insere, os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Reflete uma perspetiva subjetiva, incorporado num contexto cultural, social e ambiental, reconhece-se a sua natureza multidimensional (WHO, 1996). A qualidade de vida na terceira idade é associada a questões de dependência e autonomia, no caso de pessoas com doença de Alzheimer, “a qualidade de vida do doente de Alzheimer mantém-se em função do

tempo durante o qual consegue fazer uso das suas próprias capacidades físicas e mentais” (Alzheimer Portugal, p. 27).

O bem-estar é na atualidade um conceito também em evolução, é subjetivo para muitos investigadores, para a saúde em geral o bem-estar e a qualidade de vida assumem uma posição central, por vezes isoladamente, por vezes como sinónimos, e outras integradas (Nunes & Menezes, 2014). O bem-estar subjetivo revela que os indivíduos “não apenas evitam o mal-estar, mas procuram a felicidade” (Galinha, Ribeiro, 2005, p. 202, cit in Pena, 2011), existe uma avaliação em: “termos de Satisfação com a Vida – em termos globais ou específicos – e uma dimensão emocional, positiva ou negativa – expressa também em termos globais, de felicidade, ou em termos específicos, através das emoções” (Galinha, Ribeiro, 2005, p. 210-211, cit in Pena, 2011, p. 8).

Relativamente à qualidade de vida, existem várias definições, mas há concordância em relação aos termos que aborda: bem-estar psicológico, bem-estar físico, bem-estar social e bem-estar financeiro e material. A qualidade de vida pode ser encarada como a “satisfação de” por parte de elementos psicológicos e comportamentais. Almeida (2008, p. 95) refere que “qualidade de vida é um termo geral que engloba fatores ambientais, níveis de rendimento, saúde, modo de vida, satisfação e autoestima, entre outros”. Segundo Jesus, (2007), (cit. por Nunes & Menezes, 2014, p. 19. 20) a qualidade de vida “determina um conjunto de condições que permitem a felicidade, como é o caso da satisfação com a profissão, com a orientação financeira pessoal, com a vida em geral e com o bom estado de saúde”. Para Ogeden (2004, cit. por Nunes & Menezes, 2014) pode se sintetizar alguns dos principais aspetos da qualidade de vida: “o psicológico, que abarca questões como o humor, o estado emocional, a saúde, os aspetos sociais e ocupacionais, e a dimensão física (p. 20)”.

4.3.2. As equipas multidisciplinares

A importância de uma equipa multidisciplinar é de extrema importância nas Instituições, ou seja, cada um tem as suas funções, mas na realidade estão todos a trabalhar para o prol do mesmo, para o bem-estar da pessoa idosa com ou sem doença de Alzheimer.

Na realidade do mundo em que vivemos, hoje em dia encontramos diferentes técnicos a trabalhar nas IPSS'S, assistentes sociais, psicólogos, educadores sociais, animadores culturais, nutricionistas, enfermeiros, médicos, entre outros profissionais. Define-se profissões segundo o Contrato Coletivo do Trabalho entre a CNIS-Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade e a FNE- Federação Nacional dos Sindicatos da Educação e outros (Cunha, 2012).

Animador cultural: organiza, coordena e ou desenvolve atividades de animação e desenvolvimento sócio-cultural junto dos utentes no âmbito dos objetivos da instituição; acompanha e procura desenvolver o espírito de pertença, cooperação e solidariedade das pessoas, bem como proporcionar o desenvolvimento das suas capacidades de expressão e realização, utilizando para tais métodos pedagógicos e de animação.

Assistente social: estuda e define normas gerais, esquemas e regras de atuação do serviço social das instituições; procede à análise de problemas de serviço social diretamente relacionados com os serviços das instituições; assegura e promove a colaboração com os serviços sociais de outras instituições ou entidades; estuda com os indivíduos as soluções possíveis dos seus problemas (descoberta do equipamento social de que podem dispor); ajuda os utentes a resolver adequadamente os seus problemas de adaptação e readaptação social, fomentando uma decisão responsável.

Psicólogo: estuda o comportamento e os mecanismos mentais do homem e procede a investigações sobre problemas psicológicos em domínios tais como o fisiológico, social, pedagógico e patológico, utilizando técnicas específicas.

Educador Social: presta ajuda técnica com carácter educativo e social, em ordem ao aperfeiçoamento das condições de vida dos grupos etários e sociais com que trabalha; realiza e apoia atividades de carácter recreativo, para crianças, adolescentes, jovens e idosos.

Nutricionista: elabora regimes alimentares para indivíduos sãos e doentes; recolhe elementos (condições físicas, tipo de trabalho, idade) respeitantes ao indivíduo a quem as dietas se destinam; calcula as percentagens de proteínas, hidratos de carbono e gorduras necessárias ao indivíduo; consulta tabelas sobre valor calórico dos alimentos; procede a inquéritos alimentares, à inspeção de alimentos e verifica as suas características organolépticas. Por vezes fornece indicações quanto à conservação e confeção de alimentos.

Enfermeiro: o título de enfermeiro reconhece competência específica, técnica e humana para a prestação de cuidados de enfermagem gerais ao indivíduo, à família e à comunidade, nos três níveis de prevenção.

Médico: efetua exames médicos, requisita exames auxiliares de diagnóstico e faz diagnósticos; envia criteriosamente o doente para médicos especialistas, se necessário, para exames ou tratamentos específicos; institui terapêutica medicamentosa e outras adequadas às diferentes.

O importante do trabalho em equipa assenta numa complementaridade de ideias e pareceres de diferentes áreas, tendo como objetivo o bem-estar e a satisfação das necessidades da pessoa com ou sem demência.

4.3.3. As necessidades dos doentes de Alzheimer

O termo necessidade pode ser optável por muitos conceitos, na velhice é promover de um envelhecimento saudável e com qualidade, ou seja, com saúde, autonomia e independência durante o maior período de tempo possível, manifestar-se num desafio individual e coletivo para a prevenção e promoção da saúde. Assim, para evitar que o envelhecimento da população e a velhice sejam encarados como um problema, é necessário unificar esforços no sentido de promover um envelhecimento ativo.

As necessidades dos doentes de Alzheimer são inúmeras. Algumas necessidades/dificuldades se acentuam mais numa fase inicial e outras numa fase mais avançada.

De entre as várias necessidades do doente de Alzheimer as que vão requerer mais assistência são: higiene pessoal; vestir; alimentação; relações pessoais; o lazer, a atividade e o exercício.

No caso de o doente necessitar de ajuda não quer dizer que este vá gostar de a receber, sendo muitas vezes uma luta entre a pessoa que quer ajudar e o doente que vai receber essa ajuda. Sendo que o doente poderá interpretar que o seu espaço e a sua privacidade sejam invadidos, podendo até ficar ressentido, magoado com a pessoa que quer ajudar. Deste modo, a pessoa que presta ajuda tem de lidar com a tarefa de prestar assistência mediante as necessidades do doente, simultaneamente respeitando a sua privacidade integridade e independência.

O profissional, caso a pessoa esteja institucionalizada, ou o próprio cuidador, tem que lidar com as dificuldades relativas à higiene pessoal:

- deve ser respeitada a privacidade e a dignidade da pessoa com demência;
- prestar a assistência necessária sem que seja privada a independência do doente;
- transmitir segurança na ajuda da higiene pessoal (banho completo);
- adaptar a casa de banho às condições que o utente esteja a passar.

As pessoas com demência frequentemente têm dificuldade em se vestir porque podem deixar de se lembrar e porque podem apresentar problemas físicos, como por exemplo, abotoarem botões. Existem algumas medidas que podem ser aplicáveis no momento de ajudar a pessoa a vestir-se e a manter a sua autonomia. Para os profissionais/cuidadores que lidam com esta demência apresentam-se algumas medidas que podem ser aplicáveis a este tipo de situações:

- proporcionar assistência sem fazer tudo;
- conceder tempo suficiente para a pessoa se vestir, dando-lhe ânimo e tentar mantê-la tranquila.

No momento da refeição, para que a pessoa com demência não se sinta envergonhada ou menosprezada, o melhor será incentivá-la a fazer por si só o máximo de coisas possíveis. No sentido de promover uma melhor alimentação, existem alguns fatores que podem ser benéficos, concretamente: preparar a comida em pedaços já com o tamanho adequado para o doente colocar na boca, ou cortá-la antes de servir. Ao efetuar estes procedimentos nos alimentos ou na refeição poderá fazer com que a pessoa se sinta independente por mais algum tempo.

Na altura das refeições da pessoa:

- deve dar-se assistência enquanto estimula a autonomia;
- dar o tempo que for necessário e fazer com que as refeições sejam agradáveis;
- organizar a refeição de acordo com as necessidades da pessoa.

Relativamente às relações pessoais, o cuidador formal ou o informal, pode achar que a sua relação com a pessoa com demência se alterou em resultado da doença. Alterações de comportamento, como por exemplo, desconfiança, falsas acusações, delírios e comportamentos agressivos podem modificar a relação.

Desta forma, existem algumas medidas que permitem lidar com as alterações nesta relação pessoal:

- tentar aceitar e adaptar as alterações.

Por último, a necessidade relativa ao lazer, atividades e exercício, muitas das atividades com a pessoa com Alzheimer são condicionados pela perda da memória por

problemas de concentração e por dificuldades de ordem física. Ou seja, como passam a ter uma menor mobilidade física e tem mais dificuldade em movimentar-se isto pode conduzir a uma deterioração geral da sua condição física. Assim, será fundamental estimular a pessoa com demência a ter interesses, mantendo-se ativa e fazendo exercícios, podendo assim dirigir para uma vida o mais normal possível (Leitão, Morais & Guimarães, 2014).

Perante o relatado, é crucial compreender como um todo o que faz falta aos doentes de Alzheimer. De que modo a que os técnicos multidisciplinares das instituições e os cuidados informais possam colmatar essas necessidades. Realça-se que a satisfação destas necessidades é um contributo fundamental para a atenuar a evolução de uma degeneração quer física quer psicológica destes doentes de Alzheimer (Cunha, 2012).

4.3.4. Práticas e dinâmicas/atividades de estimulação na promoção de bem-estar cognitivo e físico

Os idosos que se encontram institucionalizados necessitam de praticar variadas atividades ao gosto de cada um e dependendo sempre da necessidade. Quando se trata de idosos com doença de Alzheimer em fase inicial, ou até moderada, é necessário que estes pratiquem atividades para retardar a evolução da doença. Já na fase terminal a pessoa encontra-se acamada, e muitas das vezes não realiza o levante até ao salão, o que dificulta a realização de práticas e dinâmicas de estimulação para estes utentes.

As atividades de lazer promovidas pelas instituições e ligadas à atividade física ou mental são um fator que melhora significativamente a qualidade de vida dos idosos.

Os utentes com esta doença praticam atividades para a estimulação para promover o bem-estar cognitivo e físico. Como Assistente Social, num Centro Social e Paroquial, além do meu trabalho burocrático, também participo em atividades junto com a Animadora Social. E os doentes de Alzheimer praticam variadas atividades para retardar a evolução da doença, sendo estas as seguintes: *Livros, Jornais, Revistas*: estes recursos podem ser proveitosos para estimular todas as habilidades cognitivas relacionadas com a leitura. Afinal para essa atividade aparentemente simples tudo começa com o reconhecimento de letras, sílabas e palavras, para pelo processamento de frases e parágrafos até chegar na compreensão do texto. Usando a leitura, o cuidador/ou a pessoa que realiza esta atividade na Instituição (animador social) pode estimular o

conhecimento prévio do utente sobre o assunto, estimulando a linguagem e a memória. Habilidades de compreensão e raciocínio são necessários para a interpretação do texto.

Ouvir música: a música pode ser relaxante para a pessoa, ou seja, nos momentos de agitação. Como recurso de estimulação pode-se usar a música pedindo ao utente para bater palmas, assobiar ou bater os pés, sendo uma forma de “perceber” o corpo e de estimular o ritmo.

A memória musical também pode ser estimulada. Sabemos que todos temos músicas significativas e quando o profissional/cuidador sabe quais músicas são significativas (ou da época do cliente) pode desencadear lembranças que podem ser tema de conversas entre ambos. Além de falar sobre as lembranças, também faz parte da estimulação cognitiva pedir ao idoso para cantar. Cantar é algo que até pessoas em estados avançados de demência podem fazer. Aliás, usar a música nesses estágios avançados de demência pode trazer à realidade pessoas que passam a maior parte do tempo distantes e alheias à realidade. A musicoterapia é o único recurso para estimular os utentes na fase avançada da doença, quando já se encontram totalmente dependentes e acamados.

Ver fotografias: ter fotografias significativas encaixilhadas no quarto do utente podem ser constantemente utilizados pelo profissional/cuidador para estimular a memória de clientes. O reconhecimento das caras, de lugares e de situações pode ser conseguido por meio da fotografia. Discutir lembranças é uma estratégia que até hoje se usa na “terapia de reminiscências” que consiste em usar fotografias, objetos familiares e músicas para obter benefícios cognitivos e comportamentais. Fazer uso desses recursos com frequência pode ser bastante positivo para os utentes. Tratando-se de uma terapia não farmacológica como já explorada no ponto da Intervenção: farmacológica/ não farmacológica.

Estimular o uso de objetos familiares: manter objetos familiares à vista dos utentes é uma ação que deve ser desenvolvida pelo profissional/cuidador. Esses objetos não só ajudam os utentes a se orientarem, o que diminui o risco de confusão e agitação, mas também trazem lembranças importantes. Aliás, a diminuição da confusão deve-se a essa “lembrança”. Permitir (desde que não comprometa a segurança) e estimular a manipulação de objetos familiares pode ser crucial para manter o idoso ativo durante mais tempo. Se ele é capaz de pentear os cabelos, mesmo precisando de supervisão ou que o cuidador/profissional da instituição ao final precise refazer, é importante para manter a memória de como realizar as atividades. Se ele é capaz de “arrumar” a gaveta,

que seja estimulado para tal. Isso deve ser visto não somente como estratégia para preservar as memórias como também atitude positiva para o sentimento de autoeficácia

Estimular o contacto do idoso com amigos e familiares: o cuidador/profissionais da instituição vão ser as pessoas que mais tempo passam com o utente e, portanto, a pessoa que mais o conhece em termos de habilidades e limitações. Faz parte da progressão da demência de Alzheimer, assim como outras demências, o distanciamento social da pessoa, pois as habilidades necessárias para socialização vão sendo comprometidas. Manter o máximo possível o convívio social é importante também do ponto de vista cognitivo. Socializar é uma oportunidade de usar as habilidades cognitivas.

Além destas práticas/dinâmicas expostas, existe a parte da atividade física que deve ser realizada pelo doente com supervisão e ensinamento do profissional da instituição, normalmente cabe sempre aos animadores sociais que trabalham diretamente com os utentes no salão de atividades, realizar a atividade física, mais designada por ginástica lúdica.

A atividade física é um fator de risco modificável, com benefícios demonstrados no aumento da longevidade, no aumento da força muscular e da qualidade do osso, no controlo do peso, na redução dos sintomas de depressão, na redução do colesterol, na melhoria da atividade sexual, na melhoria da capacidade cognitiva e da qualidade do sono, na prevenção e no controlo dos diabetes, na promoção e na saúde cardiovascular, na redução da tensão arterial e do risco do acidente vascular cerebral (Pereira, 2012).

Segundo American College of Sports Medicine (ACSM), conjuntamente com a American Heart Association recomendam 150 minutos por semana de atividade física para se obterem benefícios relativamente à saúde. É ainda de referir que, se os idosos não conseguirem praticar exercício físico durante pelo menos 150 minutos por semana devido a condições patológicas, devem ser os mais ativos que a sua condição permitir. Atualmente, as orientações internacionais definidas pela ASCM para a prática de exercício físico por idosos encontram-se organizados por exercícios aeróbicos, de força, de flexibilidade e de equilíbrio.

Exercício aeróbico: é qualquer modalidade que não exija stress ortopédico. Caminhar é a atividade mais comum. Exercícios aquáticos e bicicleta estática podem ser vantajosos para aqueles que tenham limitações em atividades que exijam suporte de peso corporal.

Exercício de força: subir escadas, por exemplo.

Exercício de flexibilidade: qualquer atividade que mantenha ou aumente a flexibilidade utilizando alongamentos (preferencialmente estáticos) para cada grupo muscular.

Exercício de equilíbrio: indicado para idosos com risco de queda ou com problemas de mobilidade.

No entanto, a atividade física não é tudo, desenvolver a memória é essencial, como já vimos ao longo do texto, mas além dos pontos referenciados, é importante o profissional pôr o utente a realizar exercícios cognitivos que contribuam para um retardamento da doença.

Os exercícios cognitivos podem ser orientados pelos animadoras/es sociais/gerontólogos/ assistentes, sociais, entre outros profissionais que trabalham com o idoso e contemplam habilidades de memória, atenção, raciocínio, que devem ser estimuladas. Existem alguns materiais que podem ter exercícios interessantes para esse grupo, alguns que desafiam as habilidades cognitivas como a atenção, linguagem, memória, funções executivas, gnosias e praxias. De forma a compreender detalhadamente cada uma das habilidades cognitivas, em anexo remeto exercícios que podem ser aplicados aos idosos com demência: exercício da atenção (Anexo 1), exercício da linguagem (Anexo 2), exercício da memória (Anexo 3), exercício das funções executivas (Anexo 4), exercício das gnosias (Anexo 5) e por último exercício das praxias (Anexo 6) (Pais e Nunes, 2014).

Essas atividades que citamos devem fazer parte da rotina da pessoa com Alzheimer. Aliás, rotina é importantíssimo para estes casos, pois ajuda a orientar. É essencial que todo o idoso institucionalizado realize uma rotina de acordo com a quantidade de estimulação necessário.

As atividades que antes faziam parte da vida do idoso e eram significativas, como ir à missa, rezar o terço ou dançar, entre outras, devem, se possível, ser incorporadas nessa rotina de estimulação. Os familiares serão valiosas fontes de informações sobre atividades e interesses do cliente, para ajudar a realizar uma excelente intervenção no doente com Alzheimer.

Concluem-se que as atividades direcionadas para os utentes com a doença de Alzheimer, podem ter um efeito muito tranquilizador. Como por exemplo caminhar, pescar, participar em atividades musicais, em atividades ao ar livre, fazer algumas tarefas domésticas, entre outras. Estas atividades devem ter em conta alguns princípios, tais como: compensar as atividades que o utente já não consegue fazer, promover a

autoestima, manter as competências que já existem não envolvendo novas aprendizagens, oferecer oportunidades de diversão, prazer e contato social e claro, ter sempre em conta a origem cultural da pessoa, assim como as suas preferências e gostos (Alzheimer Portugal, 2016).

CAPÍTULO II- MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO

1. Metodologias de Investigação

A investigação é um procedimento que tem como objetivo essencial a aquisição de novos saberes e conhecimentos, tendo como base a utilização de distintos métodos e técnicas de forma a responder às questões pretendidas.

Depois da definição do estudo e caracterização clara do problema escolhido como questão principal, e tendo por referência a ideia de fundo que norteará a investigação, segue-se a seleção da estratégia de trabalho a adotar, isto é, a correspondente metodologia a ser utilizada.

Assim, “a investigação a partir da prática profissional deverá desenvolver-se, o que implica uma aproximação da realidade social e uma conceção de uma estratégia que possibilita repensar e renovar as práticas” (Martins 1999, p. 56).

A escolha da metodologia é essencial num trabalho de investigação, pois é a base, o alicerce da mesma, levando-nos às informações e respostas que são procuradas ao problema que à partida foi definido. De acordo com Fortin (2009), a metodologia engloba um conjunto de modos e técnicas que servem de linha orientadora no decorrer da investigação científica.

No tipo de estudo que nos despertou interesse, e por se afigurar como um referencial metodológico de elevado potencial para a análise da complexidade da doença de Alzheimer, e pelo facto de se tratar de um plano de investigação que implica o estudo intensivo e detalhado bem definido. (Coutinho, 2013), optámos pelo método qualitativo. Julgamos que o tipo de estudo sugerido contém potencialidade que confluem para evidenciar e clarificar aspetos importantes que não foram até agora tratados, nomeadamente, o caso específico que decidimos tratar: a saúde e a qualidade de vida do idoso com doença de Alzheimer, nomeadamente no Concelho de Fafe, nas Estruturas Residenciais para Idosos.

Nesta investigação recorreremos a uma metodologia qualitativa. A nível conceptual, na metodologia qualitativa é:

o objeto de estudo na investigação não são os comportamentos, mas as intenções e situações, ou seja, trata-se de investigar ideias, de descobrir significados nas ações individuais e nas interações sociais a partir da perspetiva dos atores intervenientes do processo (Coutinho 2011, p. 26).

O investigador observa o contexto, as pessoas e as interações entre elas, participando nas atividades, entrevistando pessoas chave, conduzindo histórias de vida ou estudos de caso. Mais do que avaliar é necessário descrever e interpretar. Nas pesquisas qualitativas dá-se importância à descoberta, à identificação, à descrição aprofundada e à explicação dos factos; esta metodologia trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões. A investigação qualitativa tem na sua essência, segundo Bogdan e Biklen (1994), cinco características: a fonte directa dos dados é o ambiente natural e o investigador é o principal agente na recolha desses mesmos dados; os dados que o investigador recolhe são essencialmente de carácter descritivo; os investigadores que utilizam metodologias qualitativas interessam-se mais pelo processo em si do que propriamente pelos resultados; a análise dos dados é feita de forma indutiva; e o investigador interessa-se, acima de tudo, por tentar compreender o significado que os participantes atribuem às suas experiências. Sendo assim, a investigação qualitativa utiliza principalmente metodologias que possam criar dados descritivos que lhe permitirá observar o modo de pensar dos participantes numa investigação. Os investigadores que recorrem à metodologia qualitativa fazem com que as pessoas sejam ativas na investigação para que haja uma melhor compreensão das suas vidas e relações. O investigador parte com teorias acerca da realidade ou da área estudada, mas sempre aberto a novas informações pois, este pode desmontar a sua ideia e proceder a novas pesquisas. Este processo de reconstrução da sua teoria deve ainda ser acompanhado por um carácter reflexivo e inseparável da teoria e do seu objeto de estudo.

Com efeito,

estuda-se a realidade sem a fragmentar e sem a descontextualizar, ao mesmo tempo que se parte sobretudo dos próprios dados, e não de teorias prévias, para os compreender ou explicar (método indutivo) e se situa mais nas peculiaridades do que na obtenção de leis gerais (Almeida & Freire, 2008, p. 111).

No que diz respeito à metodologia qualitativa, e segundo a psicologia humanista de Carl Rogers, que acredita só ser possível estudar o indivíduo e não grupos, separa a hipótese de quantificar resultados (Coutinho, 2011).

A perspectiva qualitativa não tem uma única definição, ou seja, existindo uma multiplicidade de definições, contudo podemos considerar qualitativa a investigação que

“não é quantitativa”, ou mesmo “... que descreve os fenómenos por palavras em vez de números ou medidas” (Wiersma, 1995, p. 12, cit in Coutinho, 2011).

2. Técnica de Recolha de Dados

No que respeita aos critérios da seleção da amostra, optamos por uma amostra de um grupo de diretoras técnicas das ERPI do Concelho de Fafe. Todo o trabalho desenvolvido na investigação decorreu neste concelho que se encontra geograficamente enquadrado no Baixo Minho, na região a sul do rio Lima. Confronta-se a norte com os concelhos de Vieira do Minho e Póvoa de Lanhoso, a sul pelo de Felgueiras, a este pelos de Cabeceiras de Basto e Celorico de Basto, e a oeste pelo de Guimarães.

Fazem parte do concelho de Fafe 25 freguesias de cariz marcadamente rural. O concelho de Fafe tem uma população residente total de cerca de 50 000 habitantes, sendo cerca de 20% residente na cidade de Fafe. As freguesias do concelho de Fafe não são todas constituídas por Estruturas Residenciais para Idosos (ERPI), sendo que a investigação decorreu nas freguesias instruídas com ERPI, sendo estas as seguintes: Antime; Arões São Romão; Fornelos; Freitas e Vila Cova; Medelo; Passos; Regadas; São Martinho de Silves e Travassós.

A amostra é uma parte de elementos selecionada de uma população estatística. Gil (1995) refere que a amostra é um “subconjunto de universo ou de população por meio do qual se estabeleceu ou se estimam as características deste universo ou população” (p. 52). O processo que nos pode induzir para o conceito de uma amostra designa-se por amostragem. Ao nível da metodologia científica é um processo que deve possuir certos requisitos de modo a garantir a validade dos resultados e a possibilidade de os mesmos serem generalizados a uma população. Esse processo pode orientar-se por princípios probabilísticos ou não probabilísticos (Almeida & Freire, 2008, p. 114).

Para a realização das entrevistas a amostra selecionada foi a não aleatória. Apesar de ter um carácter pragmático e intuitivo, possibilita um estudo mais rápido e com menos custos. Dentro da amostra não-aleatória, optou-se pela amostra por conveniência, pois os elementos foram escolhidos pelo próprio entrevistado.

Neste sentido, este trabalho contempla um conjunto de oito entrevistados, sendo estes um grupo de diretores técnicos das Instituições dirigidas a pessoas idosas, do concelho de Fafe.

Para a realização da investigação foi necessário o recurso a um conjunto de instrumentos, os quais passamos a apresentar tendo em conta o objetivo de cada um.

2.1. Entrevista

A entrevista é um método de recolha de dados onde são colocadas questões a um conjunto de pessoas, antecipadamente selecionadas. Aires (2015) afirma que a entrevista é o “desenvolvimento de uma interação criadora e captadora de significados em que as características pessoais do entrevistador e do entrevistado influenciam decisivamente o curso da mesma” (p. 29). É das técnicas mais comuns e importantes. Neste método existe uma relação de contacto direto entre o investigador e o entrevistado. Também percebe as reações do entrevistado ao falar de um acontecimento. O investigador ao realizar a entrevista clarifica as questões que o entrevistado não percebe, facilita a comunicação, evita que a pessoa se afaste do tema, tendo assim, a entrevista, a maior autenticidade e profundidade possível.

No presente trabalho de pesquisa foi intencionalmente aplicada a entrevista semi-diretiva, pois é encaminhada por uma série de perguntas-guia, relativamente abertas e não muito precisas, que não obedecem necessariamente à ordem que está anotada no guião. A entrevista semi-diretiva ou semi-dirigida é a mais utilizada em investigação social. O aspeto mais fundamental, por fim, é o facto de a flexibilidade do método poder levar a acreditar numa completa espontaneidade do entrevistado e numa total neutralidade do investigador (Quivy & Campenhoudt, 2008).

Na entrevista semiestruturada o entrevistador elabora as questões abertas de modo a guiá-lo. Ao entrevistado dá margem de liberdade para falar abertamente, dizer o que quiser e na ordem que preferir. Contudo, o entrevistador deve orientar a entrevista para os objetivos.

Deste modo, foi concebido um guião de entrevista em profundidade e de questões abertas. Este foi constituído por questões diretas, objetivas, fechadas (para obter dados sócio demográficos) e por questões subjetivas, abertas, não diretivas, destinadas a apreender aquilo que o entrevistado pretende transmitir sem deixar que se perca o fio condutor do objetivo a alcançar. O guião de entrevista apresenta-se no anexo (9).

Este tipo de entrevista tem algumas vantagens, visto que permite um elevado grau de profundidade. Permite ao entrevistado a condução da sua resposta, na medida em que

se pode exprimir livremente. Assim, o entrevistado recolhe a informação sem interferir com os seus quadros de referência.

O guião de entrevista é constituído por cinco unidades de análise, designadamente: 1ª parte) a caracterização socio-demográfica do entrevistado; 2ª parte) caracterização da instituição; 3ª parte) caracterização dos recursos humanos; 4ª parte) atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo; 5ª parte) avaliação do plano de intervenção e para finalização o guião de entrevista é constituído por três questões de opinião própria.

Com o estudo exploratório destas unidades de análise procuramos analisar as opiniões, as dificuldades, as estratégias e os desafios dos profissionais que trabalham nesta área.

Além destas ERPI, na Santa Casa da Misericórdia de Fafe, existe um gabinete que se destina aos cuidadores e respetivos doentes portadores da demência de Alzheimer, tratando-se, portanto, de uma estratégia inovadora.

No concelho de Fafe, a população idosa está a aumentar e o seu nível de dependência acompanha este crescimento. Por conseguinte, aumentam as doenças, como as demências, por exemplo.

Perante este cenário, constata-se a necessidade de mais cuidados a nível da saúde e social, cabendo às instituições e aos respetivos profissionais, assumir cuidados formais, uma vez que, muitas famílias não têm tempo ou não têm conhecimentos para a lidar com a situação.

Para o desenvolvimento da investigação, foi necessário, num primeiro momento, a realização de contacto telefónico com todas as diretoras técnicas das instituições do Concelho de Fafe. Este contacto telefónico decorreu no mês de março e consistiu numa breve explicação do estudo em questão. A maioria agendou de imediato a data e o dia da entrevista. As diretoras (es) técnicas (as) solicitaram um e-mail com a explicação do tema da dissertação e todo o seu desenvolvimento, para dar conhecimento à direção, sendo esta a única a decidir se concede autorização para a realização da entrevista. Somente não obtive resposta do Lar de Regadas apesar de ligar constantemente para a instituição e ter enviado o e-mail com toda a explicação do estudo. Uma vez que estavam definidos os meses de março e de abril para a realização das entrevistas, não contactei mais essa instituição, dado não terem manifestado interesse na participação.

Relativamente à outra entrevista que iria ser realizada no Gabinete de Alzheimer, situado na Santa Casa da Misericórdia de Fafe, sendo a única resposta que existe para esta patologia, tanto para os utentes e para os cuidadores informais, nos inícios de abril,

foi estabelecido um contacto telefónico com a mesma, e foi-me informado que o Gabinete de Alzheimer já não se encontra em funcionamento. O guião de entrevista estava estruturado de maneira diferente do que foi apresentado às instituições. O guião de entrevista está presente no anexo (10).

Antes de cada entrevista foram explicados os objetivos da mesma e a importância de cada testemunho para a realização deste estudo, enfatizando a confidencialidade da informação. Obtida a devida autorização, as entrevistas foram gravadas com a autorização dos participantes e posteriormente transcritas. A duração das entrevistas oscilou entre os 30 minutos e 45 minutos.

Concluídas as entrevistas, procedeu-se à sua audição integral e à respetiva transcrição, tendo-se atribuído um número de registo a cada entrevista.

Importa referir que, as entrevistas decorreram num espaço reservado dentro do gabinete de atendimento, de modo a proporcionar um ambiente calmo, propício à recolha de informação. Fomos recebidos de forma cooperante, tendo-se proporcionado uma relação de empatia entre ambas as partes.

Para trabalhar a informação recolhida através da aplicação das entrevistas, foram organizadas em categorias, através da técnica de análise de conteúdo.

A análise de conteúdo é “muito utilizada para a análise de texto, e utiliza-se na análise de dados de estudos em que os dados tornam a forma de texto dito ou escrito” Krippendorff (1980); Marshall & Rossman (1989); Schutt (1999) citados em Coutinho (2014, cit in Pinheiro, 2016, p. 33).

A análise de conteúdo “é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (Bardin, 1977, cit in Pinheiro, 2016, p. 33). É um tratamento da informação contida nas mensagens, não se limitando apenas ao conteúdo, efetuando deduções lógicas e justificadas relacionadas com a origem das mensagens. A análise de conteúdo toma em consideração as significações, procura conhecer aquilo que está por detrás das palavras que estuda, procura outras realidades através das mensagens.

A análise de conteúdo é, portanto, um conjunto de técnicas que permitem analisar de forma sistemática um corpo de material textual, de forma a desvendar e quantificar a ocorrência de palavras/frases/temas considerados ‘chave’ que possibilitem uma posterior comparação. O principal objetivo é que signos/símbolos/palavras, ou seja, as consideradas unidades de análise se possam organizar em categorias conceptuais e estas se possam representar aspetos de uma teoria que se pretende testar (Coutinho, 2014).

De acordo com Bardin (1977, cit in Pinheiro 2016)

A categorização é uma operação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e seguidamente por reagrupamento segundo o género com os critérios previamente definidos. As categorias, são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos sob um título genérico, agrupamento esses efetuado em razão dos caracteres comuns desse elemento. Classificar elementos em categorias, impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com os outros. O que vai permitir esse agrupamento é a parte comum existente entre eles. A categorização tem como primeiro objetivo, fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos (p.34)

Deste modo, no nosso estudo, optámos por definir as categorias previamente, de acordo com o que foi inquirido na entrevista. Este processo facilitou o tratamento, a análise e discussão de resultados. Posto isto, os dados recolhidos foram organizados por essas mesmas categorias, permitindo assim verificar e comparar o discurso das oito diretoras técnicas inquiridas (anexo 11).

2.2. Observação

Em complementaridade ocorreu ainda a observação direta e não participante nas oito ERPI, onde foi possível corroborar o que foi dito durante as entrevistas e conhecer e analisar o meio natural institucional. Percecionamos que este ambiente institucional é distinto.

A observação direta designa-se pelo “(...) conjunto de técnicas de observação visual e auditiva, não envolvendo interações verbais específicas com o observador, e supondo frequentemente o anonimato deste (...)” (Silva & Pinto, 1986, p. 136).

“Os métodos de observação direta constituem os únicos métodos de investigação social, que captam os comportamentos no momento em que eles se produzem e em si mesmos, sem a mediação de um documento ou de um testemunho” (Quivy & Campenhoudt, 1992, p. 196, 197).

Neste sentido, o investigador que realiza a observação está atento e observa os comportamentos, a ordenação de um espaço, o sistema comunicacional entre os indivíduos, atendendo aos objetivos a que este pretende investigar.

As principais vantagens da utilização desta observação consistem no facto de assistir no próprio momento à sucessão das ocorrências e aos comportamentos dos indivíduos; o investigador também analisa os fenómenos de forma espontânea e natural;

e a autenticidade e veracidade das ocorrências, ou seja, permitindo comparar com o que foi dito e escrito, com o que está a decorrer durante a observação (Quivy & Campenhoudt, 1992).

Quando é planeada uma observação no terreno, o critério de utilidade deve estar sempre presente, devendo construir-se uma grelha de observação que inclua um conjunto de indicadores necessários e relevantes para o estudo em si, mas nunca excessivamente abundante de modo a poder criar uma situação de muita, neste caso, a mais de informação (Carmo & Ferreira, 1998, p. 103). Para se conceber tal instrumento é necessário existir leituras e contactos efetuados no estudo exploratório para que o observador já vá para o terreno com as suas ideias e seus métodos para poder observar de maneira que lhe seja útil para o seu estudo.

A observação é a técnica mais representativa do método etnográfico, sendo uma maneira de coletar informações, o que geralmente ocorre no contexto natural onde os eventos ocorrem, o investigador observa o que acontece naquele momento em que se encontra na Instituição, regista e depois analisa a informação recolhida e elabora as suas conclusões. A observação não participante é perante um expectador passivo que se limita a registar a informação, sem interação alguma com o público-alvo. (Rubio & Varas, 2004, p. 458). Acaba por desaparecer um pouco da realidade, enquanto se passa a observar e a seleccionar documentos, nomeadamente (fotografias, vídeos, biografias, objetos, entre outros.) Um exemplo deste tipo de instrumento são as grelhas de observação. Fizemos uso das grelhas de observação, uma vez que permitiram definir, com um certo grau de seletividade, as diferentes categorias de comportamentos a observar. A grelha de observação incluiu um conjunto de indicadores destinados, essencialmente, na caracterização do espaço (interior e exterior), com o ambiente, interação e participação dos idosos entre os colaboradores e a própria instituição. A observação desta convivência permite analisar eventuais correlações e convergências entre os comportamentos observados, com as diferentes variáveis informações pretendidas (anexo 12).

2.3. Pesquisa documental

A análise/pesquisa documental pode-se constituir numa técnica valiosa de abordagem de dados qualitativos, seja complementando as informações obtidas por outras técnicas, seja desvelando aspetos novos de um tema ou problema.

São considerados documentos “quaisquer materiais escritos que possam ser usados como fonte de informação sobre o comportamento humano” (Phillips, 1974, p. 187, cit in Ludke & André, 1986, p. 38). Estes incluem desde leis e regulamentos, normas, pareceres, cartas, autobiografias, livros, revistas, entre outros. Os documentos constituem uma fonte poderosa de onde podem ser retiradas evidências fundamentais, afirmações e declarações do pesquisador. Representam ainda uma fonte “natural” de informação.

Guba e Lincoln (1981) resumem as vantagens do uso de documentos dizendo, que uma fonte tão repleta de informações sobre a natureza do contexto nunca deve ser ignorada, quaisquer que sejam os outros métodos de investigação escolhidos (Ludke & André, 1986).

CAPÍTULO III - Apresentação e discussão dos resultados

1. Apresentação e discussão dos resultados das entrevistas

1.1. Caracterização sociodemográfica do entrevistado

O tema associado às entrevistas aplicadas às ERPI'S do Concelho de Fafe é bastante debatido e investigado. Esta investigação reproduz-se numa fonte de sabedoria que pretende ser um alicerce de forma a melhorar ou complementar conhecimentos dos profissionais que trabalham e lidam diariamente com este tipo de população, tal como cuidadores informais.

Na prossecução de tal propósito, recorreremos à pesquisa bibliográfica, onde aplicamos um protocolo de observação não participante ao longo de dois meses, e levamos a cabo as entrevistas como informação chave para toda a informação que nos foi concedida pelos entrevistados. Dando continuidade ao enquadramento do nosso objeto de estudo, procederemos a uma breve caracterização dos participantes (nomeadamente das diretoras técnicas das ERPI) analisando alguns aspetos relacionados com dados sociodemográficos, nomeadamente: idade; género; profissão; experiência profissional; anos de atividade na instituição; habilitações; formação específica na área da saúde mental (demências).

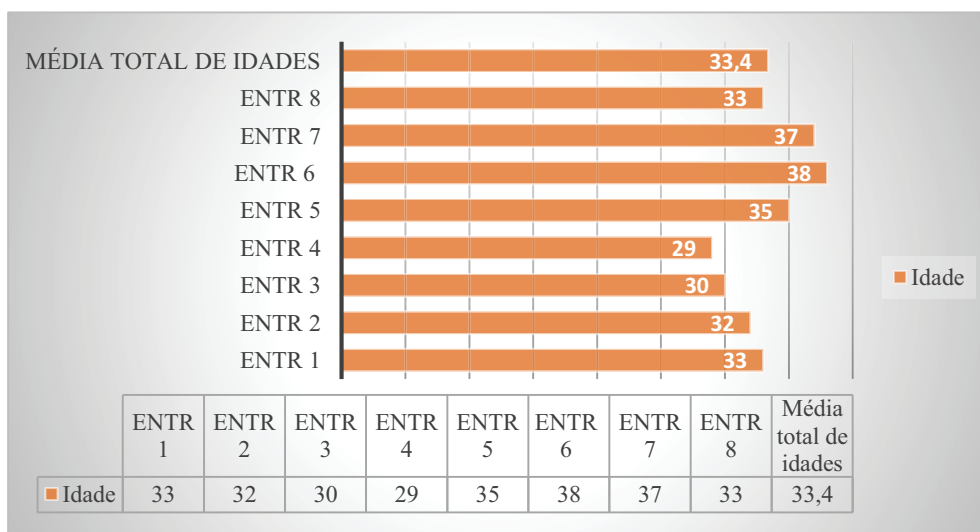
Analisando a conjugação da análise de conteúdo das entrevistas, foi possível traçar alguns aspetos relacionados com o percurso académico. As ERPI do concelho possuem, aquando da recolha de dados, direção técnica, que é composta apenas por elementos do sexo feminino.

Seguidamente, passa-se à análise e explicação dos dados sociodemográficos recolhidos ao longo das entrevistas efetuadas às diretoras técnicas das Estruturas Residenciais Para Idosos.

Na segunda parte do guião de entrevista, a análise é composta pela caracterização da instituição baseada numa série de questões pertinentes para o estudo em questão. A terceira parte aponta para a Caracterização dos recursos humanos, a quarta parte para as Atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo, a quinta parte para a Avaliação do plano de intervenção, e para finalizar o guião é constituído com três perguntas de forma a concluir a entrevista.

- Idade

Gráfico 1- Idade



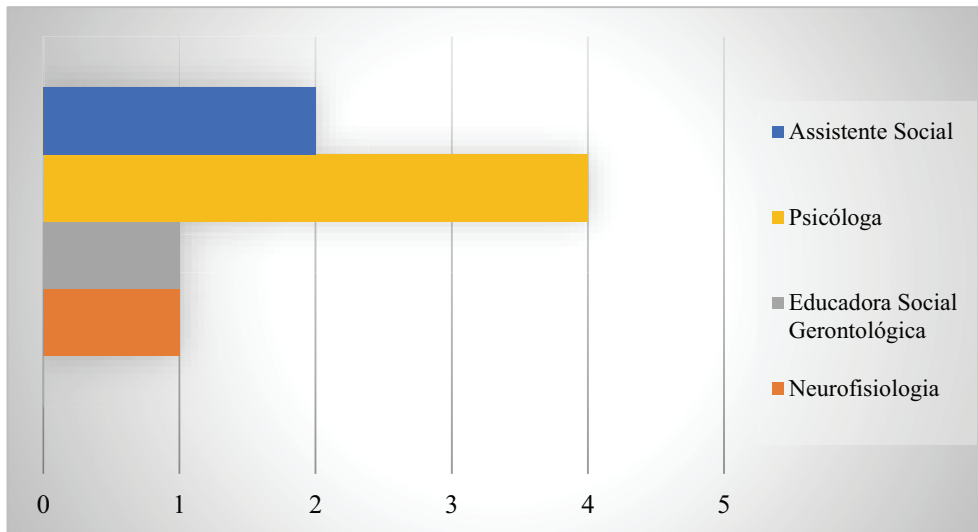
Após a análise de idades das oito entrevistadas, verifica-se que o máximo corresponde aos 38 anos de idade. Por sua vez, o mínimo de idade corresponde aos 29 anos. A média de idade situa-se nos 33,4 anos.

- Género

Através desta investigação, conclui-se que as oito entrevistadas são do sexo feminino, correspondendo a um total de 100%, não havendo qualquer elemento masculino na direção das ERPI'S. Verifica-se nesta amostra que a gestão das instituições é liderada maioritariamente por mulheres.

- Profissão

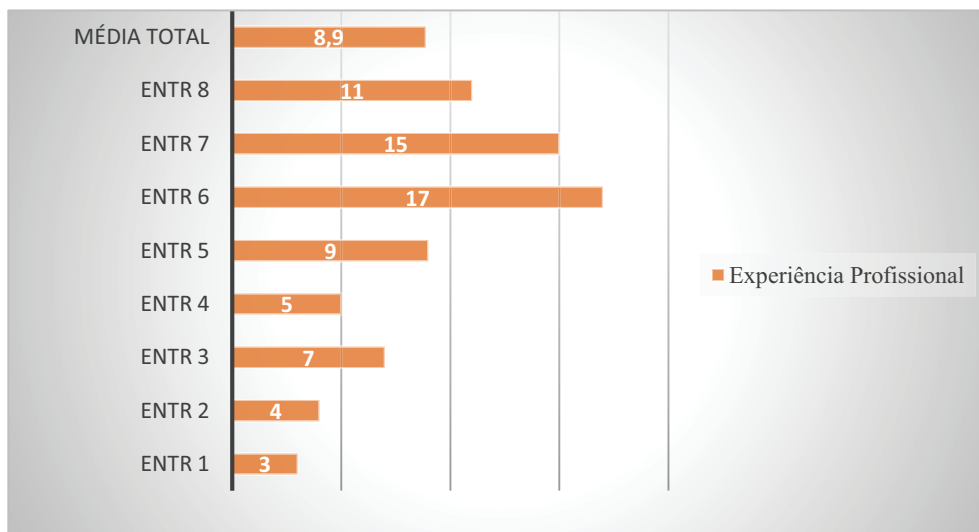
Gráfico 2- Profissão



A formação predominante das diretoras técnicas é Psicologia. Assim, das oito entrevistadas, quatro são psicólogas, duas são assistentes sociais, uma educadora social gerontológica e uma formada em neurofisiologia. Pode-se também concluir que as direções técnicas são exercidas, maioritariamente, por profissionais com formação na área das ciências sociais.

- Experiência profissional (anos)

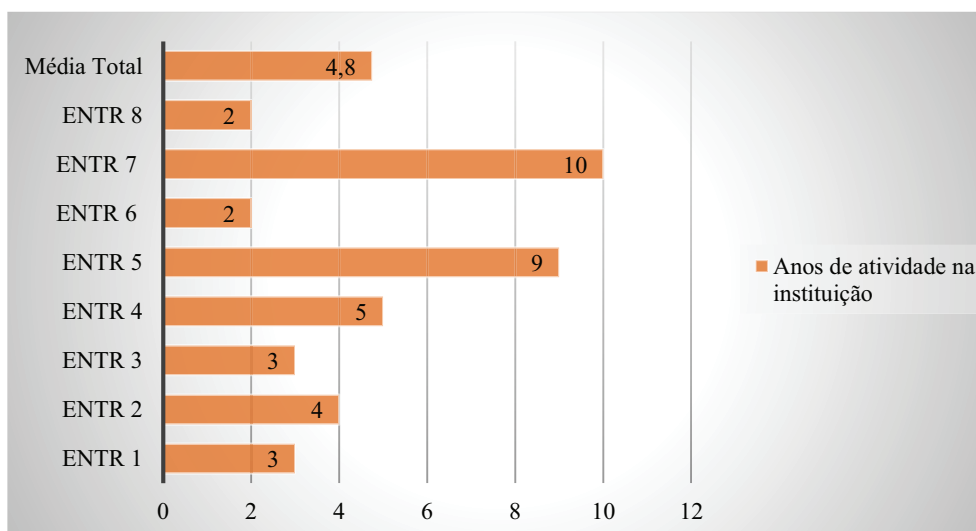
Gráfico 3- Experiência Profissional



No que concerne ao número de anos de experiência profissional das entrevistadas, verifica-se que a experiência profissional destas se situa entre os 3 e 17 anos, correspondendo ao mínimo e máximo de anos de experiência profissional. A média de anos de experiência profissional é de 8,9 anos.

- Anos de atividades na Instituição

Gráfico 4- Anos de atividade na instituição

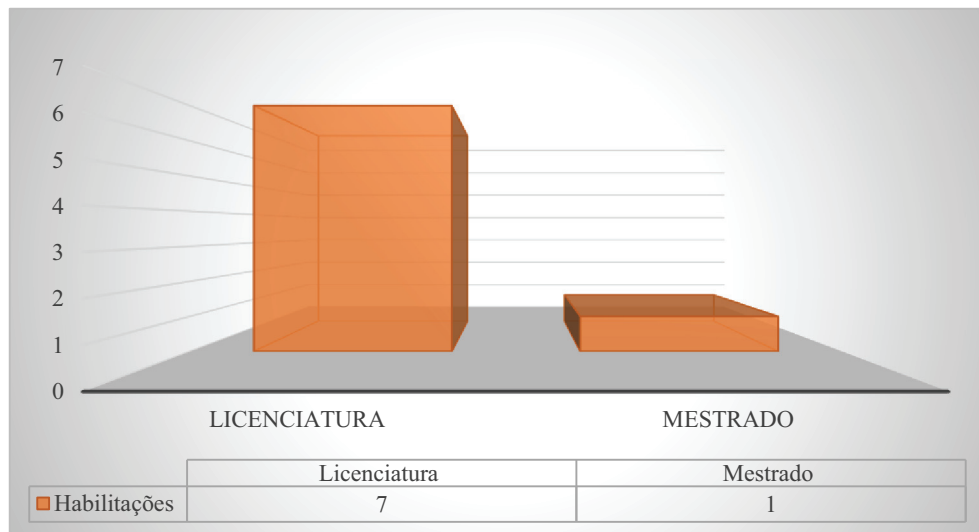


Comparando o gráfico n.º 4 com o n.º 5, é possível observar que a **ENTR 1**, **ENTR 2**, **ENTR 4**, **ENTR 5** têm o mesmo número de anos de atividades na instituição e de experiência profissional. Assim, conclui-se que iniciaram a sua carreira profissional nestas mesmas instituições.

Relativamente a este gráfico, constata-se que o mínimo de anos de atividades na instituição corresponde a 2 anos, enquanto o número máximo é de 10 anos. A média é de 4,8 anos.

- Habilitações Literárias

Gráfico 5- Habilitações literárias

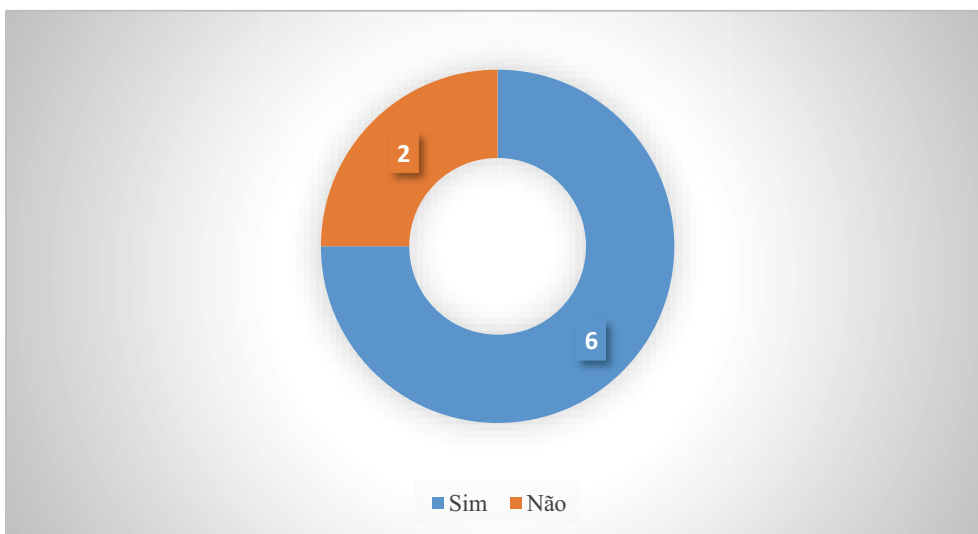


No que respeita às habilitações literárias, constata-se que das oito entrevistadas, sete são detentoras de licenciatura e uma das entrevistadas possui dois mestrados. Neste último caso, a **ENTR 3** proferiu: “*Tenho 2 mestrados em Psicologia do Trabalho e das Organizações e Recursos Humanos, e o outro, é mestrado em Cuidados Paliativos*”. A **ENTR 8** refere ainda que neste momento se encontra a frequentar o mestrado.

Na nossa opinião, é fundamental existir formação na área da demência, visto que é uma das doenças que mais atinge os nossos idosos. Qualquer indivíduo que esteja a direccionar uma Instituição tem de ter o mínimo de conhecimento sobre as doenças que mais atingem a população idosa. A formação é sempre importante para lidar diariamente com esta doença e fortalecer novos saberes. Mas este conhecimento e aprendizagem podem ser adquiridos também em contexto prático, com o acompanhamento da doença do idoso. Com estes dois complementos é mais fácil perceber a doença em si.

- Formação específica na área da saúde mental (demências)

Gráfico 6- Formação específica na área da saúde mental (demências)



Ao nível da formação específica na área da saúde mental das oito entrevistadas, seis têm formação específica nesta área e somente duas não têm qualquer formação.

Neste sentido, a **ENTR 1** refere que tem: “... *várias formações na saúde mental e uma pós-graduação do terceiro sector.*” A **ENTR 3** declara que tem: “... *pós-graduação em Psicologia e Terapia Cognitiva Comportamental, em que também tem a parte das demências. Faço várias formações em Alzheimer, e tenho a pós-graduação em Psicogeriatria.*” A **ENTR 8** salienta que é detentora de um “*Curso técnico em animação de idosos com demência.*”

1.2. Caracterização das Instituições

A segunda parte da entrevista está relacionada com a caracterização das instituições, incidindo sobre os profissionais, o número de utentes, e ainda acerca do conhecimento da doença de Alzheimer.

Além destas informações, foi pertinente questionar as diretoras técnicas com a questão “o que conhece sobre a doença de Alzheimer?”. De uma maneira em geral, deu para verificar que todas as profissionais que dirigem uma IPSS têm conhecimento da doença, dado que estas lidam diariamente com os pacientes desta patologia, tal como, o avançar da mesma. E do que é o Alzheimer acabam por relatar exemplos de pessoas com este tipo de demência, com que se deparam na sua atividade laboral.

- Profissionais da equipa multidisciplinar

Os profissionais que constituem as equipas multidisciplinares das instituições referentes a esta investigação, quanto ao número de profissionais e grau académico, dependem do número de utentes que estão inseridos na instituição. Quanto à ERPI da **ENTR 1**, a equipa é formada pela diretora técnica, uma assistente social, dois enfermeiros e um médico.

A equipa da ERPI da **ENTR 2** é composta por uma educadora social gerontológica, uma psicóloga, uma animadora sócio-cultural, uma assistente social, duas enfermeiras e um médico.

A equipa multidisciplinar da ERPI da **ENTR 3** é constituída pelos auxiliares, cozinheira, um enfermeiro, uma psicóloga que assume funções como animadora sócio-cultural e a direção técnica, um médico, dois professores de educação física e um de educação musical.

A ERPI da **ENTR 4** é constituída por uma psicóloga, dois enfermeiros, uma assistente social com funções de direção técnica e uma nutricionista.

Na ERPI da **ENTR 5** os elementos que formam a sua equipa são uma psicóloga com funções de direção técnica, uma enfermeira e uma educadora-social.

Quanto à ERPI da **ENTR 6**, a sua equipa é formada por duas psicólogas, uma assistente social, uma educadora social, um preparador físico e uma animadora sócio-cultural.

A ERPI da **ENTR 7** é constituída por uma psicóloga com funções na direção técnica, uma assistente social, uma animadora sócio-cultural, uma gerontóloga, quatro enfermeiros, um médico, e a fisioterapeuta.

Por último, a ERPI da **ENTR 8** é composta por um assistente social/diretora técnica, uma animadora sócio-cultural, uma enfermeira, uma médica, uma nutricionista e uma engenheira alimentar.

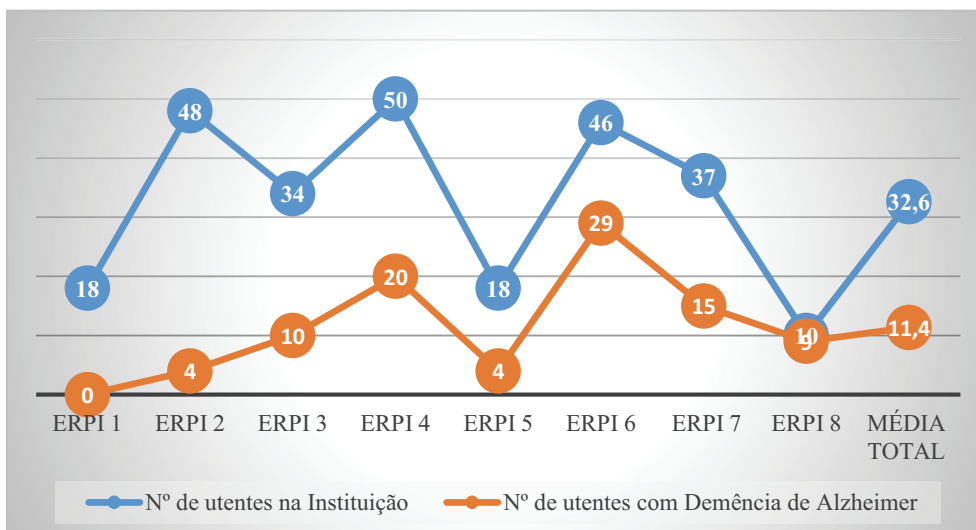
O elemento presente em todas estas instituições é o profissional de enfermagem. O fator de saúde assume-se como um elo e um pilar merecedor de especial atenção na vida do idoso.

Desta forma, são necessárias que sejam implementadas boas práticas em saúde de forma a promover a mesma, prevenindo as doenças e facilitando o acesso a cuidados de

saúde. O que poderá contribuir para aumentar a longevidade e esperança média de vida dos indivíduos.

- Número de utentes na Instituição / Número de utentes com demência de Alzheimer

Gráfico 7- Número de utentes na instituição com demência de Alzheimer



Na análise conjunta deste dois pontos, verifica-se que a **ERPI 4** possui mais utentes, por sua vez, a ERPI que se destaca com o menor número de utentes na instituição é a **ERPI 8**. No que concerne ao número de utentes com demência de Alzheimer, constata-se que a ERPI com número máximo de utentes com esta patologia é **ERPI 6**. O número mínimo de utentes portadores de Alzheimer encontra-se nas **ERPI 2 e 5**. Na **ERPI 2**, quatro utentes são doentes de Alzheimer, como é possível verificar no gráfico. Contudo, é de referir que, entre os 48 utentes na instituição, existem oito que são portadores de outro tipo diferenciado de demências. Estes oito séniores ficaram incluídos no número de utentes na instituição, dado que o número de portadores com demência de Alzheimer abarca apenas os utentes que padecem desta patologia.

Salientando-se neste gráfico que a **ERPI 1** não possui qualquer utente com doença de Alzheimer.

A média do número de utentes na instituição corresponde a **32,6**, enquanto a média de número de utentes com demência de Alzheimer é de **11,4**.

A maioria destas instituições tem utentes com Alzheimer.

Segundo dados estatísticos da Alzheimer Europe (2006) cit in Sequeira (2010), na atualidade, na União Europeia, existem seis milhões de pessoas e com a previsão da duplicação deste número, nas próximas duas décadas. As instituições futuramente irão

receber cada vez mais indivíduos com patologias demenciais, nomeadamente, Alzheimer.

- Formação adequada da equipa técnica para trabalhar diariamente com os utentes

Todas as entrevistadas enfatizaram que a sua equipa técnica tem formação adequada para trabalhar quotidianamente com os doentes de Alzheimer, apontando algumas melhorias a serem implementadas e em busca de novas aprendizagens.

A **ENTR 6** informa que se insiste muito na formação, “... *temos também um formador na área. A formação é contínua, é constante e, uma vez, que também temos um número elevado de utentes com patologias demências, portanto nos obriga a que dia-a-dia nos formamos nessa área.*”

Na mesma linha, a **ENTR 8** refere que: “... *é importante apostar-se na formação contínua tanto mais que é uma área que ainda tem muito para evoluir, quer em termos de diagnóstico, quer em termos de tratamento. Mas, no geral, acho que as pessoas que aqui trabalham têm sensibilidade para lidar com este tipo de pessoas.*”

- Doença de Alzheimer

As Estruturas Residências para Idosos são uma resposta para o envelhecimento populacional. É importante que os cidadãos seniores tenham acesso a serviços de qualidade, adequados às suas necessidades e expectativas, nomeadamente o cidadão com doença de Alzheimer.

Foi pertinente colocar às diretoras técnicas a questão “o que conhece sobre a doença de Alzheimer?”, de uma maneira, em geral, deu para verificar que todas as profissionais que dirigem uma IPSS têm conhecimento da doença. Na definição do Alzheimer acabam por relatar exemplos de pessoas com este tipo de demência, com que se deparam na sua instituição.

A **ENTR 1** define doença de Alzheimer como tendo: “... *várias fases, a fase ligeira que começa por esquecimentos dos utentes, também pelo deambular, o facto de referirem várias vezes, o desconhecer do sítio onde estão, por vezes, ficam assustados querem fugir ou querem sair, não se identificam como sendo esta a casa deles, acabam por ficar aflitos ...*” Segundo Barreto (2005) cit in Sequeira (2010), inicialmente a patologia de Alzheimer tem: “ (...) início lento, insidioso e evolui de forma progressiva,

sendo difícil de detetar pelas pessoas que o rodeiam.” Nestes sintomas iniciais, estão ainda associadas alterações da memória verbal, surgindo posteriormente uma fase demencial com o agravamento dos sintomas, traduzindo-se num impacto significativo na vida das pessoas. Estas alterações traduzem-se em perturbações cognitivas, da memória e da personalidade e psicocomportamentais, levando à perda de autonomia e por último caso à morte. Adicionadas às alterações da memória, emergem também alterações da linguagem tais como: as apraxias, as agnosias, alterações psicomotoras, as alterações do sono e da vigília e as alterações psicóticas (alucinações e delírios).

Todas estas alterações irão provocar impactos a vários níveis: laboral, familiar e social do indivíduo (Sequeira, 2010).

A **ENTR 2** salienta que não é possível caracterizar a doença de forma única, afirmando que “... a doença de Alzheimer evolui de maneira diferente de utente para utente.”

A **ENTR 3** refere que “... é muito difícil de diagnosticar, fazem demência, mas para chegar às vezes ao diagnóstico exato é complicado, muitas vezes estão em estudo durante muito tempo. Mas conseguimos perceber às vezes o discurso desorganizado, os lapsos de memória, claro a memória a longo prazo, sabemos que está preservada, e a imediata não, muitas vezes as próprias atividades de vida diária esquecem-se...” Segundo Fernandes (2014), cit in Fonseca (2014) p. 95 “... A demência de Alzheimer é a causa mais frequente de demência; inicia-se de forma lenta e progressiva, com diminuição na memória de outras áreas de cognição (afasia, apraxia, agnosia, e funcionamento executivo) ...”. Na mesma linha de pensamento relativamente à afetação da qualidade das atividades de vida diária do indivíduo, as causas que estão implícitas a esta patologia demencial podem proporcionar uma degeneração a nível cognitivo e emocional que é capaz de interferir com alguma gravidade nas atividades de vida diária assim como na qualidade de vida do idoso. (Nunes, cit in Castro Caldas & Mendonça, 2012)

A **ENTR 4** menciona que “... é uma perda de capacidade gradual, mais cognitiva e depois noutra fase, na última as perdas são mais físicas.”

A **ENTR 5** alude que a doença de Alzheimer: “É uma demência, evolutiva, degenerativa, as pessoas vão perdendo determinadas faculdades nomeadamente cognitivas que vão ter implicações ao nível de comportamento, ao nível motor, e também ao nível da fala.” Tendo em conta a teoria, segundo Barreto (2005) cit in Sequeira (2010), p. 101 “a Doença de Alzheimer tem um carácter degenerativo,

associado a um processo orgânico, com início num momento indeterminado da vida adulta, que desorganiza progressivamente e em seguida destrói as redes neuronais que sustentam as diferentes modalidades cognitivas.”

A **ENTR 6** aponta que: “... esta doença tem aparecido mais cedo do que é habitualmente esperado, se é que podemos dizer assim. É efetivamente uma doença que compromete todas as funções cognitivas e as funções neurológicas da pessoa e depois compromete um envelhecimento ativo e digno da pessoa.”

A **ENTR 7** refere que: “É a mais comum das demências; provoca uma deterioração progressiva de todas as funções cognitivas, na medida em que, de forma irreversível, danifica as conexões entre os neurónios em resultado da acumulação de placas de proteínas tóxicas no cérebro ... O diagnóstico não é linear visto que os sintomas podem ser comuns a outros problemas e não existe um tratamento que permita reverter os sintomas da doença, mas apenas controlar a sua progressão.”

Por último, a **ENTR 8** opina que: “... Todos os utentes com a patologia de Alzheimer reagem à mesma situação de forma diferente, todos eles agem com comportamentos diferentes.”

A **ENTR 8** ainda referiu um exemplo sucedido no seu dia-a-dia durante a sua rotina profissional. Passando a expor a situação: “... uma senhora com demência de Alzheimer, encontrei-a a olhar para uma moldura onde estavam os netos, nós técnicos superiores achamos que a utente teve uma recordação dos netos, porque ao olhar para a fotografia naquele momento, lembrou-se quem são os “seus”, mas a mim como técnica já não me deixa feliz ver uma pessoa com Alzheimer avançada, com uma serie de medicação, e de internamentos, a olhar para uma fotografia, porque tive uma experiência há uns tempos atrás negativa, porque a utente tinha tirado o vidro da moldura e tinha tentado o suicídio. Nós técnicos podemos ter muitos conhecimentos, e aquilo que estava a acontecer para nós podia ser muito vantajoso e positivo, mas de facto não foi ...”

Após análise dos depoimentos das entrevistadas, relativamente à doença de Alzheimer, conclui-se que estas focam as múltiplas alterações ao nível demencial refletindo-se em várias deteriorações ao nível cognitivo, comportamental, psicológico, e também ao nível da linguagem, interferindo na qualidade de vida diária dos indivíduos. Esta doença tem uma evolução progressiva e lenta, com carácter específico de indivíduo para indivíduo e que com maior prevalência no grupo de pessoas com mais idade.

- As fases da doença dos utentes e as suas necessidades

A **ENTR 2** refere “*a necessidade maior é o acompanhamento constante a todos os níveis, estes utentes têm que ser constantemente motivados, orientados, estimulados, para evitarmos as perdas inerentes da doença.*” Relativamente às fases, as necessidades dependem do grau de capacidade de cada idoso, ou seja, quanto menor for esta capacidade mais terá de ser estimulado o utente. Quando a pessoa é admitida na Instituição numa fase avançada é notório que através de uma estimulação diária há uma estagnação da demência, ou seja, permitindo que a evolução da doença seja de uma forma mais célere.

A **ENTR 3** vai de encontro ao depoimento da **ENTR 2** referindo que “*... numa fase inicial é mais psico estimulação e exercícios cognitivos para poder retardar ao máximo esta doença.*” Quanto à fase desta doença, os utentes com maior incidência predominam numa fase média e avançada.

A **ENTR 4** refere que as necessidades sentidas se refletem na perda de autonomia e na dificuldade de exprimir vontades. Na instituição prevalecem utentes que se situam numa fase inicial e avançada. Segundo a **ENTR**, merecem especial atenção na fase inicial, enquanto na fase avançada as manifestações são poucas ou até nulas.

A **ENTR 5** considera que diariamente os utentes apresentam diferentes necessidades “*... cada caso é um caso, porque há vários ciclos da demência, e, portanto, o ser é estudado individualmente e na sua especificidade. Utilizamos muito a terapia da reminiscência, tratamos muito a estimulação cognitiva ...*”

A **ENTR 6** focaliza utentes com maior incidência numa fase avançada da doença. Surgindo alguns casos em fase inicial. “*O mais importante são os pequenos sinais, que para nós possam ser indiferentes, geralmente começam por alguns lapsos de memória, alguns esquecimentos...Por isso, temos de ser nós, a providenciar medidas, medidas que passam por uma avaliação neuropsicológicas e neurológica, para podermos quanto mais cedo podermos atuar e atuar farmacologicamente mais sucesso vamos ter no retardamento da dependência da pessoa.*”

A **ENTR 7** ao nível das necessidades focaliza “*... que sejam assegurados os cuidados uma vez que as AVD's ficam comprometidas; necessidade que seja assegurada a sua segurança; necessidade de estimulação e orientação para a realidade, necessidade que sejam salvaguardados os seus interesses legais*”.

Quanto aos utentes *“Acabamos por ter utentes em todas as fases ... Numa fase inicial, a principal necessidade é de suporte emocional pois a pessoa tem consciência das alterações por que está a passar e geralmente não tem ferramentas para lidar com isso; nesta fase, assim como na seguinte, é fundamental salvaguardar as necessidades em termos de segurança visto que é nestas fases que a pessoa tem maior risco quer de se perder quer de pôr em risco a sua segurança e integridade física – a pessoa ainda tem muita autonomia em termos físicos mas já tem défices significativos ao nível da memória e do pensamento lógico. Na fase mais avançada da doença, a principal necessidade é que sejam assegurados os cuidados ao nível de higiene e conforto, alimentação, medicação ...”*

A ENTR 8 refere que a não-aceitação da doença é uma necessidade pela qual merece uma especial intervenção.

Relativamente as fases da doença prevalecem as fases avançadas *“... mas controladas ainda, porque conseguimos fazer os tratamentos neste caso, medicamente assistidos, vamos trabalhar cognitivamente de uma forma proveitosa, porque somos uma instituição pequena.”*

Segundo Castro Caldas & Mendonça (2012), as fases da doença de Alzheimer são divididas em três fases: a fase inicial, as mais avançadas e a terminal. Estas três fases são compostas por diversos sintomas. A fase inicial é composta por os seguintes sintomas: falha de memória; desorientação; alterações da linguagem; dificuldade na resolução de problemas; alterações de personalidade; vida social; arranjo pessoal e perturbações de humor. A fase mais avançada acaba por comprometer a sua forma de autonomia pessoal, sendo estas as seguintes: Apraxia; Agnosia; Afasia; distorções perceptivas; fenómenos delirantes e perturbação do ritmo do sono-vigília. É nesta fase que o idoso acaba por se deslocar pela “casa” onde reside sem objetivo aparente, ou acabando por se retirar para o exterior correndo óbvios perigos. Por último, a fase terminal corresponde aos seguintes sintomas: incontinência; postura, ou seja, os músculos acabam por atrofiar e a pessoa fica acamada, e o reconhecimento de pessoas acaba por ser nulo. Muitas das vezes a alimentação tem que ser dada com sonda, porque já não há outra maneira para que a pessoa se possa alimentar.

Segundo Reisberg (1982) cit in Castro Caldas & Mendonça (2012) as fases podem ser consideradas por sete estágios, sendo estes os seguintes: Estádio 1- Normalidade; Estádio 2- Queixas subjetivas; Estádio 3-Ligeiro defeito de memória; Estádio 4-

Demência ligeira ou inicial; Estádio 5- Demência moderada; Estádio 6- Demência grave e por último Estádio 7- Demência muito grave.

- Evolução da doença explicada aos familiares

A **ENTR 1** refere que hoje em dia as pessoas, e nomeadamente familiares tem mais acesso e procuram informação sobre a doença.

Segundo Sequeira (2010), cuidar de um idoso com demência surge muitas das vezes inesperadamente, logo a pessoa, o familiar (cuidador informal) não tem a formação prévia e não se encontra preparado para tal situação. Contudo, o apoio dos profissionais de saúde é fundamental estando estes especializados, no sentido de prestar cuidados mais criteriosos.

Neste sentido, pode existir um apoio ao nível da informação da doença, a formação e o treino de competências. Nesta realidade, o essencial é que os profissionais das instituições possam informar os familiares da doença do utente, a dar formação para que os familiares quando levaram o seu familiar a casa durante o fim-de-semana, saibam como lidar com a situação, por exemplo.

A **ENTR 4** menciona que os utentes com este tipo de patologia são previamente diagnosticados antes de serem institucionalizados. Numa fase média/avançada da doença em que os idosos deixam de perceber e reconhecer os seus familiares, deverá decorrer intervenção no sentido de explicar e tranquilizar os familiares, que estes sintomas fazem parte do processo da evolução da doença.

A **ENTR 5** indica que os utentes maioritariamente institucionalizados já se encontram numa fase avançada, ou seja, já foi diagnosticada e reconhecida a doença, corroborando o que foi dito pela **ENTR 4**. Nesta fase da doença, é notória a regularidade por parte dos familiares para acompanharem a evolução da doença e constantemente são atualizados por parte dos profissionais acerca da mesma.

A **ENTR 8** alude que “... damos o conhecimento do evoluir a. da situação, mas os familiares também ter que ter atenção relativamente ao familiar, porque se sabe, que o próprio tem uma consulta de neurologia, por exemplo, convém questionar a instituição para saber como correu e como está a sua situação.”

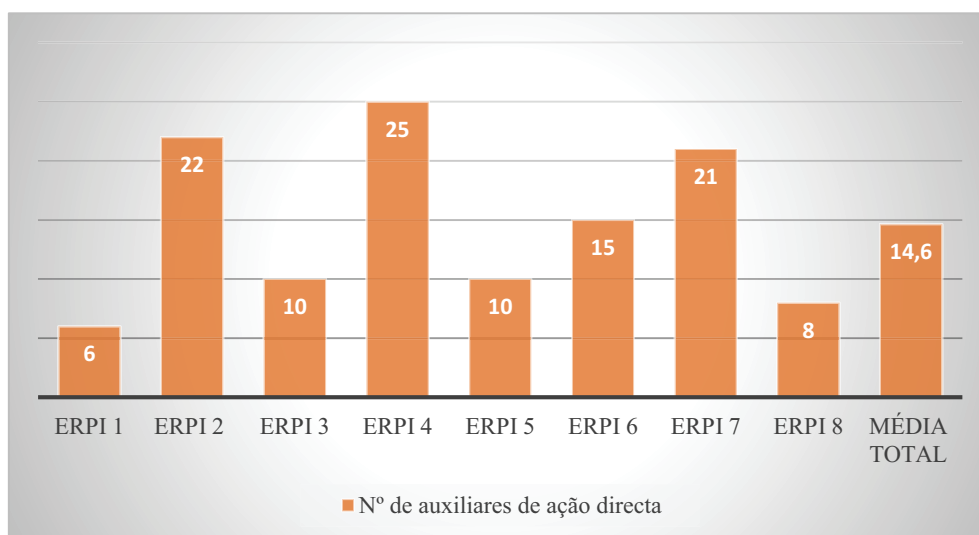
Refere ainda que os profissionais da instituição estão sensibilizados para a sintomatologia da doença, ou seja, quando se encontram com um idoso que reúne

critérios característicos desta patologia, intervém juntos dos familiares de forma a adequar as respostas da valência, à situação em que o idoso se encara.

1.3. Caracterização dos recursos humanos

- Auxiliares de Ação Direta

Gráfico 8 - Número de auxiliares de ação direta



Através do gráfico exposto, é possível verificar que a ERPI com o maior número de auxiliares de ação direta corresponde à **ERPI 4**, ou seja, 25 auxiliares. Quanto à ERPI com o menor número de auxiliares de ação direta alude à **ERPI 1**, ou seja, seis auxiliares, pois também é a instituição que menos utentes possui. O número de auxiliares adequa-se ao número de utentes que a instituição possui. A média do número de auxiliares de ação direta situa-se nos **14,6**.

- N.º de Auxiliares com formação na área da geriatria/ especialização ou algum tipo de formação em doença de Alzheimer

De um modo geral, todas as auxiliares possuem formação na área da geriatria. Concretamente no âmbito da doença de Alzheimer, as auxiliares maioritariamente não possuem uma especialização ou formação.

- Sintomatologia da doença de Alzheimer detetada pelos colaboradores

A **ENTR 1** refere que os colaboradores são capazes de detetar comportamentos diferentes do habitual. No entanto, podem não ter conhecimento dos sinais apresentados pelo idoso, da patologia de Alzheimer. *“Sim, elas nesses pormenores são muito atentas. Qualquer coisa que seja fora do habitual chamam-nos (à equipa multidisciplinar) estão sempre com muita atenção e dizem-nos sempre, por exemplo: “aquela senhora está a ter um comportamento diferente daquele que tinha.” E muitas das vezes, somos alertados por essa via e a nossa intervenção depende muitas das vezes por as funcionárias nos avisarem dos acontecimentos.”*

A **ENTR 2** aponta que as colaboradoras na rotina diária se vão apercebendo quando o idoso não está a ter o mesmo comportamento e alertam os profissionais para esta situação. Contudo estas podem não ter noção que se trata de sintomas da doença de Alzheimer.

A **ENTR 3** indica que as colaboradoras da instituição *“Tem muita sensibilidade e estão atentos a muita coisa, são uma fonte direta de informação.”*

O depoimento da **ENTR 4** complementa o da **ENTR 1** referindo que as colaboradoras são capazes de identificar sintomas e alertam dos mesmos os profissionais, nomeadamente profissionais de saúde, enfermeiros, podendo não ter conhecimentos que são sinais ou sintomas de alerta da doença de Alzheimer.

A **ENTR 6** refere que os colaboradores têm conhecimento e estão sensibilizados para os sintomas da doença. *“... eu costumo dizer que os nossos auxiliares são os que estão na linha da frente, eles é que tem que estar mais bem preparadas e depois comunicar-nos algumas intercorrências que nos chamem atenção para uma atuação rápida.”*

Aqueles que cuidam de um doente com Alzheimer devem ter formação na área de geriatria, apresentar um comportamento calmo, ser paciente, ter respeito e carinho pelos idosos e sobretudo deve saber contornar as situações com respeito.³

Os recursos humanos têm, nas organizações, uma função primordial, daí ser importante proporcionar aos colaboradores as condições materiais, de formação e os conhecimentos adequados para tratar e apoiar estes doentes.

³ <http://laridosos.blogspot.com/2011/02/cuidar-de-um-doente-com-alzheimer.html>. Consultado no dia 2 de abril de 2017

A qualidade dos serviços depende de diversos fatores, nomeadamente, da formação profissional contínua dos recursos humanos. Estes desempenham um papel de relevo no processo de integração e adaptação dos utentes.

Pelas respostas dadas pelas entrevistadas verifica-se que maioritariamente não existe conhecimento dos sinais da patologia da doença de Alzheimer, ao nível dos colaboradores das instituições alvo do estudo. Não tendo conhecimento da patologia de Alzheimer, pode acabar por trazer consequências para a instituição mais concretamente para o idoso, até porque é essencial nós apercebermo-nos de que as coisas com aquela pessoa não estão bem, e ter uma noção do porquê, até para depois passar a informação ao profissional de saúde com mais certezas. Mas muitas das vezes os colaboradores não têm culpa de não terem este tipo de conhecimento, quem acaba por se prejudicar são as instituições, porque são estas que deviam dar formação aos seus colaboradores com mais frequência e com assuntos diversos e importantes na área, e um exemplo importante é o Alzheimer.

No entanto, estes colaboradores estão sensibilizados e são capazes e tem especial atenção para sinais e sintomas de alerta, assim como de comportamentos que não se adequam ao idoso na rotina diária.

Neste sentido, verifica-se que é necessária maior abordagem de conhecimentos e formação adequada que lhes possibilite perceber esta doença e atuar de um modo mais adequado e alertando os profissionais de saúde. No presente trabalho a formação dos auxiliares de ação direta é um dos pilares, pelo que se considera pertinente realizar uma pequena abordagem sobre o conceito de formação.

A formação profissional favorece o desenvolvimento global do sujeito. Trata-se de um processo global e permanente através do qual se preparam e atualizam os profissionais para o exercício de uma atividade profissional, possibilitando-lhes a adoção de comportamentos adequados ao desempenho da profissão. A formação profissional deve consistir num suporte de ajuda aos colaboradores, no sentido de trazer maiores conhecimentos e assim permitir o retardamento de certas consequências da doença, uma vez que esta doença é evolutiva e degenerativa.

Para a prática profissional é necessário que exista um sistema organizado de promoção da formação contínua pois esta, pretende articular o suporte teórico com a forma de atuar (saber fazer). Entre a formação contínua e o local de trabalho existe uma interação permanente. É um processo contínuo que possibilita ao indivíduo estar sempre

atualizado e prestar um melhor serviço na instituição onde trabalha, criando-se uma valorização pessoal e institucional.

Cada vez mais, as instituições são confrontadas com novas situações e exigência de respostas e, neste sentido, é imprescindível o melhoramento de qualificações dos seus funcionários de forma a estarem habilitados para esta realidade. A formação orienta-se, então, em função das necessidades da instituição, dos funcionários e da sua população-alvo, importando referir que a formação não é estanque, carece de atualizações, reciclagem e aquisições de novas competências profissionais que na maioria dos casos se deveriam realizar em contexto de trabalho. Esta nova dinâmica de formação designa-se formação contínua que é, na atualidade, uma necessidade constante para os profissionais de todas as áreas do saber.

1.4. Atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo

- Atividades desenvolvidas especificamente para os doentes de Alzheimer

A **ENTR 1** refere que as atividades são desenvolvidas sempre em grupo, embora neste momento esta instituição não tenha nenhum doente da patologia de Alzheimer.

Esclarece que quando tinham utentes com esta doença desenvolviam atividades preventivas e específicas para esta doença. Concretamente, atividades de estimulação, de forma a avaliar perdas de capacidade assim como a evolução da doença.

As componentes mais trabalhadas são ao nível da criatividade, de forma a promover a memória a longo prazo, ginástica lúdica, colagens, recortes, pinturas, de forma a estimular a motricidade física especialmente as mãos e prevenir as possíveis demências que possam surgir.

A **ENTR 2** afirma que a avaliação vai depender da fase da demência da pessoa em si, há atividades que são realizadas em grupo e outras de forma individual, porque em grupo há maior facilidade de dispersar, não existindo por parte dos utentes a concentração ideal.

As atividades que são organizadas na instituição especificamente para este grupo de doentes incidem na estimulação motora, cognitiva, especificamente a parte sensorial e o tato. Realça que a parte motora é a componente mais trabalhada, associada também a parte cognitiva onde são desenvolvidas diversas atividades de conhecimento, estimulação de aprendizagem, da reflexão, da educação e da atenção.

A **ENTR 3** refere que as atividades são desenvolvidas às vezes em grupo ou individualmente.

As atividades organizadas na instituição passam por conversas informais, atividades de expressão plástica, a nível musical, a nível religioso, a nível da estimulação, quer a nível da memória, linguagem, da atenção, motricidade fina e das funções executivas. De entre estas atividades as componentes mais trabalhadas são a memória, a linguagem (conversas informais) e funções executivas.

A **ENTR 4** menciona que existem casos trabalhados individualmente, mas normalmente as atividades são desenvolvidas em grupos.

As atividades organizadas são as seguintes: jogos de estimulação cognitiva, como a memória, a atenção, e a linguagem, também a as atividades físicas, sessões de leitura (leitura do jornal diário) e sessão de cinema, com questões acerca do filme. Todas estas componentes são trabalhadas e apresentam cronologicamente marcadas, sendo desenvolvidas para todos os utentes.

A **ENTR 5** afirma que as atividades são desenvolvidas individualmente. Estas atividades gerais incluem a parte motora, cognitiva e estimulação motora, de forma a manter a participação dos utentes de Alzheimer nas atividades de vida diária. A ginástica lúdica no sentido de proporcionar a rigidez muscular; ao nível da alimentação que passa para por estimulação diária de forma com que os utentes comam sozinhos; e a parte religiosa que acaba por despertar interesse na maioria dos utentes.

A componente mais trabalhada nesta instituição é a física no sentido de procurar manter a locomoção durante o máximo de tempo possível, destacando-se a fisioterapia neste suporte físico.

A **ENTR 6** aponta que as atividades são desenvolvidas individualmente e em grupo, em que o utente com demência tem a mesma participação nas atividades como os restantes utentes. Informa que existe uma panóplia de atividades “... *que felizmente ou infelizmente temos que ser nós a cria-las. Ainda há poucas atividades que nomeadamente atividades desde de jogos de estimulação cognitiva que sejam preparados para estes utentes que não “rochem” a infantilização, e eu sou contra a infantilização, independentemente de ter uma doença, neste caso uma demência, a pessoa seja ela demente ou não, não regressa ao estádio da infância, é um sénior, e portanto alguns desses jogos, temos algumas dificuldades, ou seja, a pesquisa é continua a maior parte dos jogos e das atividades são sempre adaptadas aos utentes com demência.*”

As componentes que são mais trabalhadas são as seguintes: estimulação cognitiva; estimulação sensorial e estimulação motora.

A **ENTR 7** salienta que as atividades maioritariamente são desenvolvidas em grupo e raramente acontecem de forma individual devido à carência dos técnicos.

O tipo de atividades que são organizadas na instituição é: estimulação cognitiva, essencialmente na área da memória, da memória auto-referencial, da linguagem, da orientação espacial; atividades de estimulação motora, de estimulação sensorial e de relaxamento.

A componente mais trabalhada nesta instituição é a estimulação cognitiva, afirmando também que as atividades não são destinadas apenas para os utentes de Alzheimer *“Não especificamente apenas para os utentes de alzheimer, mas sim específicas para os utentes com demências, sejam elas alzheimer ou outras demências. Em termos de atividades não diferenciamos o tipo de demência.”*

A **ENTR 8** defende que as atividades têm que ser desenvolvidas em grupo. Segundo a mesma não se deve dividir ou separar as pessoas sendo que o objetivo primordial é que estas estejam integradas. *“... seja pessoas com demência ou com deficiência, se todas as políticas falam da inclusão porquê que depois eu na minha qualificação de atividades eu vou ter que os separar? Não concordo com essa teoria, e como não concordo na prática não o faço. Ou seja, imaginamos que estou a realizar a atividade da ginástica lúdica, não vou separar os utentes com cadeira de rodas, porque imaginamos que não conseguem levantar os dois braços, apenas só levantam o que podem e fazem só o que podem fazer relativamente às suas capacidades físicas. Com os utentes de Alzheimer, é a mesma situação, se naquele momento não estão virados para a ginástica tentamos sempre, eu e a animadora, tentar “puxá-los, incentivá-los” para a atividade, não os deixando à parte.”*

As atividades organizadas na instituição são descritas pelas seguintes: música, ginástica lúdica, estimulação cognitiva. Refere ainda, alguma dificuldade na concretização das atividades devido à pouca aderência, motivação, entusiasmo por partes dos utentes, insiste ainda nas atividades da música, nomeadamente com canções antigas, de forma a cativar os idosos.

As componentes mais trabalhadas são a estimulação cognitiva e a ginástica lúdica.

- Objetivos das atividades

A **ENTR 1** menciona que os objetivos das atividades assentam no retardamento da doença de Alzheimer.

A **ENTR 2** vai de encontro à ENTR 1 referindo que os objetivos gerais das atividades do dia-a-dia buscam evitar as perdas inerentes ao processo demencial.

A **ENTR 3** refere que os objetivos gerais destas atividades para os utentes numa fase inicial da doença, assentam na prevenção e no retardamento da mesma, e para os utentes que não apresentam esta patologia é a sua manutenção.

A **ENTR 4** indica que os objetivos gerais são retardar a doença de forma que esta não progrida de forma rápida.

A **ENTR 5** afirma que o objetivo principal é preservar as capacidades dos utentes.

A **ENTR 6** informa que os objetivos nunca podem ser monitorizados nem quantificados. *“... têm que ser qualitativos, nós temos é que os qualificar no sentido de que, naquele momento, nós vamos providenciar e proporcionar ao utente quanto mais não seja um relaxamento. Nós fazemos muito as terapias de relaxamento, e estamos a pensar introduzir em breve um Gabinete de Terapia. Este gabinete de terapia terá também associado o Reiki. Esta aprovada pela OMS que o Reiki tem tido muito sucesso em doentes oncológicos e em doentes com patologias demenciais, porque diminui o stress e promove nem que seja por uma curta duração uma sensação de relaxamento.”*

A **ENTR 7** afirma o seguinte: *“Antes de mais, o bem-estar, psicológico e emocional. Este é sempre o nosso objetivo primário. Se pudermos aliar a promoção deste bem-estar à promoção das competências que teoricamente a pessoa com alzheimer vai progressivamente perdendo, é isso que tentamos fazer, e aí surgem diversas atividades que têm sempre como segundo objetivo a estimulação cognitiva. Penso que damos mais ênfase à componente cognitiva do que à motora em termos de atividades porque os défices na área cognitiva são os que primeiramente afetam o doente de alzheimer.”*

A **ENTR 8** realça que o objetivo geral é a promoção do envelhecimento ativo.

- Por quem são organizadas e executadas as atividades

Todas as **ENTR'S** referiram a técnica responsável pelas atividades organizadas na Instituição. A **ENTR 1** refere que é a assistente social, a **ENTR 2** explica que cada técnica é responsável por um grupo, mas inicialmente é realizada uma avaliação e de seguida trabalha-se com os utentes as atividades mais pormenorizadas, a **ENTR 3** e a **ENTR 4** confirmam que é a psicóloga. A **ENTR 5** afirma que é a educadora social, mas o planeamento passa sempre pela diretora técnica (psicóloga), a **ENTR 6** concorda com a **ENTR 5** mencionando que são a educadora social e a animadora sócio-cultural responsáveis pelas atividades do dia-a-dia dos idosos, mas que o planeamento das mesmas também passa pela diretora técnica (psicóloga).

A **ENTR 7** refere que são realizadas pelas animadoras da instituição, mas são sempre discutidas em equipa técnica.

Por fim, a **ENTR 8** refere que é a própria (assistente social) que executa e realiza o planeamento das atividades juntamente com a animadora sócio-cultural.

Uma vez diagnosticado que a pessoa tem Alzheimer é importante apoiar esse idoso e planear atividades com ele. A equipa tem de estar preparada para apoiar o idoso, para tal todos devem tomar conhecimento sobre o seu modo de ser e os seus hábitos. O idoso com Alzheimer deve ter a possibilidade de se manter ativo o máximo de tempo que for possível. Assim, é importante proporcionar um conjunto de atividades com estes idosos. O problema é que nem sempre são desenvolvidas atividades com estas pessoas, porque na instituição não existem técnicos suficientes que as possam orientar, não existem muitas vezes recursos para efetuar as atividades com os utentes de Alzheimer. Ou porque as instituições não têm espaço suficiente, nomeadamente salas; ou porque só há uma animadora para todos os utentes, o que acaba por dificultar o trabalho individual.

Também há profissionais que recusam o trabalho individual com utentes com esta patologia, afirmando que não se deve diferenciar as pessoas, que o mais justo é ajustar as atividades para o grupo com esta patologia. (**ENTR 8**)

A maior parte das entrevistadas salienta que é importante integrar o idoso com Alzheimer em exercícios de estimulação cognitiva, sendo esta a componente mais trabalhada nas instituições. Isto verifica-se tanto com os utentes que padecem da doença de Alzheimer, como com os outros utentes, dado que a estimulação cognitiva tem

vantagens tanto para um grupo como para o outro. Estes exercícios de estimulação têm como objetivo o retardamento do processo demencial.

Quando se pensa em planejar atividades para um doente de Alzheimer é indispensável ter em atenção as suas capacidades e limitações e tentar sempre ajustar as atividades ao doente. A pessoa que numa instituição tem a seu cargo planejar atividades para os doentes com Alzheimer, deve ter consciência de que não existem dois doentes iguais nem dois dias iguais. No decurso da atividade deve estar com atenção aos sinais do doente de modo a perceber se esta está a ter sucesso junto deste.⁴

Sucedem, frequentemente que as atividades, quando existem, são planeadas, nomeadamente por quem trabalha no espaço: que passa pela animadora sócio-cultural; assistente social; psicóloga, por um leque de profissionais, sempre com conhecimento da diretora técnica da Instituição. Uma das entrevistadas informou que às vezes acaba por ser difícil trabalhar com este tipo de população, pois recusam a participação nas atividades.

Acontece que nem sempre os utentes se mostram recetivos às atividades pensadas e desenvolvidas nas instituições e muitos dos elementos que trabalham nas instituições não estão consciencializados para a importância de manter os idosos ativos, e de que esta é uma forma de promover a autonomia e de prevenir situações de dependência ou de evitar o seu agravamento.

É preciso pensar em atividades que despertem o interesse do doente de Alzheimer e possam contribuir para uma melhor qualidade de vida dessa pessoa, ajudando-a a controlar a agitação, a raiva, a depressão e a frustração. As atividades terapêuticas devem estar relacionadas com os interesses do doente e devem tirar o máximo proveito das capacidades que o mesmo apresenta num determinado momento.

O animador, terapeuta ou qualquer outro elemento que tenha de organizar atividades para idosos com Alzheimer, deve procurar:

- Desenvolver atividades simples e que evidenciam as capacidades do doente;
- Não criar grandes expectativas em torno das atividades, uma vez que os resultados são imprevisíveis;
- Ajudar o doente a iniciar a atividade e organizá-la por etapas;

⁴ <http://cuidadores-alzheimer.web.ua.pt/actividades.html>. Consultado em 6 de abril de 2017

- Procurar sinais de agitação ou frustração no decorrer da atividade. Sempre que o doente se sentir aborrecido, tentar distraí-lo com outra atividade ou tema de interesse;
- Manter a rotina, tentar realizar as mesmas atividades na mesma altura do dia.

Na instituição seis, a diretora técnica referiu que são feitas muitas das vezes as terapias de relaxamento e que estava a pensar em criar em breve um Gabinete de Terapia que estará associado ao Reiki, informando que está provado pela Organização Mundial de Saúde, que tem muito sucesso em doentes com patologias demenciais, porque diminui o stress e promove, nem que seja por pouco tempo, uma sensação de relaxamento.

O Reiki consiste num procedimento natural, suave, poderoso, mas não-invasivo de cura que é passado para o utente com toques suaves. Segundo a gerontóloga Teresa Silva Johnson, especializada no cuidado de demenciais em pacientes de Alzheimer, iniciou a aplicação de tratamentos de Reiki com uma duração de 10 a 20 minutos. Administrava este tratamento conforme a necessidade, por exemplo, nas horas das refeições para facilitar a alimentação e a colaboração com os cuidadores, encontrando utentes que se tornaram complacentes e relaxados. Por muito que a doença continue a progredir, os pacientes já não tinham de sofrer o tradicional grau de sintomas como a ansiedade, agitação, dor, desconforto físico.⁵

É preciso encontrar tarefas e atividades que o utente goste e sempre que se revelar necessário deve-se simplificar as atividades e dar assistência para que o doente as consiga realizar ou se adapte, fisicamente e mentalmente. A escolha da atividade, para além da capacidade e interesse do idoso, depende do tempo disponível para a sua realização e dos recursos financeiros.

De entre atividades que foram referidas pelas entrevistadas podemos referir as seguintes: a ginástica lúdica; a dança; ouvir música; ler livros e jornais; ver televisão e filmes; participar em festas tradicionais, religiosas e familiares; jogos (bingo, dominó, cartas, ...); pintar.

Salienta-se que numa das instituições observadas, havia uma que detinha um animal de estimação (cão), apraz dizer a importância deste elemento, pelo facto de se constituir tanto num elemento de cariz de companheirismo assim como, num contributo para a própria interação multissensorial entre os idosos e o animal. Na verdade, há

⁵ <http://reiki-vidaemharmonia.blogspot.pt/2013/03/reiki-em-pacientes-com-alzheimer.html>. Consultado em 18 de março de 2017.

dezenas de anos que os cientistas estudam a correlação entre o homem e o animal, mais precisamente a influência positiva que os animais têm na saúde humana, independentemente da idade do indivíduo. Os animais melhoram o nosso estado de humor, são recomendados às pessoas que vivem com depressão, fazem bem ao coração, ajudam a manter uma pressão arterial equilibrada, promovem a socialização, são terapêuticos. Além destes pontos, realça-se que os animais fazem bem aos doentes com Alzheimer e Parkinson. Está comprovado que os doentes de Alzheimer que interagem com animais são pessoas com comportamentos menos agitados e mais sociáveis.⁶

As atividades referidas anteriormente, têm como fim a estimulação das capacidades da pessoa, preservando, pelo maior período de tempo possível, a sua autonomia, conforto e dignidade (Guerreiro, 2005)

Existem vários tipos de intervenção e diversas técnicas. No entanto, estas devem ser ajustadas a cada pessoa, de modo a promover uma intervenção individualizada e adequada às necessidades de cada caso, valorizando a sua história, personalidade, saúde física e mental (Guerreiro, 2005).

Pelo que foi referido por alguns dos elementos entrevistados, nas suas instituições, por falta de recursos humanos e também pelo facto de não disporem de preparação adequada, é difícil ou mesmo impossível desenvolver atividades adequadas para cada um dos utentes face às problemáticas específicas que evidenciam. Neste aspeto, todos os intervenientes têm uma opinião muito similar. Pretendem, essencialmente, prevenir o sedentarismo, proporcionar qualidade de vida e preservar as capacidades dos utentes, mantendo alguma autonomia.

No que diz respeito a quem executa e por quem são organizadas, a maior parte referiu que são por: animadoras sociais; educadoras sociais; psicólogas; assistentes sociais, acabando por termos um leque muito grande de profissionais a dirigir este tipo de atividades.

Na minha opinião, o animador social e o educador social são dos profissionais mais habilitados a nível de ensino superior, para poder desenvolver e desempenhar este tipo de atividades com a população idosa.

⁶ <http://cuidamos.com/artigos/animais-fazem-bem-saude>. Consultado em 20 de abril de 2017

1.5. Avaliação do Plano de Intervenção

- Integração dos utentes de Alzheimer realizada da mesma forma

A **ENTR 1**, **ENTR 2**, **ENTR 3**, **ENTR 5** e a **ENTR 6** afirmam que a integração do utente com Alzheimer é realizada da mesma maneira que os utentes que não apresentam esta patologia.

A **ENTR 4** refere o seguinte: “... *A diferença que possa existir depende muito da fase em que a pessoa esteja. Se a pessoa já depende dos colaboradores para todos os serviços, por norma a sensibilização é feita ao colaborador, do género se a pessoa já não come sozinha, já não tem reflexos, não consegue falar com ninguém, para elas perceber que tipo de relação pode estabelecer com a pessoa.*”

A **ENTR 7** alude que em termos de rotina a integração é a mesma. Afirmando que “... *procuramos que a Instituição funcione um pouco como uma família em que, apesar das diferenças de cada um, todos convivem nos mesmos espaços e partilham as mesmas rotinas o que nos parece que estimula bastante o sentimento de pertença e o sentido de inter-ajuda.*”

Por fim, a **ENTR 8** afirma que não diferencia as rotinas, “... *se as pessoas tivessem capaz de fazer as coisas sozinhas não vinham para uma ERPI, portanto os cuidados que tenho com um doente de Alzheimer são os mesmos que tenho com um doente sem essa patologia.*”

- Plano Individual

Todas as **ENTR’S** referem que realizam o plano individual do idoso, e este é reavaliado e estabelecem sempre novos objetivos, se for necessário.

A **ENTR 1**, a **ENTR 2**, a **ENTR 3**, a **ENTR 4**, **ENTR 8** afirmam que é feita de maneira de igual para os utentes de Alzheimer.

A **ENTR 6** alude que o plano individual é sempre realizado de forma individual, explicando que utilizam quatro a cinco domínios, sendo que os indicadores específicos para cada domínio vão de encontro às necessidades daqueles utentes, por isso, é sempre individual.

A **ENTR 5** afirma que não é feita de forma igual, tem que se identificar e procurar estabelecer objetivos para os utentes com patologias de Alzheimer.

A **ENTR 1**, **ENTR 3**, **ENTR 5** e a **ENTR 8** referem os Planos Individuais são avaliados de seis em seis meses, A **ENTR 2**, por sua vez, refere ainda que “... *sempre que se justifique ou por uma mudança drástica na pessoa.*”

A **ENTR 4** menciona o seguinte: “*Nós fazemos monitorização, tento fazer mensalmente, recolho os registos dos técnicos, dos auxiliares, a ver se há alguma anormalidade, por norma não há, cada um cumpre a sua função. Passado meio ano reuníamos, avaliamos os planos individuais daquela altura, se estiver a correr tudo bem mantemos os mesmos objetivos, se houver alterações estabelecemos novos. Ao fim de um ano avaliamos o PI chamamos a família, participamos o que aconteceu de bem e de mal, e o que é preciso alterar.*”

A **ENTR 6** foi a única Instituição que referiu que por norma os Planos Individuais são avaliados de três em três meses.

A **ENTR 7** afirma o seguinte sobre a sua Instituição: “*Temos definida uma periodicidade semestral, embora como a Instituição não é muito grande e a equipa é pequena e trabalha em grande proximidade, esta reavaliação acaba por ser feita de forma contínua e sistemática.*”

- Dificuldades no acolhimento de utentes com Alzheimer

A **ENTR 1** refere que a dificuldade maior é a adaptação do utente, porque está habituado ao seu espaço e quando se depara com um espaço novo e caras novas na sua rotina diária, fica confuso.

A **ENTR 2** declara que a maior dificuldade é a adaptação. “... *há sempre muita confusão por parte dos utentes, há sempre tentativa de fuga. É muito complicado, a mudança de espaço, pessoas novas, é difícil para eles.*”

A **ENTR 3** menciona as seguintes dificuldades: desorientação; mudança de espaço, de caras, indicando que nesta fase tem que ser realizado um acompanhamento focalizado e mais individualizado.

A **ENTR 4** é da mesma opinião que as entrevistadas anteriores, ou seja, que as dificuldades no momento de acolhimento dos utentes emergem na adaptação ao espaço e no contato de novas pessoas.

A **ENTR 5** aponta como dificuldades a mudança de ambiente. “... *ficam mais agitados, porque as suas rotinas mudam radicalmente...*”

A **ENTR 6** aponta a dificuldade dos familiares na aceitação da doença. “... *essa é a nossa maior barreira, o nosso maior trabalho, o nosso trabalho de campo, ainda há muito a caminhar nesse sentido. E formar, preparar a pessoa que sempre cuidou da pessoa “X”, de que o comportamento dele mudou, até ao momento era uma pessoa muito calma e agora está a disputar alguns comportamentos agressivos, era uma pessoa que nunca proferia más palavras e agora também o faz ...*”

A **ENTR 7** refere que a dificuldade quando realizam admissões com utentes com esta patologia é “*A escassez de recursos humanos e de espaços para poder trabalhar de forma mais individualizada com estas pessoas.*”

A **ENTR 8** não indica nenhuma dificuldade que seja diferente das assinaladas por outras **ENTR’S**, ou seja, relata a desorientação espacial do utente porque mudam de espaços e começam a ver e a interagir com pessoas novas.

A doença de Alzheimer provoca alterações incapacitantes que têm repercussões a nível físico, psíquico e social com diminuição da qualidade de vida não só da pessoa afetada, como da família.

O cuidador de uma pessoa afetada pela doença de Alzheimer é, por regra, o parente próximo que habitualmente com ele coabita. É este familiar que cuida das necessidades básicas do doente, é quem o orienta e quem o vigia. Cuidar de uma pessoa dependente com deterioração cognitiva envolve uma sobrecarga intensa que pode comprometer a saúde e o bem-estar emocional.

À medida que a doença vai evoluindo, o familiar que cuida da pessoa com Alzheimer fica, frequentemente, sem contacto com o resto da família, os amigos e fora das atividades sociais habituais.

Um dos grandes desafios das instituições que acolhem idosos, nomeadamente aqueles que sofrem de Alzheimer, é o de assegurar o exercício de cidadania, os direitos humanos dos utentes, como por exemplo, a autonomia, a privacidade, a participação, a confidencialidade, a individualidade, a dignidade, a igualdade de oportunidades. Mas existem outros desafios, como o de promover o respeito pelo projeto de vida definido pelo idoso, bem como respeitar os seus hábitos de vida, interesses, necessidades e expectativas, e transmitir-lhes e garantir um clima de segurança afetiva, física e psíquica.

Quando um idoso é institucionalizado deverá ser feito um plano individual (PI) que tem como objetivo, estabelecer regras gerais a observar na elaboração, implementação, monitorização, avaliação e revisão de desenvolvimento individual do

cliente. Deve ser adequada às necessidades, hábitos, interesses e expectativas de cada utente, nunca esquecendo que este é um ser único e individual. É importante que sejam definidos um conjunto de atividades e ações que respeitem o género, religião, identidade e cultura do cliente. Por forma a assegurar o bem-estar, tal como a qualidade de vida dos idosos é necessário definir novas metodologias e processos que permitam avaliar novas necessidades e expectativas com alguma periodicidade. Esta avaliação tem como objetivo a identidade, vínculos afetivos, desenraizamento, receio de mudança, tendência a rejeitar a integração, auto culpabilização ou sensação de estar a sofrer uma punição. Para que tal aconteça, os responsáveis por estas estruturas devem ter em conta o carácter e a personalidade do novo residente, incluindo assim a sua história, as suas recordações e a relação que tinha com a comunidade da qual se separou e com a sua família.

“Para que a integração do idoso na instituição seja positiva, é essencial ter em atenção diversas dimensões, nomeadamente o estabelecimento de relações sociais, quer com os seus pares no interior da instituição, quer com pessoas da comunidade envolvente” (Pimentel, 2005, p. 62).

Torna-se assim importante que o ambiente onde o utente com a doença de Alzheimer está inserido seja adaptado, facilitando assim o seu dia-a-dia e melhorando a sua qualidade de vida.

A flexibilidade em relação às refeições, aos horários de visita, ou à existência de privacidade e espaço para o residente e visitantes passarem algum tempo juntos, são fatores que facilita o bem-estar do utente com a doença de Alzheimer (Alzheimer Portugal, 2016).

1.6. Medidas e recomendações

- Os lares estão preparados para receber cada vez mais utentes com esta patologia

A **ENTR 1** menciona que tem havido uma certa melhoria, mas que ainda há muito a investir. Dando o exemplo da parte da tecnologia, refere o seguinte: “... *existem inúmeros utensílios de quais a instituição e os técnicos poderiam munir e que não estão a ser utilizados da melhor forma. O uso de um tablet, hoje em dia, onde existem jogos de estimulação, de memória, de concentração, bastante úteis para os nossos idosos com essa patologia, mas por vezes é um entrave devido aos custos, pois as instituições pensam sempre nos custos.*”

A **ENTR 2**, **ENTR 3**, **ENTR 4**, a **ENTR 5** consideram que os lares estão cada vez mais preparados para receber utentes com esta patologia, afirmando a **ENTR 3** que dia após dia começa a existir uma abertura maior por parte das Estruturas Residenciais para Idosos. Ainda, a **ENTR 5** refere se regista um maior índice de acolhimento de utentes com este padrão demencial nas Instituições, e com a experiência vai se aprendendo a lidar e a intervir nesta patologia.

A **ENTR 6** refere que os lares ainda não estão preparados, afirmando que deve existir formação para os técnicos. Informou que as pessoas se centram muito na demência “... *mas não é na demência que nos temos que centrar, mas é em nós e na nossa capacidade de nos adaptar à demência. Um utente demente não se adapta, a pessoa, o cuidador formal ou informal é que se tem que adaptar e criar infraestruturas e criar conceitos e formar-se para poder promover qualidade de vida à pessoa.*”

A **ENTR 7** e a **ENTR 8** afirmam que os lares não estão preparados para receber cada vez mais utentes com a patologia de Alzheimer, afirmando ainda a **ENTR 8** o seguinte: “... *nem os edifícios estão preparados para isso, ... cada vez mais temos utentes a entrar nas instituições, relativamente com uma idade abaixo dos 70 anos com Alzheimer, e se não formos nós a aceitar este tipo de utentes quem vai aceitar?*”.

- Melhorias e medidas a serem tomadas num futuro próximo

A **ENTR 1** refere que as instituições deveriam ter técnicos especializados, apostar mais na formação na área da saúde mental, mas numa formação que passe pelos técnicos que já trabalham na mesma.

A **ENTR 2** entende que há sempre muito trabalho a melhorar, já a **ENTR 3** afirma que as melhorias passam pelo nível arquitetónico, garantindo que existem muitas barreiras e que a animadora sócio- cultural ou o psicólogo devem ter formação na doença de Alzheimer: “... *porquê não incluir as conferências familiares para que se sensibilize um bocadinho ao nível da psicoeducação dos cuidadores, por exemplo, os utentes acabam por perder as capacidades para que as pessoas (familiares) estejam informados da doença, para que seja mais fácil aceitar estas perdas e não atribuíam à institucionalização.*”

A **ENTR 4**, a **ENTR 5** e a **ENTR 6** concordam com as **ENTR’S** anteriores afirmando que é importante formar pessoas para trabalhar com esta população. A

ENTR 6 defende que a formação deve ser dirigida a técnicos, auxiliares de ação direta, cuidadores formais e informais.

A **ENTR 7** afirma o seguinte: “*A Segurança Social, ou eventualmente o Ministério da Saúde, deveria participar de forma diferenciada o acolhimento, fosse em que valência fosse, deste tipo de utentes. São utentes com necessidades muito diferentes, que exigem mais recursos humanos, que exigem espaços e equipamentos de apoio diferenciados, que têm diferentes necessidades em termos de produtos de higiene e conforto, de suplementação alimentar, resumindo, utentes que refletem um custo de funcionamento completamente diferente para a Instituição. Por isso, só quando houver uma diferenciação positiva em termos de participação do Estado é que estão criadas as condições para que estes utentes usufruam dos serviços em pé de igualdade com utentes autónomos e semi-autónomos. Enquanto isso não acontecer, vão continuar a existir Instituições que não admitem utentes com demências, por exemplo.*”

Por último, a **ENTR 8** sustenta que os técnicos e colaboradores não devem trabalhar com um grupo extenso de doentes de Alzheimer, porque é desgastante.

- Qual o impacto que os utentes de Alzheimer causam nos seus cuidadores formais

A **ENTR 1** e a **ENTR 8** mencionam que a seu ver ninguém consegue ser indiferente aos utentes com quem se trabalha diariamente, acabando sempre por terem impacto na vida dos profissionais.

A **ENTR 2** refere também que os utentes portadores do Alzheimer causam impacto e muitas das vezes é difícil gerir comportamentos, por exemplo: “... *uma tentativa de fuga, o auxiliar (por exemplo) tem que conseguir reverter a situação, tem que conseguir que a pessoa se acalme.*”

A **ENTR 3** declara que estes utentes causam impacto nos utentes sem qualquer patologia, são utentes que emocionalmente exigem mais. Afirma ainda “... *haviam de existir centros especializados para doentes portadores de Alzheimer, mas temos um Estado que neste momento torna-se difícil apoiar as respostas existentes, quanto mais estas. Porquê? Uma instituição desse género, implica muitos recursos humanos, ou seja, mais dinheiro, mais formação e mais estofo emocional.*”

A **ENTR 4** refere que os utentes acabam sempre por ter impacto nos profissionais, mas com o passar dos anos, vão-se habituando a lidar com os mesmos.

A **ENTR 5** afirma que todos os utentes acabam por ter impacto, tendo ou não a patologia de Alzheimer. *“... trabalhar com idosos cada um com as suas especificidades e limitações... acabam por ser muito apelativos e tem muitas necessidades, é muito desgastante, por isso é que convém que as auxiliares tenham as suas folgas e formação constante...”*

A **ENTR 6** é de opinião contrária, afirmando que não causam impacto, desde que os profissionais estejam já preparados para os acolher devidamente.

A **ENTR 7** diz o seguinte: *“Por muita formação que os colaboradores tenham e por muito treinados que sejam para conseguir algum distanciamento emocional em relação a determinadas situações, o desgaste emocional é inevitável. O burnout nos profissionais que trabalham com idosos e, mais concretamente, com pessoas com demências, é uma verdade incontornável com a qual nós nos deparamos no nosso quotidiano.”*

- De que forma o utente com Alzheimer influencia as dinâmicas quotidianas do Lar

A **ENTR 1**, a **ENTR 2** e a **ENTR 8** afirmam que um utente com a patologia de Alzheimer requer muita atenção e muito acompanhamento. A **ENTR 1** dá o seguinte exemplo: que no momento da refeição pode acontecer um utente de Alzheimer rejeitar a alimentação, restando apenas compreender e perceber o motivo e explicar a importância da mesma. O melhor neste tipo de situações é possibilitar tempo à pessoa e mais tarde voltar a abordar o assunto da alimentação. Perante os serviços que as auxiliares têm, maioritariamente não dispõe de tempo para dar especial atenção a este tipo de situações.

A **ENTR 3** e a **ENTR 4** explicam que a tipologia de Alzheimer acaba sempre por influenciar as dinâmicas da Instituição, sendo ilustrado através do seguinte exemplo: *“Estar a fazer ginástica, e estar sempre uma idosa “ó menina, ó menina” acaba por influenciar os outros utentes na atividade. Também na parte alimentação, porque se não come, exige mais paciência por parte dos auxiliares.”* **ENTR 4**: *“Quando há aqueles utentes que têm tentativas de fuga, aqueles que não quererem comer ...”*

A **ENTR 5** refere que influencia a nível das atividades, realizando atividades, diferenciadas das dos outros utentes.

A **ENTR 6** considera que não influenciam as dinâmicas quotidianas do lar referindo: *“Não, eu não vejo isso como um entrave nem uma dificuldade, desde que as pessoas estejam preparadas para contornar a situação. Se me disser para além da*

formação, tem de haver a criação de infraestruturas e tudo passa pelo aumento e a gestão dos recursos humanos. É preciso que nas IPSS o Estado se envolva nesse sentido e que nos dê condições que passe pela sustentabilidade financeira da instituição, para que se possa recrutar mais auxiliares, porque assim se houver uma atividade, e um utente que manifeste vontade de fugir, há sempre outras colegas que ficam com os que estão na sala e conseguem vigiar aquele utente que manifestou vontade de fugir. Todavia a nossa instituição está preparada a esse nível, todas as nossas portas têm um alarme sonoro, ao ser aberto corresponde para o telemóvel do responsável do serviço. Sabemos que naquela porta alguém tentou abrir, e escusamos de andar à procura por toda a instituição, não há perda de tempo no edifício, vamos logo diretos á porta que foi alertada para o telemóvel. Ainda estamos longe de conseguirmos concretizarmos o que pretendemos, mas para lá caminhamos e todos juntos somos mais fortes, esse também é o grande problema das instituições, as pessoas, as IPSS, os técnicos, os auxiliares, tem que comunicar mais, porque o problema é universal é transversal a todos.”

A **ENTR 7** afirma: *“Começa logo por influenciar o rácio de colaboradores por utente. Se tivermos maioritariamente utentes autónomos e semi-autónomos que, por exemplo, tomam banho sozinhos, não vamos com toda a certeza ter a mesma necessidade de efetivo que temos numa Instituição com uma elevada taxa de demências e, portanto, necessita de muito mais apoio nas AVD’s. Depois, influencia a própria organização e higiene dos espaços. Não como negar que uma Instituição com muitos utentes com demências tem muito mais dificuldade em manter os espaços “apresentáveis” e bem cuidados... Por último, influencia muito a questão da gestão das entradas e saídas do espaço da Instituição e a segurança inerente a este aspeto. Se temos utentes desorientados que apresentam o risco de saírem da Instituição e acabarem por se perder ou mesmo colocar em causa a sua integridade física, temos que estar preparados para lidar com isto.”*

Algumas das entrevistadas fazem referência à necessidade de serem criadas, de raiz, lares e centros de dia específicos para pessoas com padrão demencial. Por outro lado, manifestam que é fundamental que as instituições recebam apoio estatal ou de outra proveniência para poderem criar as condições que estes utentes requerem. Não estando as instituições devidamente preparadas, impõem-se, portanto, alguns

reajustamentos e readaptações tendo em vista a satisfação das necessidades dos utentes visando assim uma melhor qualidade de vida destes.

As especificidades evidenciadas pelos doentes com Alzheimer requerem instituições devidamente preparadas para os receber, como é referido por um elemento entrevistado. Sucede-se que a maioria dos lares têm dificuldade em dar um atendimento adequado a estes elementos, porque os seus espaços físicos e arquitetónicos não têm os requisitos exigidos.

Todas estas realidades originam uma dificuldade enorme sentida pelos familiares de pessoas com Alzheimer em encontrar um lar que os receba.

O idoso com Alzheimer deve ter a possibilidade de se manter ativo o máximo de tempo possível. Assim, é essencial desenvolver um conjunto de atividades com estes idosos. O problema é que nem sempre elas são postas em marcha com este tipo de pacientes, porque na instituição não existem técnicos com a devida formação. As atividades, quando existem, são planeadas de modo igual para todos os utentes que integram a instituição. Esta situação conduz ao desinteresse do idoso que, muitas vezes, se recusa a envolver-se nelas, como é sublinhado por uma das entrevistadas.

Percebe-se a importância da manutenção da rotina diária para a vida da pessoa com demência. Realizar as mesmas atividades, à mesma hora, da mesma forma, contribui para a estimulação da memória e da orientação podendo até auxiliar o cuidador na execução destas rotinas. Enquanto se realizam as rotinas diárias é importante que a pessoa que está a apoiar o idoso com Alzheimer vá dialogando com ele, de modo a estimular a comunicação: no entanto, como se depreende das entrevistas, o tempo disponível para apoiar o utente na sua rotina diária é escasso.

As respostas sociais existentes para os idosos com Alzheimer são, ainda, claramente insuficientes. De fato, os familiares dos doentes de Alzheimer ainda não beneficiam da ajuda necessária em termos de comparticipação dos medicamentos, que sendo importantes para retardar a progressão da doença e atrasar, portanto, a aparição da dependência, e por outro lado melhorar o seu comportamento, são ainda bastante dispendiosos e claramente acima dos recursos de muitos dos pacientes e do seu agregado familiar.

2. Apresentação e discussão dos resultados da observação não participante

A observação não participante foi realizada na sequência das entrevistas concretizadas, com curta duração e com uma rápida visita guiada à Instituição. O período de observação decorreu desde março até ao final de abril.

Nestes momentos de observação, foi possível identificar alguns aspetos que já se encontram descritos nas grelhas de observação, para cada uma das Instituições observadas. (anexo G).

Genericamente, as Instituições observadas apresentam características distintas: umas dispõem de espaços novos e renovados com acessos satisfatórios, enquanto as outras Instituições apresentam espaços mais pequenos, o que se deve a uma construção mais antiga. Constatou-se os espaços exteriores são distinguíveis uns dos outros, concretamente pelo seu nível arquitetónico. Maioritariamente, estes apresentavam-se com razoáveis condições de acessibilidade.

No que concerne ao ambiente em geral, a nível relacional, ou seja, na interação entre utentes, equipa técnica e colaboradores, destacou-se, a tranquilidade, e o sossego.

A segurança assume grande importância, verificando-se que todos os espaços eram objeto de vigilância, ou seja, com controlo de entradas e saídas. A segurança é um fator dos mais importantes numa Estrutura Residencial para Idosos, que deverá merecer especial atenção, dado que se trata de uma população com fragilidade quer física quer mental (demências), para desta forma prevenir situações que possam colocar a pessoa numa situação de risco.

No que respeita à questão das infraestruturas, equipamentos e arquitetura, foi notório que os espaços interiores apresentavam razoáveis condições de acessibilidade em todas as Instituições. Concretamente, nos quartos, espaços íntimos e pessoais, a decoração apresentava-se ao gosto do idoso e revelaram um ambiente acolhedor. Todas as Instituições possuem quartos individuais, duplos ou triplos. Alguns apresentavam-se ainda com características distintas no que se refere aos quartos com casas de banho privativas e outras que se encontravam no corredor.

No decorrer da observação não participante, foi evidente a participação por parte dos idosos nas atividades. Estas atividades decorrem maioritariamente no salão de convívio, porque se trata de um espaço onde os idosos permanecem mais tempo e acabam por se aglomerar. A atividade que foi visualizada com mais incidência foi a reza

do terço ou assistir televisão, porque a maior parte das observações decorreram ao final do dia.

O salão de convívio de cada uma das instituições é distinto, nomeadamente quanto à dimensão, decoração e ao número. Na minha opinião, as Instituições que possuem mais do que um salão poderiam trabalhar de forma individualizada e especializada com os utentes, concretamente com os portadores de Alzheimer, sendo, portanto, mais vantajoso para o retardamento da doença.

Na funcionalidade em geral de uma instituição, o quarto, a casa de banho e os corredores devem ter dimensões que facilitem o acesso e a circulação de todos.

É importante sublinhar também a importância de espaços, tais como as salas de estar, o refeitório, o gabinete médico e de enfermagem, de lavandaria, de cozinha, o gabinete de atendimento, receção e elevador, que foram visualizados por mim. Devem ser prazerosos também para os profissionais que trabalham nas Instituições.

Para além das características físicas, a nível de modernidade, equipamentos e espaços com boas dimensões, existem outras considerações a reter, como o conforto, a felicidade, o bem-estar físico e emocional e ainda a relação de afetividade que deverá existir para com todos os idosos. Deverá, portanto, existir um ambiente acolhedor, convidativo, familiar para que os idosos se sintam integrados e que possam afirmar que estão em suas casas.

As visitas frequentes e regulares dos familiares, de acordo com a disponibilidade e os horários definidos pela instituição, são de extrema importância. Apesar dos idosos estarem rodeados de pessoas, muitas vezes sentem-se sozinhos, por não estarem próximos dos seus familiares. Assim, os utentes e sobretudo os que sofrem de Alzheimer, ao receberem visitas dos familiares, sentem-se satisfeitos, mesmo que passado algum tempo não se venham a recordar da visita que foi realizada pelo familiar.

De todos os parâmetros analisados, conclui-se que, para além dos aspetos físicos ou arquitetónicos, o aspeto relacional será um contributo primordial para um bom funcionamento institucional. Ou seja, deverá existir por parte dos profissionais uma relação de interajuda, de humanização e de satisfação de necessidades dos idosos.

Em geral, todas as ERPI do concelho de Fafe revelaram-se respostas com bom funcionamento, apesar de não serem só direcionadas para utentes com Alzheimer. Destaca-se ainda a carência de técnicos especializados nesta área, bem como a falta de espaços em algumas Instituições observadas.

CAPÍTULO IV – A prática do serviço social no envelhecimento e na doença de Alzheimer

1. Respostas/Apoios Sociais

A ação protetora dos sistemas da Segurança Social institui-se numa fonte de expansão do Estado de bem-estar através de atribuição de pensões de reforma, tomando como critério a idade da pessoa e, mais tarde a criação de serviços/respostas destinadas às pessoas idosas. Em Portugal, até à década de 70, o apoio institucionalizado à pessoa idosa estava ligado à Igreja.

Segundo Veloso (2008, cit in Carvalho, 2013) o período de 1976 a 1985 é marcado pela mudança da forma como tratam a velhice e os idosos. Estes eram vistos como uma população mais desfavorecida. Os asilos foram transformados em lares e surgiram serviços e instituições para os mais velhos. Os idosos começam a ser vistos como pessoas autónomas e integrados na sociedade, defendendo a conservação do idoso na sua residência. Criam-se Centros de Dia, Apoio Domiciliário e Centros de Convívio, que tinham como objetivo principal a redução de isolamento, prestar informação sobre os cuidados de saúde, assegurar uma entrega de alimentação mais diversificada, entre outros inúmeros objetivos.

Dentro deste princípio emerge uma nova realidade da demência, em 1988, surge a Associação Portuguesa de Amigos e Familiares de Doentes de Alzheimer, hoje mais conhecida como a Alzheimer Portugal (Jacob, 2001, cit in Toco, 2014).

“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, cit in Toco, 2014, p. 24). 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” (cit in Toco, 2014, p. 24).

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 sob 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. 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. 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 cit in Toco, 2014) desde 2002 até ao presente, têm sido criadas medidas e programas com o intuito de proporcionar maior autonomia à 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.

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, cit in Toco 2014). Contudo, segundo o autor supracitado a institucionalização tem como finalidade a criação de condições de segurança e bem-estar. Na mesma linha de pensamento existem respostas no âmbito da Segurança Social, ou seja, para a população adulta em situação de dependência ou com dificuldades ao nível das funções intelectuais (Chichorro, 2006, cit in Toco).

Estas respostas sociais definem-se em: serviços e equipamentos. Relativamente aos serviços estes são os seguintes: Serviço de Apoio Domiciliário; Apoio domiciliário Integrado e Acolhimento Familiar para Pessoas Idosas. No que respeita, aos equipamentos destacam-se os seguintes: ERPI, Hospitais, Centro de Dia; Centro de Noite; Centro de Convívio; Cuidados Continuados na estrutura física ou equipas de cuidados continuados no domicílio (Toco, 2014).

As demências, nomeadamente a doença de Alzheimer, são conhecidas em muitos países ocidentais como um grave problema da saúde pública.

Na atualidade, assiste-se a um forte impacto dos orçamentos de saúde pelas despesas que estas implicam, prevendo-se ainda um acréscimo de número de doentes e de despesas. Neste sentido, verifica-se a existência de planos nacionais em vários países onde abordam distintas questões médicas, psicológicas e sociais que a demência coloca.

No que concerne à realidade portuguesa, este assunto também mereceu a atenção das autoridades de saúde. No entanto, a legislação aplicável à doença de Alzheimer é semelhante à aplicável a outras doenças crónicas, exceto a legislação específica de dispensa de fármacos antidemenciais.

Na demência colocam-se diversas questões de natureza jurídica tais como a: “determinação de capacidade ou incapacidade jurídica do doente, as questões de dependência de terceira pessoa, da capacidade de condução, de desenvolver atividade profissional e das ajudas sociais” (Nunes, 2014, p. 231).

Apresenta-se extratos de legislação atualmente em vigor com aplicação na demência. No que diz respeito à legislação que regulamenta a distribuição médica, de acordo com o despacho nº 13020/2011. DR nº 188, Série II de 2011-09-29- Ministério da Saúde- Gabinete do Secretário do Estado da Saúde que define o regime especial de comparticipação dos medicamentos prescritos a doentes com doença de Alzheimer. Ou seja, permite a comparticipação dos medicamentos antidemenciais quando prescritos para a doença de Alzheimer por um Neurologista ou Psiquiatra.

A lei 90/2009 de 31 de agosto – aprova o regime especial de proteção na invalidez e contempla especificamente a doença de Alzheimer, entre outras doenças. Especifica o que a seguir se transcreve diretamente na lei.

“Âmbito material

1- A proteção especial na eventualidade invalidez, regulada na presente lei, é assegurada na presente lei, é assegurada através da atribuição das prestações pecuniárias mensais dominadas:

- a) Pensão de invalidez atribuível aos beneficiários do regime geral da segurança social;
- b) Pensão de aposentação por invalidez atribuída aos beneficiários do regime de proteção social convergente;
- c) Pensão social de invalidez atribuível aos beneficiários do regime não contributivo;
- d) Complemento por dependência atribuível aos beneficiários de qualquer dos regimes de proteção social que sejam pensionistas.

- 1- A prestação pecuniária a que se refere a alínea d) do número anterior é atribuída nas situações de incapacidade de locomoção originadas por qualquer das doenças previstas no artigo nº2, independentemente da condição de pensionista.”

Agora passa-se a explicar em que consiste cada um destes apoios sociais mencionados anteriormente:

Pensão de invalidez: trata-se de um apoio em dinheiro, pago mensalmente, para proteger os beneficiários em situações de incapacidade permanente para o trabalho. Para verificar se existe incapacidade permanente avalia-se: o funcionamento físico, sensorial e mental; o estado geral; a idade; as aptidões profissionais; a capacidade de trabalho que ainda possui. Dependendo do grau de incapacidade do beneficiário, a invalidez pode ser relativa ou absoluta. (Segurança Social- Guia Prático, 2017)

Pensão social de invalidez: é um apoio em dinheiro, pago mensalmente, para proteger os beneficiários em situações de incapacidade permanente para o trabalho. É diferente da pensão de invalidez do regime geral, porque apoia os beneficiários não abrangidos por qualquer sistema de proteção social obrigatória ou que não têm descontos suficientes para a Segurança Social para ter direito à pensão de invalidez do regime geral. (Segurança Social- Guia Prático, 2017)

Complemento por dependência: apoio mensal em dinheiro dado aos pensionistas que se encontram numa situação de dependência e que precisam da ajuda de outra pessoa para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana (porque não conseguem fazer a sua higiene pessoal, alimentar-se ou deslocar-se sozinhos). Consideram-se os seguintes graus de dependência: 1.º grau – pessoas sem autonomia para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana (não conseguem fazer a sua higiene pessoal, alimentar-se ou deslocar-se sozinhos). 2.º grau – pessoas, além da dependência de 1.º grau, se encontrem acamados ou com demência grave. (Segurança Social- Guia Prático, 2017)

Complemento Solidário para Idosos: trata-se de um apoio pago em dinheiro mensalmente aos idosos, com mais de 65 anos e com baixos recursos. (Segurança Social- Guia Prático, 2017)

Tendo em vista que não existem nem respostas nem apoios sociais direcionados especificamente para os Doentes de Alzheimer, retratou-se de uma forma genérica os apoios e as respostas existentes de que podem usufruir uma pessoa idosa com ou sem demência.

2. A prática do serviço social no envelhecimento e na doença de Alzheimer

Sabe-se, que a definição de Serviço Social tem diversas maneiras de ser perspectivada e que ao longo dos tempos sofreu transformações devido à reformulação e adaptação aos contextos e problemas sociais. Assim, segundo a mais recente definição elaborada pelo IFSW, mostra-nos que a profissão de Serviço Social tem o intuito de promover a mudança social, o desenvolvimento, a resolução de problemas nas relações humanas e a libertação dos povos, através do *empowerment*⁷ e da promoção dos indivíduos. Esta mudança propõe a construção da coesão social que implica a utilização de princípios relacionados com a justiça social, direitos humanos, responsabilidade coletiva e respeito pela diversidade.

Neste sentido, é possível perspetivar que o serviço social está organizado de acordo com um conjunto de valores, princípios, métodos, técnicas e teorias que atribuem identidades particulares (Santos, 2010). De facto, a nossa intervenção com a população envelhecida deve seguir assumir uma postura de compromisso com os valores chave, tal como o respeito pela dignidade humana, a autodeterminação, o direito à diferença e à diversidade, o crescimento individual, o respeito pelos direitos humanos e a implementação da justiça social e bem-estar, fazem com que esta profissão se oriente nas diversas problemáticas sociais.

Neste sentido, Carvalho (2012) refere que a ação do Serviço Social na área dos cuidados à população idosa envolve um processo de determinação e identificação dos problemas, das capacidades, das necessidades para uma objetivação de ações que têm a finalidade de promover autonomia e independência não só dos idosos como das suas famílias. De acordo com Adams (2010), os Assistentes Sociais são facilitadores e envolvem as pessoas no seu processo de mudança, trabalhando nos aspetos que as pessoas vivem e que são complexos, problemáticos e por vezes, controversos. O trabalho social é criativo, empoderador e interventivo e os seus profissionais atuam de acordo com as suas qualidades, tais como a autoconfiança, o respeito pelo cliente, a flexibilidade e a sensibilidade. Também Carvalho (2013, p. 50) acrescenta que os Assistentes Sociais devem assumir, de forma consciente, um papel de facilitadores do *empowerment* dos idosos, identificando assim as suas capacidades e potencialidades e a

⁷Reforço do poder dos agentes de modo a garantir maior sucesso no aproveitamento de oportunidades de participação e a garantir maior controlo sobre as suas condições de realização do conteúdo dos seus cargos. (Manual de procedimentos da qualidade, 2008). Consultado em 15 de abril de 2017

sua capacidade de resiliência perante as adversidades. Esta autora refere que devemos perceber que, apesar de se agruparem por uma idade cronológica, os idosos constituem-se como um grupo social bastante heterogéneo, apresentando diferenças específicas entre si.

Para um Assistente Social é essencial recorrer à intervenção social através de equipamentos e recursos disponíveis na comunidade, para assim ajudar a resolver os problemas da população idosa e responder às suas necessidades. Segundo Silva (2001) a intervenção social dirige-se a situações-problemas de funcionamento social, isto é, corresponde a uma atividade que tem por objeto os problemas da vida em sociedade, com que qualquer pessoa possa ser confrontada. Assim, pretende-se conhecer os diversos tipos de situação problema dos idosos e desta forma, saber como atuar no contexto da pessoa. Torna-se ainda importante conhecer a diversidade cultural de valores e ter em atenção a relação estabelecida entre o profissional e o cliente.

Deste modo, Carvalho (2013) aponta para a pertinência dos profissionais de Serviço Social no campo da Gerontologia, pois são encarregados de conhecer as causas e os efeitos dos problemas sociais, individuais e coletivos, que servem de suporte à sua intervenção com base na orientação preventiva, assistencial e transformadora. Assim, a Gerontologia assume-se como uma ciência, que estuda as várias vertentes do envelhecimento e se propõe a atuar perante a pessoa idosa de forma integral. Neste sentido, ao gerontólogo acarreta o estudo de problemáticas, definição de estratégias, tendo em vista soluções para uma melhor qualidade e sustentabilidade de vida do idoso. Trata-se de uma profissão recente no mundo do trabalho, inovadora tendo em consideração um variado leque de competências de forma a intervir com a população idosa e nos seus aspectos multidimensionais. É o profissional a ter de demonstrar o seu valor à comunidade, tendo em vista, sempre novos projetos, metodologias, delineando novas estruturas e serviços (Vara, 2012).

No contexto de Intervenção Social, nas demências, nomeadamente doença de Alzheimer, o Assistente Social deve consentir intervir adequadamente e eficientemente de forma a garantir a cidadania plena dos utentes.

As autoras (Gomes, Teixeira, & Mendes, 2014) referem que a intervenção técnica do Assistente Social junta das pessoas com demência passa por alguns conceitos fundamentais: a relação de ajuda e a técnica de entrevista de ajuda, o diagnóstico social, o *empowerment* e a colaboração multidisciplinar, ou seja, o trabalho em rede.

Na respetiva relação de ajuda, a entrevista é sempre um fator essencial para toda a intervenção que o Assistente Social poderá fazer. Será através das entrevistas que o AS procura e fica a conhecer as necessidades de apoio, a situação socioeconómica e familiar da pessoa com demência e dos cuidadores e a partir de aqui conseguir traçar toda a sua intervenção neste agregado familiar.

O diagnóstico social, uma das ferramentas essenciais do AS onde se permite definir estratégias para proceder ao empowerment da pessoa com demência e/ou dos seus cuidadores e familiares.

Cabe ao Assistente Social trabalhar com o utente com demência e respetiva família, informando acerca das estratégias tais como: terapias, serviços e apoios sendo que estes podem ser benéficos para a saúde e bem-estar do utente.

A existência de uma equipa multidisciplinar para lidar com pessoas com demência é de extrema relevância devendo esta constituída por médicos de família e especialistas, enfermeiros, psicólogos, neuropsicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, entre outros. O elemento do Serviço Social neste contexto de trabalho multidisciplinar compete a efetivação de um relatório social onde caracterize as condições socioeconómicas e habitacionais do utente e da rede social que está envolvida.

Neste sentido o relatório social permite partilhar informações de um apoio social sistemático e assim informar à equipa técnica as necessidades do idoso com demência. Estar permanentemente em contacto com os cuidadores ou familiares dos idosos permite obter informações atualizadas, sendo estas fundamentais para a intervenção do Assistente Social como para os restantes profissionais.

É necessário ter em consideração alguns aspetos no momento de admissão de pessoas com demência numa Instituição, assim o Assistente Social deve ter presente:

- Saber o que é uma demência e ter conhecimentos acerca dos comportamentos que podem surgir e a melhor forma de lidar com os mesmos;
- Saber explicar aos outros utentes os comportamentos da pessoa com a demência;
- Ter conhecimento de todas as áreas técnicas que podem e devem intervir junto da pessoa com demência, fazendo o encaminhamento e aconselhamento para as mesmas;
- Participar /promover ações de formação/informação para o corpo técnico e todos os profissionais que lidam direta e diariamente com pessoas com demência;

- Ter conhecimento e saber informar acerca dos direitos sociais que as pessoas com demência podem beneficiar.
- Estar informado sobre os recursos institucionais e equipamentos sociais;
- Estar informado acerca das questões legais associadas ao processo de demência e fazer o devido encaminhamento para aconselhamento jurídico.

Para finalizar, o Serviço Social concretamente o Assistente Social assume um papel crucial na intervenção com doentes de Alzheimer especificamente na proteção social e na promoção das suas necessidades, tendo em vista a sua satisfação e bem-estar. Tanto a nível organizacional e profissional através da criação de apoios e políticas sociais que sustentem as pessoas com demência e respetivos cuidadores é fulcral para ambicionar esse fim. Conclui-se que a carência de respostas adequadas e de apoios se constituem numa situação preocupante para os cuidadores e familiares que têm a seu cargo uma pessoa com demência (Carvalho, & Pinto, 2014).

Conclusão

A doença de Alzheimer foi o tema norteador da presente dissertação, que se fez por não se deter a minúcias, o que poderia redundar num trabalho volumoso e que, à primeira vista, suporia algo rico e completo. As considerações e conclusões tidas como pertinentes foram sendo enunciadas ao longo do trabalho. Retomamos agora um pouco daquilo que já foi referido, mas a título conclusivo e com uma aproximação crítica-reflexiva.

Tendo em consideração a relevância social de trabalhos que contribuíram para o estudo da doença de Alzheimer viemos, através da dissertação em apreço, partir em busca de um desenlace analítico que permitisse a compreensão da multidimensionalidade do fenómeno. A doença de Alzheimer, por meio de inúmeras pesquisas de que tem sido alvo, revela-se na soma de diversas características, consequências, contextos, e variáveis individuais e sociais. Porém, assinalámos os inúmeros estudos, livros e informações relativas a este tema que envolve uma parte significativa de população idosa e já começa a atingir um número elevado de pessoas que ainda não atingiram a idade da velhice. Este fato obstem uma abordagem holística da problemática e também um campo de estudo ainda muito incompleto nas ERPI, devido a alguns fatores, como por exemplo: a falta de formação dos auxiliares de ação direta sobre a doença, falta de espaço físico para trabalhar individualmente com os utentes que padecem desta patologia, falta de preparação dos cuidadores informais para cuidar dos doentes e a falta de resposta social (ERPI) direcionada concretamente para doentes de Alzheimer.

Já foi, ao que julgamos, suficientemente ilustrado, com base nos contributos aportados por diversos autores, que a doença de Alzheimer atinge generativamente o sistema nervoso central pela diminuição crescente da memória e da função cognitiva. Provoca um agravamento progressivo, mas imparável das capacidades cognitivas da pessoa e, naturalmente, das suas atividades da vida diária, com o aparecimento de dependência de cuidados de familiares e técnicos especializados. Isso requer uma resposta urgente e mais eficaz da sociedade em termos de cuidados de saúde e apoio social.

Pensamos que este estudo fica, também, marcado pela importância de termos compreendido que os técnicos da equipa multidisciplinar que trabalham no dia-a-dia com estes doentes têm consciência das suas competências, mas, ainda assim, sentem que necessitam de mais formação nesta área. Este dado é, em nosso entender, uma

diretriz crucial a ter em conta no futuro, devendo-se procurar de alguma forma solucionar ou pelo menos reduzir esta dificuldade. Assim, considerando os objetivos específicos delineados, podemos também concluir que os dados sociodemográficos revelam que os técnicos são maioritariamente do sexo feminino, licenciados, e com uma média de idade de 33,4 anos. O grupo profissional mais representativo é o de técnicos de Psicologia, seguido de técnicos de Serviço Social. Estamos perante uma população variável quanto à experiência profissional, ou seja, que oscila entre os 3 anos e os 17 anos. A maior parte das diretoras técnicas possui formação na área das demências.

Todas as auxiliares de ação direta têm formação na área da geriatria, mas não têm qualquer formação especializada sobre a doença de Alzheimer.

As atividades destinadas aos utentes de Alzheimer incluem estimulação cognitiva e ginástica lúdica, tendo como objetivo o retardamento da doença.

O plano de intervenção é realizado por todas as instituições e os objetivos específicos diferem conforme o utente.

Somos da opinião que daqui surgem várias propostas para investigações futuras e esperamos que, mesmo reconhecendo que se trata de uma pretensão demasiadamente ambiciosa, o presente estudo sirva de base para a sensibilização e reconhecimento da necessidade de se desenvolverem estratégias preventivas e interventivas para a doença de Alzheimer nas ERPI.

Consideramos importante dotar os colaboradores e auxiliares de ação direta das ERPI de formação e especialização nas demências, concretamente na doença de Alzheimer. Criar espaços de partilha para os cuidadores informais, de modo que estes possam partilhar as suas experiências pessoais. Consideramos igualmente necessário dotar as ERPI com serviços especializados e orientados para a comunidade em geral, não se limitando apenas aos utentes que estão institucionalizados, e assim criar ou complementar o Serviço de Apoio Domiciliário com técnicos especializados (assistente social, animador sociocultural, psicólogo, enfermeiro...) de forma a prestar serviços a outros doentes que padeçam desta demência. É importante que as cidades construam ERPI'S ou Centros de Dia, que sejam direcionados só para utentes com demência, à semelhança do que sucede, por exemplo, em Espanha, que já possui vários Centros de Dias e ERPI.

Importa, ainda, abrir/reabrir na comunidade um Gabinete direcionado para as demências, nomeadamente o Alzheimer, com técnicos especializados, de forma a

prestar apoio e dar formação aos cuidadores informais que têm padecentes de Alzheimer em casa.

Quanto à concretização do presente trabalho, é de destacar o fato de não se terem verificado constrangimentos, dado que desde o início da investigação os intervenientes mostraram total disponibilidade em colaborar no delineamento da mesma.

Tornava-se aliciante replicar este tipo de estudo noutras concelhos, visto que, o presente trabalho apenas reflete uma realidade geográfica, que corresponde à cidade de Fafe. Assim, poder-se-iam concretizar comparações com outros estudos e chegar a outro tipo de conclusões, demonstrando as diferentes facetas desta realidade.

Referências Bibliográficas

Adams, R. (2010). *The short guide to social work*. Portland: the policy press.

ADI, (2009). *Relatório sobre a doença de Alzheimer no mundo 2009*. Resumo Executivo.

Almeida, A. (2008). *A Pessoa Idosa institucionalizada em Lares. Aspectos e contextos da Qualidade de Vida*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar - Universidade do Porto: Porto.

Almeida, L. S. & Freire, T. (2008). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. (5ªed). Braga: Psiquilíbrios.

Antunes, A. (2011). *Serviço Social: o Desafio da Intervenção na Doença de Alzheimer*. Tese de Mestrado. Universidade de Lisboa: Lisboa.

Batista, C, Sousa, M. J. (2013). *Como Fazer Investigação, Dissertações, Teses e Relatórios Segundo Bolonha* (4ªed.) Lisboa: Pactor.

Bogdan R. & Biklen, S. K. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto, Portugal: Editora Porto.

Caldas, A. C. & Mendonça, A. (2012). *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.

Caldas, A. C. & Mendonça, A. (2012). *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. In Guerreiro, M. *Terapêutica Não-Farmacológica da Demência*. (121-143) Lisboa: Lidel.

Caldas, A. C. & Mendonça, A. (2012). *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. In Nunes, B. *A Demência em Números*. (11-22) Lisboa: Lidel.

Caldas, A. C. & Mendonça, A. (2012). *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. In Garret, C. *Impacto sócio-económico da Doença de Alzheimer*. (227-234) Lisboa: Lidel.

Caldas, A. C. & Mendonça, A. (2012). *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. In Barreto, J. *Os sinais da Doença e a sua evolução* (27-40) Lisboa: Lidel.

Carmo, H. & Ferreira, M. M. (2008). *Metodologia da Investigação: Guia para a auto-aprendizagem*. (2ºed). Lisboa: Universidade Aberta.

Carvalho, M. I. (2013). *Serviço Social no Envelhecimento*. (1ªed) Lisboa: Pactor.

Carvalho, M. I. (2012). *Envelhecimento e Cuidados Domiciliários em Instituições de Solidariedade Social*. (1ªed) Lisboa: Coisas de Ler.

Carvalho, M. I. & Pinto, C. (2014). *Serviço Social: Teorias e Práticas*. In Gomes, A. Teixeira, C. & Mendes, M. *A intervenção do Assistente Social numa Instituição de Pessoas com Demência*. (437-447). Lisboa: Pactor.

Carvalho, M. I. & Pinto, C. (2014). *Serviço Social: Teorias e Práticas*. Lisboa: Pactor.

Costa, L. (2011). *Memórias enclausuráveis: A Institucionalização de Doentes de Alzheimer em Respostas Sociais não específicas*. Tese de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa: Braga.

Coutinho, P. C. (2013). *Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática* (2º ed.) Coimbra: Almedina.

Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina.

Cunha, P. (2012). *O Múltiplo Olhar Institucional Sobre os Doentes de Alzheimer*. Tese de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa. Viseu.

Fonseca, A. M. (2014). *Envelhecimento, Saúde e Doença. Novos Desafios para a Prestação de Cuidados a Idosos*. (1ªed) Lisboa: Coisas de Ler.

Fonseca, A. M. (2014). *Envelhecimento, Saúde e Doença. Novos Desafios para a Prestação de Cuidados a Idosos*. (1ªed). In Fernandes, L. *Envelhecimento e Demências* (93-114) Lisboa: Coisas de Ler.

Fonseca, A, M. et al (2014). *Demência na Terceira Idade. Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção*. In Carvalho, A & Faria, S. *Demência nos Idosos*. (7-24). Vale do Ave: Adrave.

Fonseca, A, M. et al (2014). *Demência na Terceira Idade. Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção*. In Taborda, A & Melo, M. *Demência e Doença de Alzheimer* (25-42). Vale do Ave: Adrave.

Fonseca, A, M. et al (2014). *Demência na Terceira Idade. Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção*. In Paquete, P. S. *Ocupação de Pessoas com Demência nas Instituições* (55-64). Vale do Ave: Adrave.

Fonseca, A. M. (2014). *Envelhecimento, Saúde e Doença. Novos Desafios para a Prestação de Cuidados a Idosos*. (1ªed) Lisboa: Coisas de Ler.

Fonseca, A. M. (2014). *Envelhecimento, Saúde e Doença. Novos Desafios para a Prestação de Cuidados a Idosos*. (1ªed). In Fernandes, L. *Envelhecimento e Demências* (93-114) Lisboa: Coisas de Ler.

Fonseca, A, M. et al (2014). *Demência na Terceira Idade. Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção*. In Carvalho, A & Faria, S. *Demência nos Idosos*. (7-24). Vale do Ave: Adrave.

Fonseca, A, M. et al (2014). *Demência na Terceira Idade. Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção*. In Taborda, A & Melo, M. *Demência e Doença de Alzheimer* (25-42). Vale do Ave: Adrave.

Fonseca, A, M. et al (2014). *Demência na Terceira Idade. Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção*. In Paquete, P. S. Ocupação de Pessoas com Demência nas Instituições (55-64). Vale do Ave: Adrave.

Fortin, M.-F. (2009). *O processo de investigação* (5ª ed). Loures: Lusociência.

Gabinete de Estratégia e Planemamento – Ministério da Solidariedade e da Segurança Social. (2011). Carta Social. Rede de Serviços e Equipamentos (Relatório Anual). Lisboa. Consultado: 9 de Abril de 2017. Acessível em: <http://www.cartasocial.pt/pdf/csosocial2011.pdf>

Gil, A. (1995). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas editora.

Guia Prático da Segurança Social- *Complemento por Dependência*- Instituto da Segurança Social, I.P. (2017). Consultado em 10 de maio de 2017. Acessível em: http://www.segsocial.pt/documents/10152/24524/7010_pensao_social_invalidez/a42ca16d-0c10-4704-9be7-2ef102529d70

Guia Prático da Segurança Social- *Complemento Solidário para Idosos*- Instituto da Segurança Social, I. P. (2017). Consultado em 10 de maio de 2017. Acessível em: http://www.segsocial.pt/documents/10152/24737/8002_complemento_solidario_idosos/d3551bf8-8ffa-4caf-8d26-3d0627d0fae4

Guia Prático da Segurança Social- *Pensão de Invalidez*- Instituto da Segurança Social, I. P. (2017). Consultado em 10 de maio de 2017. Acessível em: http://www.segsocial.pt/documents/10152/24373/7002_pensao_invalidez/334ec750-2aa4-4272-bf95-657287811153

Guia Prático da Segurança Social- *Pensão Social de Invalidez*- Instituto da Segurança Social, I.P. (2017). Consultado em 10 de maio de 2017. Acessível em: <http://www.seg-social.pt>

social.pt/documents/10152/24524/7010_pensao_social_invalidez/a42ca16d-0c10-4704-9be7-2ef102529d70

Ludcke, M. André, M. (1986). *A pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU.

Gonçalves, R. (2010). *Avaliação do abuso no idoso em contexto institucional: Lares e Centros de dia*. Dissertação de Mestrado em Medicina Legal, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar - Universidade do Porto: Porto.

Leitão, O. R. Morais, M. & Guimarães, P. (2014). *Manual do Cuidador*. (3ªed). Lisboa: Alzheimer Portugal.

Nunes, B. (2014). *Alzheimer em 50 questões essenciais*. Lisboa: Lidel.

Nunes, B. & Pais, J. (2014). *A Doença de Alzheimer. Exercícios de Estimulação*. (2ªed) Lisboa: Lidel.

Nunes, L. & Menezes, O. (2014). *O bem-estar, a qualidade de vida e a saúde dos idosos*. Lisboa: Caminho.

Oliveira, L. A. (2013). *Ética em Investigação Científica*. Lisboa: Lidel.

Paúl, C. & Ribeiro, O. (2012). *Manual de Gerontologia. Aspetos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento*. Lisboa: Lidel.

Pereira, C. & Filho, A. (2001). *Neurogeriatria*. Rio de Janeiro: Revinter

Pereira, F. (2012). *Teoria e Prática da Gerontologia. Um guia para Cuidadores de Idosos*. (1ªed) Viseu: Psicosoma.

Pereira, F. (2012). *Teoria e Prática da Gerontologia. Um Guia Prático para Cuidadores de Idosos*. (1ªed). In Vara, M. *O olhar do Gerontólogo*. (65-77) Viseu: Psicosoma.

Pereira, S. (2003). *Autonomia e respostas sociais*. Revista Integrar, 21, 29-32- Instituto de Emprego e Formação Profissional: SNRIPD.

Pimental, L. (2005). *O Lugar do Idoso na Família*. Coimbra. Editora: Quarteto.

Pinheiro, D. (2016). *Promoção do Desenvolvimento cognitivo em idosos com a Doença de Alzheimer- as práticas e os contextos de Estruturas Residenciais para Idosos*. Tese de Mestrado. Instituto Politécnico de Leiria: Leiria.

Plano Nacional de Intervenção Alzheimer (2009). *Trabalho Preparatório para a conferência: “Doença de Alzheimer: que políticas.”* Alzheimer Portugal.

Quivy, R. & Campenhoudt, L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais, Trajetos*. Lisboa: Gradiva.

Rubio, M. J. & Varas J. (2004), *El Análisis de la Realidad en la Intervención Social. Métodos y técnicas de Investigación*. Madrid: Editorial CCS.

Santos, A. (2010). *O contributo do Serviço Social para a inserção profissional de jovens com deficiência intelectual e desenvolvimental ligeira*. Dissertação de mestrado, Instituto Universitário de Lisboa: Lisboa, Portugal.

Silva, A.S. & Pinto, J.M. (1986). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Afrontamento.

Silva, L. F. (2001). *Intervenção Psico-Social*. (V. 231) Lisboa: Universidade Aberta.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.

Toco, I. (2014). *Centro de Atenção à Doença de Alzheimer- Proposta de Implementação na cidade de Castelo Branco*. Tese de Mestrado: Instituto Politécnico de Castelo Branco: Castelo Branco.

Webgrafia

Alzheimer- Cuidadores/ Atividades. Consultado em 6 de abril de 2017. Acessível em <http://cuidadores-alzheimer.web.ua.pt/atividades.html>.

Alzheimer Portugal. Consultado em 18 de maio de 2017. Acessível em <http://alzheimerportugal.org/pt/>.

Cuidar de um doente com Alzheimer. Consultado em 2 de abril de 2017. Acessível em <http://laridosos.blogspot.com/2011/02/cuidar-de-um-doente-com-alzheimer.html>.

Direcção-Geral de Saúde (2004). Programa Nacional de Saúde para a pessoa idosa. Consultado: 10 de março de 2017. Acessível em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006909.pdf>.

INE. Consultado em 12 de março de 2017. Acessível: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_main&xpid=INE&xlang=pt.

Noticias Magazine. Saber comer é pura informação (2014). Consultado em 24 de março de 2017. Acessível em: <https://www.noticiasmagazine.pt/2014/saber-comer-e-pura-informacao-2/>

Organização Mundial de Saúde (2016). Consultado: 5 de maio de 2017. Acessível em: <http://www.who.int/eportuguese/publications/pt/>

Os animais fazem bem à saúde. Consultado em 20 de abril de 2017. Acessível em: <http://cuidamos.com/artigos/animais-fazem-bem-saude>

Pordata. Consultado em 10 de abril de 2017. Acessível em: <http://www.pordata.pt/>

Reiki- Vida em harmonia. Consultado em 18 de março de 2017. Acessível em: <http://reiki-vidaemharmonia.blogspot.pt/2013/03/reiki-em-pacientes-com-alzheimer.html>

Snozelen. Consultado em 4 de março de 2017. Acessível em:
<http://www.institutocriap.com/snoezelen/>.

Legislação

Despacho n.º 13020/2011. DR n.º 188, Série II de 2011-09-29- *Ministério da Saúde*-
Gabinete do Secretário do Estado da Saúde.

Lei de Regime Especial de Proteção na Invalidez. Lei n.º 90/2009 de 31 de agosto.
Diário da República (Lisboa, Portugal).

Anexos

Anexo 1 - Exercício da atenção

Anexo 2- Exercício da linguagem

Anexo 3- Exercício da memória

Anexo 4- Exercício das funções executivas

Anexo 5- Exercício das gnosias

Anexo 6- Exercício das praxias

Anexo 7- Declaração

Anexo 8- Consentimento informado

Anexo 9- Guião de entrevista

Anexo 10- Guião de entrevista- direcionado para o gabinete de Alzheimer

Anexo 11- Grelhas das análises de conteúdo

Anexo 12- Grelhas de observação

Anexo 1 – Exercício da atenção

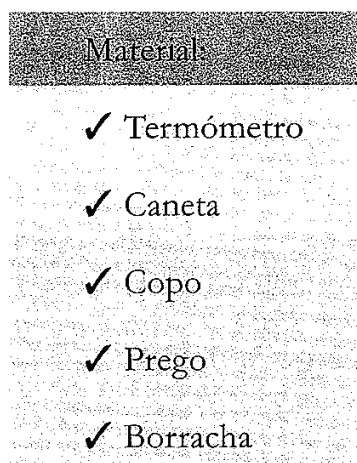
EXERCÍCIO 2

INSTRUÇÕES: pedir ao seu familiar que procure e assinale os **algarismos 3 e 5**.

1	2	5	8	2
8	5	2	6	6
3	6	3	1	5
9	7	5	3	7
1	8	5	3	4

Anexo 2- Exercício da linguagem

COMPREENSÃO DE ORDENS



INSTRUÇÕES: dispor o material em cima da mesa e pedir ao seu familiar que:

Pegue na caneta com a mão direita

Coloque a borracha dentro do copo

Pegue no termómetro e que o ponha

Coloque o prego dentro do copo

Pegue na régua com a mão esquerda

Tire a borracha e o prego de dentro do copo

Coloque a caneta e a borracha em cima da régua

Pegue na caneta e que a coloque entre a régua e o termómetro

Pegue no copo e que o coloque à esquerda do prego e da caneta

Pegue no termómetro e que o coloque à direita da borracha e à esquerda da régua e do copo

Anexo 3- Exercício da memória

MEMÓRIA RECENTE

INSTRUÇÕES: mostrar os seguintes objectos ao seu familiar e pedir-lhe que os memorize.

Exercício 1

Maça
Lápis

Exercício 2

Carro
Boneca

Exercício 3

Chupeta
Bola

Exercício 4

Telefone
Clip

Exercício 5

Folha de papel
Candeeiro

Exercício 6

Chaves
Óculos
Caneca

Exercício 7

Panela
Colher
Pasta de dentes

Exercício 8

Envelope
Laranja
Palito

Exercício 9

Lápis
Alfinete
Relógio

Anexo 4- Exercício das funções executivas

SEQUÊNCIAS DE ACÇÃO

INSTRUÇÕES: ler atentamente as seguintes frases ao seu familiar e pedir-lhe que as ordene para que sigam uma sequência de acção.

Para acender uma lareira:

	Pôr lenha seca
	Atear fogo à acendalha
	Acender um fósforo
	Pôr a acendalha por baixo da lenha

Para se vestir:

	Calçar os sapatos
	Vestir o casaco
	Escolher a roupa
	Vestir as calças e a camisola
	Vestir a roupa interior

Para lavar os dentes:

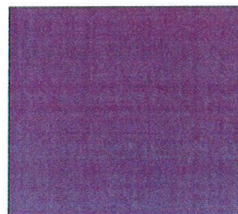
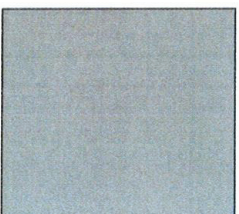
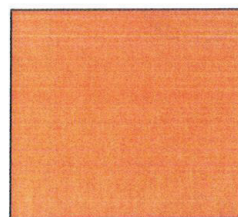
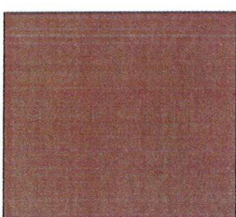
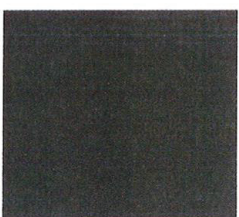
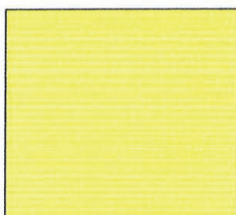
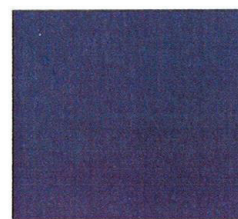
	Pôr pasta de dentes na escova
	Pegar na escova de dentes
	Lavar a boca com água
	Escovar os dentes
	Lavar a escova de dentes

Anexo 5 – Exercício das gnosias

EXERCÍCIO 8

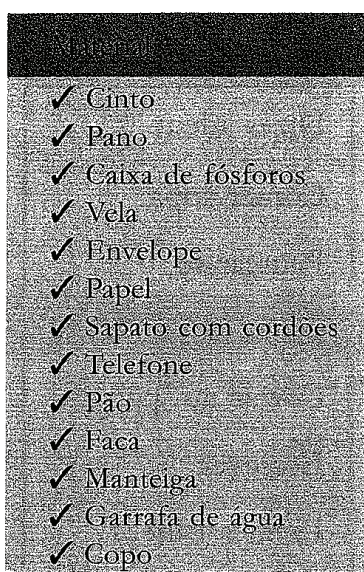
RECONHECIMENTO VISUAL

INSTRUÇÕES: pedir ao seu familiar que assinale o **vermelho**, depois o **branco** e assim sucessivamente.



Anexo 6 – Exercício das praxias

USO DE OBJECTOS



INSTRUÇÕES: dispor o material em cima da mesa e pedir ao seu familiar que:

Ponha o cinto
Dobre o pano
Acenda a vela
Ponha o papel dentro do envelope
Calce o sapato e aperte os cordões
Pegue no telefone e marque um número
Ponha manteiga no pão
Abra a garrafa e ponha água no copo
Vista as calças
Calce os sapatos
Vista o casaco

Anexo 7 – Declaração



DECLARAÇÃO

Declara-se que a Mestranda: **Telma Filipa Silva Cerqueira**, Aluna n.º 232615004 do Mestrado em *Gerontologia Social Aplicada* da Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais - FFCS da Universidade Católica Portuguesa - UCP, se encontra a realizar uma investigação subordinada ao tema “A SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA DOS IDOSOS INSTITUCIONALIZADOS COM ALZHEIMER, NO CONCELHO DE FAFE”, para a qual irá necessitar de realizar inquéritos e entrevistas os quais são necessários para a boa consecução do seu trabalho.

6 de março de 2017

O Orientador,

A handwritten signature in black ink that reads 'João Carlos Major'.

Prof. Doutor João Carlos Major
Professor Auxiliar
Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais - FFCS
Universidade Católica Portuguesa – UCP
jcmajor@braga.ucp.pt

Anexo 8 – Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, Telma Filipa Silva Cerqueira, investigadora responsável pelo trabalho de investigação subordinado ao tema “**A saúde e qualidade de vida dos idosos institucionalizados com Alzheimer, no Concelho de Fafe**”, solicito e muito agradeço a sua colaboração para a concretização do estudo a que me proponho. Os dados recolhidos serão apenas usados na presente investigação, assegurando-se sempre o anonimato.

Com esta investigação, pretendo compreender a sua intervenção na qualidade de Diretor Técnico no que aos doentes de Alzheimer diz respeito. Para tal, solicito a sua autorização para poder gravar esta entrevista.

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / _____

Anexo 9- Guião de entrevista

Guião de Entrevista

1ª parte: Caracterização sociodemográfica do entrevistado

1. Idade:
2. Sexo:
3. Profissão:
4. Experiência profissional (anos):
5. Anos de atividades na Instituição:
6. Habilitações:
7. Formação específica na área da saúde mental (demências):

2ª parte: Caracterização da Instituição

1. Quais os profissionais que constituem a equipa multidisciplinar?
2. Nº de utentes na Instituição:
3. Nº de utentes com Demência Alzheimer:
4. O que conhece da doença de Alzheimer?
5. Parece-lhe que os lares em geral estão preparados para receber cada vez mais utentes com Alzheimer?
6. Parece-lhe que a equipa técnica da sua instituição tem formação adequada para trabalhar e lidar diariamente com estes utentes?
7. Quais as necessidades que estes utentes enfrentam diariamente?
8. Existem muitos utentes em fase inicial/média/avançada? Quais as necessidades dos doentes nas três fases?
9. Explicam a evolução da doença aos familiares?

3ª parte: Caracterização dos recursos humanos

1. Qual o número de auxiliares de ação direta?
2. Qual o número de auxiliares com formação na área da geriatria?
3. Algum dos auxiliares de ação direta é especializado ou tem algum tipo de formação em doença de Alzheimer?
4. Os colaboradores têm conhecimento dos primeiros sinais/sintomas da doença de Alzheimer a ponto de os identificarem e alertarem os profissionais de saúde numa fase inicial da mesma?

4ª parte: Atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo

1. Que tipo de atividades são organizadas na instituição, especificamente com os doentes de Alzheimer?

2. Quais as componentes mais trabalhadas?
3. As atividades são desenvolvidas em grupo ou individualmente?
4. Algumas das atividades desenvolvidas são destinadas apenas aos utentes de Alzheimer?
5. Quais são os objetivos gerais destas atividades?
6. Por quem são organizadas e executadas estas atividades?

5ª parte: Avaliação do plano de intervenção

1. A integração do doente de Alzheimer é realizada da mesma forma que os outros utentes? (rotinas diárias como a alimentação, higiene e horários, organização do quarto)
2. É realizado o plano individual de intervenção? Se sim, é reavaliado e estabelecem novos objetivos? Relativamente ao PI, é feito de uma maneira diferente para este tipo de utentes?
3. Com que frequência avaliam?
4. Que dificuldades sentem no acolhimento dos doentes de Alzheimer?

Para finalizar:

Tendo em conta o trabalho desenvolvido na instituição com os doentes de Alzheimer, o que é que lhe parece que deveria ser melhorado num futuro próximo? Que medidas devem ser tomadas?

Na sua opinião, os utentes portadores da demência de Alzheimer no Lar de Idosos causam algum tipo de impacto nos profissionais que deles cuidam?

De que forma o utente com a patologia da demência de Alzheimer influencia as dinâmicas quotidianas do lar?

Anexo 10- Guião de entrevista direcionado para o gabinete de Alzheimer

Guião de Entrevista

1ª parte: Caracterização sociodemográfica do entrevistado

8. Idade:
9. Sexo:
10. Profissão:
11. Experiência profissional (anos):
12. Anos de atividades na Instituição: **N.A**
13. Anos de atividade no Gabinete de Alzheimer:
14. Habilitações:
15. Formação específica na área da saúde mental (demências):

2ª parte: Caracterização da Instituição

10. Quais os profissionais que constituem a equipa multidisciplinar? **N.A**
11. Há quanto tempo existe o Gabinete de Alzheimer?
12. Nº de utentes na Instituição: **N.A**
13. Nº de utentes com Demência Alzheimer:
14. Existem muitos utentes/cuidadores a recorrer ao GA?
15. Em que fase é que os cuidadores recorrem?
16. Que tipo de dúvidas é que os cuidadores têm?
17. O que conhece da doença de Alzheimer? **N.A**
18. Os cuidadores informais quando recorrem ao GA possuem algum conhecimento do que é esta patologia?
19. Parece-lhe que os lares em geral estão preparados para receber cada vez mais utentes com Alzheimer? **N.A**
20. Parece-lhe que a equipa técnica da sua instituição tem formação adequada para trabalhar e lidar diariamente com estes utentes? **N.A**
21. Em que sentido os utentes são apoiados, encaminhados ou informados de apoios sociais?
22. O Gabinete de Alzheimer presta apoio a nível psicológico/emocional?
23. Considera que uma formação sobre a doença (sintomatologia, percurso) pode beneficiar o cuidador?
24. O Gabinete de Alzheimer dinamiza formações ou encaminha para organizações que prestam formação neste âmbito?
25. Quais as necessidades que estes utentes enfrentam diariamente?

26. Existem muitos utentes em fase inicial/média/avançada? Quais as necessidades dos doentes nas três fases?
27. Quais as dificuldades dos familiares/cuidadores informais?
28. Explicam a evolução da doença aos familiares?
29. O que muda na família do cuidador?
30. Que recursos (estratégias) considera que são uma ajuda para quem cuida de um doente com DA?

3ª parte: Caracterização dos recursos humanos

5. Qual o número de auxiliares de ação direta? **N.A**
6. Qual o número de auxiliares com formação na área da geriatria? **N.A**
7. Algum dos auxiliares de ação direta é especializado ou tem algum tipo de formação em doença de Alzheimer? **N. A**
8. Os colaboradores têm conhecimento dos primeiros sinais/sintomas da doença de Alzheimer a ponto de os identificarem e alertarem os profissionais de saúde numa fase inicial da mesma? **N.A**

4ª parte: Atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo

7. Que tipo de atividades são organizadas na instituição, especificamente com os doentes de Alzheimer? **N.A**
8. Quais as componentes mais trabalhadas? **N.A**
9. As atividade são desenvolvidas em grupo ou individualmente? **N.A**
10. Algumas das atividades desenvolvidas são destinadas aos utentes de Alzheimer? **N.A**
11. Quais são os objetivos gerais destas atividades? **N.A**
12. Por quem são organizadas e executadas estas atividades? **N.A**

5ª parte: Avaliação do plano de intervenção

5. A integração do doente de Alzheimer é realizada da mesma forma que os outros utentes? (rotinas diárias como a alimentação, higiene e horários, organização do quarto?) **N.A**
6. É realizado o plano individual de intervenção? Se sim, é reavaliado e estabelecem novos objetivos? Relativamente ao PI, é feito de uma maneira diferente para este tipo de utentes? **N.A**
7. Com que frequência avaliam? **N.A**
8. Que dificuldades sentem no acolhimento dos doentes de Alzheimer? **N.A**

Para finalizar:

Tendo em conta o trabalho desenvolvido na instituição com os doentes de Alzheimer, o que é que lhe parece que deveria ser melhorado num futuro próximo? Que medidas devem ser tomadas? **N.A**

Na sua opinião, os utentes portadores da demência de Alzheimer no Lar de Idosos causam algum tipo de impacto nos profissionais que deles cuidam?

De que forma o utente com a patologia da demência de Alzheimer influencia as dinâmicas quotidianas do lar? **N.A**⁸

⁸ **N.A.**- Não Aplicável

Anexo 11- Grelhas das análises de conteúdo

Grelha de Análise de Conteúdo- Entrevista 1				
Tema	Categorias	Subcategorias	Indicadores/Unidades de Registo	Unidades de Conteúdo
Informações gerais sobre a entrevistada	Perfil pessoal da entrevistada	Idade	Trinta e três
		Género	Feminino
		Profissão	<i>“Licenciada em Neurofisiologia (De momento, estou como Diretora de Serviços-trato mais da área da Gestão.) ”</i>
		Experiência profissional (anos)	Três
		Anos de atividade na Instituição	Três
		Habilitações Literárias	Licenciatura
		Formação específica na área da saúde mental (demências)	<i>“Além da formação de base (licenciatura), também tenho várias formações na saúde mental e uma pós-graduação do terceiro setor.”</i>
Informações gerais da instituição; utentes e dos recursos humanos	Caracterização da Instituição/utente	Profissionais que constituem a equipa multidisciplinar	<i>“1. Diretora Técnica (Neurofisiologia); 1. Assistente Social; 2 Enfermeiros (tempo parcial); 1 médico. Dado o número de utentes e conforme a legislação, não precisam de alargar mais a equipa técnica.”</i>
		Utentes na Instituição	Dezoito
		Utentes com demência de Alzheimer	<i>“De momento, não temos nenhum utente diagnosticado com a Demência de Alzheimer.”</i>
		Equipa técnica tem formação adequada para lidar/trabalhar com este utentes	<i>“Sim, mas tentamos todos os dias melhorar.”</i>
	Caracterização dos recursos humanos	Auxiliares	Seis
		Formação na área da Geriatria	<i>“... eu considero que a formação é importante, mas não é tudo. Muitas das vezes podem ter a formação nesta área e muito específica, mas a pessoa gosta ou não, porque depois a aprendizagem se a pessoa gostar e tiver “jeito”, e gostar de lidar com os idosos porque não é fácil e por vezes nem toda a gente o sabe fazer...”</i>

		<p>Reconhecimento pelos auxiliares da sintomatologia da Doença de Alzheimer</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>“Sim, elas nesses pormenores são muito atentas. Qualquer coisa que seja fora do habitual chamam-nos (há equipa multidisciplinar) estão sempre com muita atenção e dizem-nos sempre, por exemplo: “aquela senhora está a ter um comportamento diferente daquele que tinha.” E muitas das vezes, somos alertados por essa via e a nossa intervenção depende muitas das vezes por as funcionárias nos avisarem dos acontecimentos.”</p>
<p>Demência</p>	<p>Doença de Alzheimer</p>	<p>Conceito de Alzheimer</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>“A Demência de Alzheimer tem varias fases, a fase ligeira começa por esquecimentos dos utentes, também pelo deambular, o facto de referirem varias vezes, o desconhecer do sitio onde estão, por vezes, ficam assustados querem fugir ou querem sair, não se identificam como sendo esta a casa deles, acabando por ficar aflitos, acaba-se por explicar a situação para os utentes ficarem mais seguros, acabamos por entrar no universo deles, para eles ficarem mais confiantes. Existem situações como pessoas que nos chegam ao lar numa fase mais profunda da alzheimer e mesmo já com a sua debilidade física e mental. Muitas das famílias tentam ficar com os familiares, e ajudar sempre no que conseguem e chega a um ponto de exaustão por parte dos familiares que também já não conseguem e nem sabem como lidar com a pessoa, devido ao avançar da doença. A situação de uma senhora, por exemplo: já não reconhecia os familiares, pouco verbaliza, havia vários momentos que era coerente, que reconhecia os familiares, e a maior parte das vezes já não os reconhecia. Nós profissionais, muitas das vezes, dávamos-lhe uma bolacha, por exemplo, para verificar a coordenação da utente, e muitas das vezes a própria desconhecia o objeto, a ação de comer, do que tem de fazer. O deglutir, também começa a ser um problema, tínhamos que lhe dar de comer. Ela também não o fazia, não se lembrava, a deglutição um instinto natural e ela não o fazia. Existiam várias fases, ou comia bem ou não.”</p>

		As fases da doença e as suas necessidades	<i>“Não, neste momento não temos nenhum utente com patologia de Alzheimer.”</i>
		Os lares estão devidamente preparados para receber cada vez mais utentes com esta patologia	<i>“Acho que tem vindo a existir uma melhoria, mas ainda temos “acanha” do que poderíamos fazer. Mesmo em termos de tecnologia existem inúmeros utensílios de quais a instituição e os técnicos poderiam munir e que não estão a ser utilizados da melhor forma. O uso de um tablet, hoje em dia, onde existem jogos de estimulação, de memória, de concentração, bastante uteis para os nossos idosos com essa patologia, mas por vezes é um entrave devido aos custos, pois as instituições pensam sempre nos custos.”</i>
Conhecimentos das atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo	Tipologia das atividades	Identificação das atividades orientadas para os doentes de Alzheimer	<i>“Neste momento, não organizamos atividades direcionadas para esse alvo-público porque não temos nenhum utente com essa patologia. Mas quando tínhamos, utentes com essa patologia, a pessoa que trabalhava com os utentes era uma psicóloga. As atividades eram bastante orientadas/organizadas quer no trabalho com alguém que tivessem demência quer no processo de algum doente que pudesse estar a desenvolver qualquer patologia de demência, existiam muitas atividades de prevenção da doença, nomeadamente atividades de estimulação.”</i>
		Componentes estimuladas	<i>“Tento trabalhar muito a parte da criatividade, também promover a memória a longo prazo, não deixando escapar as datas mais importantes como o dia do Pai, a Páscoa, o Natal entre outras. Realizo também a Ginástica lúdica, ou tento, porque muitas deles não são recetivos. As colagens, os recortes, as pinturas, também ajuda a estimular a motricidade física. Também estamos a criar um Bingo com imagens próprias, para eles saberem identificar, porque estamos a falar de um público-alvo analfabético.”</i>

		Objetivo das atividades	<i>“Retardar as pedras inerentes da doença de Alzheimer.”</i>
Informações gerais do Plano de Intervenção	Avaliação do plano de Intervenção	Rotinas diárias (como a alimentação, higiene horários, organização do quarto) (adequação de estratégias – adequação dos quartos)	Sim
		Plano individual e suas avaliações	<i>“De 6 em 6 meses. Depende do estado e da evolução da doença. Muitas das vezes as pessoas que estão cá apresentam uma evolução positiva tem melhorias algumas questões não estão tao debilitado, e há umas que se vão recuperando e outras vão se degradando, também funciona um bocadinho com o que vamos tendo no dia-a-dia, pode ter um “porfome” mas não consegue segui-lo à risca.”</i>
		Dificuldades no acolhimento dos doentes de Alzheimer	<i>“A adaptação do utente, é muito complicado, porque acabam por estar habituados aos seus espaços, e depois para se habituarem a espaços novos, caras novas, é confuso para os utentes com essa patologia.”</i>
Informações gerais	Medidas e recomendações	Medidas a ser tomadas	<i>“As instituições deveriam ter pessoal técnico especializado, ou então apostar na formação específica na demência do Alzheimer, com os profissionais que já se possui nas instituições. E dar tempo de intervenção, aos profissionais e mesmo jogos munir-se de instrumentos para as pessoas poderem trabalhar, é essencialmente isso.”</i>

		<p>Impacto nos profissionais – utentes de Alzheimer</p>	<p>.....</p>	<p><i>“Sim. Acho que ninguém consegue ser indiferente acho eu, até porque se formos a pensar e vendo a história de vida deles antes de entrar na instituição e depois ver os comportamentos que vem a desenvolver e a deterioração das suas capacidades, quer dizer, nós nunca sabemos o que futuro nos reserva e pode acontecer connosco. Estamos a trabalhar, para isto e para aquilo e amanhã nem sequer sabemos, quem somos porque o Alzheimer, uma das características é a perda de identidade, a pessoa não sabe quem é.”</i></p>
		<p>Influenciar as dinâmicas da instituição</p>	<p>.....</p>	<p><i>“Uma pessoa com esta patologia requer muita atenção e muito acompanhamento, não se pode lidar com estes da mesma forma. Na hora da refeição, por exemplo, se um utente de Alzheimer rejeitar a alimentação, tem que se perceber o porquê, tem que se dar tempo, temos que explicar a importância da alimentação, e, por vezes não adianta explicar, é deixar estar, dar tempo, mais tarde ir lá e se calhar a pessoa nessa altura já come. Mas por vezes nas rotinas diárias as auxiliares muitas das vezes não tem esse tempo disponível.”</i></p>

Grelha de Análise de Conteúdo 2

Tema	Categorias	Subcategorias	Indicadores/Unidades de Registo	Unidades de Conteúdo
Informações gerais sobre a entrevistada	Perfil pessoal da entrevistada	Idade	Trinta e dois
		Género	Feminino
		Profissão	Educadora Social Gerontológica
		Experiência profissional (anos)	Quatro anos
		Anos de atividade na Instituição	Quatro anos
		Habilitações Literárias	Licenciatura
		Formação específica na área da saúde mental (demências)	Não
Informações gerais da instituição; utentes e dos recursos humanos	Caracterização da Instituição/utente	Profissionais que constituem a equipa multidisciplinar	Vários profissionais de diferentes áreas	<i>“Uma Educadora Social Gerontológica, uma psicóloga, uma animadora sócio-cultural, uma assistente social, duas enfermeiras, um médico.”</i>
		Utentes na Instituição	Quarente e oito
		Utentes com demência de Alzheimer	Quatro	<i>“Quatro utentes com demência de Alzheimer, e com outro tipo de demências, oito.”</i>
		Equipa técnica tem formação adequada para lidar/trabalhar com este utentes	<i>“Sim, sem dúvida.”</i>
	Caracterização dos recursos humanos	Auxiliares	<i>“Entre dezoito a vinte e dois auxiliares de ação direta.”</i>
		Formação na área da Geriatria	<i>“A maioria sim.”</i>
		Reconhecimento pelos auxiliares da sintomatologia da Doença de Alzheimer	<i>“Sim. Eles apercebem que a pessoa não esta a ter o mesmo comportamento e alertam, podem não saber que é um sintoma da doença de Alzheimer.”</i>
Demência	Doença de Alzheimer	Conceito de Alzheimer	<i>“A demência de Alzheimer não podemos caracteriza-la, a meu ver, de uma forma única. O que eu consigo lhe dizer é que a doença de Alzheimer evolui de maneira diferente de utente para utente.”</i>

		<p>As fases da doença e as suas necessidades</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>.....</p> <p>.....</p>	<p><i>“Existem, em fases diferentes. É o grau de capacidade de cada um, quanto menor capacidade o utente tiver, mas estimulado tem que ser. Com o objetivo de enriquecer o que ainda tem. Muitas das vezes admitimos as pessoas e estas já vem numa fase avançada e nós notamos que com a estimulação diária a demência estagna, não havendo uma evolução drástica.”</i></p>
		<p>Os lares estão devidamente preparados para receber cada vez mais utentes com esta patologia</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>.....</p> <p>.....</p>	<p><i>“Penso que sim, estão cada vez mais preparados, se me perguntar se estão preparados neste momento, eu dizia-lhe que não é o suficiente.”</i></p>
<p>Conhecimentos das atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo</p>	<p>Tipologia das atividades</p>	<p>Identificação das atividades orientadas para os doentes de Alzheimer</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>.....</p> <p>.....</p>	<p><i>“A estimulação motora, e a estimulação cognitiva, como a parte sensorial, o tato, depois há mais atividades que são mais desenvolvidas.”</i></p>
		<p>Componentes estimuladas</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>.....</p> <p>.....</p>	<p><i>“A motora, também a cognitiva existem diversas atividades de conhecimento, estimulação da aprendizagem, da reflexão da educação e da atenção.”</i></p>
		<p>Objetivo das atividades</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>.....</p> <p>.....</p>	<p><i>“Evitar as perdas inerentes ao processo demencial.”</i></p>
<p>Informações gerais do Plano de Intervenção</p>	<p>Avaliação do plano de Intervenção</p>	<p>Rotinas diárias (como a alimentação, higiene horários, organização do quarto) (adequação de estratégias – adequação dos quartos)</p>	<p>Sim</p>	<p>.....</p> <p>.....</p>
		<p>Plano individual e suas avaliações</p>	<p>Sim</p>	<p><i>“De meio em meio, ou sempre que se justifique ou por uma mudança drástica na pessoa.”</i></p>

		Dificuldades no acolhimento dos doentes de Alzheimer	<i>“A adaptação. Fazemos o período de acolhimento que é de um mês, é difícil. Há sempre muita confusão por parte dos utentes, há sempre tentativa de fuga. É muito complicado, a mudança de espaço, pessoas novas, é difícil para eles.”</i>
Informações gerais	Medidas e recomendações	Medidas a ser tomadas	<i>“Há sempre coisas a melhorar.”</i>
		Impacto nos profissionais – utentes de Alzheimer	<i>“Sim, causam impacto é difícil muitas vezes, por exemplo, uma tentativa de fuga, o auxiliar por exemplo, tem que reverter a situação, tem que conseguir que a pessoa se acalme. É difícil não só para os auxiliares, mas também para a equipa técnica.”</i>
		Influenciar as dinâmicas da instituição	<i>“Não influencia, simplesmente precisam de mais acompanhamento e mais atenção.”</i>

Grelha de Análise de Conteúdo 3

Tema	Categorias	Subcategorias	Indicadores/Unidades de Registo	Unidades de Conteúdo
Informações gerais sobre a entrevistada	Perfil pessoal da entrevistada	Idade	Trinta
		Género	Feminino
		Profissão	Psicóloga
		Experiência profissional (anos)	Sete anos
		Anos de atividade na Instituição	Três anos
		Habilitações Literárias	Mestrado	<i>“... dois mestrados em Psicologia do Trabalho e das Organizações e recursos humanos; mestrado em cuidados paliativos.”</i>
		Formação específica na área da saúde mental (demências)	Sim	<i>“... pós-graduação em psicologia e terapia cognitiva comportamental, em que também tem a parte das demências. Faço várias formações em Alzheimer, e tenho a pós-graduação em psicogeriatría.”</i>
Informações gerais da instituição; utentes e dos recursos humanos	Caracterização da Instituição/utente	Profissionais que constituem a equipa multidisciplinar	Vários profissionais de diferentes áreas	<i>“Auxiliares, cozinheira, enfermeiro, psicóloga que sou eu, e tenho funções como animação sócio-cultural, 1 médico, 2 professores um de educação física e musical que vem prestar apoio de 15 em 15 dias.”</i>
		Utentes na Instituição	Trinta e quatro
		Utentes com demência de Alzheimer	Dez
		Equipa técnica tem formação adequada para lidar/trabalhar com este utentes	<i>“De um modo geral sim. Estamos sempre em melhoria.”</i>
	Caracterização dos recursos humanos	Auxiliares	Dez
		Formação na área da Geriatria	<i>“Não lhe sei dizer o número específico, mas sei que as auxiliares mais antigas tiveram há dois anos uma formação, que fizemos titulada como os cuidados básicos na pessoa idosa; os primeiros socorros geriátricos.”</i>
		Reconhecimento pelos auxiliares da sintomatologia da Doença de Alzheimer	<i>“Tem muita sensibilidade e estão atentos a muita coisa, são uma fonte direta de informação.”</i>

Demência	Doença de Alzheimer	Conceito de Alzheimer	<i>“De facto a doença de Alzheimer, é muito difícil de diagnosticar fazem demência, mas para chegar as vezes ao diagnóstico exato é complicado, muitas vezes estão em estudo durante muito tempo. Mas conseguimos perceber às vezes o discurso desorganizado, os lapsos de memória, claro, a memória a longo prazo sabemos que está preservada, e a imediata não, muitas das vezes as próprias atividades da vida diária esquecem-se. Apesar de não termos cura há alguma medicação que vai retardando um bocadinho o atraso da evolução.”</i>
		As fases da doença e as suas necessidades	<i>“Atenção, muita atenção. Temos ali uma senhora: que começa a chamar “ó menina, ó menina”, até à hora de jantar, não é há equipa que cansa, mas acaba por perturbar todos os outros utentes, porque não conseguem entender que a pessoa não está bem, por um lado é engraçado estar a cantar ao desafio, mas por outro lado acaba por perturbar um bocadinho os outros. Por exemplo, na parte da alimentação, temo uma utente que se esquece de mastigação e então ferrando a boca nos nós conseguimos alimentar. Média e Avançada. Na fase inicial é mais psico estimulação nos também fazemos exercícios cognitivos para poder retardar ao máximo esta doença. Na fase média é realmente estimulado nos banhos, na alimentação. Na terceira é mesmo a alimentação, inter-relação pessoal, que muitas vezes fica diminuída.”</i>
		Os lares estão devidamente preparados para receber cada vez mais utentes com esta patologia	Sim
Conhecimentos das atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo	Tipologia das atividades	Identificação das atividades orientadas para os doentes de Alzheimer	<i>“Conversas informais, atividades de expressão plástica, a nível musical, a nível religioso, não perdem a parte da comunhão, não perdem coisas que faziam sentido nas suas vidas, a nível da estimulação, quer a nível da memória, linguagem, da atenção, motricidade fina, das funções executivas.”</i>

		Componentes estimuladas	<i>“Memória, linguagem, e as conversas informais estão sempre presente. As funções executivas são as mais trabalhadas.”</i>
		Objetivo das atividades	<i>“Nos utentes que tem um declínio ligeiro é prevenir a perda e retardar o máximo e a nos outros utentes é a manutenção.”</i>
Informações gerais do Plano de Intervenção	Avaliação do plano de Intervenção	Rotinas diárias (como a alimentação, higiene horários, organização do quarto) (adequação de estratégias – adequação dos quartos	<i>“...A cama é necessária ter grades para proteção do utente, a nível de estar mais perto das portas ou não estar para o risco de fuga, preparar o próprio lugar onde se senta na mesa, porque se é uma pessoa conflituosa, não pode estar à beira de outra pessoa que também o seja, porque se não, acabam por não ter bem-estar. Imaginamos que há o utente que rasga a fralda ao meio da noite, já temos, e já precavemos, com um pijama como as crianças com aquele “fecho”, para o bem-estar, e depois efetivar sempre na ajuda, vamos la meter o bracinho, vamos la pentear o cabelo, pegue lá na escova “.”</i>
		Plano individual e suas avaliações	<i>“Nos temos o PI que é avaliado e revisto semestralmente, por isso, se a pessoa estiver menos comunicativa, temos que perceber o porquê, se a pessoa não colaborar temos que avaliar o porquê e lançar sempre novos objetivos, é deste modo que funciona o Plano Individual. “É avaliado semestralmente.”</i>
		Dificuldades no acolhimento dos doentes de Alzheimer	<i>“A desorientação, a mudança de espaço, de caras, uma coisa são os rostos familiares, outros são os rostos de auxiliares que mudam muito. Há dois padrões ou adaptam-se muito bem, pessoas, que tem um tratamento fácil, ou pessoas que ficam muito revoltadas e a desorganização é maior “roubaram-me a roupa toda, não tenho roupa nenhuma”, é frequente. Tem que existir um acompanhamento mais focalizado e mais individualizado, sem dúvida alguma.”</i>

Informações gerais	Medidas e recomendações	Medidas a ser tomadas	<p><i>“A nível arquitetónico, as instituições ainda não estão preparadas, ainda há muitas barreiras. A própria animadora sócio-cultural ou o próprio psicólogo tem que ter formação na doença de Alzheimer, porque não incluir as conferências familiares para que se sensibilize um bocadinho ao nível da psico-educação dos cuidadores, por exemplo, os utentes acabam por perder as capacidades para que as pessoas (familiares) estejam informados da doença, para que seja mais fácil aceitar estas perdas e não atribuam à institucionalização.”</i></p>
		Impacto nos profissionais – utentes de Alzheimer	<p><i>“Sim. Emocionalmente exige muito mais. Se é um estágio já muito tardio, e já está associado a muitas perdas, já não comunica tanto. Agora quando são declínios ligeiros não acredito que tem grande impacto. Que haviam de existir centros especializados para doentes portadores de Alzheimer, deveriam, agora temos um estado que neste momento se é difícil apoiar as respostas existentes, quanto mais estas. Porque? Uma instituição desse género implica muitos recursos humanos, mais dinheiro, mais formação.”</i></p>
		Influenciar as dinâmicas da instituição	<p><i>“Estar a fazer ginástica geriátrica, e estar uma idosa sempre “ó menina, ó menina” acaba por influenciar os outros utentes na atividade. Na parte da alimentação, porque se não come, exige mais paciência por parte dos auxiliares, mais persistência por parte delas, não dando de comer naquela hora, mas passado 15 min / 30 min, por exemplo, ir novamente aquela utente tentar dar a comida.”</i></p>

Grelha de Análise de Conteúdo 4

Tema	Categorias	Subcategorias	Indicadores/Unidades de Registo	Unidades de Conteúdo
Informações gerais sobre a entrevistada	Perfil pessoal da entrevistada	Idade	Vinte e nove
		Género	Feminino
		Profissão	Assistente Social
		Experiência profissional (anos)	Cinco anos
		Anos de atividade na Instituição	Cinco anos
		Habilitações Literárias	Licenciatura
		Formação específica na área da saúde mental (demências)	Sim	"Só formação de horas."
Informações gerais da instituição; utentes e dos recursos humanos	Caracterização da Instituição/utente	Profissionais que constituem a equipa multidisciplinar	Vários profissionais de diferentes áreas	"Uma psicóloga, dois enfermeiros, uma assistente social e diretora técnica, uma nutricionista"
		Utentes na Instituição	Cinquenta
		Utentes com demência de Alzheimer	Oitenta por cento
		Equipa técnica tem formação adequada para lidar/trabalhar com este utentes	Sim	"Desde que entrou a psicóloga para a equipa técnica tem sido mais fácil."
	Caracterização dos recursos humanos	Auxiliares	"Nós temos duas classes: ação direta e trabalhadores auxiliares. 25 ação direta e 7 trabalhadores auxiliares."
		Formação na área da Geriatria	"Nem todos, os últimos que entraram têm mais informação como auxiliar de saúde, um ou duas que tem curso de geriatria. E depois temos aquelas formações que vamos promovendo cá na instituição."
		Reconhecimento pelos auxiliares da sintomatologia da Doença de Alzheimer	"Eles têm, não sei se eles identificam como conhecimento da doença de Alzheimer, eles conseguem identificar e dar um alerta aos profissionais, nomeadamente aos profissionais de saúde, enfermeiros."

Demência	Doença de Alzheimer	Conceito de Alzheimer	<i>“Chama-se Doença de Alzheimer, mas o Alzheimer, só, é diagnosticado com um exame que só se realiza quando a pessoa morre, ou seja, reúne-se alguns sintomas que possa ser a doença de Alzheimer. A maior parte deles aqui, é doença vascular. É uma perda de capacidade gradual, mais cognitiva e depois noutra fase, na última, as perdas são mais físicas.”</i>
		As fases da doença e as suas necessidades	<i>“Para além da perda de autonomia, na realização das suas tarefas de vida diária também a dificuldade em exprimir vontades. Na fase inicial, por exemplo, temos aqui uma utente que se queixa diariamente com dores de cabeça, que anda confusa todos os dias. Essa senhora, por exemplo, vem várias vezes ao gabinete perguntar “quem recebe a minha reforma” e nós respondemos é o seu filho. E há momentos do dia, que a pessoa reconhece que vem muitas vezes ao gabinete, no momento em que está lúcida, e pede desculpa, e, é aí que percebe que não se encontra num estado normal, o que é complicado, imagino eu para eles, esta fase inicial.” Alguns em fase inicial, e avançada. Para nos técnicos, a mais complicado é a inicial, requerem mais atenção. Para os utentes não sei. Quando estão em fase avançada, quase que não manifestam sintomas.</i>
		Os lares estão devidamente preparados para receber cada vez mais utentes com esta patologia	<i>Estão preparados. Se me perguntares se os técnicos têm a competência total para lidar com este tipo de patologia, não sei, não por falta de informação, porque há muito formação. Mas cada caso é cada caso, cada pessoa é cada pessoa.</i>
Conhecimentos das atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo	Tipologia das atividades	Identificação das atividades orientadas para os doentes de Alzheimer	<i>Jogos de estimulação cognitiva, como memória, atenção, linguagem. As atividades físicas. Temos diariamente a leitura do jornal diário, todas as terças feiras, temos o cinema, que no final são questionados sobre o filme.</i>

		Componentes estimuladas	<i>São todas, estão definidas por dias.</i>
		Objetivo das atividades	<i>Retardar um bocadinho para não progredir de forma tao rápida.</i>
Informações gerais do Plano de Intervenção	Avaliação do plano de Intervenção	Rotinas diárias (como a alimentação, higiene horários, organização do quarto) (adequação de estratégias – adequação dos quartos)	<i>“A diferença que possa existir depende muita da fase em que a pessoa esteja. Se a pessoa já depende dos colaboradores para todos os serviços, por norma a sensibilização é feita ao colaborador, do género se a pessoa já não come sozinha, já não tem reflexos, não consegue falar com ninguém, para elas perceber que tipo de relação podem estabelecer com a pessoa... o acolhimento, junto com a pessoa essencialmente e o colaborador só presta aqueles cuidados que a pessoa necessita, ou juntamente com os dois, ou só com o colaborador, tudo depende pele porque a pessoa não manifesta vontades.”</i>
		Plano individual e suas avaliações	<i>“Nós fazemos monotorização, tento fazer mensalmente, recolho os registos dos técnicos, dos auxiliares, a ver se há alguma anormalidade, por norma não há, cada um cumpre a sua função. Passado meio ando reuniamos, avaliamos os planos individuais daquela altura, se estiver a correr tudo bem mantemos os mesmos objetivos, se houver alterações estabelecemos novos. Ao fim de um ano avaliamos o PI chamamos a família, participamos o que aconteceu de bem e de mal, e o que é preciso alterar. Quando o utente é novo é fácil estabelecer novos objetivos, porque há sempre coisas a trabalhar. Agora temos aqui utentes há muitos anos em que os objetivos deles passam muito por a qualidade de vida.”</i>
		Dificuldades no acolhimento dos doentes de Alzheimer	<i>“Alguns deles é o reconhecimento do espaço, pessoas novas.”</i>

Informações gerais	Medidas e recomendações	Medidas a ser tomadas	<i>“Formar pessoas específicas para trabalhar com a demência de Alzheimer.”</i>
		Impacto nos profissionais – utentes de Alzheimer	<i>“...Há situações de demência que são pesadas, para as pessoas que trabalham com esta população, mas há situações que consegues brincar com a pessoa, como a senhora que vem cá, dez vezes por dia, por exemplo, perguntar se a reforma vem ter aqui ao lar, nós nesta situação acabamos por brincar um bocadinho, não levando as coisas tão à risca.”</i>
		Influenciar as dinâmicas da instituição	<i>“Quando há aqueles utentes que tem tentativas de fuga, aqueles que não querem comer, aqueles que fazem “xixi” em qualquer parte da instituição, acaba por alterar um bocadinho. Mas no início influência, mas depois já sabemos que aquele utente se vir o portão aberto que vai tentar fugir, já acabamos por ter mais cuidado relativamente a este tipo de utentes.”</i>

Grelha de Análise de Conteúdo 5

Tema	Categorias	Subcategorias	Indicadores/Unidades de Registo	Unidades de Conteúdo
Informações gerais sobre a entrevistada	Perfil pessoal da entrevistada	Idade	Trinta e cinco
		Género	Feminino
		Profissão	Psicóloga
		Experiência profissional (anos)	Nove anos
		Anos de atividade na Instituição	Nove anos
		Habilitações Literárias	Licenciatura
		Formação específica na área da saúde mental (demências)	Não
Informações gerais da instituição; utentes e dos recursos humanos	Caracterização da Instituição/utente	Profissionais que constituem a equipa multidisciplinar	Vários profissionais de diferentes áreas	<i>“Uma psicóloga/diretora técnica, uma enfermeira, uma educadora social”</i>
		Utentes na Instituição	Dezoito
		Utentes com demência de Alzheimer	Quatro
		Equipa técnica tem formação adequada para lidar/trabalhar com este utentes	Sim
	Caracterização dos recursos humanos	Auxiliares	Dez
		Formação na área da Geriatria	Quatro
		Reconhecimento pelos auxiliares da sintomatologia da Doença de Alzheimer	Sim
Demência	Doença de Alzheimer	Conceito de Alzheimer	<i>“É uma demência, evolutiva, degenerativa, as pessoas vão perdendo determinadas faculdades nomeadamente cognitivas que vão ter implicações ao nível de comportamento, ao nível motor, e também ao nível da fala.”</i>

		<p>As fases da doença e as suas necessidades</p>	<p>.....</p>	<p><i>“Em termos de necessidade, um doente com demência é manter as determinadas rotinas para que ele consiga habituar, não estando sempre alterando as mesmas. Numa fase mais avançadas, as necessidades da pessoa têm que ser feitas pelos outros, neste caso pelas auxiliares, nomeadamente as atividades de vida diária.”</i></p> <p><i>“Fase avançada. Numa fase inicial, conseguimos ter determinados tipos de comportamentos que na fase avançada não conseguimos ter, como é evidente. Numa fase média ainda conseguimos fazer com que o utente consiga fazer as coisas por ele, tentamos não quebrar aquela rotina, procuramos que o utente faça a estimulação cognitiva diariamente que ainda coopere na higiene na alimentação. Numa fase adianta já e mais complicada, é prestar os cuidados básicos à pessoa e promover uma qualidade de vida e bem-estar dentro do possível.”</i></p>
		<p>Os lares estão devidamente preparados para receber cada vez mais utentes com esta patologia</p>	<p>.....</p>	<p><i>“Estão. Porque se calhar os doentes com Alzheimer ou com outra demência é o “grosso” que vem para os lares, e nós com a experiência vamos sabendo lidar com eles e saber intervir da melhor maneira.”</i></p>
<p>Conhecimentos das atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo</p>	<p>Tipologia das atividades</p>	<p>Identificação das atividades orientadas para os doentes de Alzheimer</p>	<p>.....</p>	<p><i>“Temos atividades gerais que inclui a parte motora, cognitiva, entre outras. Nos utentes de Alzheimer é mais no sentido de manter a participação deles nas atividades de vida diária, na parte da estimulação motora, atividades destinadas para eles, ou com a própria fisioterapia. Temos uma utente, que ainda não está numa fase avançada, e a educadora fala com a senhora diariamente, tem conversas informais, no sentido de estimular a pessoa. Temos a ginástica lúdica no sentido de promover a rigidez muscular, a nível da alimentação, estimulá-los diariamente para eles comerem sozinhos. A parte do terço, também desperta interesse em alguns dos utentes de alzheimer.”</i></p>

		Componentes estimuladas	<i>“A parte física é importante, no sentido de procurar manter a locomoção o mais tempo possível, por isso é que também tem a fisioterapia.”</i>
		Objetivo das atividades	<i>“Preservar as capacidades dos utentes.”</i>
Informações gerais do Plano de Intervenção	Avaliação do plano de Intervenção	Rotinas diárias (como a alimentação, higiene horários, organização do quarto) (adequação de estratégias – adequação dos quartos)	<i>“Sim. Porque um utente com demência de Alzheimer e um utente de cadeiras de rodas, ambos precisam de ajuda, em termos de higiene elas fazem e não estão com distinção porque ambos necessitam da mesma ajuda.”</i>
		Plano individual e suas avaliações	<i>“Sim. Sim. Não é feita de forma igual, temos que identificar necessidades e procurar estabelecer objetivos. De seis em seis meses, mas muitas vezes temos que alterar o plano antes porque às vezes surgem imprevistos.”</i>
		Dificuldades no acolhimento dos doentes de Alzheimer	<i>“O ambiente, a mudança de ambiente. Ficam mais agitados, porque as rotinas mudam radicalmente. A mudança de quarto por exemplo: há um tempo atrás tivemos que fazer uma mudança no quarto e por acaso foi a um utente com Alzheimer, e notamos que fez diferença na pessoa, porque para aquele quarto sabia ir, e depois quando pusemos o senhor no outro quarto ele ia diretamente para o quarto antigo, ou seja, esta mudança “mexeu” com senhor.”</i>
Informações gerais	Medidas e recomendações	Medidas a ser tomadas	<i>“Técnicos especializados na área da demência para fazer outros tipos de trabalho.”</i>
		Impacto nos profissionais- utentes de Alzheimer	<i>“Causam eles, e os outros todos. Trabalhar com idosos cada um com as suas especificidades e limitações e demandas eles acabam por ser muito apelativos e tem muitas necessidades, claro que é muito desgastante, por isso é que convém que as auxiliares tenham formação, e as suas devidas folgas, para conseguir lidar que por vezes não é fácil.”</i>

		<p>Influenciar as dinâmicas na instituição</p>	<p>.....</p>	<p><i>“Influencia as dinâmicas no sentido das atividades, por exemplo. Que tem que fazer coisas há parte, diferenciados dos outros utentes. Mas de resto, acaba por não influenciar assim tanto, porque eles tem as suas limitações, mas os outros utentes também tem todos, por isso não acho que faça diferença.”</i></p>
--	--	---	------------------------	---

Grelha de Análise de Conteúdo 6				
Tema	Categorias	Subcategorias	Indicadores/Unidades de Registo	Unidades de Conteúdo
Informações gerais sobre a entrevistada	Perfil pessoal da entrevistada	Idade	Trinta e oito
		Género	Feminino
		Profissão	Psicóloga e Diretora Clínica
		Experiência profissional (anos)	Dezassete anos
		Anos de atividade na Instituição	Dois anos
		Habilitações Literárias	Licenciatura
		Formação específica na área da saúde mental (demências)	Sim
Informações gerais da instituição; utentes e dos recursos humanos	Caracterização da Instituição/utente	Profissionais que constituem a equipa multidisciplinar	Vários profissionais de diferentes áreas	<i>“Duas psicólogas, uma assistente social, uma educadora social, um preparador físico, Animadora Sócio-cultural”</i>
		Utentes na Instituição	Quarenta e seis
		Utentes com demência de Alzheimer	Setenta e cinco por cento
		Equipa técnica tem formação adequada para lidar/trabalhar com estes utentes	Sim	<i>“.... Insisto muito na formação, temos também um formador na área. A formação é contínua, é constante...”</i>
	Caracterização dos recursos humanos	Auxiliares	<i>“Quinze auxiliares de ação direta; e quatro auxiliares de serviços gerais.”</i>
		Formação na área da Geriatria	<i>“Quase todos.”</i>
		Reconhecimento pelos auxiliares da sintomatologia da Doença de Alzheimer	Sim	<i>“Eu costumo dizer que os nossos auxiliares são os que estão na linha da frente, eles é que tem que estar mais bem preparadas e depois comunicar-nos algumas intercorrências que nos chamem atenção para uma atuação rápida. O segredo é atuação rápida.”</i>

Demência	Doença de Alzheimer	Conceito de Alzheimer	<i>“É uma doença degenerativa é, uma doença que infelizmente está a ter muita incidência na nossa população idosa... É efetivamente uma doença que compromete todas as funções cognitivas e as funções neurológicas da pessoa e depois compromete um envelhecimento ativo e digno da pessoa.”</i>
		As fases da doença e as suas necessidades	<i>“São várias. Mas cada caso é um caso porque há varias ciclos da demência, e, portanto, o ser é estudado individualmente e na sua especificidade, mas são muitas. Utilizamos muito a terapia da reminiscência, tratamos muito a estimulação cognitiva. Os momentos em que o utente está consciente, está consciente e encara isso, por exemplo, o cônjuge faleceu, ele não se lembra, não se recorda, há um momento consciente que ele se vai recorda que faleceu, e esse momento é traumático, mas é mais traumático é se a família o visitar e fizer uma incidência sobre essa matéria.” “Avançada. E já temos algumas nas fases iniciais. O mais importante são os pequenos sinais, que para nos possam ser indiferentes, geralmente começam por alguns lapsos de memória, alguns esquecimentos, e o utente com demência ou pelo menos quando está numa fase inicial da demência, se confrontado com alguns esquecimentos, vai sempre dizer que está bem. Por isso, temos de ser nós, a providenciar medidas, medidas que passam por uma avaliação neuropsicológica, e neurológica, para podermos, quanto mais cedo atuar farmacologicamente mais sucesso vamos ter no retardamento da dependência da pessoa.”</i>
		Os lares estão devidamente preparados para receber cada vez mais utentes com esta patologia	Não	<i>“O grande problema é que efetivamente os lares ainda não estão preparados ainda há muita formação para dar aos técnicos. As pessoas centram-se muito na demência, mas não é na demência que nos temos que centrar, mas é em nós e na nossa capacidade de nos adaptar à demência. Um utente demente não se adapta, a pessoa, o cuidador formal ou informal é que se tem que adaptar e criar infraestruturas e criar conceitos e formar-se para poder promover qualidade de vida à pessoa.”</i>

Conhecimentos das atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo	Tipologia das atividades	Identificação das atividades orientadas para os doentes de Alzheimer	<i>“Temos uma panóplia de atividades, mas que felizmente ou infelizmente temos que ser nós a cria-las. Ainda há poucas atividades que nomeadamente atividades desde de jogos de estimulação cognitiva que sejam preparados para estes utentes que não “roçem” a infantilização, e eu sou contra a infantilização, independentemente de ter uma doença, neste caso uma demência, a pessoa seja ela demente ou não, não regressa ao estádio da infância, é um sénior, e portanto alguns desses jogos, temos algumas dificuldades, ou seja, a pesquisa é continua a maior parte dos jogos e das atividades são sempre adaptadas aos utentes com demência.”</i>
		Componentes estimuladas	<i>“Estimulação cognitiva, estimulação sensorial, e temos o preparador físico, para que estimulem a mobilidade.”</i>
		Objetivo das atividades	<i>“Os objetivos gerais nunca podem ser pormenorizados, quantificados tão pouco. Têm que ser qualitativos, nos temos é que os qualificar no sentido de que, naquele momento, nós vamos providenciar e proporcionar ao utente quanto mais não seja um relaxamento. Nós fazemos muito as terapias de relaxamento, e estamos a pensar introduzir em breve um Gabinete de Terapia. Este gabinete de terapia terá também associado o Reiki. Esta aprovada pela OMS que o Reiki tem tido muito sucesso em doentes oncológicos e em doentes com patologias demenciais, porque diminui o stress e promove nem que seja por uma curta duração uma sensação de relaxamento.”</i>
Informações gerais do Plano de Intervenção	Avaliação do plano de Intervenção	Rotinas diárias (como a alimentação, higiene horários, organização do quarto) (adequação de estratégias – adequação dos quartos	<i>“Exatamente. É um utente que não gosta de surpresas, que gosta de rotinas, a rotina tem que estar no dia-a-dia, até mesmo fixada na parede. A hora de banho, a pessoa pode não se aperceber a hora que é, mas mesmo o tempo, se está sol ou chuva, tem que estar sempre no seu dia-a-dia. Obviamente não é respeitado muitas das vezes, porque temos que respeitar o tempo da pessoa, mas isso não quer dizer que seja só com pessoas de Alzheimer, há pessoas que tem o seu ritmo, o meu despertar é diferente do seu por exemplo.”</i>

		Plano individual e suas avaliações	<i>“O plano individual, como o nome diz, é feito individualmente para cada um. Nos utilizamos 4 a 5 domínios, mas os indicadores específicos para cada domínio vão de encontro as necessidades que nós nos deparamos para aquele utente, e, portanto, é sempre individual. Não tem plano individual de integração igual para nenhum. De norma de 3 em 3 meses, mas não é generalizado. Há utentes que eu avalio de 3 em 3 meses nomeadamente utentes com patologias demenciais que há uma necessidade de inverter o curso do plano individual porque há outros objetivos que entretanto são inerentes da sua estimulação, mas confesso que há utentes que fazemos uma avaliação de 6 em 6 meses.”</i>
		Dificuldades no acolhimento dos doentes de Alzheimer	<i>“Passa pelos familiares, pela dificuldade que os familiares têm na aceitação da doença. Essa é nossa maior barreira, o nosso maior trabalho, nosso trabalho de campo, ainda há muito a caminhar nesse sentido...”</i>
Informações gerais	Medidas e recomendações	Medidas a ser tomadas	<i>“Formação, tudo passa pela formação. Aos técnicos, aos auxiliares, aos cuidadores informais, tudo passa pela formação, em termos sociais, claro.”</i>
		Impacto nos profissionais – utentes de Alzheimer	<i>“Não, desde que os profissionais estejam já preparados, formados para os acolher devidamente. Não deixa de ser o Sr. Joaquim, que na outra ora foi arquiteto, portanto é o Sr. Arquiteto na mesma, não deixa de ser o Sr. Joaquim, que na outra ora foi agricultor, a patologia não defini a pessoa.”</i>
		Influenciar as dinâmicas da instituição	<i>“Não, eu não vejo isso como um entrave nem uma dificuldade, desde que as pessoas estejam preparadas para contornar a situação. Se me disser para além da formação, tem de haver a criação de infraestruturas e tudo passa pelo aumento e a gestão dos recursos humanos. É preciso que nas IPSS o estado se envolva nesse sentido e que nos dê condições que passe pela sustentabilidade financeira da instituição...”</i>

Grelha de Análise de Conteúdo 7

Tema	Categorias	Subcategorias	Indicadores/Unidades de Registo	Unidades de Conteúdo	
Informações gerais sobre a entrevistada	Perfil pessoal da entrevistada	Idade	Trinta e três	
		Género	Feminino	
		Profissão	Assistente Social	
		Experiência profissional (anos)	Onze anos	
		Anos de atividade na Instituição	Dois anos	
		Habilitações Literárias	Mestranda	
		Formação específica na área da saúde mental (demências)	Não	“Curso técnico em animação de idosos com demência.”
Informações gerais da instituição; utentes e dos recursos humanos	Caracterização da Instituição/utente	Profissionais que constituem a equipa multidisciplinar	Vários profissionais de diferentes áreas	“Uma Assistente Social/Diretora Técnica; uma Animadora Sociocultural. A tempo parcial uma Enfermeira; um médico; uma Nutricionista e uma Engenheira Alimentar.”
		Utentes na Instituição	Dez	“...Quinze- Centro de Dia; Vinte e seis- Serviço de Apoio Domiciliário.”
		Utentes com demência de Alzheimer	Nove/Dez
		Equipa técnica tem formação adequada para lidar/trabalhar com este utentes	Sim	“Sim. É pequena, tem a medica tem habilidade para isso, a enfermeira. A animadora que para além de tirar o curso de animação para a terceira idade também tirou a especialização em doença de alzheimer e eu também, portanto nos, equipa técnica temos conhecimento para lidar com eta doença.”
	Caracterização dos recursos humanos	Auxiliares	Oito
		Formação na área da Geriatria	Um
		Reconhecimento pelos auxiliares da sintomatologia da Doença de Alzheimer	“Sim. Quando estão os dias “chatos”, nós equipa técnica temos sempre a sensibilidade de realizar “flyeres” informativos, para entregar às nossas auxiliares de ação direta, e também para o exterior. Têm formação, mas nunca é uma formação específica.”

Demência	Doença de Alzheimer	Conceito de Alzheimer	<p><i>“Quer eu, quer a equipa que trabalha nesta instituição, o mais importante é o dia-a-dia dos utentes e as suas oscilações e comportamentos... Todos os utentes com a patologia de Alzheimer reagem há mesma situação de forma diferente, todos eles agem com comportamentos diferentes.”</i></p>
		As fases da doença e as suas necessidades	<p><i>“A não-aceitação da comunidade em geral, e a família, os cuidadores formais e informais, e também a não-aceitação muitas vezes, por o próprio utente quando está numa fase inicial, e sabe que tem esse diagnóstico, e somos nós, que temos de trabalhar diariamente com eles, para apaziguar a situação e para que percebem que tudo irá correr dentro da normalidade, dos possíveis.</i></p> <p><i>Várias fases muito avançadas, mas controladas ainda, porque conseguimos fazer os tratamentos neste caso, medicamente assistidos, vamos trabalhar cognitivamente de uma forma proveitosa, porque somos uma instituição pequena. Notamos que as fases de novembro a abril, é que se nota mais, é mais complicado, tem que se fazer ajustes de medicação, mas depois eles voltam ao normal. Já diziam os antigos que com o cair folha e o rebentar da folha, há muitas mortes, e os nossos utentes nessas fases descompensam todos, e posso-lhe dizer que é nessa altura que acontecem mais mortes.”</i></p>
		Os lares estão devidamente preparados para receber cada vez mais utentes com esta patologia	<p><i>Não, e também tenho noção que há onze anos atrás não tínhamos tantos utentes como temos agora com Alzheimer e outras demências, não sei porquê, mas nós agora vamos ao médico por uma orientação espacial, ou por um esquecimento... porque é muito desgastante, todo o sistema esta montado concebido para o idoso “normal”, e não é assim, porque cada vez mais temos utentes a entrar nas instituições, relativamente com uma idade abaixo dos 70 anos com Alzheimer, e se não formos nós a aceitar este tipo de utentes quem vai aceitar?”</i></p>

Conhecimentos das atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo	Tipologia das atividades	Identificação das atividades orientadas para os doentes de Alzheimer	<i>“Eu e a Animadora temos uma dificuldade, que é a pouca motivação e não colaboração por parte dos utentes. Nós elaboramos um plano de atividades mensalmente. Temos as atividades obrigatórias que temos que fazer. Há aquelas atividades que eles respondem mais facilmente e demonstram maior interesse e aquelas que nós vamos interferindo mais um bocado, que é a parte das canções, o cantar. Por exemplo, há aqui uma senhora com Doença de Alzheimer, e quando nós estamos com essa atividade do cantar, basta começarmos com uma música antiga, que nós sabemos que a senhora conhece, começamos as duas primeiras frases e a senhora já canta o resto sozinha. E também temos as atividades de estimulação cognitiva. A ginástica, também é uma atividade que realizamos com frequência, semanalmente. “</i>
		Componentes estimuladas	<i>“Estimulação cognitiva, e ginástica.”</i>
		Objetivo das atividades	<i>“Promover o envelhecimento ativo.”</i>
Informações gerais do Plano de Intervenção	Avaliação do plano de Intervenção	Rotinas diárias (como a alimentação, higiene horários, organização do quarto) (adequação de estratégias – adequação dos quartos	<i>“Sim. Não as diferencio. Claro que um idoso entra para aqui com 66 anos completamente capaz de todas as suas faculdades sou contradizer “olhe, vá para cima vista o pijama, faça a higiene e deite-se sozinho” não se as pessoas tivessem capaz de fazer as coisas sozinhas não vinham para uma ERPI, portanto os cuidados que tenho com um doente de Alzheimer são os mesmos que tenho com um doente sem essa patologia. Não somos muito apologistas de fazer também por eles, os doentes de alzheimer têm que fazer tem, por exemplo “lave os dentinhos” ele até pode ficar a olhar para nós, mas no 4º mês ou no 5º ano a pessoa já vai saber para que é, e para que serve a pasta de dentes se o fizer diariamente, se for uma rotina na sua vida.”</i>

		Plano individual e suas avaliações	<i>“Sim. É monitorizado semestralmente e é avaliado anualmente, só se a situação exigir nova intervenção. Só no final do ano é que fazemos nova avaliação e traçamos novos objetivos e metas.”</i>
		Dificuldades no acolhimento dos doentes de Alzheimer	<i>“É a desorientação espacial, porque a temporal já não existe. Faz muita confusão, porque mudam de espaços, e dia-a-dia começam a ver caras estranhas.”</i>
Informações gerais	Medidas e recomendações	Medidas a ser tomadas	<i>“Mais regalias para os técnicos, nos não podemos trabalhar tanto tempo com um grupo com 60 idosos e 90 % ter doença de Alzheimer, nós enquanto técnicos enquanto colaboradores é desgastante e eu acho que o nosso horário de trabalho o nosso descanso não está preparado, ou seja, oito horas com 25 ou 50 pessoas a gritar todo o dia, portanto, eu acho, e já fiz chegar a várias pessoas, a congressos e afins que é uma das principais coisas a mexer, ou então as pessoas com doença de Alzheimer ter sítios especializados para poder permanecer.”</i>
		Impacto nos profissionais – utentes de Alzheimer	<i>“Muito, mesmo muito. Eu digo às nossas colaboradoras que os nossos problemas tem que ficar lá fora, mas eu quando chego aqui são os idosos que dizem se eu venho mal ou bem, porque quando chego aqui dou sempre um grito de “bom dia”, quando não dou eles comentam “a Dra. não está bem hoje” por exemplo....”</i>
		Influenciar as dinâmicas da instituição	<i>“Em tudo, influencia em tudo. Muitas das vezes estamos para sair e já não saímos porque eles estão todos virados do avesso, porque às vezes o almoço tem de ser servido mais tarde uma hora porque eles também não estão nada bem, porque depois chegam ao habito de nos roubar o pão ou a fruta, que está a sair para os domicílios e depois tem de ser tudo repensado e tirado dali, e para a próxima vez já não pode estar naquele sítio porque sabemos que já foram lá tirar. Nós não trabalhamos para eles, nós trabalhamos com eles, toda a nossa ação tem de ser eles, nos é que temos de nos adaptar a eles.”</i>

Grelha de Análise de Conteúdo 8

Tema	Categorias	Subcategorias	Indicadores/Unidades de Registo	Unidades de Conteúdo
Informações gerais sobre a entrevistada	Perfil pessoal da entrevistada	Idade	Trinta e sete
		Género	Feminino
		Profissão	Psicóloga / Diretora Técnica
		Experiência profissional (anos)	Quinze anos
		Anos de atividade na Instituição	Dez anos
		Habilitações Literárias	Licenciatura	“...Pré-Especialização em Psicologia da Saúde + Pós-Graduação em Gestão de Instituições Sociais.”
		Formação específica na área da saúde mental (demências)	Sim	“Apenas no âmbito curricular e formações pontuais de curta duração.”
Informações gerais da instituição; utentes e dos recursos humanos	Caracterização da Instituição/utente	Profissionais que constituem a equipa multidisciplinar	Vários profissionais de diferentes áreas	“... psicóloga, assistente social, animadora sociocultural, gerontóloga (representa a parte da animação com a animadora sociocultural), quatro enfermeiros (um a tempo inteiro e os três a tempo parcial); um médico. E a fisioterapeuta, que é profissional externa, parceria que a instituição tem com a clínica.”
		Utentes na Instituição	Trinta e sete
		Utentes com demência de Alzheimer	Onze a quinze
		Equipa técnica tem formação adequada para lidar/trabalhar com este utentes	Sim	“...é importante apostar-se na formação contínua tanto mais que é uma área que ainda tem muito para evoluir, quer em termos de diagnóstico, quer em termos de tratamento. Mas, no geral, acho que as pessoas que aqui trabalham têm sensibilidade para lidar com este tipo de pessoas.”
	Caracterização dos recursos humanos	Auxiliares	Vinte e um
Formação na área da Geriatria		Todas	

		Reconhecimento pelos auxiliares da sintomatologia da Doença de Alzheimer	A maior parte sim
Demência	Doença de Alzheimer	Conceito de Alzheimer	<p><i>“É a mais comum das demências; provoca uma deterioração progressiva de todas as funções cognitivas, na medida em que, de forma irreversível, danifica as conexões entre os neurónios em resultado da acumulação de placas de proteínas tóxicas no cérebro. A primeira zona a ser afetada é a zona do hipocampo, daí que os primeiros sintomas de deterioração cognitiva sejam ao nível da memória-recente. Progressivamente estas placas vão-se acumulando noutras zonas do cérebro, afetando as funções cognitivas que dependem dessa zona específica. À medida que esta formação de placas vai aumentando vão-se perdendo as conexões entre os neurónios acabando por, no último estágio de evolução da doença, serem afetadas as funções vitais do organismo (respiração e batimento cardíaco), levando à morte da pessoa.</i></p> <p><i>O diagnóstico não é linear visto que os sintomas podem ser comuns a outros problemas e não existe um tratamento que permita reverter os sintomas da doença, mas apenas controlar a sua progressão.”</i></p>

		<p>As fases da doença e as suas necessidades</p> <p>.....</p>	<p>“Necessidade que lhes sejam assegurados os cuidados uma vez que as AVD’s ficam comprometidas; necessidade que seja assegurada a sua segurança; necessidade de estimulação e orientação para a realidade, necessidade que sejam salvaguardados os seus interesses legais.”</p> <p><i>“Acabamos por ter utentes em todas as fases... Numa fase inicial, a principal necessidade é de suporte emocional pois a pessoa tem consciência das alterações por que está a passar e geralmente não tem ferramentas para lidar com isso; nesta fase, assim como na seguinte, é fundamental salvaguardar as necessidades em termos de segurança visto que é nestas fases que a pessoa tem maior risco quer de se perder quer de pôr em risco a sua segurança e integridade física – a pessoa ainda tem muita autonomia em termos físicos mas já tem défices significativos ao nível da memória e do pensamento lógico. Na fase mais avançada da doença, a principal necessidade é que sejam assegurados os cuidados ao nível de higiene e conforto, alimentação, medicação...”</i></p>
		<p>Os lares estão devidamente preparados para receber cada vez mais utentes com esta patologia</p>	<p>Não</p> <p>.....</p>
<p>Conhecimentos das atividades de estimulação/desenvolvimento cognitivo</p>	<p>Tipologia das atividades</p>	<p>Identificação das atividades orientadas para os doentes de Alzheimer</p> <p>.....</p>	<p><i>“Atividades de estimulação cognitiva, essencialmente na área da memória, da memória auto-referencial, da linguagem, da orientação espacial; atividades de estimulação motora, de estimulação sensorial e de relaxamento.”</i></p>
		<p>Componentes estimuladas</p> <p>.....</p>	<p><i>“A cognitiva.”</i></p>

		Objetivo das atividades	<i>“Antes de mais, o bem-estar, psicológico e emocional. Este é sempre o nosso objetivo primário. Se pudermos aliar a promoção deste bem-estar à promoção das competências que teoricamente a pessoa com alzheimer vai progressivamente perdendo, é isso que tentamos fazer, e aí surgem diversas atividades que têm sempre como segundo objetivo a estimulação cognitiva. Penso que damos mais ênfase à componente cognitiva do que à motora em termos de atividades porque os défices na área cognitiva são os que primeiramente afetam o doente de alzheimer.”</i>
Informações gerais do Plano de Intervenção	Avaliação do plano de Intervenção	Rotinas diárias (como a alimentação, higiene horários, organização do quarto) (adequação de estratégias – adequação dos quartos	<i>“Em termos de rotinas, sim. Procuramos que a Instituição funcione um pouco como uma família em que, apesar das diferenças de cada um, todos convivem nos mesmos espaços e partilham as mesmas rotinas o que nos parece que estimula bastante o sentimento de pertença e o sentido de inter-ajuda.”</i>
		Plano individual e suas avaliações	<i>“Sim, elaboramos PI’s, embora estejamos numa fase de remodelação deste processo precisamente porque ainda não tínhamos conseguido adotar um modelo que considerássemos realmente eficiente.” “Temos definida uma periodicidade semestral, embora como a Instituição não é muito grande e a equipa é pequena e trabalha em grande proximidade, esta reavaliação acaba por ser feita de forma contínua e sistemática.”</i>
		Dificuldades no acolhimento dos doentes de Alzheimer	<i>“A escassez de recursos humanos e de espaços para poder trabalhar de forma mais individualizada com estas pessoas.”</i>

		Medidas a ser tomadas	<p><i>“A Segurança Social, ou eventualmente o Ministério da Saúde, deveria compartilhar de forma diferenciada o acolhimento, fosse em que valência fosse, deste tipo de utentes. São utentes com necessidades muito diferentes, que exigem mais recursos humanos, que exigem espaços e equipamentos de apoio diferenciados, que têm diferentes necessidades em termos de produtos de higiene e conforto, de suplementação alimentar, resumindo, utentes que refletem um custo de funcionamento completamente diferente para a Instituição. Por isso, só quando houver uma diferenciação positiva em termos de participação do Estado é que estão criadas as condições para que estes utentes usufruam dos serviços em pé de igualdade com utentes autónomos e semi-autónomos. Enquanto isso não acontecer, vão continuar a existir Instituições que não admitem utentes com demências, por exemplo.”</i></p>
Informações gerais	Medidas e recomendações	Impacto nos profissionais – utentes de Alzheimer	<p><i>“Evidentemente que sim. Por muita formação que os colaboradores tenham e por muito treinados que sejam para conseguir algum distanciamento emocional em relação a determinadas situações, o desgaste emocional é inevitável. O burnout nos profissionais que trabalham com idosos e, mais concretamente, com pessoas com demências, é uma verdade incontornável com a qual nós nos deparamos no nosso quotidiano.”</i></p>

		<p align="center">Influenciar as dinâmicas da instituição</p>	<p align="center">.....</p>	<p><i>“Começa logo por influenciar o rácio de colaboradores por utente. Se tivermos maioritariamente utentes autónomos e semi-autónomos que, por exemplo, tomam banho sozinhos, não vamos com toda a certeza ter a mesma necessidade de efetivo que temos numa Instituição com uma elevada taxa de demências e, portanto, necessita de muito mais apoio nas AVD’s. Depois, influencia a própria organização e higiene dos espaços. Não como negar que uma Instituição com muitos utentes com demências tem muito mais dificuldade em manter os espaços “apresentáveis” e bem cuidados... Por último, influencia muito a questão da gestão das entradas e saídas do espaço da Instituição e a segurança inerente a este aspeto. Se temos utentes desorientados que apresentam o risco de saírem da Instituição e acabarem por se perder ou mesmo colocar em causa a sua integridade física, temos que estar preparados para lidar com isto.”</i></p>
--	--	--	---------------------------------------	---

Anexo 12- Grelhas de observação

Grelha de observação da Instituição 1

Categorias	Dimensões	Indicadores	Descrição
ERPI	Caracterização do espaço	Organização interna/interior do espaço	- Pequena dimensão de espaços.
		Adequação das instalações à capacidade funcional dos idosos	- Falta de acessibilidade, corredores estreitos- o que não permite a passagem de uma pessoa autónoma ao mesmo tempo que uma de cadeira de rodas.
		Descrição do ambiente em geral	- Pouca luminosidade quer de luz exterior, quer da própria instituição. Ambiente sereno.
		Decoração limpeza e conforto	- De um modo geral apresenta-se com brio, asseada e organizada.
		Espaço exterior	- Calçada em paralelo com grande dimensão, com rampa para acesso a cadeira de rodas.
	Segurança	Vigilância	- Não possui portaria. Contudo, há controlo de entradas e saídas.
		Infraestruturas equipamentos, arquitetura, etc.	- Carece de acessos de acessibilidade, sobretudo nos corredores e entradas para a casa de banho.
	Interação entre idosos e colaboradores da instituição	Atitudes	- De uma forma geral, foi perceptível observar um ambiente tranquilo entre utentes, equipa técnica e funcionários.
		Comportamentos	
		Relacionamentos	
Participação de idosos em atividades	Entusiasmo	- Os idosos encontravam-se a assistir televisão, não estando a decorrer qualquer tipo de atividade.	
	Tipo de atividade		

Grelha de observação da Instituição 2

Categorias	Dimensões	Indicadores	Descrição
ERPI	Caracterização do espaço	Organização interna/interior do espaço	- Espaço novo e renovado, com grandes dimensões (tanto de gabinetes, cozinha, quartos, casas de banho e corredores) e satisfatórios acessos de acessibilidade.
		Adequação das instalações à capacidade funcional dos idosos	- Espaços com acessibilidade, novos equipamentos e vastas dimensões, o que permite aos idosos ter uma locomoção autónoma.
		Descrição do ambiente em geral	- Pouca luminosidade da luz exterior. Ambiente calmo.
		Decoração limpeza e conforto	- De um modo geral apresenta-se com brio, asseada e organizada.
		Espaço exterior	- Calçada em paralelo com grande dimensão, com rampa para acesso a cadeira de rodas. Possui um enorme parque de estacionamento para visitas dos familiares.
	Segurança	Vigilância	- Possui portaria. Há controlo de entradas e saídas.
		Infraestruturas equipamentos, arquitetura, etc.	- Razoáveis acessos de acessibilidade. Os quartos podem ser individuais ou duplos todos possuem casa de banho privada. Os espaços são bem espaçosos e todos muito bem equipados.
	Interação entre idosos e colaboradores da instituição	Atitudes	- De uma forma geral, foi perceptível observar um ambiente tranquilo entre utentes, equipa técnica e funcionários.
		Comportamentos	
		Relacionamentos	
Participação de idosos em atividades	Entusiamo	- Os idosos encontravam-se a rezar o terço.	
	Tipo de atividade		

Grelha de observação da instituição 3

Categorias	Dimensões	Indicadores	Descrição
ERPI	Caracterização do espaço	Organização interna/interior do espaço	- Espaço com características de uma casa rústica, devido às mobílias e decoração apresentadas. Sobressai-se o facto de esta instituição ter um elemento canino, juntamente com os idosos.
		Adequação das instalações à capacidade funcional dos idosos	- Espaços com acessibilidade o que permite aos idosos ter uma locomoção autónoma.
		Descrição do ambiente em geral	- Ambiente tranquilo.
		Decoração limpeza e conforto	- De um modo geral apresenta-se com brio, asseada e organizada.
		Espaço exterior	- Esta ERPI coexiste juntamente com uma escola (vários níveis de escolaridade). Possui um jardim no exterior.
	Segurança	Vigilância	- Possui campainha, permitindo o controlo de entradas e saídas.
		Infraestruturas equipamentos, arquitetura, etc.	- Satisfatórios acessos de acessibilidade. Os espaços são bem espaçosos e todos muito bem equipados.
	Interação entre idosos e colaboradores da instituição	Atitudes	- De uma forma geral, foi perceptível observar um ambiente tranquilo entre utentes, equipa técnica e funcionários.
		Comportamentos	
		Relacionamentos	
Participação de idosos em atividades	Entusiamo	- Os idosos encontravam-se a ver televisão.	
	Tipo de atividade		

Grelha de Observação da Instituição 4

Categorias	Dimensões	Indicadores	Descrição
ERPI	Caracterização do espaço	Organização interna/interior do espaço	- Espaço novo e renovado, com grandes dimensões.
		Adequação das instalações à capacidade funcional dos idosos	- Espaços com acessibilidade o que permite aos idosos ter uma locomoção autónoma.
		Descrição do ambiente em geral	- Ambiente tranquilo.
		Decoração limpeza e conforto	- De um modo geral apresenta-se com brio, asseada e arrumada.
		Espaço exterior	- Esta ERPI apresenta um grande espaço exterior.
	Segurança	Vigilância	- Possui campainha, permitindo o controlo de entradas e saídas. Sendo uma das utentes a quem lhe compete esta função.
		Infraestruturas equipamentos, arquitetura, etc.	- Satisfatórios acessos de acessibilidade. Os espaços são bem espaçosos e todos muito bem equipados.
	Interação entre idosos e colaboradores da instituição	Atitudes	- De uma forma geral, foi perceptível observar um ambiente tranquilo entre utentes, equipa técnica e funcionários. Tendo sido ainda possível observar estagiários da ação direta.
		Comportamentos	
		Relacionamentos	
Participação de idosos em atividades	Entusiasmo	- Os idosos encontravam-se em espaços distintos. Uns encontravam-se a visualizar televisão, enquanto outros encontravam-se a rezar.	
	Tipo de atividade		

Grelha de Observação da Instituição 5

Categories	Dimensions	Indicators	Description
ERPI	Caracterização do espaço	Organização interna/interior do espaço	- Espaço com pequenas dimensões, corredores estreitos.
		Adequação das instalações à capacidade funcional dos idosos	- Espaços com acessibilidade o que permite aos idosos ter uma locomoção autónoma.
		Descrição do ambiente em geral	- Ambiente tranquilo.
		Decoração limpeza e conforto	- De um modo geral apresenta-se com brio, asseada e arrumada.
		Espaço exterior	- Pouco espaço exterior.
Segurança		Vigilância	- Possui campainha. Tem secretaria permitindo o controlo de entradas e saídas.
		Infraestruturas equipamentos, arquitetura, etc.	- Relativos acessos de acessibilidade. Com espaços de dimensões normais.
Interação entre idosos e colaboradores da instituição		Atitudes	- De uma forma geral, foi perceptível observar um ambiente tranquilo entre utentes, equipa técnica e funcionários.
		Comportamentos	
		Relacionamentos	
Participação de idosos em atividades		Entusiasmo	- Os idosos encontravam-se no refeitório, no momento do pequeno-almoço.
		Tipo de atividade	

Grelha de Observação da Instituição 6

Categorias	Dimensões	Indicadores	Descrição
ERPI	Caracterização do espaço	Organização interna/interior do espaço	- Espaço novo e recém-criado, com grandes dimensões. Possui quartos individuais e duplos, com casa de banho, corredores com razoáveis dimensões, refeitório espaçoso, e duas salas para atividades. A sala de fisioterapia possuía todos os equipamentos necessários.
		Adequação das instalações à capacidade funcional dos idosos	- Espaços com acessibilidade o que permite aos idosos ter uma locomoção autónoma. Destaca-se ainda, uma sala pequena direcionada para os utentes mais dependentes. - Ambiente tranquilo.
		Descrição do ambiente em geral	- De um modo geral apresenta-se com brio, aseada e arrumada.
		Decoração limpeza e conforto	- Possui um parque de estacionamento para visitas e familiares.
		Espaço exterior	
	Segurança	Vigilância	- Possui campanha. Tem secretaria permitindo o controlo de entradas e saídas. Tem alarme e sistema de videovigilância.
		Infraestruturas equipamentos, arquitetura, etc.	- Satisfatórios acessos de acessibilidade. Com espaços de grandes dimensões.
	Interação entre idosos e colaboradores da instituição	Atitudes	- De uma forma geral, foi perceptível observar um ambiente tranquilo entre utentes, equipa técnica e funcionários.
		Comportamentos	
		Relacionamentos	
Participação de idosos em atividades	Entusiasmo	- Os idosos encontravam-se no refeitório, no momento do pequeno-almoço.	
	Tipo de atividade		

Grelha de observação da instituição 7

Categorias	Dimensões	Indicadores	Descrição
ERPI	Caracterização do espaço	Organização interna/interior do espaço	- Espaços com pequenas dimensões, corredores estreitos, salas e quartos apertados.
		Adequação das instalações à capacidade funcional dos idosos	- Espaços com insatisfatória acessibilidade. As casas de banho não se adequam aos utentes, devido às suas características físicas.
		Descrição do ambiente em geral	- Ambiente sossegado.
		Decoração limpeza e conforto	- De um modo geral apresenta-se com brio, asseada e arrumada.
		Espaço exterior	- Possui um pequeno jardim, com bancos para os idosos puderem descansar.
	Segurança	Vigilância	- Possui campainha. Tem secretaria permitindo o controlo de entradas e saídas.
		Infraestruturas equipamentos, arquitetura, etc.	- Escassos acessos de acessibilidade. Com espaços de pequenas dimensões.
	Interação entre idosos e colaboradores da instituição	Atitudes	- De uma forma geral, foi perceptível observar um ambiente tranquilo entre utentes, equipa técnica e funcionários.
		Comportamentos	
		Relacionamentos	
Participação de idosos em atividades	Entusiasmo	- Os idosos encontravam-se a rezar o terço.	
	Tipo de atividade		

Grelha de observação da Instituição 8

Categories	Dimensões	Indicadores	Descrição
ERPI	Caracterização do espaço	Organização interna/interior do espaço	- Espaços com poucas dimensões. Necessitava de mais salas para ser possível realizar mais atividades em simultâneo, por exemplo.
		Adequação das instalações à capacidade funcional dos idosos	- As casas de banho estão adequadas para utentes mais debilitados; corredores espaçosos.
		Descrição do ambiente em geral	- Ambiente sossegado.
		Decoração limpeza e conforto	- De um modo geral apresenta-se com brio, asseada e arrumada. Decoração relativa à estação do ano: primavera
		Espaço exterior	- Possui um jardim, com bancos para os idosos puderem descansar e passear à volta da instituição.
	Segurança	Vigilância	- Possui campainha. Tem secretaria permitindo o controlo de entradas e saídas.
		Infraestruturas equipamentos, arquitetura, etc.	- Equipamentos, e infraestruturas dentro das necessidades dos utentes
	Interação entre idosos e colaboradores da instituição	Atitudes	- De uma forma geral, foi perceptível observar um ambiente tranquilo entre utentes, equipa técnica e funcionários.
		Comportamentos	
		Relacionamentos	
Participação de idosos em atividades	Entusiasmo	- Os idosos encontravam-se a fazer ginástica lúdica no salão com a Animadora. A maioria dos utentes estavam a participar e era notório o entusiasmo pela atividade.	
	Tipo de atividade		