



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

CENTRO REGIONAL DE BRAGA

Faculdade de Ciências Sociais

MEMÓRIAS ENCLAUSURADAS:

**A Institucionalização de Doentes de Alzheimer em
Respostas Sociais Não Específicas**

II Ciclo de Estudos em Gerontologia Social Aplicada

Luciana Patrícia Dias da Costa

**Orientador:
Professor Doutor João Barreto**

Braga, 2011



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
CENTRO REGIONAL DE BRAGA
Faculdade de Ciências Sociais

MEMÓRIAS ENCLAUSURADAS:

**A Institucionalização de Doentes de Alzheimer em
Respostas Sociais Não Específicas**

II Ciclo de Estudos em Gerontologia Social Aplicada

Luciana Patrícia Dias da Costa

Orientador:
Professor Doutor João Barreto

Braga, 2011

Alzheimer

O que vê não sente,
E o que sente quer ver,
O que imagina quer viver,
E o que vive só faz sofrer.

O que sou é uma miragem
E uma miragem é o que enxergo,
Quando vou, quando chego,
Quando olho para uma simples paisagem.

Para onde olho nada recorde,
E o que recorde mal sei quando o esquecerrei,
Será repentino, não repararei,
Sinto o vazio quando acordo.

Quando acordo penso,
E do que ainda me lembro sorrio,
Deste profundo sonho imenso,
A minha vida imaginária crio.

Da minha real vida já nada sei,
Nem quem sou nem quem amei,
A mente apagou-se como uma vela a arder,
E ninguém a voltará a acender.

O passado é uma réstia de sanidade,
O presente apenas um dia mais,
O futuro uma estrada sem piedade
A minha vida, um porto sem cais.

Autor Desconhecido

<http://alzheimerdepapier.blogspot.pt>

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer ao Professor Doutor João Barreto pelo incentivo e colaboração constantes no decorrer da orientação deste trabalho; pela disponibilidade, confiança, dedicação, pelo sentido profissional e crítico e pelas sugestões valiosas na construção deste trabalho, e, principalmente, por me ajudar na construção da minha vida profissional.

Os meus agradecimentos vão também para as instituições que gentilmente aceitaram colaborar neste trabalho: Santa Casa Misericórdia Vila de Conde e Santa Casa Misericórdia Póvoa do Varzim, em particular aos técnicos que participaram no estudo, pela sua disponibilidade e dedicação. O meu muito obrigado.

Ao meu marido pela sua constante ajuda, paciência e dedicação com que acompanhou todas as etapas deste trabalho, contribuindo de maneira decisiva para o meu crescimento pessoal e profissional.

Aos meus pais e irmãos, pelo esforço, dedicação e amor durante todos estes anos, o que permitiu que todas as dificuldades vividas se tornassem menos complicadas.

Às minhas colegas de trabalho pela curiosidade, incentivo e colaboração demonstrada ao longo deste trabalho.

Aos meus amigos, André, Carla e Patrícia pelas tardes de estudo, e pela disponibilidade em todas as horas e em todos os momentos.

A todos que de uma forma ou de outra contribuíram para o “bom prado” desta investigação.

RESUMO

A investigação que se segue abraça as temáticas da doença de Alzheimer, lares de idosos e centros de dia. A doença de Alzheimer é incurável, requerendo uma intervenção bem estruturada de modo a possibilitar qualidade de vida aos idosos portadores desta doença. Através do presente estudo, procurou-se perceber a importância do ambiente físico ao redor do idoso com Alzheimer, como recurso potencial ao seu apoio. A pesquisa bibliográfica debruçou-se sobre o envelhecimento, a demência e a doença de Alzheimer, abordando aspectos como a sua sintomatologia, diagnóstico, etapas e intervenção. Lançou-se ainda, um olhar sobre as respostas sociais existentes para os idosos e sobre questões relacionadas com a ergonomia, o ambiente físico enquanto aspecto terapêutico e os efeitos dos factores ambientais na doença de Alzheimer

Foi, por conseguinte, desenvolvida uma pequena pesquisa em duas instituições com as valências de lar e centro de dia que acolhem idosos com a doença de Alzheimer. Realizadas as entrevistas aos colaboradores, foi possível verificar que, apesar de alguns prestadores formais já estarem mais sensíveis para a problemática desta doença, ainda são muitos, aqueles que ignoram as consequências desta doença degenerativa. Constatou-se igualmente a inexistência de conhecimentos e formação adequada que lhes possibilite perceber esta doença e actuar de um modo adequado. Concluiu-se, ainda, que as instituições não apresentam recursos humanos suficientes, condições físicas adequadas, nem desenvolvem actividades especificamente direccionadas para estes idosos.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer, envelhecimento, Centro de dia, Lar, Factores Ambientais

ABSTRACT

The following investigation focuses on Alzheimer's disease, homes for the elderly people and day care centers. Alzheimer's is incurable and requires a well-structured intervention to improve quality of life for the elder people who are afflicted with this disease. Through the present study, we tried to understand the importance of the physical surroundings around the elderly with Alzheimer's as a potential resource for their support. The literature review focused on aging, dementia and Alzheimer's disease, addressing issues related to its symptoms, diagnosis, stages and intervention. Another focus point was the presence of social answers to the elderly and issues related to ergonomics, the physical surroundings, as an aspect for treatment and the effects of environmental factors in Alzheimer's disease.

In order to achieve that, we performed a short survey in two institutions that have a day care service and that receive elderly people with Alzheimer's disease. Interviews held with people working in these institutions have allowed us to understand that, although some formal providers are already more sensitive to the problems inherent to this disease, there are still many, who ignore the consequences of this degenerative disease. It also became quite apparent that, in the institutions that were studied, staff and care givers didn't have enough knowledge and adequate training to enable them to understand this disease and act adequately and the institutions do not have sufficient human resources, adequate physical conditions, or develop activities specifically directed to these seniors.

Keywords: Alzheimer's disease, aging, day care, Environmental Factors

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	14
CAPÍTULO 1 – ENVELHECIMENTO PATOLÓGICO.....	14
1. ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO.....	14
2. AS DEMÊNCIAS.....	17
3. DOENÇA DE ALZHEIMER.....	20
3.1. Definição.....	20
3.2. Epidemiologia.....	23
3.3. Etiologia.....	24
3.4. Sintomatologia.....	25
3.5. As Etapas da Doença de Alzheimer.....	30
3.6. Diagnóstico	32
3.7. Intervenção.....	34
3.8. Em Súmula.....	39
CAPÍTULO II – ENVELHECIMENTO INSTITUCIONALIZADO	41
1. RESPOSTAS SOCIAIS PARA A POPULAÇÃO IDOSA	41
2. INSTITUCIONALIZAÇÃO.....	45
3. ERGONOMIA E O AMBIENTE FÍSICO	48
3.1. O Ambiente Físico no Plano Terapêutico.....	51
3.2. Os Efeitos dos Factores Ambientais na Doença de Alzheimer.....	52
3.2.1. Iluminação	52
3.2.2. Ruído.....	54
3.2.3. Mobiliário	56

3.2.3.1. Cadeiras, mesas e ambiente do refeitório	56
3.2.3.2. Camas.....	58
3.2.4. Efeitos psíquicos das cores	59
3.2.4.1. O uso da cor em instituições de cuidados especializados.....	60
4. ACTIVIDADES OCUPACIONAIS NO PLANO TERAPÊUTICO	62
PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO METODOLÓGICO.....	65
CAPÍTULO III – CONCEPTUALIZAÇÃO DO ESTUDO EMPÍRICO.....	65
1. JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO.....	65
2. OBJECTIVOS DE ESTUDO.....	66
3. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DA AMOSTRA	67
4. INSTRUMENTO E PROCEDIMENTO	68
5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	71
CAPÍTULO IV – ANÁLISE DOS RESULTADOS	73
1. ANÁLISE DOS DADOS PROVENIENTES DAS ENTREVISTAS REALIZADAS AOS SUJEITOS PROFISSIONAIS.....	73
1.1. O trabalho com idosos portadores de demência de Alzheimer.....	73
1.1.1. Caracterização das Instituições onde decorreu o Estudo.....	73
1.1.2. Importância do Centro de Dia como Resposta Social	75
1.1.3. Vantagens e Desvantagens no Agrupamento de Patologias	78
1.1.4. Dificuldades/Importância do Diagnóstico da Doença Alzheimer	82
1.1.5. Adequação dos Espaços aos Utentes com Doença de Alzheimer	84
1.1.6. Adequação das Actividades Desenvolvidas aos Doentes de Alzheimer ..	90
1.1.7. Os Doentes de Alzheimer e o Desempenho das Actividades da Vida Diária	96

1.1.8. Insuficiência de Recursos Humanos	99
1.1.9. Dificuldades da Equipe Técnica face ao Idoso Portador de Doença de Alzheimer.....	100
1.1.10. Necessidade de Formação dos Recursos Humanos	105
1.1.11. Estratégia Institucional	108
1.1.12. Apoio Institucional à Família	109
1.1.13. Apoio Estatal para a Doença de Alzheimer	112
1.1.14. Desafios Institucionais	115
2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	117
CONCLUSÃO	122
BIBLIOGRAFIA	126
WEBGRAFIA.....	134
GLOSSÁRIO.....	135
ANEXOS.....	138
ANEXO A - Guião de entrevista aplicada aos profissionais	139
ANEXO B - Matriz conceptual Referente à unidade 2 do Guião Entrevista	141
ANEXO C - Matriz conceptual Referente à unidade 3 do Guião Entrevista	159
ANEXO D - Matriz conceptual Referente à unidade 4 do Guião Entrevista	168
ANEXO E - Matriz conceptual Referente à unidade 5 do Guião Entrevista.....	201
ANEXO F - Matriz conceptual Referente à unidade 6 do Guião Entrevista.....	230

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Principais problemas de saúde dos idosos.....	80
---	----

INTRODUÇÃO

“...As pessoas com demência não são constituídas apenas de memória.

Têm sentimentos, vontade, sensibilidade e moral. E aqui,
é onde poderá tocar-lhes e ver uma mudança profunda...”

A.R.Luria

(www.slideshare.net/.../alzheimer-portugal-presentatio.pt)

Uma das realidades do nosso tempo prende-se com a longevidade do ser humano. O crescimento da expectativa de vida encontra-se relacionado com factores como a redução da taxa de natalidade e a diminuição da taxa de mortalidade resultante, nomeadamente, de uma melhoria em termos de qualidade de vida saúde pública. O crescente aumento da esperança de vida manifesta-se no aumento da população sénior, especialmente nos países desenvolvidos. Em consequência, surgem as designadas doenças da terceira idade, com destaque para as demências. É precisamente nesta faixa etária que as doenças crónicas e degenerativas são mais vulneráveis, isto é, as doenças associadas à velhice, sendo as demências as mais comuns, e neste caso concreto, as do tipo Alzheimer.

A Doença de Alzheimer é uma forma de demência, embora não seja necessariamente originada pelos mesmos factores que originam outras formas de demência. Apesar das várias investigações já realizadas, a causa real da doença permanece desconhecida. Não existe um único teste que permita determinar se alguma pessoa é portadora da doença de Alzheimer. Por regra, esta é diagnosticada através de um processo de eliminação e de um exame minucioso do estado físico e mental da pessoa em vez da detecção de uma prova da doença.

Esta acarreta consequências não só a nível individual, mas também a nível do grupo e da comunidade onde o doente está inserido. A doença de Alzheimer é uma forma de demência que afecta o idoso e compromete a sua integridade física, mental e social, implicando uma situação de dependência total com cuidados cada vez mais complexos, quase sempre realizados no próprio domicílio.

A Organização Mundial de Saúde considera que a doença está associada a um desequilíbrio que afecta o indivíduo no seu todo, ao passo que a saúde corresponde a um estado positivo de completo bem-estar físico, mental e social.

Cuidar de um doente de Alzheimer é um processo complexo e exigente que envolve situações e experiências potencialmente responsáveis por alterações na saúde e bem-estar do cuidador informal. A prestação destes cuidados implica com frequências alterações físicas, psicológicas ou emocionais, sociais e financeiras capazes de provocar sobrecarga no cuidador, cuidador este muitas vezes mal informado e mal preparado para agir em determinadas situações.

Para a consecução deste trabalho, foram definidos objectivos que permitiram traçar ideias orientadoras para a construção do mesmo. Este estudo procura dar a conhecer aos cuidadores, quer formais quer informais, a doença e seus envolventes.

Iniciou-se esta investigação pela selecção de um conjunto de obras bibliográficas sobre que abordassem o envelhecimento populacional, a doença de Alzheimer e a ergonomia. O primeiro capítulo lança alguma luz sobre a problemática do envelhecimento patológico. Genericamente, este encontra-se dividido em duas partes, sendo a primeira referente aos aspectos da contextualização demográfica do envelhecimento, onde também se faz alusão de alguns elementos de análise na área da demência de Alzheimer e a segunda relativa ao meio envolvente das pessoas portadoras da doença, passando pela sua definição, fisiologia, causas, tipos e incidências, como principais reflexões. O segundo capítulo debruça-se sobre as questões do envelhecimento em instituição, procurando

reflectir sobre as várias respostas sociais existentes bem como sobre o fenómeno existente e actual da institucionalização dos idosos. O capítulo terceiro apresenta a metodologia utilizada no desenvolvimento do trabalho. Por fim o quarto capítulo analisa e discute os resultados. A análise dos dados segue uma metodologia qualitativa, com recurso a análise de conteúdo, efectuada através de matizes conceptuais. Neste sentido, deu-se especial relevo às principais dificuldades e desafios dos profissionais. O estudo encara com uma discussão final sobre os resultados alcançados e uma conclusão, seguida da apresentação da bibliografia usada.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Quando se define uma base teórica e conceptual, deve primar-se pela objectividade, estabelecendo-se uma comunicação entre a teoria e o problema a ser investigado (Minayo, 1999, p.40).

O enquadramento teórico representa uma fase fundamental de todo o trabalho de investigação, visto que serve “ (...) para documentar ideias e para enriquecer a justificação que sustenta a questão de investigação” (Fortin, 1999, p. 68).

Assim, este capítulo faz uma abordagem dos diferentes conceitos presentes neste estudo, sendo todos de fulcral importância para a compreensão da problemática.

CAPÍTULO 1 – ENVELHECIMENTO PATOLÓGICO

1. ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO

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, A. 1991)

O envelhecimento da população é sem dúvida um dos fenómenos mais importantes do nosso tempo. O aumento da esperança de vida, que continua a registar-se neste início do século XXI, tem consequências que se manifestam nos mais diversos domínios, desde a

saúde à vida social, à economia, à habitação e, como não podia deixar de ser, também à política.

O envelhecimento demográfico é evidente na nossa sociedade. Ser idoso já não é uma situação excepcional, como em épocas passadas. As transformações que isso traz à vida de cada um, à convivência no seio da família, e ao funcionamento da sociedade no seu conjunto, são bem conhecidas de todos. Algumas dessas transformações são agradáveis e benéficas, como por exemplo o prolongamento do tempo de vida com saúde, a possibilidade de os idosos se mostrarem úteis à sociedade e desempenharem ainda alguns papéis relevantes na família e fora dela, e de gozarem de um merecido lazer com a sua dimensão cultural. Mas em contrapartida destes ganhos que o envelhecimento das populações trouxe consigo, há sem dúvida incontáveis problemas e dificuldades que surgem ou se avolumam. A generalidade desses problemas deriva da falta de saúde dos idosos, com crescente fragilidade física e psíquica, especialmente quando se lhe acrescenta o isolamento e a falta de recursos económicos.

Em 1982, através da Resolução 39/125 da Primeira Assembleia Mundial das Nações Unidas sobre o Envelhecimento da População, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu genericamente idosos as pessoas com idade igual ou superior aos 65 anos, independentemente do seu estado de saúde. Essas pessoas, para a OMS, estão numa fase da vida não é ou não deveria ser forçosamente sinónimo de senilidade, mas antes uma oportunidade de conhecimento, de experiência e de saber.

O progressivo envelhecimento da população é resultante de factores diversos. Tem evidentemente a ver com o prolongamento da vida, em resultado das melhores condições sociais e tecnológicas, dos progressos da medicina preventiva, curativa e reabilitadora. Mas, como salienta Nazareth (1994), a principal causa do envelhecimento demográfico é o declínio da taxa de natalidade, com a redução das camadas mais jovens. Afirma Dinis (1997) que tal redução se pode atribuir aos seguintes factores: a diminuição constante da

taxa de natalidade; a redução da nupcialidade, o casamento tardio, a emancipação da mulher e à sua maior participação no mercado de trabalho. Por outro lado, a generalização dos métodos contraceptivos e os encargos sociais acrescidos decorrentes de uma família numerosa são factores que condicionam uma baixa taxa de nascimentos.

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2009), nos próximos 50 anos Portugal continuará a contar com cerca de 10 milhões de residentes, mas manter-se-á a tendência de envelhecimento demográfico. Assim prevê-se que em 2060 residam no território nacional cerca de 3 idosos por cada jovem, ou seja, residirão em Portugal cerca de 271 idosos por cada 100 jovens, mais do dobro do valor projectado para 2009 (116 idosos por cada 100 jovens).

No que diz respeito à proporção de jovens com menos de 15 anos de idade, prevê-se que ela se reduza de 15,3% em 2008 para 11,9% em 2060. Este declínio vai repercutir-se na percentagem da população activa, que deverá diminuir, no mesmo período, de 67,2% para 55,7%. Mas essa tendência ao declínio não se verifica na população idosa: o sector de idade igual ou superior aos 65 anos irá apresentar um aumento considerável, passando de 17,4% em 2008 para 32,3% em 2060. (INE, 2009).

Note-se que a população com 75 ou mais anos sofreu um aumento de 6,9% em 2001 para 8,4% em 2009, com uma tendência mais acentuada nas mulheres do que nos homens. A população desta faixa etária representa hoje praticamente metade da população idosa (INE, 2009).

Este aumento, tanto relativo como absoluto, do número de idosos, traz consigo forçosamente uma maior prevalência de doenças associadas com a idade. Entre essas doenças cujo risco se eleva à medida que se avança na escala etária assinalam-se pela sua importância as enfermidades cardiovasculares, as osteo-articulares, e as de tipo demencial. Trata-se de patologias muito frequentes no seio da população de idade avançada, que ocasionam grande repercussão funcional e conseqüentemente geram situações de

dependência a que a sociedade deve encontrar resposta. Entre tais doenças estão as demências, a maior parte das quais se atribui hoje a causa degenerativa de que é exemplo, à cabeça, a Doença de Alzheimer.

2. AS DEMÊNCIAS

O termo demência designa um défice global e adquirido das funções e capacidades mentais. Ao dizer-se que é adquirido quer-se salientar que ele surge em determinado momento da vida, acarretando uma perda funcional relativamente à situação anterior (Castro Caldas & Mendonça, 2005). É assim diferente da oligofrenia, em que o desenvolvimento psíquico é como que travado ou limitado, nunca vindo a atingir a normalidade. Foi o médico francês Esquirol, na sua obra *“Des Malades Mentales”* publicada em 1838, que introduziu o conceito: é “um pobre que já foi rico”, ao passo que o oligofrénico é um “pobre que foi sempre pobre” (Teixeira, s/d).

Quando se afirma que a demência é um défice global tem-se em vista que as perdas não se limitam a um só domínio da actividade psíquica, ou a uns poucos domínios. Toda a vida mental é afectada: funções intelectuais, afectividade, psicomotricidade, linguagem, comportamento social, etc (Teixeira, s/d).

Na quarta edição do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais - Texto Revisto (DSM-IV-TR), da Associação Psiquiátrica Americana, as demências situam-se no grupo *“Delirium, Demência, Perturbações Mnésicas e Outras Perturbações Cognitivas”*, e caracterizam-se por múltiplos défices cognitivos (um dos quais a diminuição da memória) em grau tal que implique a incapacidade de o indivíduo poder viver com autonomia. Para que se possa diagnosticar demência, portanto, é necessário que o indivíduo tenha uma perda funcional importante, que comprometa gravemente o

desempenho das actividades de vida diária (AVD's). Se isso não acontecer fala-se por exemplo em défice cognitivo ligeiro, mas não em demência.

Demência designa um *síndrome*, é portanto um conceito descritivo, que se refere a um conjunto de sintomas, não a uma doença específica. Quando, por outro lado, se utiliza o termo *doença*, está-se a falar de uma categoria nosológica que, podendo ter alguma variedade nas suas manifestações clínicas, assenta todavia numa certa unidade quanto à causa (etiologia), génese (patogenia) e evolução (história natural). Assim pode afirmar-se que o grupo das perturbações demenciais comporta várias e diferentes entidades patológicas (Barreto, 2007).

As demências classificam-se de acordo com a presumível etiologia, como por exemplo, “Demência do Tipo Alzheimer” (de início precoce ou tardio), “Demência Vascular”, “Demência Secundária a Um Estado Físico Geral” (estado físico esse que pode ser doença de HIV, o Traumatismo Craniano, a doença de Parkinson, doença de Huntington), “Demência Persistente Induzida por Substâncias”, “Demência Secundária a Múltiplas Etiologias” ou “Demência sem Outra Especificação” (etiologia indeterminada). Recentemente têm sido individualizadas outros tipos de demência, como por exemplo a “Demência com Corpos de Lewy” e a “Demência Frontotemporal” (DSM-IV-TR, 2002).

Por sua vez, a Classificação Internacional das Doenças da Organização Mundial de Saúde, décima revisão, (ICD 10 -Classification of Mental and Behavioural Disorders, s/d) define demência como sendo:

“um síndrome resultante da doença do cérebro, em geral de natureza crónica ou progressiva no qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio. O estado de consciência não está enevoado. As perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas por

deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação.”

Vemos, pois, que a demência se caracteriza por uma deficiência adquirida que, afectando desde o início o funcionamento cognitivo, progride de tal maneira que vem a limitar, progressivamente, as actividades de vida diária indivíduo. Primeiramente são afectadas as actividades mais complexas, como as profissionais. Depois são atingidas as actividades relativamente diferenciadas, como cozinhar, andar de transporte público, ir às compras, etc. Num estágio avançado estão comprometidas as capacidades básicas, como vestir-se, tratar da higiene pessoal e alimentar-se. Nas fases terminais perde-se a linguagem, o andar, e o doente fica imobilizado e sem qualquer relação com o mundo que o cerca. Vários sintomas neurológicos (como agnosia, apraxia, perda de reflexos) vão surgindo ao longo da evolução da demência. Também perturbações habitualmente designadas como psiquiátricas ou comportamentais aparecem sobretudo nos estádios avançados: alucinações, ideias delirantes, agitação e agressividade. (Touchon e Portet, 2002).

Como vimos já, é possível definir, quanto à patologia subjacente, dois grandes grupos de demência: as degenerativas e as não degenerativas. Nas demências degenerativas, a demência tipo Alzheimer é a mais frequente, uma vez que representa 60% do conjunto das demências. No caso das demências não degenerativas, as mais frequentes são as demências vasculares. Ao processo patogénico vascular pode, no entanto, estar associado um processo degenerativo, tratando-se assim de uma demência mista.

O Projecto European Collaboration on Dementia (Eurocode) conduzido pela Alzheimer Europe calcula que o número de cidadãos europeus com demência é de aproximadamente de 7,3 milhões. Em Portugal, estima-se que existam cerca de 153.000 pessoas com demência dos quais 90.000 com Doença de Alzheimer (Alzheimer Portugal).

Face ao envelhecimento da população, os especialistas prevêem uma duplicação destes valores em 2040 na Europa Ocidental. Todos os anos, 1,4 milhões de cidadãos europeus desenvolvem demência, o que significa que a cada 24 segundos, um novo caso é diagnosticado (ibidem).

3.DOENÇA DE ALZHEIMER

3.1. Definição

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.”

Esta enfermidade foi descrita pela primeira vez há mais de cem anos, em 1907 por Aloysius Alzheimer, mais conhecido por Aloïs Alzheimer, num artigo na *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie*. Nesse trabalho, o autor descrevia o caso clínico de Auguste D., mulher de 52 anos que apresentava grave perda de memória, sinais neurológicos e demência progressiva. Afirmava ele que o caso não podia ser classificado entre as doenças até então conhecidas, mas acrescentava que existe um número de pacientes como este, actualmente.

O primeiro sinal de doença mostrado por esta mulher foram suspeitas acerca do seu marido. Logo depois começou a manifestar um transtorno crescente da memória. Não é

capaz de se orientar, perde objectos ou esconde-os e, por vezes, crendo que alguém a pretende matar, começa a gritar. No Hospital está totalmente desorientada no tempo e espaço. Umas vezes cumprimenta o médico como se fosse uma visita, outras vezes grita que o médico a quer cortar ao meio ou quer ofender a sua honra (Barreto, 2007).

Após a morte da enferma o cérebro foi estudado minuciosamente e, ao exame microscópico, Alzheimer encontrou duas alterações do tecido nervoso que passou a considerar como as características principais desta afecção: a placa senil e a degenerescência neurofibrilar.

Os estudos posteriores vieram mostrar que se trata de uma doença neurodegenerativa, na qual as células do sistema nervoso central sofrem um processo de morte mais acelerado que o normal, o que origina uma perda progressiva de função associada com os locais onde essa perda é mais acentuada (Castro Caldas & Mendonça, 2005).

Sabemos hoje que existe um conjunto de alterações patológicas no cérebro destes enfermos, que se iniciam vários anos antes de haver quaisquer sinais clínicos. Surge uma proteína anormal, chamada amilóide, por cisão a partir de outra pré-existente, e essa proteína anormal vai formando agregados, que se mostram tóxicos para as células vizinhas. Estas têm uma reacção inflamatória e depois começam a sofrer a destruição de uma estrutura intracelular, os microtúbulos, dando o aspecto histológico que foi designado por degenerescência neurofibrilar. Os amontoados de células mortas têm um aspecto peculiar chamado placa senil.

Estas alterações iniciam-se na região do cérebro chamada lobo temporal, mais propriamente no córtex *entorrinal* e logo a seguir no *hipocampo*. Esta é uma região associada com a função da memória. O hipocampo é uma estrutura nervosa que está envolvida no funcionamento cognitivo. As lesões do hipocampo ocasionam perda da capacidade de registo mnésico, isto é, as experiências deixam de ser “guardadas” para

utilização futura, não é possível armazená-las a longo prazo. Consequentemente, o doente vai perdendo a capacidade de memorizar os factos da vida corrente, a chamada *memória episódica*. Poderá ainda ser capaz de evocar factos do passado, mas os acontecimentos recentes, não tendo sido devidamente registados, perdem-se definitivamente. O doente tende a “viver no passado”. Em fase ulterior, mesmo as recordações antigas são apagadas ou deixam de poder ser evocadas, o que faz com que o enfermo se desoriente e deixe de poder reconhecer as pessoas que o rodeiam e os espaços onde vive (Barreto, 2007).

As lesões da doença de Alzheimer vão progredindo lentamente, expandindo-se para outras regiões do cérebro, responsáveis por outras funções que, em consequência, também entram em défice. Assim, a linguagem é também atingida, tanto no vocabulário como na sua estrutura. Mais tarde, com o envolvimento do lobo frontal, sofre a capacidade de pensamento lógico e do controlo da actividade. Gradualmente, o doente perde a capacidade para resolver problemas, compreender conceitos e fazer planos. Quando o lobo parietal e occipital são invadidos, o doente começa a ser incapaz de reconhecer correctamente os objectos e podem surgir alucinações (Barreto, 2007).

Com o comprometimento de centros da base que regulam a vida emocional, o doente deixa progressivamente de conseguir controlar os estados de humor e os seus sentimentos, podendo surgir depressão, ansiedade e agitação.

Por fim, ficam atingidos o equilíbrio e a coordenação de movimentos, deixando o doente de poder andar ou de estar em posição erecta. Por fim fica totalmente imobilizado e perde a capacidade de mastigar e deglutir, apressando a morte.

A progressão é lenta, contínua e gradual. Na maioria dos casos, entre o momento em que os familiares se apercebem dos primeiros sinais, geralmente esquecimentos graves e alterações da personalidade, até à morte, medeiam uns oito a dez anos. É claro que com os progressos da medicina, por exemplo com a prevenção de escaras de decúbito, pneumonia por aspiração e infecções em geral, é possível evitar a morte do enfermo

devida a complicações intercorrentes. Quando ele deixa de poder comer normalmente é possível prolongar a sua vida por alguns meses ou anos com recurso a alimentação por sonda ou por cateter, medidas que têm sido objecto de alguma controvérsia.

Até este momento, o processo degenerativo que está na base da Doença de Alzheimer é incurável, embora a pesquisa esteja muito avançada no que toca a drogas neuro-protectoras, medicamentos capazes de remover a proteína amilóide das zonas em que se acumula, e outros fármacos que podem interromper a até agora inexorável cadeia de destruição neuronal. Mas, como veremos mais adiante, existem substâncias que podem promover uma melhoria sintomática, e se mostram assim úteis no tratamento actual da doença de Alzheimer.

3.2. Epidemiologia

Para medir a frequência de uma doença numa dada população podemos utilizar a sua *prevalência*, calculada com base nos casos existentes em determinado momento, ou a *incidência* que se refere aos casos que surgem num período pré-especificado.

A **prevalência** de uma doença é a proporção de uma população que num dado momento padece dessa doença, seja qual for o seu estágio. A demência tipo Alzheimer é responsável pela maior parte dos síndromos demenciais que ocorrem após a idade da reforma.

O envelhecimento da população, fenómeno observado em todos os países ocidentais, está na origem do acréscimo do número de indivíduos atingidos. De acordo com um estudo do King's College of London divulgado pela Alzheimer's Disease International no Relatório Mundial de Alzheimer (2010) estima-se que existam 35,6 milhões de pessoas que apresentam com esta doença no mundo em 2010, podendo vir a aumentar para 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050.

Tal como se verifica com a prevalência, a **incidência** também aumenta com a idade. A maioria dos estudos revelam incidências mais elevadas nas mulheres do que nos homens. O estudo de PAQUID (Personnes Agees Quid), em França, permitiu calcular, a partir de uma amostra da população geral, uma incidência de demência de 15,9% pessoas por ano, dos quais 11,7% correspondem à doença de Alzheimer. A incidência é mais importante nos homens com menos de 75 anos mas, acima desta idade, torna-se nitidamente inferior à observada nas mulheres (Lemeshow, S. *et al.* 1998).

3.3. Etiologia

Embora se saiba cada vez mais sobre os vários passos do processo que conduz à doença de Alzheimer, não se pode dizer que se conhecem as primeiras causas desta enfermidade (Ballone, 2004). Conhecem-se as lesões neuronais e até as suas bases moleculares, mas o que desencadeia esse conjunto de alterações ainda está largamente por identificar.

Nas últimas décadas foram incriminadas várias possíveis causas, mas nenhuma foi cabalmente demonstrada:

- Agentes ambientais: exposição/intoxicação por alumínio, radiações, e outras substâncias tóxicas;
- Agentes infecciosos: como infecções cerebrais e da medula espinal, nomeadamente por vírus;
- Pré-disposição genética, não necessariamente hereditária (Aspesi, 2001). Sabe-se que existe uma forma pouco comum da doença que tem uma base genética, mas a maior parte dos casos são de natureza esporádica.

Se não se conhecem as causas, sabe-se no entanto bastante acerca dos factores de risco, isto é, circunstâncias e comportamentos que se mostram associados com a eclosão

da doença, podendo ter um papel favorecedor, desencadeante, agravante ou simplesmente revelador. Segundo Mاتيoli (2005), esses factores incluem a idade avançada, ser de sexo feminino, ter baixa escolaridade, pouca actividade, e possuir determinados genes. Além destes factores mais conhecidos outros têm 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 actividade física e mental.

3.4. Sintomatologia

A doença de Alzheimer afecta cada pessoa de modo diferente, dependendo da zona do cérebro que é atingida inicialmente. Na maioria dos casos as alterações de memória são os primeiros sintomas a aparecer. Assim sendo, uma perda de memória que não seja típico do processo de envelhecimento, pode significar o desenvolvimento de demência. Small (1997) refere que estes sintomas são muitas vezes confundidos com as mudanças normais do envelhecimento. Os cuidadores ou até os próprios doentes podem não reconhecer os sinais iniciais de demência atribuindo-os "apenas à velhice" ou "simples senilidade". Doença de Alzheimer e envelhecimento não são, no entanto, sinónimos.

Por este motivo, urge alertar a população em geral para as diferenças entre o processo de envelhecimento normal e o envelhecimento com quadro demencial, e assim possibilitar uma detecção mais precoce da doença e ao mesmo tempo evitar que pessoas sãs pensem estar atingidas.

A Alzheimer's Association (2009) tem tentado educar a população, chamando a atenção para os dez sinais de alerta, que se indicamos a seguir:

1 – Perda de Memória

Um dos sinais mais comuns da Doença de Alzheimer, especialmente nas fases iniciais, é o esquecimento de informações recentes. Outros exemplos incluem o esquecimento de datas importantes ou eventos, repetir a mesma pergunta várias vezes, usar auxiliares de memória (por exemplo, notas, lembretes ou dispositivos electrónicos) ou mesmo membros da família para as coisas que habitualmente se lembrava por si mesmo.

A diferença face ao envelhecimento normal está em que, os itens esquecidos podem ser recordados posteriormente, quer espontaneamente, quer com recurso a ajudas. Além disso, no envelhecimento normal o esquecimento incide sobre pormenores das circunstâncias vivenciadas, ao passo que na doença de Alzheimer as experiências são globalmente atingidas, isto é, o doente não regista os factos na sua integralidade, e geralmente nem tem consciência dessa falha.

2 – Dificuldade em planear ou resolver problemas

Algumas pessoas podem perder as suas capacidades de desenvolver e seguir um plano de trabalho ou trabalhar com números. Podem ter dificuldade em seguir uma receita ou gerir as suas contas mensais. Podem surgir dificuldades de concentração ou levar muito mais tempo para executar tarefas que habitualmente faziam de forma mais rápida.

No envelhecimento normal tais erros são ocasionais e não sistemáticos.

3 – Dificuldade em executar tarefas com que se está familiarizado:

Pessoas com Doença de Alzheimer podem ter dificuldades em executar diversas tarefas diárias, tais como conduzir até um local que já conhecem, gerir um orçamento de

trabalho ou em lembrar-se das regras do seu jogo favorito. Podem ser incapazes de preparar qualquer parte de uma refeição, ou esquecer-se de que já comeu.

No envelhecimento normal, o idoso pode, por exemplo, precisar de ajuda para gravar um programa de televisão ou deixar as batatas no forno e só se lembrar de as servir no final da refeição, mas de forma casual e não sistemática.

4 – Perda da noção de tempo e desorientação

As pessoas com Doença de Alzheimer podem perder a noção de datas, estações do ano e da passagem do tempo, ter dificuldades em entender alguma coisa, que não esteja a acontecer naquele preciso momento. Às vezes podem até esquecer-se de onde estão ou como chegaram até lá.

No envelhecimento normal a pessoa pode ter dúvidas e cometer erros acerca do da semana em que se encontra, mas vem a lembrar-se mais tarde, ou quando é ajudada.

5 – Dificuldade em perceber imagens visuais e relações espaciais

Para algumas pessoas, ter perturbações de visão pode ser um sinal de doença de Alzheimer. Podem ser 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 reflectida no espelho. Pode ver distorções nos objectos, ou pode ter a impressão de que há intrusos na sua casa.

Mas o facto de ter problemas de visão, devido a presbitia ou cataratas, por exemplo, não é típico da demência, pois ocorre muitas vezes nas pessoas idosas psiquicamente normais.

6 – Problemas de linguagem

As pessoas com doença de Alzheimer tendem a ter dificuldades em acompanhar ou inserir-se numa conversa. Podem parar a meio da conversa e não saber como continuar ou repetir várias vezes a mesma coisa. Frequentemente, apresentam dificuldades em encontrar palavras adequadas para se expressarem ou dar nomes errados às coisas.

Mas deve ter-se em conta que, com o avançar da idade, muitas pessoas normais têm alguma dificuldade em encontrar a palavra certa para determinado contexto.

7 – Trocar o lugar das coisas

As pessoas com Doença de Alzheimer podem colocar as coisas em lugares desadequados, perder os seus objectos e não serem capazes de voltar atrás no tempo para se lembrarem de quando ou onde o usaram. Às vezes, podem até acusar os outros de lhes roubar as suas coisas.

Mas não esqueçamos que não saber onde estão os óculos ou o comando da televisão, por exemplo, é muito vulgar no envelhecimento normal.

8 – Discernimento fraco ou diminuído

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

Mas é certo que no processo normal do envelhecimento, é possível que haja algumas tomadas de decisão erradas de vez em quando. Mais uma vez, tais sinais só são alarmantes quando sistemáticos, graves e sem que o doente se aperceba da anormalidade.

9 – Afastamento do trabalho e da vida social

As pessoas com Doença de Alzheimer podem começar a abandonar os seus hobbies, actividades sociais, projectos de trabalho ou desportos favoritos, começar a demonstrar dificuldade em assistir a um jogo do seu clube até ao fim, como faziam antes, ou esquecer-se de acabar alguma actividade que começaram.

É preciso distinguir estas situações daquelas em que uma pessoa idosa normal se sente, por vezes, cansada do trabalho, da família, ou não lhe apetece sair.

10 – Alterações de humor e personalidade

O humor e a personalidade das pessoas com doença de Alzheimer pode alterar-se. Tornam-se confusos, desconfiados, deprimidos, com medo ou ansiosos. Tendem 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. É comum apresentarem súbitas alterações de humor – da serenidade ao choro ou à angústia – sem que haja qualquer razão para tal facto.

Mas temos de distinguir estas alterações, relevantes e contrastantes com o modo de ser anterior da pessoa, daquelas que se podem encontrar entre indivíduos normais, com a idade: gostar de só fazer as coisas de determinada maneira, e irritar-se quando a sua rotina é interrompida.

Todos estes pontos são, portanto, sinais de alerta que devem ser tidos em conta e estudados caso a caso, para que os cuidadores possam adequada e atempadamente identificar alterações e solicitar apoio médico.

3.5. As Etapas da Doença de Alzheimer

A expressão clínica da Doença de Alzheimer é heterogénea. Como qualquer outra doença, caracteriza-se em primeiro lugar por uma fase pré-clínica ou assintomática cuja duração é quase sempre difícil de prever. A esta fase assintomática segue-se uma fase sintomática, pré-demencial, que gradualmente evolui para demencial. (Barreto, 2005)

De acordo com Barreto, a doença de Alzheimer apresenta as seguintes fases: na fase **Inicial** da doença, os sintomas são leves e difíceis de detectar. Teoricamente, esta fase tem a duração de dois a quatro anos. Caracteriza-se pela existência de problemas moderados de memória, sobretudo de memória episódica. Estes problemas podem desenvolver na pessoa com demência constrangimento e receio, fazendo com que esta tente evitar que os familiares ou os amigos se apercebam disso. Este problema é agravado, posteriormente, pelas dificuldades de atenção. A pessoa com demência pode por exemplo não saber as etapas para preparar uma simples refeição ou usar um utensílio caseiro (memória de procedimentos).

O doente tende a sentir dificuldade em comunicar com os outros, apresentando dificuldades em encontrar palavras adequadas (memória semântica), ou ainda alterações na duração das frases, assim como dificuldades ao nível da gramática.

A orientação temporal não é muito afectada neste estágio, ao contrário da orientação espacial que tende a ficar comprometida (podendo perder-se num ambiente familiar, como a sua casa).

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.

A fase **Avançada** pode durar cerca de três a cinco anos, caracterizando-se fundamentalmente pelo agravamento dos sintomas apresentados na fase inicial da doença.

Nesta altura, iniciam-se as das afasias (perturbação da linguagem, incapacidade total ou parcial para descodificar códigos linguísticos, sob a forma escrita ou oral), das apraxias (incapacidade de executar movimentos apropriados para um determinado fim) e das agnosias (incapacidade de reconhecimento perceptivo sensorial, auditivo, visual, táctil, entre outros) (Barreto, 2005).

Outra característica que marca esta fase é o início das dificuldades motoras, tais como a lentificação global dos movimentos, o aumento do tónus muscular e uma diminuição da massa muscular, que resultam na diminuição da estabilidade da postura corporal que pode comprometer a marcha.

A gravidade dos sintomas leva as pessoas com demência a abandonarem o emprego e deixarem de conduzir, tornando-se assim cada vez mais dependente de terceiros (Gil e Mendes, 2005).

Os problemas de memória agravam-se, embora a memória para acontecimentos distantes permaneça intacta por mais tempo. A perda de memória pode levar as pessoas com demência a pensarem que os seus familiares e amigos não os visitam há muito tempo, mesmo quando estas acabaram de sair. Uma vez desaparecida a associação entre o rosto e o nome, os idosos sentem dificuldade em reconhecer a sua própria família.

Assim, a perda de memória, a confusão e a dificuldade em manipular objectos fazem com que as actividades diárias como o lavar e o vestir, sejam impossíveis de executar sem ajuda (Caldas, 2005).

Nesta fase, as pessoas com demência começam a dormir mais de dia do que de noite. A diferença entre o dia e a noite perde o seu significado. A noção de tempo e de espaço passa a estar afectada, sendo comum apresentarem quadros de agitação e alucinações, que ocorrem praticamente em metade das pessoas com demência. A agitação psicomotora, ilusões e as alucinações relacionam-se directamente com o grau de

severidade da demência. As pessoas tendem, também, a sofrer de mudanças bruscas e frequentes de humor (Oliveira, Morais e Guimarães, 2006).

A incontidência pode também estar presente como resultado de falhas de memória, problemas de comunicação, dificuldades de ordem prática ou até mesmo como resultado de uma lesão cerebral.

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 sintacticamente. Perdem a capacidade de ler, de calcular, de pensar de forma abstracta, de julgar e de entender o que lhes é dito ou pedido (Caldas, 2005).

A terceira e última fase, a **terminal** pode durar entre um a três anos. O desenvolvimento da doença conduz à morte de maior parte de tecido nervoso, originando o desaparecimento das funções cognitivas.

A pessoa com demência perde a capacidade de entender ou utilizar a linguagem, podendo simplesmente repetir os finais das frases, sem compreender o seu significado. Deixa de poder andar, sentar, sorrir e engolir e a incontidência passa a ser total. Aumenta a predisposição para as pneumonias e, se a pessoa não for regularmente posicionada, podem-se desenvolver úlceras de pressão (escaras) (Barreto, 2005).

O doente torna-se rígido, perde os reflexos aos estímulos e pode tornar-se agitado e irritável, sendo necessário o seu acompanhamento constante. No entanto, muitos ainda respondem bem ao toque e às vozes familiares, apesar da gravidade dos sintomas neste estágio.

3.6. Diagnóstico

Embora o progresso científico e a crescente sensibilização da classe médica tenham melhorado no que respeita à Doença de Alzheimer, existe ainda um número significativo

de pessoas cujo diagnóstico é feito numa fase moderada ou avançada da doença e outras que nunca chegam a receber qualquer diagnóstico.

Contrariamente ao que se pensava até há pouco, o diagnóstico da doença de Alzheimer não é apenas um diagnóstico de exclusão. Dados os progressos nos exames e testes neuropsicológicos, bem como das tecnologias de imagem médica, o diagnóstico adquire uma precisão próxima dos 90%, em referência aos exames *post mortem* (Moreira e Oliveira, 2005).

O diagnóstico deve ser realizado por médico especialista (Neurologista ou Psiquiatra) tendo, estes profissionais, um papel crucial na detecção dos primeiros sinais de demência e no encaminhamento imediato para consultas da especialidade, permitindo, assim, um diagnóstico precoce.

O diagnóstico precoce possibilita ao doente com demência e aos seus cuidadores organizarem, planearem a sua vida e tomarem parte nas decisões que respeitam ao seu futuro. Viabiliza, igualmente, uma intervenção farmacológica e não farmacológica mais eficaz no alívio dos sintomas e na preservação das capacidades, com ganhos efectivos na qualidade dos doentes (Borges, *et al.* 2005).

Um facto a salientar é que, por haver entre nós uma grande tolerância para os sintomas que ocorre nos idosos, não se lhes atribuindo a devida importância, escapam muitas vezes à observação sinais claros de demência. Assim, muitas vezes a doença de Alzheimer acaba por só ser diagnosticada numa fase já relativamente adiantada, quando a família por fim se alarma com a gravidade das alterações no comportamento do enfermo.

Actualmente, apesar dos inúmeros estudos efectuados quer a nível nacional quer a nível europeu, só é possível um diagnóstico definitivo para a Doença Alzheimer através da observação *post-mortem*, isto é, em autópsia. Isto significa que ao realizar-se um diagnóstico em doente vivo, este será sempre “provável” ou “possível”. Assim, devido a esta impossibilidade de diagnosticar definitivamente a doença, o doente vê-se sujeito a

realizar todos os exames para que se possa detectar concretamente as outras possibilidades de demência.

Por conseguinte, podem ser utilizados, além da entrevista médica, testes que avaliam as respostas físicas, comportamentais e emocionais do indivíduo. Caso seja necessário, podem também efectuar-se exames complementares de tipo bioquímico ou de neuro-imagem, embora esteja hoje comprovado que, mesmo com a realização de todos os exames, ainda permanece uma probabilidade de erro de cerca 10% no diagnóstico (Borges, *et al.* 2005).

3.7. Intervenção

Actualmente, a Doença de Alzheimer é incurável, embora existam fármacos para o tratamento sintomático de grande parte das alterações cognitivas e comportamentais. Estes não conseguem evitar a progressiva perda neuronal, mas podem ajudar a estabilizar e a minimizar alguns sintomas (Barreto 2005). Neste sentido, o tratamento da Doença de Alzheimer deve conciliar a intervenção farmacológica com a intervenção não-farmacológica.

✓ Intervenção Farmacológica

Embora a Doença de Alzheimer continue a ter causa desconhecida e incurável, nos últimos anos as perspectivas de investigação em relação à doença têm sido abordadas com um certo optimismo realista, tendo em vista as possibilidades de a Medicina retardar ou atenuar os seus sintomas, além de poder vir, num futuro não muito distante, a controlar as suas causas. (Mendonça e Couto, 2005).

A intervenção farmacológica na Doença de Alzheimer engloba dois grandes grupos de fármacos:

- Antidemenciais: fármacos que pretendem atrasar o processo de declínio cognitivo ou estimular as estruturas que ainda estão funcionantes (inibidores da acetilcolinesterase, ou do glutamato)
- Outros fármacos que pretendem minimizar os sintomas psiquiátricos: antidepressores, sedativos, antipsicóticos, etc.

Os fármacos que pretendem atrasar o processo de declínio cognitivo favorecem a capacidade de concentração e memória mostrando, em alguns casos, serem capazes de atrasar temporariamente o avanço dos sintomas. Contudo, não existe evidência que demonstre que eles possam parar ou reverter o processo de dano celular.

Os fármacos inibidores da acetilcolinesterase (por ex. donezepilo, rivastigmina, galantamina) ou do glutamato (memantina) têm efeitos a nível cognitivo, como a melhoria temporária das funções intelectuais e travagem da deterioração, benefícios em termos comportamentais como a supressão da agitação, e ainda melhoria no desempenho das actividades da vida diária.

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).

✓ Intervenção Não-Farmacológica

Por intervenção não-farmacológica designamos um conjunto de intervenções com o objectivo de maximizar o funcionamento cognitivo e o bem-estar da pessoa, bem como ajudá-la no processo de adaptação à doença. As actividades desenvolvidas têm como fim a estimulação das capacidades da pessoa, preservando, pelo maior período de tempo possível, a sua autonomia, conforto e dignidade (Guerreiro, 2005).

Este tipo de intervenção deve ser realizada por uma equipa multidisciplinar (médico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, enfermeiro, assistente social e auxiliares) devidamente especializada, de modo a permitirem a manutenção da autonomia.

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).

A reabilitação considera dois tipos de abordagem: a abordagem psicossocial, mais direccionada para aspectos relacionais/comportamentais e emocionais, e a abordagem cognitiva, na perspectiva da estimulação das funções superiores. As abordagens mistas, por sua vez integram estas duas perspectivas, num trabalho multidisciplinar sendo estas, aliás, as mais utilizadas actualmente (Borges, *et al.* 2005).

A abordagem cognitiva pode ser dividida em reabilitativa e em compensatória. A abordagem reabilitativa ou restauradora da função em défice defende que os processos cognitivos deteriorados podem ser recuperados através da estimulação. Estas técnicas fundamentam-se na realização de um conjunto de actividades e exercícios de modo repetitivo, no sentido de alcançar a activação dos circuitos cerebrais e, conseqüentemente, a recuperação das funções cognitivas afectadas. Por sua vez, a abordagem compensatória, também designada como adaptativa ou funcional, visa o treino de actividades com o objectivo de atingir a funcionalidade, através de estratégias alternativas e ajudas técnicas que reduzem ou eliminam a necessidade de requisitos cognitivos (ex: agendas, bloco de notas, sinalizações, entre outras) e os perigos existentes no contexto (ex: alteração da disposição da mobília, colocação de tapetes antiderrapantes, alteração da luminosidade das divisões, entre outras) (Borges, *et al.*, 2005).

Em 1993, a OMS aprovou outras terapias para intervir junto com a pessoa portadora da Doença de Alzheimer. Estas procuram reabilitar não só funções cognitivas como também aspectos sociais e comportamentais.

Seguem-se alguns exemplos:

Terapia pela Reminiscência: Esta terapia procura que os idosos falem sobre as suas experiências passadas e conflitos, levando deste modo à estimulação da memória remota. Os acontecimentos passados são evocados e desenvolvidos à volta da informação que a própria pessoa recorda. Para auxiliar, podem ser utilizados objectos como fotografias, músicas, vídeos, livros, revistas, jornais, artigos domésticos e outros estímulos que possam ser eficazes e significativos (Pinkney, 1997).

Terapia de Orientação na Realidade: Esta terapia permite a reaprendizagem da informação sobre a orientação de modo a melhorar o sentido de controlo e de auto-estima. É, de certo modo, uma intervenção psicossocial para casos com alterações de memória e com desorientação pessoal, espacial e temporal. Aborda temas como a data, o espaço, a localização, o clima, o nome das refeições, entre outras (Pinkney, 1997). Esta terapia baseia-se em estratégias de repetição contínua de dados reais, e na presença contínua de informações actuais e muitas atitudes de socialização. As informações são sempre passadas de forma clara e objectiva, recorrendo à comunicação pessoal (olhar, gestos, contacto físico, voz e sons) e à utilização de objectos como relógios, calendários, revistas, figuras, músicas (Pinkney, 1997).

Terapia de Validação: Esta técnica foi desenvolvida para estimular a comunicação entre idosos com défices cognitivos. O terapeuta procura ouvir atentamente a pessoa (escuta activa) e compreender a noção e o significado individual da realidade da pessoa (Boyle, e Pollock, 2003). Esta técnica tem como benefícios a recuperação da auto-estima, a redução da necessidade de apoios físicos e farmacológicos, a minimização do grau de alheamento em relação ao exterior, a promoção da comunicação e interacção com

os outros, a redução da tensão emocional e ansiedade, e a ajuda na resolução de assuntos iniciados.

Treino de Actividades da Vida Diária: As alterações decorrentes do processo de degeneração levam a que o idoso apresente cada vez mais dificuldades no desempenho das diversas actividades da vida diária. Logo, torna-se importante auxiliá-lo na sua realização, de modo a prolongar a sua autonomia e independência (Plante, 2005). O treino deve ser realizado preferencialmente no contexto da pessoa com demência, para que a aprendizagem e a generalização das estratégias fornecidas pelo terapeuta ocupacional ocorram de forma mais eficaz. O terapeuta deve, primeiramente, conhecer quais as actividades que estão limitadas e quais as dificuldades que a pessoa apresenta na sua realização. Seguidamente, deve propor estratégias à pessoa com demência e ao cuidador, assim como realizar adaptações necessárias tanto das actividades como dos contextos (Boyle, e Pollock, 2003).

Actividade Física: Estudos realizados têm demonstrado que o exercício regular ou actividade física regular contribui, significativamente, para a melhoria da qualidade de vida da população idosa com ou sem demência. Um vasto leque de desordens e incapacidades pode ser prevenido ou minimizado através da prática de exercício regular (Gil, 2005). A força muscular, o equilíbrio e a resistência podem ser incrementadas através da realização de programas de actividades de movimento, cuidadosamente delineadas para as pessoas com demência (Borges, *et al.* 2005).

A manutenção das competências motoras encontra-se directamente associada à permanência das competências cognitivas e sociais, pois se as funções motoras se mantêm, a pessoa com demência sente-se mais capaz, aumentando assim o seu sentido de eficácia que resulta da melhoria da sua participação (Gil, 2005).

3.8. Em Súmula

A demência é, numa visão global, uma situação patológica estreitamente associada ao envelhecimento. Vimos como o risco de demência, principalmente de tipo degenerativo, se eleva rapidamente à medida que a idade progride. Ora o grupo etário dos idosos tem aumentado tanto em valores absolutos como relativos, na população, em resultado do prolongamento da vida e da drástica redução das taxas de natalidade e de fertilidade. Assim, uma das principais consequências do envelhecimento populacional vem a ser o aumento das demências. Esse aumento acarreta necessidades acrescidas, quanto aos cuidados a proporcionar, e por conseguinte custos elevados, não só para as pessoas envolvidas – doentes e seus familiares – como para a sociedade no seu todo. Na verdade, a demência é hoje um grave problema de saúde pública (Touchon e Portet, 2002) e mesmo um dos maiores problemas de saúde do século XXI (Nunes, 2005).

A doença de Alzheimer é uma das enfermidades mais visíveis nesta fase da vida, mas não é a única. Outras situações patológicas afligem também as pessoas idosas e acentuam a sua dependência. Mesmo os anciãos sem especial patologia, que poderemos designar como “normais”, têm também necessidades acrescidas de apoio para manterem a sua funcionalidade e prevenirem a deterioração.

A sociedade civil e o estado não podem ficar indiferentes a este desafio. É necessário proporcionar um vasto sistema de cuidados que tem como destinatários os idosos em geral. Isso representa a criação e o alargamento de uma rede de organismos que corporizam as “respostas” às necessidades acrescidas. Essas respostas, como têm sido designadas, podem classificar-se genericamente em dois grandes grupos. Há, por um lado, as respostas de saúde, que vão desde os serviços hospitalares gerais ou geriátricos até às

unidades prestadoras de cuidados continuados, centros de dia e modalidades de apoio médico e de enfermagem a nível domiciliário.

Quanto às chamadas respostas sociais, elas são assumidas por umas variedade de serviços, uns deles já antigos ou tradicionais como os lares e residências, outros de feição mais moderna abrangendo os centros de dia, o apoio domiciliário, as universidades para seniores, e várias outras formas inovadoras ou em fase de experiência. Embora alguns desses serviços sejam desempenhados organismos de tipo empresarial, portanto com fins lucrativos, há que reconhecer que a enorme maioria é gerida por instituições particulares de solidariedade social – misericórdias e associações similares – que genericamente se costuma designar pela sigla IPSS. No capítulo seguinte vamos reflectir sobre esses serviços prestados no enquadramento institucional, particularmente sobre o fenómeno que tem vindo a ser designado por institucionalização.

CAPÍTULO II – ENVELHECIMENTO INSTITUCIONALIZADO

1. RESPOSTAS SOCIAIS PARA A POPULAÇÃO IDOSA

Até há poucas décadas, a solução para os problemas familiares relacionados com os idosos era procurada através do internamento: em meio hospitalar, quando se tratava essencialmente de uma questão de saúde, ou num asilo ou albergue, se as dificuldades eram predominantemente na área social – derivadas de insuficiência económica, dependência e isolamento. Praticamente, a única resposta que a sociedade propunha era o recolhimento em instituição pública de tipo asilar (Jacob, 2002).

Na verdade, desde o termo da II Guerra Mundial, o Estado veio a assumir um papel cada vez mais activo e interventor, criando ou apoiando o desenvolvimento de todo o tipo de serviços e equipamentos para a população carenciada em geral e para os idosos em particular (Pimentel, 2005).

Progressivamente, a sociedade foi percebendo que era necessário outro tipo de tratamento para os idosos. Neste sentido, desde a década 50 e principalmente de 60, assistiu-se à tentativa por parte da sociedade e do Estado para melhorar as condições de acolhimento dos asilos. Estes passaram a ser designados como Lares de Idosos e em muitos casos através de eufemismos como o "Cantinho do Idoso", a "Casa da Avozinha" ou "Casa de Repouso". O seu número cresceu rapidamente: em 1974 estavam registados 154 lares não lucrativos e 39 lucrativos; em 2008 existiam já cerca de 769 lares sob gestão das IPSS (Jacob, 2002).

Nos finais dos anos 60 surgem as primeiras valências de Centros de Dia (CD). Trata-se agora de um equipamento aberto, elo de ligação entre o domicílio e o

internamento, ao mesmo tempo um local de tratamento e de prevenção. Mais ou menos por esta altura surgem também os Centros de Convívio (CC), com os mesmos propósitos dos Centros de Dia, mas mais vocacionados para a animação e lazer dos idosos (Jacob, 2002).

A partir de 1976, surgiu e consolidou-se progressivamente uma nova política para os idosos, que desde então se tem vindo a desenvolver cada vez mais. Em lugar dos cuidados assistenciais, casuísticos, visando apenas remediar as dificuldades existentes, propunha-se agora prevenir o surgimento da deficiência. O objectivo já não se reduz a possibilitar a mera subsistência, é preciso assegurar condições de realização e de bem-estar. Ganha importância o conceito de satisfação pelos cuidados recebidos, isto é, passa a ter-se em conta a avaliação subjectiva que a pessoa idosa faz sobre a sua situação: a “Qualidade de Vida”. Mais tarde, já perto do final dos anos 90, vem a adquirir relevo a importância da estimulação cognitiva e motora da pessoa de idade avançada: a palavra de ordem é agora o “Envelhecimento Activo”, a forma de prevenir os défices e ao mesmo tempo proporcionar oportunidades de realização pessoal e de felicidade.

Deste modo, e em consequência, a ênfase passa do acolhimento em lares para o apoio extra-institucional. Considera-se essencial manter o mais tempo possível o idoso no seu contexto de vida, isto é, no domicílio. Assim ele pode conservar todas as conexões sociais, ao mesmo tempo que se mantém no ambiente em que sempre viveu, rodeado dos seus pertences e fruindo do espaço que lhe é familiar. Isso contribui para o manter orientado e estimula as suas reminiscências e pontes com o passado, permitindo que ele mantenha a plena consciência da sua identidade. Ao mesmo tempo proporciona a enorme gama de gratificações que deriva do contacto com os objectos queridos, plenos de carga afectiva. Tudo ao invés do que sucede com a pessoa que tem de romper com o seu meio habitual e integrar-se à força num ambiente físico e humano estranho, regido por normas rígidas, e onde vai perder toda a sorte de privacidade.

Para possibilitar a manutenção do idoso no seu espaço habitual, mas ao mesmo tempo assegurar a necessária estimulação comportamental e cognitiva, bem como a realização de alguns cuidados de higiene geral e a supervisão da saúde, foram criados os Centros de Dia, hoje disseminados pela maior parte dos concelhos do País. As pessoas idosas podem frequentá-los em todos os dias úteis ou só alguns dias por semana, ganhando em convivência e activação, sem perder a ligação à sua casa. Mesmo no caso de idosos que ainda vivem com família, o centro de dia representa uma menor dependência face a esta e, conseqüentemente, um considerável alívio da sobrecarga para os cuidadores informais.

No entanto, existem pessoas de idade avançada que não podem, por razões de saúde ou de outra natureza, sair da sua residência para frequentar o centro de dia. Para eles desenvolveram-se nos anos 80 os serviços de Apoio Domiciliário (SAD), que têm por objectivo assegurar algumas das ajudas próprias do centro de dia no próprio domicílio do utente. Esta é uma resposta que continua a expandir-se e apresenta-se como a solução ideal para muitos problemas dos idosos dependentes. Na verdade, para além da utilidade do serviço e do facto de permitir ao idoso ficar mais tempo na sua própria casa, mostra-se financeiramente mais económica do que o ingresso em lar. "A institucionalização é a forma mais cara de prestar cuidados de longa duração a pessoas idosas e a pessoas com deficiência. (...) Os custos da institucionalização podem chegar a ser sete vezes superiores aos dos cuidados ao domicílio" (Jacob, L. 2002).

Na década de oitenta começaram também a surgir as primeiras associações para ajuda a doentes com determinadas formas de patologia, nomeadamente com demência. Foi o caso da Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson, em 1984 e a Associação Portuguesa de Amigos e Familiares de Doentes de Alzheimer, APFADA, hoje mais conhecida como Alzheimer Portugal, a partir de 1988.

Esta última foi fundada pelo Professor Doutor Carlos Garcia e é a única organização em Portugal, de âmbito nacional especificamente constituída para promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus familiares e prestadores de cuidados.

Já em plenos anos noventa foi lançada mais uma resposta social: o Acolhimento Familiar de Idosos (AFI), que prevê o acolhimento, em casa de famílias idóneas, de idosos necessitados de apoio. Infelizmente, esta iniciativa ainda não ganhou uma grande expressão em Portugal devido à dificuldade em encontrar famílias com os requisitos necessários.

Nos finais dos anos noventa, o Serviço de Apoio Domiciliário foi alargado. Passou a estender-se ao domínio da saúde, mercê de acordo ou parceria com os centros de saúde, dando origem ao Apoio Domiciliário Integrado (ADI). Os técnicos têm aqui uma formação diversificada e permitem a prestação de ajudas tanto de natureza médica ou de enfermagem como de cariz social. Também por esta altura foram criados os Centros de Noite (CN), as Unidades de Apoio Integrado (UAI) e os Acolhimentos Temporários de Emergência para Idosos (ATEI).

Apesar desta variedade de respostas, o equipamento de maior implementação no nosso País continua a ser o lar de terceira idade. Como vimos, o internamento definitivo do idoso foi durante bastante tempo a única oferta de apoio formal, mesmo para aqueles que ainda teriam condições de permanecer no seu domicílio e necessitavam apenas de um apoio temporário (Pimentel, 2005). Deve, no entanto, salientar-se que o tipo de cuidados prestados em Lar é hoje, praticamente em todos os não lucrativos, substancialmente diferente do que foi no passado. A legislação impôs mudanças no funcionamento dos lares residenciais e obriga ao respeito de alguns direitos básicos, ao mesmo tempo quer tenta promover a activação do ambiente e a estimulação do idoso. Claro que saber até que ponto esses propósitos do legislador estão devidamente implementados é outra coisa... Todos os

anos vêm a lume casos de lares públicos ou privados, com ou sem alvará, alguns perfeitamente clandestinos, onde a inspecção da acção social detecta irregularidades e incumprimentos vários e até promove, em casos pontuais, o seu imediato encerramento.

As necessidades dos idosos são multiformes. Como se costuma dizer, “cada caso é um caso”. Por essa razão, as formas de as atender devem ser variadas, maleáveis e capazes de se adaptarem às diferentes situações. Assim é de prever que no futuro surjam novas formas de acudir às carências dos idosos em geral, e dos doentes com demência em particular, e que as respostas tradicionais evoluam também no sentido de melhor serviço poderem fornecer aos seus utentes.

2. INSTITUCIONALIZAÇÃO

Considera-se que o idoso está *institucionalizado* quando, durante todo o dia ou parte deste, se encontra entregue aos cuidados de uma instituição, conceito este que não abrange a família. *Idosos institucionalizados residentes* são aqueles que vivem 24 horas por dia numa instituição, geralmente um lar ou residência.

Os efeitos da institucionalização dos idosos têm sido amplamente investigados nas últimas décadas. Este tema tem gerado grandes controvérsias. O primeiro grande estudo sobre os cuidados institucionais, *The Last Refuge* (Townsend, 1962) foi efectuado há cerca de cinquenta anos, mas continua, segundo Oldman & Quilgars (1999), a influenciar as investigações actuais que se centram no efeito despersonalizante dos mesmos.

A maioria dos autores faz uma crítica bastante negativa sobre os cuidados institucionais, apontando para a deterioração física, psicológica e social que deles resulta, e conseqüentemente defendem as vantagens da vida no seio da comunidade.

Para Goffman (cit. in Santos e Encarnação, 1998), as instituições totais ou permanentes consistem em lugares de residência onde um grupo numeroso de indivíduos, em condições similares, leva uma vida fechada e formalmente administrada por terceiros. Existe uma ruptura com o exterior, dado que todos os aspectos da vida são regulados por uma única entidade.

Calenti (2002) refere que as instituições dificilmente podem chegar a criar ambientes ricos e estimulantes, como são os ambientes que se podem encontrar na comunidade. A vida institucional tem o efeito de privar as pessoas de experiências comuns à maioria dos idosos.

Esta opinião é partilhada por Uhlenberg (1997), que afirma que qualquer pessoa que vive numa instituição sabe e sente que não se trata de nada parecido com o lar familiar. Partilhar um quarto com um estranho, ter refeições num horário fixo, não ter qualquer controlo sobre a organização e decoração do seu quarto e ser cuidado por diferentes pessoas, contradiz a ideia de um *lar*. Esse autor chama a atenção para três grandes problemas nos lares de idosos que dificilmente terão resolução.

O primeiro reside no custo excessivo dos serviços prestados, que constituem assim uma solução dispendiosa para cuidar de pessoas idosas frágeis.

O segundo problema que Uhlenberg refere é que, sendo a maioria dos residentes nos lares altamente dependentes dos cuidados de outras pessoas, essa responsabilidade recai sobre auxiliares que normalmente têm pouca formação e pouca motivação para o difícil trabalho que lhes é atribuído. Calcula que estes residentes recebem em média nove minutos por dia de cuidados profissionais de enfermagem. As actividades quotidianas tais como prestação de cuidados de higiene, transferência e alimentação dos pacientes, são prestados por auxiliares que, em bastantes casos, tratam os idosos como meros objectos do seu trabalho, sem significado social e sem respeito.

O terceiro problema prende-se com a desumanização. Aqueles que são obrigados a residir em lares experienciam uma progressiva erosão da autonomia e uma penosa perda de privacidade. As mais simples decisões da vida diária – por exemplo: como organizar o quarto, quando comer, quando tomar banho, onde ir, com quem conviver, que tratamento médico recebe – são todas tomadas pelos responsáveis das instituições. A perda de privacidade faz-se sentir das mais diversas maneiras: os quartos são partilhados com desconhecidos, as portas são deixadas entreabertas, qualquer um pode entrar a qualquer momento.

Várias investigações longitudinais têm tentado identificar factores de risco associados com os efeitos deletérios da institucionalização nas pessoas idosas. Alguns dos factores de risco mais frequentemente referidos são: idade mais elevada (Tomiak, *et al.*, 2000); pior função cognitiva e demência (Bharucha, *et al.*, 2000); menor participação nas actividades de vida diária; menor capacidade física (Angel, *et al.*, 2004); sexo feminino (Jagger, Spiers, e Clarke, 1993); não ser casado ou morar sozinho (Hays, Pieper, e Purser, 2003); ausência de cuidador formal ou informal (Boaz e Muller, 1994) e um maior número de doenças e lesões (Fransen, *et al.*, 2002).

Considerando que são muitos os factores que podem levar à institucionalização, Pimentel (2005) afirma que a grande maioria dos equipamentos não estão preparados para proporcionar aos seus utentes serviços individualizados que respeitem a personalidade, a privacidade e modos de vida diversificados. Isso estará ligado à falta de sensibilidade dos agentes institucionais para a especificidade e subjectividade de cada indivíduo.

Vemos assim que o internamento definitivo das pessoas idosas em lares provoca uma ruptura com o quadro de vida habitual e impõe uma situação para a qual não há escape possível. Segundo Drulhe (1981), esta situação representa, em regra, para as pessoas idosas, o abandono e a exclusão, o sofrimento e a morte. É usual considerar as

peças que vivem em família como fazendo parte da sociedade e os que estão em instituições estando excluídos.

No nosso país, cerca de 51 017 pessoas idosas residem em lares, num total de 1.702.120 pessoas com mais de 65 anos. Este grupo é maioritariamente constituído por mulheres (69%), e 85% dos residentes têm mais de 85 anos de idade (INE, 2002 cit. *in* Ferreira, 2011).

Esta reflexão leva-nos a concluir que é premente conseguir fazer progressos nos serviços oferecidos pelas instituições de longa estadia. Vamos, para começar, referir a melhoria de qualidade da infra-estrutura e do espaço físico, de modo a garantir a segurança do utente. Trata-se de um tema de particular relevância para o idoso com demência.

3. ERGONOMIA E O AMBIENTE FÍSICO

Os idosos com DA têm especial necessidade de cuidados físicos e de supervisão pessoal. Trata-se de doentes muito sensíveis às variações do ambiente físico. Por isso é necessário desenvolver os nossos conhecimentos acerca da influência da disposição arquitectónica sobre comportamento e a qualidade de vida, quer dos doentes, quer daqueles que os cuidam.

Cohen e Weismann (1991) referem que apesar de a progressão de DA e das demências afins ser inexorável, podem ser utilizadas intervenções no ambiente físico para minorar alguns efeitos negativos da doença. Os doentes com DA necessitam de um ambiente organizado de maneira a compensar os seus défices cognitivos e, por outro lado, reforçar as suas capacidades e habilidades remanescentes.

Nos cuidados diários, os cuidadores especializados devem procurar observar e atender os pedidos do indivíduo com demência de forma a facilitar a sua interacção com o

ambiente. Essa interação, em sentido amplo, deverá ser permeada por informações compreensíveis ou sinalizações adequadas para que o idoso possa posicionar-se em relação ao seu contexto físico e social. A American Health Care Association, por exemplo, na sua lista das diversas sugestões e recomendações para aqueles que lidam diariamente com os indivíduos doentes, aconselha aos cuidadores especializados que deixem a luz do W.C. da residência acesa no período noturno e que dêem explicações para que eles se dirijam ao local apropriado sempre que necessário.

Como qualquer pessoa, o doente elabora a sua representação interna do meio em que se situa, e do que está a acontecer à sua volta, não só a partir dos estímulos sensoriais que chegam até ele, como também da memória de experiências passadas, dos seus valores e crenças anteriores, e ainda do estado afectivo do momento. Quanto mais estranho para ele é o ambiente, quanto mais ambivalentes são os sinais que captam, mais risco existe de uma percepção errónea, capaz de mais o atemorizar.

A propósito do efeito da interpretação que o demente pode fazer do que se passa em torno de si, e do papel que essa interpretação pode ter na génese dos transtornos comportamentais, diz Mutarelli (2001, p.6):

“(...) nos distúrbios do comportamento, como agitação e agressividade, o ideal é o Tratamento Comportamental/Ambiental, e não o Farmacológico. Assim, um ambiente em que há muita agitação, confusão e discussão entre os cuidadores, gera a agitação do indivíduo doente, pois mesmo que ele não compreenda o conteúdo verbal do que foi dito, apercebe-se da expressão facial das pessoas e suas atitudes, o que o pode perturbar. Assim, é recomendável um ambiente tranquilo, acolhedor e colaborativo, e não um ambiente agitado e restritivo que pode aumentar essa agitação. Só depois de tomadas essas medidas, se ainda o paciente apresentar um quadro de ansiedade, se pode recorrer aos ansiolíticos.”

Um ambiente adequado e seguro poderá evitar acidentes que comprometam a condição física do indivíduo portador de DA, e também conflitos de ordem psíquica que podem advir de ambientes agitados e confusos. Coons (1991, p.20) afirma que:

“A filosofia terapêutica é basicamente um ambiente vivencial que seja positivo e suportável, dentro do possível para indivíduos com a Doença de Alzheimer. Essa filosofia reconhece que todos os elementos do ambiente físico imediato podem ter algum efeito sobre o paciente.”

Por isso, não basta evitar degraus, balaustradas e portas de vidro. Recomenda-se também que haja o cuidado de não colocar no seu espaço visual espelhos, fotografias de gente estranha, quadros e pinturas desconhecidos, e em geral todos os objectos que o demente não seja capaz de reconhecer de imediato.

Os indivíduos com DA permanecem com relativa lucidez de consciência por um longo tempo, no estágio inicial e moderado da doença. Mesmo sem a capacidade para novas aprendizagens ou sem reconhecer correctamente os familiares, são capazes de continuar a realizar tarefas que fazem parte do seu dia-a-dia. Portanto, todas estas características devem ser consideradas no desenho de ambientes especiais para os idosos dementes, tendo, como objectivo último, a preservação da dignidade e da melhoria na qualidade de vida. (Fischer, 1989, p.82).

Cohen e Weismann (1991, p.13) referem-se às modificações no espaço físico da seguinte maneira:

“Um número crescente de literatura indica que o design arquitectónico e os factores do ambiente físico nos locais que abrigam facilidades assistenciais podem afectar o comportamento e funcionamento dos idosos com demência. Por essa razão, algumas instituições de cuidados especializados têm experimentado executar o seu trabalho diário em ambientes especialmente adaptados, o que sem dúvida torna mais fácil a tarefa de cuidar de indivíduos com DA.”

Backhouse e Drew (1992, p.575) sublinham que a adaptação ou integração no ambiente de trabalho é importante para que ocorra a apropriação do mesmo. “Essa apropriação só será eficaz quando o espaço for simplificado, no que se refere à realização das actividades, tornando-se um ambiente de ajuda mútua”.

Dessa forma, podemos concluir que o arranjo do ambiente físico e social, em paralelo com a consciencialização dos cuidadores, representa uma importante via para o tratamento dos enfermos com demência.

3.1. O Ambiente Físico no Plano Terapêutico

À primeira vista poderia pensar-se que o demente vive permanentemente alheado do meio que o cerca, e por isso será irrelevante tentar agir sobre este para obter algum ganho terapêutico. No entanto, como vimos, um grande número de pesquisas mostra justamente o contrário: uma especial atenção ao ambiente físico e social do idoso com limitação cognitiva beneficia o seu comportamento, permite conservar as suas capacidades funcionais e contribui para o seu bem-estar subjectivo (Lawton, cit. *in* Calkins, 1988)

Entretanto, deve ter-se em conta que muitas das investigações realizadas sobre a influência do ambiente sobre o estado psíquico do idoso foram levadas a cabo em indivíduos com as capacidades cognitivas ainda intactas, portanto com mais possibilidade de enfrentar os problemas ambientais. Os resultados desses estudos são aplicáveis em ambientes para idosos sem limitações cognitivas e nos mais diversos tipos de ambientes, sejam eles tradicionais clínicas geriátricas especializadas, unidades hospitalares, residências comunitárias (asilos), ou vivendo no seio da família.

Pode assim conjecturar-se que, uma vez que pessoas com demência diferem significativamente nas suas capacidades e necessidades daqueles que apresentam apenas limitações físicas, então o planeamento dos ambientes para esses enfermos dementes

deverá ter diferenças consideráveis, tanto nas metas a alcançar, como na orientação do pessoal cuidador e nas actividades a promover.

Alguns autores afirmam que é necessário ter um conhecimento mais aprofundado da especificidade dos transtornos cognitivos no demente para se poder conceber programas terapêuticos válidos em seu benefício. Diz Hiatt, cit. in Calkins (1988, p. 17):

“Recentemente tive a oportunidade de rever mais de uma dúzia de programas identificados pelos seus empreendedores como inovadores. Fiquei surpreso em descobrir que poucos se basearam num claro entendimento da dinâmica da Doença de Alzheimer; não se fundamentaram em literatura, informações ou estudos do que funciona ou não nestes casos; poucos envolveram planos ou conceitos globais; muitos incluem uma mistura de actividades focadas em factos repetitivos (para orientação da realidade), porém representam uma noção simplista sobre memória”.

Parece, pois, que é preciso continuar a investigar sobre o impacto dos vários componentes do ambiente no bem-estar e na qualidade de vida dos indivíduos com demência.

3.2. Os Efeitos dos Factores Ambientais na Doença de Alzheimer

3.2.1. Iluminação

Os idosos requerem uma iluminação ajustada à sua condição de envelhecimento. Mcfarland, cit. in Brawley, (1997) refere que um individuo de sessenta anos requer duas a três vezes mais iluminação do que aos vinte anos. Considera que a necessidade de iluminação dobra a cada treze anos que passa.

É fundamental na concepção dos espaços de cuidados especiais, incorporar o máximo possível de luz natural, equilibrada com luz artificial, e bem assim providenciar

pátios, alpendres, varandas e sacadas, para encorajar e incentivar os residentes a passar mais tempo na área externa da instituição.

Nesses ambientes, a iluminação é projectada para aumentar a capacidade funcional do indivíduo, minimizar o desconforto e os riscos associados com a claridade excessiva ou insuficiente, e ajustar as cores das luzes fluorescentes.

- ✓ Fornecer luz indirecta de forma consistente:

A iluminação desigual ou irregular pode produzir reflexos de sombras e/ou criar ilusões de degraus ou obstáculos, o que pode provocar agitação e confusão no indivíduo.

- ✓ Eliminar Brilhos e Reflexos:

A redução de reflexos contribui para um maior conforto, minimiza as possibilidades de quedas e maximiza a atenção no foco. O reflexo visual produz implicações no comportamento, tais como agitação, confusão e agressividade. Na idade avançada, a sensibilidade visual para reflexos é um dos problemas, pois limita a mobilidade e a acção. O brilho reflectido ou as luzes excessivamente brilhantes ou de baixa intensidade podem ocasionar dores de cabeça e um nível mais baixo na capacidade de realizar tarefas.

- ✓ Promover o acesso à luz natural:

A luz do sol estimula os sistemas circadianos e neuro-endócrinos que regulam a homeostase do organismo. Assim, o acesso ao jardim de inverno, próximo ao quarto do residente, ou aos espaços externos compartilhados, dá oportunidade de exercício, ar fresco e luz do sol aos indivíduos residentes. O projecto de *design* pode incluir pátios ou jardins internos, que são formas populares de se ter acesso e aproveitar ao máximo a luz natural.

- ✓ Promover Mudanças Graduais dos Níveis de Iluminação:

Os espaços de transição entre as áreas internas e externas devem proporcionar mudanças graduais de iluminação, pois a visão do idoso é mais lenta na adaptação às mudanças de iluminação. Assim, as áreas de transição, tais como do corredor de luz moderada para um quarto claro, ou da luz do dia para um quarto escuro, podem causar cegueira momentânea, ocasionando uma probabilidade de acidente.

As mudanças do nível do solo, por exemplo degraus ou rampas, não devem coincidir com zonas de contraste ou alternância do tipo de iluminação.

- ✓ Fornecer luz focada no objecto ou na área de trabalho:

A luz focada é importante para uma melhor visualização de qualquer objecto e um melhor desempenho na realização de um trabalho específico. Assim, mesmo com uma iluminação geral, deve ser usada a luz focada. Contudo, em caso de não haver a possibilidade de luz focada na área de trabalho, a iluminação geral deve fornecer a claridade suficiente.

- ✓ Ajustar as cores das fontes de iluminação:

As lâmpadas não devem modificar a verdadeira cor do ambiente. O efeito das lâmpadas fluorescentes, frias, é conhecido pelos *designers* como um “branco cruel” mas, até recentemente, estas eram as lâmpadas mais usadas.

3.2.2. Ruído

A perda auditiva associada à idade avançada está em terceiro lugar entre os problemas crónicos de indivíduos idosos. A severidade das perdas auditivas aumenta com a idade. Essa perda atinge preferencialmente as altas-frequências, isto é, os sons agudos. Na voz humana, estes são os sons próprios das consoantes. Assim verifica-se que a pessoa

que envelhece vai ficando com uma audição distorcida das mensagens que escuta, o que provoca erros de interpretação, por vezes de teor quase delirante. Além disso, causa frequentemente manifestações de desagrado por parte dos familiares e circunstantes, que julgam que o idoso não se esforça por ouvir ou finge ouvir mal para chamar a atenção (Valença e Sérgio, 2003).

Segundo o Instituto Nacional de Estatística da Saúde dos Estados Unidos, de um a dois terços dos adultos acima de sessenta e cinco anos apresentam problemas auditivos.

Indivíduos com perdas auditivas ficam confusos e assustados quando ouvem um ruído inesperado, porém ao identificá-lo e analisá-lo podem reagir de forma apropriada. Já os indivíduos com Doença Alzheimer podem ser incapazes de fazer a identificação do estímulo e reagir de forma desadequada.

Um nível de som desadequado proveniente do ambiente pode ser altamente stressante para os idosos que têm alguma perda auditiva, e mais ainda para os indivíduos com demência. Uma boa distribuição do som, em níveis aceitáveis, pode certamente contribuir para um ambiente mais confortável.

Num ambiente bem planeado não é necessário falar muito alto para ser entendido e, conseqüentemente, a atmosfera torna-se mais confortável. Assim, um quarto com material de acabamento que absorva o som de forma apropriada torna a comunicação mais fácil e suave para aqueles que o ocupam.

Os *designers* devem seleccionar materiais e mobílias que não reflectam ou amplifiquem as ondas sonoras. As paredes forradas e os tetos com degraus irregulares podem ser eficazes na difusão de ondas sonoras. Incorporar carpetes, painéis na parede e cerâmicas acústicas pode resultar num ambiente silencioso.

3.2.3. Mobiliário

O processo de envelhecimento físico – que inclui patologia articular, perda de coordenação motora, fadiga e processos reumáticos – torna qualquer movimento físico mais difícil e desconfortável e acarreta, naturalmente, menor incentivo ao idoso em manter sua flexibilidade física. As doenças osteoarticulares são a segunda maior causa de problemas entre os idosos. O aparecimento de fraqueza muscular, degenerescência osteoarticular, disfunções do sistema nervoso e insuficiência circulatória levam a uma consequente diminuição da mobilidade, perda de segurança (receio de cair, recusa em caminhar), aumento de susceptibilidade às quedas e fracturas, gerando uma maior imobilidade. Esta, por sua vez, gera atrofia muscular e eventualmente aumento de peso, tudo tornando mais penoso o deslocar-se, e portanto incitando a mais sedentarismo.

Assim esse processo acaba por se tornar cíclico e leva o idoso a uma incapacidade cada vez maior (Pickler, 1998). As diversas formas de doenças reumáticas causam dores e a perda de movimentos em qualquer articulação do corpo. A osteoporose, que atinge cerca de 50% das mulheres acima dos 50 anos, deve ser uma preocupação constante no desenho do mobiliário para os indivíduos portadores de Doença Alzheimer, tendo em vista que as mulheres são as mais atingidas por essa doença. Com a deficiência das funções neurológicas e dos órgãos dos sentidos, o idoso modifica sua postura, afastando os membros inferiores na procura de melhor equilíbrio para o corpo.

3.2.3.1. Cadeiras, mesas e ambiente do refeitório

As cadeiras para indivíduos idosos devem superar todas as outras quanto ao conforto e à qualidade, além de se adequar a uma variedade de utilizações. De acordo com o Instituto Americano de Arquitectura em 1987 (www.aia.org), as designações

provenientes de algumas fábricas, tais como “cadeira geriátrica” ou “cadeira para idosos” não constituem garantia de um projecto adequado para indivíduos idosos. Esse Instituto propõe algumas considerações de ordem funcional, vão de encontro aos objectivos quanto à selecção e opção de cadeiras apropriadas para o idoso: facilidade para sentar; conforto e suporte ao sentar e reclinar, em posição digna; e facilidade para levantar.

Assim, as cadeiras utilizadas em instituições de cuidados especializados, em particular para os idosos portadores de Doença Alzheimer, deverão ser leves para proporcionar adaptações e facilitar a boa visão e audição entre o grupo.

De acordo com Brawley (1997), as cadeiras e as mesas deveriam ter dimensões e traçado compatíveis: os braços das cadeiras deveriam caber de baixo das mesas, de forma que permita ao indivíduo residente aproximar -se da refeição ou da tarefa a realizar na mesa.

A altura média padrão de uma mesa é de 74 cm mas, para colocar a cadeira de rodas, o ideal é ser aproximadamente de 87 cm de altura. Para que haja socialização durante a refeição, recomenda-se o uso de mesas com quatro lugares, preferencialmente quadradas ou rectangulares e que possam ser alongadas.

Os tampos podem ser de madeira, material laminado ou dos variados materiais existentes no mercado, sendo que a madeira é um material térmico e proporciona aspecto caseiro para o ambiente; o material laminado pode proporcionar o contraste de cores, o que é útil para os indivíduos identificarem sua posição e as extremidades da mesa.

O período da refeição requer muita concentração de um idoso com demência e provavelmente ocupa grande parte de seu tempo diário. Em resultado das limitações físicas, até a manipulação dos utensílios e talheres pode tornar-se gradativamente mais difícil para ele.

Segundo Hiatt (1981), a frustração por não conseguir cumprir a tarefa pode reforçar a incapacidade de se auto-alimentar, e assim gerar trauma e baixa de auto-estima.

Sendo assim, uma instituição para indivíduos com demência deve equacionar os padrões individuais que cada residente desenvolveu ao longo de sua vida, em relação aos hábitos e às formas de alimentação.

O ambiente também tem influência na independência funcional e na motivação do doente em se alimentar, podendo constituir um factor positivo ou negativo na manutenção do estado nutricional satisfatório. Sendo a distração um evento frequente, é importante manter no local o nível de ruído de fundo baixo, evitar interrupções durante as refeições, e estar o cuidador atento às necessidades do doente. A iluminação e o posicionamento deverão ser adequados. Os pratos e o seu apoio (bandeja, por exemplo) devem estar posicionados correctamente, ou seja, em frente e perto da pessoa. O sucesso de uma refeição completa depende em boa parte da qualidade da relação do cuidador com o doente. A partilha da refeição, o toque, o tom afável da fala, o sorriso e o posicionamento do cuidador face a face com o doente promovem a interacção e favorecem a ingestão (Melo, 2004).

O tempo para a execução da tarefa deve respeitar o ritmo do doente e este não deve ser apressado ou substituído na tarefa, uma vez que o insucesso da refeição, ocorre sistematicamente, pode conduzir à perda de independência.

Nesse estudo, o enfoque na mobília em salas de refeições colectivas, visa compreender as necessidades dos indivíduos com Doença Alzheimer que ainda apresentem capacidades remanescentes para se auto-alimentar.

3.2.3.2. Camas

O uso de camas hospitalares não é uma norma ou regra em instituições de cuidados especializados; além disso, elas são demasiadamente estreitas para uso dos indivíduos

idosos. Contudo, ao permitir-se que o residente traga os seus objectos, inclusive a cama, deve-se avaliar o grau de segurança.

Conforme afirma Brawley (1997), os indivíduos com Doença Alzheimer não são capazes de fazer os ajustamentos que os indivíduos “ditos normais” fazem com relação a seu próprio conforto e, para eles, as camas de tamanho pequeno representam um perigo real de cair.

Em relação ao uso de camas de casal (padrão ou alargadas), deve ser considerado o espaço que esta peça de mobília ocupará no ambiente. O uso de grades laterais é mencionado por Calkins (1988), quando recomenda que se as mesmas forem absolutamente necessárias não devem prolongar-se até o chão, pois o indivíduo idoso pode facilmente apertar o pé.

Os teóricos sublinham a atenção quanto ao material de fabricação das camas, tendo em conta os indivíduos que irão utilizá-las: eles necessitam de camas com material impermeável, antialérgico, que não acumulem fungos, ácaros ou bactérias.

3.2.4. Efeitos psíquicos das cores

Há uma evidência crescente em relação à influência das cores no sono, no estado de alerta, nas emoções e na saúde, interferindo fortemente no dia-a-dia. Usando correctamente as cores, pode melhorar-se a qualidade de vida de um indivíduo.

Cooper (1993), ao estudar a visão das cores em indivíduos idosos, confirmou a hipótese da perda de habilidade em distinguir cores e também um considerável decréscimo na capacidade de perceber as cores frias, em especial após os sessenta anos de idade. Contudo, a capacidade de perceber o vermelho e o brilho de qualquer cor persiste por anos. Segundo Verdussen (1978), as cores frias são aquelas que dão sensação de frescor e repouso físico, tais como azul e verde.

Esta descoberta de Cooper indica que os indivíduos idosos são, então, mais capazes de distinguir as cores “quentes”, como também aquelas de alto grau de brilho. Também afirma que os tons pastéis, de lavandas e rosa podem parecer tão similares que poderiam dificultar ao indivíduo idoso, em uma instituição de cuidados especializados, a distinção entre seu próprio quarto e o do vizinho. Os teóricos também confirmam que para os indivíduos residentes não há nada mais efectivo para a função visual do que o contraste das cores, em alto grau.

Cooper (1993) descobriu, ainda, que as cores azuis e púrpura são as mais difíceis de serem vistas por indivíduos idosos, pois para muitos parecem cinza, em especial após os setenta anos de idade.

Para Verdussen (1978), as cores quentes ou estimulantes são desejáveis sempre que se pretenda um ambiente que desperte dinamismo, entusiasmo ou acção.

O uso da cor é importante, em especial nas instituições de cuidados especializados para idosos, sendo que ela pode melhorar a atmosfera do ambiente e o bem-estar para indivíduos residentes, famílias, visitantes e cuidadores das instituições.

3.2.4.1. O uso da cor em instituições de cuidados especializados

Algumas das grandes controvérsias quanto à concepção de ambientes, como residência de indivíduos portadores de Doença Alzheimer, dizem respeito ao *design* arquitectónico e às cores.

A cor contribui fortemente para a impressão causada pelo ambiente e é frequentemente considerada um componente relevante do ambiente desejável para pessoas com demência. Porém, para Brawley (1997), a cor por si só pode ter menor impacto em indivíduos idosos do que qualquer outro factor do ambiente, tais como iluminação, acústica, ou mobiliário. A questão fundamental é como aplicar as cores de forma

apropriada, na quantidade e intensidade de seu uso e, ainda, a combinação para complementação de tais ambientes.

As experiências realizadas sugerem que muitas cores usadas em conjunto provocam desconcentração e, nesse caso, os indivíduos idosos com déficit cognitivo ficam em desvantagem, pois têm dificuldades de processar muitos estímulos. Por outro lado, o uso de uma única cor torna o ambiente monótono e sem contraste visual. Birren (1978) afirma que cores brilhantes em tons de vermelho, laranja, e amarelo, são as tonalidades mais visíveis e o seu uso pode aumentar a visibilidade e encorajar a pessoa para a mobilidade e ação. As cores consideradas “quentes” são mais estimulantes que as cores “frias”. As frias, tais como azul e verde, apesar de serem ideais para reduzir tensão e stress, e de demonstrar tranquilidade e calma no ambiente, não são visualizadas pelos idosos.

Calkins (1988) sugere que, para alguns indivíduos idosos residentes, o seu quarto pode ser reconhecido mais facilmente pela cor do que pela função e que os corredores pintados em cores distintas podem trazer mais memória para esse indivíduo. A mesma autora ainda recomenda que os cuidadores da instituição devem usar a cor como significado de orientação, como por exemplo referindo-se ao “corredor azul”, ou ainda à cor da porta do quarto do indivíduo residente.

Apesar de ser uma estratégia já utilizada em instituições de cuidados especializados, principalmente nos Estados Unidos, muitos estudiosos e especialistas são de opinião que as cores para indivíduos com Doença Alzheimer não servem como mecanismo de sinalização ou orientação. Conforme Calkins (1988), considerando que muitos irão, eventualmente, perder a capacidade de reconhecer as cores, é de se sugerir que as cores sejam utilizadas em conjunto com outras formas de sinalização e orientação no ambiente físico.

4. ACTIVIDADES OCUPACIONAIS NO PLANO TERAPÊUTICO

Actividades de vida diária (AVD) são as tarefas que qualquer pessoa realiza no seu dia-a-dia. Elas abrangem tarefas simples e elementares, como o vestir, fazer a higiene corporal, alimentar-se – actividades *básicas* – até às mais elaboradas como o deslocar-se, utilizar meios de transporte público, jogar cartas, atender o telefone ou pagar as contas – actividades *instrumentais*. Elas podem ser *activas* ou *passivas*, isto é podem ser feitas sozinho ou com o apoio de terceiros. No entanto, uma pessoa com Doença Alzheimer necessita da ajuda de um cuidador para organizar o seu dia.

Existem basicamente quatro categorias de actividades que preenchem as nossas vidas. Elas são o trabalho, o cuidar de si, o lazer e o repouso. Manter o equilíbrio saudável entre elas é fundamental, pois permite controlar o stresse, melhorar a qualidade de vida, aumentar a auto-estima, reduzir a ansiedade e a agitação e, naturalmente, permitir uma vida mais agradável e com sentido.

Se é certo que a actividade é necessária para qualquer idoso, e também para o enfermo de Alzheimer, não se deve esquecer que não é qualquer tipo de actividade que está indicada em todos os casos. O prestador de cuidados, e com especial razão o terapeuta ocupacional e o técnico de geriatria têm de conhecer quais as tarefas que mais se adequam a cada idoso e naturalmente a cada doente. É absurdo tentar forçar uma pessoa idosa, em particular um demente, sem um motivo imperioso, a realizar tarefas que ele no passado evitava ou detestava fazer. Desta forma é necessário que o cuidador obtenha a máxima de informação sobre o indivíduo de quem cuida. Isto significa conhecer a pessoa nos diversos aspectos: estilo de vida, a história de trabalho, de lazer, os interesses sociais, as viagens, eventos de vida significativos (por exemplo, a emigração, o serviço militar), preferência religiosa e cultural, dinâmica familiar e relacionamentos. Todas estas características são

fundamentais para que se possa elaborar um plano de cuidados. Este plano é um conjunto de instruções que permite aos cuidadores tomarem conhecimento sobre como tratar cada indivíduo de acordo com os seus hábitos pessoais, interesses, preferências e motivações.

Na realidade, cada pessoa com demência é diferente de outra, daí ser necessário adequar as actividades às necessidades individuais. Tal facto exige um pensamento criativo para o planeamento das actividades. Para Elizabeth Wright as actividades devem compensar as capacidades perdidas; promover a auto-estima; manter as capacidades residuais sem envolver novas aprendizagens e proporcionar uma oportunidade para diversão, prazer e convívio social. (<http://www.zarcrom.com>)

A mesma autora refere que as actividades devem restabelecer antigos papéis, isto é a realização de tarefas aprendidas e de uso habitual, tal como por exemplo colocar manteiga no pão; lavar e secar os pratos; dobrar roupa; limpar o pó e regar o jardim. Por outro lado, também devem incentivar o indivíduo com demência de modo a que se sinta útil. As actividades devem ser simples e sem pressas. Por outro lado, devem dar relaxamento e prazer ao indivíduo. Uma pessoa com demência pode desfrutar de um passeio no campo ou de um banho numa banheira de hidromassagem. O mais importante é que o momento seja apreciado, embora a experiência possa logo ser esquecida.

Segundo Goffman (*cit in* Rodrigues 1999, p.78), a regulamentação própria da instituição abarca a totalidade da vida quotidiana, reduzindo em muito a possibilidade dos idosos organizarem as suas actividades diárias. De facto, o idoso recém-chegado à instituição irá tomar conhecimento das normas e das condutas a seguir. Assim, o idoso terá que respeitar os horários das refeições e as horas de entrada e saída da instituição; o resto do tempo será organizado segundo as preferências individuais.

Torna-se fundamental encontrar uma forma de apoiar o idoso a ocupar de um modo construtivo e lúdico o seu tempo, realizando diferentes actividades adequadas aos seus interesses e que chame a sua atenção.

Assim sendo, Perrin; May e Anderson (2008) definem que “a ocupação é tudo aquilo que cada um de nós escolhe para se dedicar e, porque tem um valor e significado, habitualmente compromete o nosso tempo, atenção e ambiente.”

PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO METODOLÓGICO

CAPÍTULO III – CONCEPTUALIZAÇÃO DO ESTUDO EMPÍRICO

Este capítulo apresentado uma descrição sistemática de todo o processo de investigação implementado para a concretização do estudo, dando-se, assim a conhecer os objectivos de estudo, as técnicas, instrumentos e procedimentos utilizados aquando da recolha, análise e tratamento de dados.

1. JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Actualmente, há um tema de especial importância na estrutura sócio demográfica dos países industrializados, esse tema é, sem dúvida, o 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 interacção 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 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 o quarto grande problema da saúde em todo mundo e a terceira causa de

morte nos países desenvolvidos, apenas sendo precedida pelas doenças cardiovasculares e pelo cancro (Alzheimer Portugal).

O Alzheimer ataca os neurónios e vai deteriorando progressivamente as capacidades mentais e físicas. Sem o funcionamento cerebral, o corpo não reage e os doentes acabam por ficar totalmente dependentes de terceiros.

Todos os técnicos que lidam com os doentes de Alzheimer referem que as famílias não estão de facto preparadas para lidar com este tipo de doença e que a maioria dos doentes não tem qualquer tipo de apoio. São muito poucos os lares que recebem esta população e os que existem têm elevados custos. Por outro lado as instituições não estão preparadas pensadas para este tipo de população.

Deste modo, é que este estudo se propõe a perceber quais as dificuldades de institucionalização para acolher este tipo de população.

Cuidar destes doentes implica um grande desgaste psicológico e nem todos estão preparados para isso.

2. OBJECTIVOS DE ESTUDO

O objectivo de estudo tem como função precisar o que o investigador tem intenção de realizar na sua pesquisa. Este permite denominar, descrever factores, explorar ou examinar relações, prever e avaliar os efeitos. (Fortin, 1999, p.100). Para Gil, (1999,p.42) a pesquisa social permite a recolha de novos conhecimentos da realidade social, cada uma delas apresenta objectivos específicos próprios.

Assim, para este estudo, definiu-se um objectivo geral e quatro objectivos específicos.

Objectivo Geral:

- ✓ Perceber quais as dificuldades na institucionalização dos idosos com doença de Alzheimer em respostas sociais não específicas.

Objectivos Específicos

1. Definir as necessidades próprias dos idosos portadores de Doença de Alzheimer no que se refere às infra-estruturas arquitectónicas e equipamentos.
2. Definir as necessidades próprias dos idosos portadores de Doença de Alzheimer no que se refere ao desempenho das actividades da vida diária.
3. Identificar as dificuldades sentidas pela equipa técnica da instituição relativas ao idoso portador de Doença de Alzheimer.
4. Analisar a adequação das actividades desenvolvidas pela instituição relativamente ao idoso com Doença de Alzheimer.

3. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DA AMOSTRA

A amostra é uma parte de elementos seleccionada de uma população estatística. Refere Gil (1995, p.52) a amostra é um “(...) subconjunto de universo ou de população por meio do qual se estabeleceu ou se estimam as características desse universo ou população.”

Para a realização das entrevistas a amostra seleccionada 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.

Nesse sentido, este trabalho contempla um conjunto de 10 entrevistados distribuídos por dois grupos:

Grupo 1 – Constituído por 9 sujeitos profissionais, ligados à área da Saúde e das Ciências Sociais e Humanas;

Grupo 2 – Constituído por 1 auxiliar de geriatria, com uma vasta experiência no trabalho com idosos.

No que diz respeito aos profissionais foram entrevistados sete elementos, ligados à área das Ciências Sociais e Humanas e dois à área da Saúde. Todos os elementos são de sexo feminino com idades compreendidas entre os 24 anos e os 68anos. Relativamente às habilitações académicas, 7 são licenciados, 1 a frequentar o mestrado em Gerontologia e 1 com especialidade em Saúde Mental. Em termos de profissões, o nosso grupo contempla 3 Assistentes Sociais, 2 Psicólogas, 1 técnica de Recursos Humanos, 1 enfermeira, 1 terapeuta ocupacional e 1 Fisiatra. No que diz respeito à experiência profissional com idosos varia entre os 2 anos e os 40anos.

O segundo grupo é constituído apenas por 1 elemento do sexo feminino com 61 anos de idade e uma experiência profissional de 12 anos no cuidado aos idosos.

4. INSTRUMENTO E PROCEDIMENTO

Este ponto destina-se à identificação das técnicas e dos instrumentos de investigação utilizados, bem como a explicação dos procedimentos e etapas de pesquisa empírica realizada.

No que diz respeito às técnicas de investigação, optou-se pela entrevista, método que permite obter informação sobre as pessoas, no que diz respeito aos seus conhecimentos, às suas experiências, e às suas reacções. Tal como refere (Gil, 1995, p.113) a entrevista:

“ (...) é bastante adequada para a obtenção de informação acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem ou desejam, pretendam fazer ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes”.

Quivy e Campenhoudt (1992, p.27) define a entrevista semi-directiva como uma técnica “(...) que não é inteiramente aberta nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas. Geralmente, o investigador dispõe de uma série de perguntas guias (...)”.

Para que a recolha de dados, através da entrevista, seja a mais fidedigna possível o investigador deve-se munir de um diário pessoal de investigação e deve proceder às gravações das entrevistas. Posteriormente deve organizar os dados através da identificação da informação disponível e da sua localização. Após esta fase é preciso seleccionar os temas pertinentes e deve documentá-los. Numa outra fase de organização dos dados deve perceber a visibilidade dos dados relativos ao tema em estudo. Todas estas fases são importantes para assegurar a qualidade dos dados (Lessard-Hébert *et al.*, 1994).

No presente trabalho de pesquisa foi intencionalmente aplicada a entrevista semi-directiva, 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.

Deste modo, foi concebido um guião de entrevista em profundidade e de questões abertas. Este foi constituído por questões directas, objectivas, fechadas (para obter dados sócio demográficos) e por questões subjectivas, abertas, não directivas, destinadas a apreender aquilo que o entrevistado pretende transmitir sem deixar que se perca o fio condutor do objectivo a alcançar.

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 6 unidades de análise, designadamente: a) a caracterização sócio-demográfica do entrevistado; b) Caracterização da instituição; c) o trabalho com os prestadores de cuidados formais; e) as principais dificuldades nesta área; f) as principais estratégias adoptadas para superar as dificuldades; g) os principais desafios com os quais os profissionais se deparam. 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.

Estas entrevistas decorreram no concelho da Póvoa de Varzim e em Vila de Conde, mais concretamente nas instalações da Santa Casa da Misericórdia, quer da Póvoa Varzim, quer de Vila de Conde.

Antes de cada entrevista foram explicados os objectivos 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 em gravador digital com a autorização dos participantes e posteriormente transcritas. A duração das entrevistas oscilou entre os 20 minutos e 50 minutos.

Concluídas as entrevistas, procedeu-se à sua audição integral e à respectiva 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, foi utilizada a análise de conteúdo, visto que ela é hoje “uma das técnicas mais comuns na

investigação empírica realizada pelas diferentes ciências humanas e sociais” (Vala, *cit in* Pinto e Silva 2001).

A análise de conteúdo é uma técnica que tem vindo a adquirir uma importância cada vez maior na investigação social, na medida em que possibilita tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade (Quivy e Campenhoudt, 1992).

5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A investigação deve assentar, assim, em princípios éticos. Desta forma, os Códigos de Ética determinam cinco princípios ou direitos fundamentais: o direito à auto-determinação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo, o direito a um tratamento justo e legal.

Neste estudo foram respeitados todos os direitos da pessoa, acima enunciados, sendo que todos os indivíduos participantes na investigação concederam o seu consentimento de forma livre e esclarecida

Quando partimos para uma investigação não podemos menosprezar as questões morais, bem como os direitos das pessoas envolvidas. Neste estudo foram explicados os objectivos e a sua importância, enfatizando a confidencialidade e a protecção de dados dos participantes. Após a sua autorização, as entrevistas foram gravadas em gravador digital e posteriormente transcritas. Após a transcrição das entrevistas, estas foram devolvidas às entrevistadas, em suporte de papel, para poderem verificar se correspondia ao que tinham referido na entrevista.

Para Fortin (1999, p116), o investigador deve descrever, de forma concisa, os objectivos, assim como os dados que pretende obter. O direito à autodeterminação, para a

mesma autora, baseia-se no princípio ético do respeito, em que “... a pessoa é capaz de decidir por ela de forma a obter o consentimento”. Este consentimento, dado pela pessoa alvo do nosso processo de investigação, não deverá ser obtido de forma coagida, mas através de informação transmitida com lealdade e verdade.

CAPÍTULO IV – ANÁLISE DOS RESULTADOS

Tal como já foi referido anteriormente, a análise dos dados segue uma metodologia qualitativa, com recurso a análise de conteúdo, efectuada através de matizes conceptuais. Neste sentido, enfatizou-se a análise das principais dificuldades e desafios dos profissionais.

Ao proceder-se à interpretação dos resultados das entrevistas realizadas, houve a preocupação de estabelecer a relação entre os resultados alcançados e o quadro conceptual orientador do nosso trabalho.

1. ANÁLISE DOS DADOS PROVENIENTES DAS ENTREVISTAS REALIZADAS AOS SUJEITOS PROFISSIONAIS

1.1. O trabalho com idosos portadores de demência de Alzheimer

1.1.1. Caracterização das Instituições onde decorreu o Estudo

Os centros de dia e os lares para idosos são respostas sociais ao envelhecimento populacional. É importante que ao nível, dos lares e dos centros de dia, os cidadãos idosos tenham acesso a serviços de qualidade, adequados às suas reais necessidades e expectativas.

O lar surge como uma alternativa a tempo inteiro, para a perda de independência do idoso ou para a impossibilidade dos seus familiares em assegurarem a prestação dos cuidados e necessidades básicas da pessoa idosa; por sua vez o centro de dia, presta serviços capazes de satisfazer as necessidades básicas de apoio psico-social e de estimular

as relações interpessoais entre idosos e destes com outros grupos etários, de modo a evitar o isolamento, para além de assegurar as refeições, cuidados de higiene e a ocupação a tempo parcial do idoso, em regra enquanto os familiares se encontram.

Quer os centros de dia quer os lares devem apoiar o idoso de um modo adequado contribuindo para a estabilização e retardamento do seu envelhecimento. Igualmente devem cooperar para a integração dos idosos na sociedade; a manutenção das relações entre o idoso e a família e devem assegurar que sejam prestados os serviços adequados à problemática biopsicosocial apresentada pelo idoso.

Em Portugal, as respostas em centros de dia especializados está muito longe de ser suficiente para as reais necessidades, o que afecta os pacientes, e os familiares que, muitas vezes, têm de deixar o emprego para cuidarem do doente.

Os elementos que foram entrevistados integram instituições que apresentam diversas valências, como centro de dia, lar de idosos em regime geral e de grandes dependentes. Percebemos que o número de funcionários que integram as instituições, não permite dividi-los por valências. Os mesmos funcionários desempenham as suas funções nas diferentes valências, cuidando de todos os utentes, como salienta uma das entrevistadas: *“Em centros de dia, nós temos capacidade para 50 utentes. Temos a taxa de ocupação neste momento a 100% e temos dois lares de idosos. Um lar de idosos em regime geral e um lar de grandes dependentes, portanto têm capacidades diferentes tudo na mesma casa. Os utentes acabam por ser acompanhados pelos mesmos profissionais, só estão divididos em protocolos. Portanto temos um protocolo de lar de idosos para 57 utentes e um lar de grandes dependentes de 43 utentes.”* E1, 37anos, formação académica ao nível do ensino superior

“Nós temos várias valências, Lar de grandes dependentes com cerca de 53 idosos, temos lar de idosos com 104 utentes, temos o centro de dia 41 e o Apoio Domiciliário com 60.” E8, 31anos, formação académica ao nível do ensino superior

Houve preocupação em perceber se na opinião dos elementos entrevistados as instituições onde desenvolvem a sua actividade profissional apresenta condições adequadas a receberem idosos com Alzheimer.

Pelas respostas dadas pelas entrevistadas as instituições onde trabalham não se encontram, especificamente, preparadas para receber idoso com Alzheimer. Estas instituições não têm respostas organizadas direccionadas para este grupo de pacientes, mas vão recebendo alguns doentes, procurando apoiá-los.

Tudo o que se faz quando um novo utente é integrado na instituição é mostrar-lhe o espaço, de modo que possa ter a noção das diversas salas e diversas valências que existem na instituição, independentemente da patologia que apresente e que já tenha sido diagnosticada.

“Quando o doente chega, tentamos orientá-lo em termos de espaço, apresentar-lhe a instituição, já fazemos isso com os outros, mas tentar arranjar algumas formas que o doente se sinta mais integrado. Mostrar os sítios principais (...). É mostrar alguns pontos de referência: a sala de enfermagem, qualquer coisa que precise, a sala de refeições e pouco mais.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior

“Mostrar o espaço físico (...) mostrar onde fica a sala de enfermagem, o gabinete médico as salas de refeição e o quarto e mostrar-lhes qual o melhor percurso, porque há utentes que também escolhem o melhor percurso.” E9,32 anos, formação académica ao nível do ensino superior

1.1.2. Importância do Centro de Dia como Resposta Social

Face ao envelhecimento progressivo da população, surgiu a necessidade de criar condições para acolher e apoiar o número crescente de idosos. As principais respostas sociais são entre outras os lares, centros de dia, serviços de apoio domiciliário.

Uma das valências em que incidiu este estudo foi o centro de dia, que surge como uma resposta social que procura prestar um conjunto de serviços, visando contribuir para a manutenção das pessoas no seu meio habitual de vida. Simultaneamente, procura ser uma resposta que possibilita às pessoas novos relacionamentos e elos de ligação com o exterior, através do estabelecimento de contactos com os colaboradores, voluntários, outros utentes e pessoas da comunidade.

Procurou-se perceber a opinião das entrevistadas no que se refere aos objectivos do Centro de Dia, onde exercem as suas funções, de modo a poder-se perceber até que ponto estão preparados para receber pessoas com autonomia limitada. Refere uma das entrevistadas que: *(...) O objectivo do centro de dia seria para pessoas mais autónomas, pessoas que estivessem capazes, pelo menos, de satisfazer as actividades básicas, porque também não temos um corpo de recursos humanos específico para o centro de dia. Daí limitamos um bocadinho a questão da admissão dos utentes com processos demenciais já muito afirmados. (...) Se calhar, não encontraram lugar num lar e então vêm para o centro de dia.*” E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior

Percebe-se pela resposta dada pela entrevistada que o centro de dia está preparado para acolher idosos que apresentam autonomia, em termos, pelo menos, da satisfação das suas necessidades básicas. Igualmente se infere pela resposta dada, por uma outra entrevistada que o centro de dia se direcciona para idosos autónomos que, ao longo de algumas horas desenvolvem actividades proporcionadas pela instituição e no final do dia regressam às suas casas:

“O objectivo é que as pessoas viessem cá pelo seu próprio pé e pudessem estar cá, usufruir das nossas actividades, dos nossos serviços e depois ao final do dia irem para suas casas. O que tenho notado é que quem procura centro de dia são cada vez mais pessoas demenciadas.” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior

O centro de dia procura prestar um conjunto de serviços que contribuam para a manutenção dos idosos no seu meio sócio familiar. No centro de dia existe a preocupação de proporcionar serviços adequados à satisfação das necessidades dos utentes; contribuir para a estabilização ou retardamento das consequências nefastas do envelhecimento; de prestar apoio psicossocial; fomentar relações interpessoais e intergeracionais; favorecer a permanência da pessoa idosa no seu meio habitual de vida; contribuir para retardar ou evitar a institucionalização; contribuir para a prevenção de situações de dependência, promovendo a autonomia. <http://www.portaldocidadao.pt>.

Segundo Conrad *et al.* (1991) o objectivo fundamental de um centro de dia para adultos é o de manter, desenvolver ou melhorar as funções físicas e/ou mentais do idoso, sendo as suas principais áreas de intervenção a manutenção da saúde, as actividades da vida diária e interacção social.

Castiello (1996) entende que os principais objectivos do centro de dia se encontram relacionados com a recuperação ou manutenção máxima do grau de autonomia do sujeito; com a necessidade de prevenir o aumento da dependência através da realização de intervenções reabilitadoras; facilitar o desenvolvimento de relações e actividades sociais gratificantes para o sujeito; retardar as institucionalizações precoces e indesejadas; promover a permanência do sujeito no seu meio; proporcionar a realização de actividades essenciais, da vida quotidiana dando apoio ao adulto idoso, assim como aos elementos pertencentes ao seu núcleo familiar, melhorar e manter o nível de saúde aos utilizadores através do controlo e prevenção de doenças.

Como se referiu na fundamentação teórica as vantagens desta resposta social são inúmeras, passando pela capacidade de reduzir o isolamento e os seus inconvenientes, retardar os efeitos de envelhecimento, estimular o convívio com outros indivíduos e valorizar o papel útil do idoso quer na vida da comunidade, quer nas suas actividades.

1.1.3. Vantagens e Desvantagens no Agrupamento de Patologias

Considerou-se importante perceber se, nos lares e centros de dia podem surgir, ou não, problemas ao agruparem-se patologias.

Uma análise às respostas dadas pelos elementos da amostra evidência que de um modo que, entendem poder existir problemas com o agrupamento de patologias. Na verdade cada patologia pode apresentar características específicas que requerem um apoio individualizado e específico. Ao agruparem-se patologias corre-se o risco de tratar todos os utentes da mesma forma sem dar atenção às especificidades e sem proceder um apoio mais individualizado.

“Eu sou muito pouco de juntar as patologias, porque depois há pouco estímulo. (...) Enquanto, que se tiver outros casos, sempre há mais estímulo. Agora, apesar de tudo, a gente sabe que para aquele caso de Alzheimer, as pessoas têm que estar mais presentes. (...) Durante muito tempo os lares se desconfiassem que tinham Alzheimer não aceitavam. São doentes que até nem parecem serem tão pesados como os que têm AVC`s ou outras patologias que estão em cadeira de rodas, mas no fundo têm uma exigência de pessoas superiores a esses. (...)” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“Ao nível físico terá outros condicionantes e a nível de recursos precisamos de ter muito mais.” E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“É bom. (...) primeiro por ser um número pequeno de pessoas(...). Depois porque acho que tem que estar tudo organizado em função deles (...). Enquanto uma unidade dessas pode ter um jardim pensado para eles (...)e pode estar tudo pensado, mesmo em termos de cores, em termos de orientação, pode estar tudo mais projectado para a demência e facilitar, porque eles vivem muito ansiosos.” E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“(...) numa instituição direccionada para doentes com essa patologia com certeza que terão actividades e dinâmicas muito diferentes e muito direccionadas para eles. (...)”

E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Há alguns transtornos que são mais comuns entre os idosos como transtornos depressivos, transtornos cognitivos, fobias e transtornos por uso de álcool. À medida que a pessoa envelhece ocorrem alterações estruturais e perdas funcionais em todos os órgãos e sistemas do corpo humano. De acordo com Berger (1995) os principais problemas de saúde ocorrem ao nível do sistema nervoso central, aparelho locomotor, sistema cardiovascular e sistema respiratório. Entre as entidades patológicas mais frequentes nos idosos, destacam-se as demências, pelas suas consequências e dependência: a degenerativa ou doença de Alzheimer; a de multi-enfartes ou arteriopática. Para Hoeman (2000) viver mais tempo amplia as probabilidades em 80% de contrair uma ou mais doenças crónicas, bem como limitações físicas incapacitantes.

Os principais efeitos do processo de envelhecimento e/ou doença crónica manifestam-se aos níveis: Cardiopulmonares; Musculo-esqueléticas; Cutâneos; Neurológicos; Padrões do sono; Função intestinal; Função geniturinária; Função hepática; Renais; Endócrinos.

No quadro apresentamos, globalmente, os principais problemas de saúde de que são alvo preferencial a população idosa.

Tabela 1 - Principais problemas de saúde dos idosos

Sistema Nervoso Central	Demências Doenças neurológicas Padrões de sono Delírium Depressões
Aparelho Locomotor	Limitações físicas incapacitantes Artropatias Imobilidade Instabilidade postural / quedas Reumatismos
Sistema Cardiovascular	Arteriosclerose Hipertensão Cardiopatias
Sistema Respiratório	Afecções pulmonares
Sistema Urinário	Incontinência Perturbações renais

Fonte: <http://www.ipv.pt/millennium/Millennium27/14.htm>

Os familiares, face às suas dificuldades em ter o familiar idoso todo o dia em casa, procuram encontrar um centro de dia que o receba, independentemente da patologia que apresente. Sucede que, atendendo às respostas dadas pelas entrevistadas, existe alguma dificuldade, por parte das instituições em ter idosos com diferentes patologias, e de modo especial Alzheimer, devido à falta de condições institucionais, pois, o acolhimento de utentes com diferentes patologias exige ter mais recursos humanos e oferecer diferentes condições materiais, estruturais e de actividades.

O centro de dia deve pôr à disposição das pessoas idosas diferentes formas de ajuda adequadas à sua situação. Algumas das entrevistadas fazem referência à necessidade de serem criadas, de raiz, lares e centros de dias específicos para pessoas demenciadas.

“Não há respostas pensadas para utentes demenciados. Ainda à pouco se falava nas Unidades Cuidados Continuados para utentes com demência, aliás, que estariam este ano em funcionamento, mas não sei onde é que elas estão? Significa que as respostas essenciais não estão a ser dadas. Há utentes em camas nos hospitais cujo problema é um processo demencial e não podem ser integrados em lares por vários motivos.” E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Uma vez que não existem, muitas instituições que recebam e estejam preparadas, exclusivamente, para idosos com Alzheimer, ou outra demência, é fundamental, na opinião de entrevistadas, que as instituições, como as que integraram este estudo recebam apoio estatal para poderem criar condições para estes utentes, como refere uma das nossas entrevistadas: *“Eu penso que o ideal era as pessoas não terem uma instituição só para doentes (...) demenciados. Acho que o ideal era eles poderem estarem integrados nos lares, nas instituições que existem. Desde que o estado/Segurança social financiasse de uma forma [diferente] as instituições (...). Seria uma mais-valia. Infelizmente, ainda há estigma dos doentes demenciado. Se houvesse um financiamento diferente para as instituições, elas podiam trabalhar melhor.”* E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Uma outra entrevistada salienta, mesmo, a não existência, pelo menos em número suficiente de instituições para estes idosos. As instituições que os acolhem sentem muitas dificuldades para dar um atendimento e acolhimento adequado a estas pessoas. Diz a entrevistada que: *“(…) respostas institucionais específicas não há ou há muito poucas e [as pessoas] vão caindo nos sítios, um bocado, conforme há vagas. (...) nos Cuidados Continuados de longa duração, têm muitos doentes com caso de Alzheimer, porque as*

famílias já não os podem ter. (...) Há pessoas com Alzheimer que ficam mesmo acamados e esses começam a ter outras complicações, infecções, pneumonias e mesmo a síndrome de imobilismo que são sempre situações em que eles se tornam mais debilitados. Agora há uma fase intermédia onde eles ainda andam e que as famílias ... ainda conseguem fazer algumas actividades, (...)". E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

1.1.4. Dificuldades/Importância do Diagnóstico da Doença Alzheimer

O doente de Alzheimer apresenta uma demência degenerativa. Esta demência afecta cada pessoa de modo diferente, dependendo da área do cérebro que é atingida inicialmente. Na maioria dos casos as alterações de memória são os primeiros sintomas a aparecer. Assim sendo, uma perda de memória que não seja típica do processo de envelhecimento, pode significar o desenvolvimento de demência.

Small (1997) refere que estes sintomas são muitas vezes confundidos com as mudanças normais do envelhecimento. Não é fácil diagnosticar a pessoa que é portadora desta demência, no entanto torna-se fundamental proceder a esse diagnóstico, para se poder desenvolver um conjunto de actividades adequadas ao apoio ao idoso.

Doença de Alzheimer e envelhecimento não são, no entanto, sinónimos. Por vezes, quando o idoso é admitido no centro de dia, ainda não lhe foi diagnosticada a Alzheimer, pelo que os elementos integrantes da instituição poderão desempenhar um papel de relevo na detecção e diagnóstico da demência.

Assim, nem sempre se mostra fácil o diagnóstico da doença de Alzheimer. Como referiu-se na fundamentação teórica os cuidadores ou até os próprios doentes podem não reconhecer os sinais iniciais de demência atribuindo-os "apenas à velhice" ou "senilidade justo".

Apesar de já haver uma considerável investigação, ainda permanece desconhecida a causa real da doença. Não existe um único teste que determine se uma pessoa tem a doença de Alzheimer. É diagnosticado através de um processo de eliminação e de um exame circunstanciado do estado físico e mental da pessoa.

Aliás isto é salientado por uma das entrevistadas ao referir que: *“(…) para se diagnosticar uma doença de Alzheimer é preciso fazer uma exclusão de vários diagnósticos, fazer um diagnóstico diferencial. (...) nosso sistema de saúde não é perfeito e justificar vários exames muitas vezes o médico diz mesmo: “não vale a pena”, não vamos estar cá a justificar. (...) Os testes neuropsicológicos prevêem que é, aparentemente parece (...)”* E9, 32anos, formação académica ao nível do ensino superior

Uma outra entrevistada, também refere que não se mostra fácil avaliar o utente se ele não estiver referenciado: *“São obviamente factores muito difíceis de avaliar, mas, não vêm exactamente com esse diagnóstico. Alguns já vêm, mas não todos. Os que vêm, normalmente dos Centros Especializados, os que vêm do Magalhães Lemos, os que vêm do Hospital Santo António, em que apanham um médico especialista, um neurologista, que quer saber exactamente qual é a causa e que vai ao fundo da questão. Na maior parte das vezes eles vêm de casa, raros são os casos que vêm directamente do Magalhães Lemos. Quando vêm de lá, já vêm com um diagnóstico mais preciso. (...) Já vêm numa fase mediana, moderada da doença, por assim dizer, dificilmente em fase inicial”* E9,32 anos, formação académica ao nível do ensino superior

Um outro elemento entrevistado diz, referindo-se ao que se passa na sua instituição que *“(…) diagnosticados “doença de Alzheimer”, mesmo no processo, temos 5 utentes, depois temos 12 utentes em que está diagnosticada uma demência (...). Demência senil sem especificação (...) e depois temos 1 pessoa com demência vascular. Temos 2 utentes que estão a fazer medicação, supostamente para a demência mas que não tem nada diagnosticado no processo.”* E5, 28anos, formação académica ao nível do ensino superior

A Alzheimer é uma demência que exige muito do cuidador e requer que ele tenha conhecimento que à medida que a doença vai progredindo, a pessoa vai perdendo a noção do espaço e do tempo, a comunicação torna-se difícil, perdem autonomia, tornando-se dependentes do apoio e dos cuidados de outras pessoas (www.alzheimer-europe.org).

A doença de Alzheimer caracteriza-se, ainda, por alterações de personalidade e de comportamento. A pessoa que tem Alzheimer tem tendência para agir de forma desadequada, atendendo aos padrões sociais, por regra aceites (www.alzheimer-europe.org).

Para se perceber que o comportamento tido pelo idoso não tem origem na sua personalidade, na sua teimosia, é fundamental ter o diagnóstico. Este é o ponto de partida para a compreensão do doente e para a adopção de medidas adequadas ao apoio do idoso.

O desconhecimento, de muitas pessoas sobre os sintomas da doença e todos os medos e tabus que se instalaram em torno da demência, conduzem ao isolamento do idoso e da sua família, daí a importância de instituições de apoio ao idoso e à família, como centros de dia (www.alzheimer-europe.org).

1.1.5. Adequação dos Espaços aos Utentes com Doença de Alzheimer

Não é fácil cuidar de um doente de Alzheimer e, pelas respostas dadas pelos entrevistados os centros de dia, bem como os lares não se encontram preparados para atender e apoiar os idosos com Alzheimer, pelo menos os que visitamos.

Refere uma das entrevistadas que *“O centro de dia não é para isso, mas ultimamente têm vindo várias pessoas com demências.”* E3, 61anos, auxiliar acção directa

Face à problemática complexa evidenciada pelo doente de Alzheimer e ao facto de as instituições que os acolhem não se encontrarem, devidamente, preparadas para os acolherem, existe uma necessidade de reajustamentos e de alguma improvisação como se

depreende do que foi referido por uma das entrevistadas: “Quando a instituição integra] “(...) *um doente com demência tenta-se sempre chamar à atenção [dos] profissionais para estarem atentos e acompanhar [o doente] (...)e tentar que depois o utente seja integrado nas actividades ocupacionais para também estar num ambiente de supervisão (...)Não pode sair para o exterior, porque temos porteiros mas dentro da própria casa, porque a casa é grande podem-se perder então tenta-se sempre que esteja integrado em alguma coisa para sabermos que ele está por ali.*” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“Depois, no acolhimento (...) uma outra iniciativa que nós temos é também tentar adequar o quarto à pessoa e tendo em conta as necessidades daquele utente, encontrarmos o companheiro ideal se for possível e o quarto”. E1,37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Na doença de Alzheimer as células do sistema nervoso central sofrem um processo de morte mais acelerado que o normal, o que origina uma perda de função relacionada com os locais onde essa perda é maior. Estas pessoas apresentam problemas de memória; dificuldade em planear, resolver problemas e na execução de tarefas familiares, perdem a noção do tempo e sentem-se desorientados; apresentam problemas de linguagem; podem colocar as coisas em lugares desadequados, perder os seus objectos e não serem capazes de voltar atrás no tempo para se lembrarem de quando ou onde o usaram; tendem a sofrer alterações na capacidade de julgamento ou tomada de decisão; o humor e a personalidade das pessoas com Doença de Alzheimer podem-se alterar, bem como se tornam confusos, desconfiados, deprimidos, com medo ou ansiosos. Os entrevistados foram salientando estes aspectos que dificultam o quotidiano destes doentes e de quem tem a responsabilidade de os apoiar. Com as pessoas que apresentam esta problemática há que redobrar os cuidados, pois como refere uma das entrevistadas “ (...) *no dia-a-dia há um cuidado especial no sentido de tentar orientar o doente. Porque, muitas vezes surge (...)*

insegurança. [com o não] reconhecimento dos espaços.”E4, 24anos, formação académica ao nível do ensino superior

As especificidades evidenciadas pelos doentes com Alzheimer requerem instituições devidamente preparadas para os receber, como é referido por um elemento entrevistado: *“(...) um centro especializado para doentes de Alzheimer terá enumeras vantagens ,(...) desde adaptação de todos os espaços, pormenores que são pensados efectivamente para eles. Mas, isso pode criar às vezes o gueto de ser só ali. Nós temos a parte da estimulação cognitiva, se eles puderem circular entre utentes que são validos e capazes, se calhar, para eles tanto melhor circular entre utentes mais apáticos.” E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior*

Sucedem que a maioria dos lares e centros de dia têm dificuldade em dar um atendimento adequado a estes elementos, porque o seu espaço físico e arquitectónico não tem os requisitos exigidos *“(...) [Há] utentes que recusamos a admissão, nomeadamente em centro de dia justamente pelas várias entradas e saídas que temos cá na instituição, (...) no lar está muito mais controlado(...), a falta de segurança é muito grande e nós, nessas situações em que os doentes têm, normalmente, aquela vontade de sair e de ir para casa, nos não assumimos essa responsabilidade, não conseguimos. (...) depois de estar na rua, a responsabilidade, é nossa e portanto, evitando a nossa responsabilidade o utente acaba por não ser admitido por não ter condições para o acolher, e não conseguindo prestar os cuidados que ele necessita também não vamos estar a criar uma situação delicada para o próprio doente e para a família”.* E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior

A não existência de espaços preparados para estes doentes é referido por um outro elemento entrevistado *“Não se criam as barreiras que à para a parte motora, porque eles sobem escadas, pelo menos na fase que ainda são funcionais. Acho, é que o mundo precisava de estar organizado para lhes facilitar a vida. (...) Acho que coisas desse tipo*

setas, cores, mobiliário precisam todas as pessoas não só as pessoas com demência. Acho que precisa toda a população muito idosa, porque já têm falhas cognitivas muito grandes.” E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior

Uma outra entrevistada salienta, também, a falta de condições com que os funcionários se debatem para apoiar os utentes, e de um modo particular, aqueles com Alzheimer. *“Outra coisa (...) é o facto de nós não temos portões. O que nós temos é escadas de acesso. As pessoas sobem e descem, o problema é sobretudo na zona do jardim (...) já tivemos que retirar plantas expostas porque (...) a determinada altura caíam os vasos cá em baixo e isso é muito perigoso. Agora estamos a ver outra situação na zona dos grandes dependentes ao subir ou ao descer é igual não tem lá nenhuma barra [portão] (...) nunca houve nenhum acidente, mas é uma dificuldade que as próprias funcionárias sentem. Outra coisa que está em estudo também até para salvaguardar acidentes de trabalho é a questão, ao nível de banho. A dificuldade que nós temos (...), a nível das banheiras. Aos poucos estamos a retirar as banheiras dos quartos.(...) tomam banho na banheira e depois também têm muita dificuldade em entrar. (...) camas articuladas é outra dificuldade e isso temos feito e conseguido com ajuda dos fornecedores que temos. O tipo de grade (...) o tipo de cama (...) Enquanto as camas antigas eram aquelas camas de ferro, neste momento temos uma que é de manivela. Mas até nisso temos que dar formação às pessoas porque se fazem força contrária é o ferro que parte. (...) Depois pela própria dependência do utente, pela própria demência, nós temos casos em que o tipo de grade tem que ser diferente, até o próprio desenho daqueles ferrinhos tem que ser diferentes”. (...) “A nível da manivelas exactamente a mesma coisa, ou seja tem que se tentar aqui ajustar porque cada utente é um utente. Até a própria forma como se posiciona. Apesar de teoricamente se dizer como é que é feito o posicionamento. Cada utente é muito específico pelo seu próprio peso, pela sua estatura, pela sua dependência,*

pele seu problema e até pelo seu estado de espírito, naquele momento.” E8, 31anos, formação académica ao nível do ensino superior

A pessoa que tem de sair da sua casa, ao entrar para um lar sente -se deslocada, pelo que se torna necessário que a pessoa possa recriar o seu ambiente familiar no seu novo espaço. Para que tal aconteça é importante que o idoso possa ter os seus objectos pessoais, o que nem sempre é possível, dada a exiguidade dos espaços existentes nos lares, como salienta um dos elementos entrevistados: *“Nós quando o utente entra convidámo-lo sempre a trazer as suas coisas, (...) e às vezes é muito complicado a nível do espaço físico conseguir conciliar tudo. (...). Depois gerir no próprio quarto por vezes é um bocadinho complicado”*. E8, 31anos, formação académica ao nível do ensino superior

Para além do espaço em si, é preciso dar atenção ao mobiliário da instituição, nomeadamente os espelhos. Muitas instituições vão colocando espelhos em diferentes espaços da instituição, o que pode ser mais complicado em termos dos idosos com Alzheimer, que devido à sua patologia não se reconhecem ao espelho.

“Temos alguns espelhos, eu sei que muitas vezes os doentes de Alzheimer não se conhecem no próprio espelho.” E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior

As alucinações, ilusões e delírios são comuns nas pessoas com demência de Alzheimer. Para minimizar estas atitudes deve-se: pintar as paredes de cores claras para que reflecta mais luz; evitar os padrões nas paredes, nas cortinas (ex. flores) que podem causar ilusões e confusão; certificar que há iluminação suficiente e colocar lanternas em locais acessíveis; evitar áreas com pouca iluminação, podem produzir sombras e dificultar a interpretação dos objectos do quotidiano; reduzir o brilho das luzes utilizando lâmpadas ou candeeiros adequados; quando estiver muito sol, utilizar as cortinas ou as persianas; retirar ou cobrir os espelhos se eles provocarem confusão ou medo; perguntar à pessoa se existe alguma área específica que lhe cause confusão; evitar que a pessoa veja programas

violentos ou perturbadores na televisão, porque pode pensar que é uma situação real e evitar mesas de vidro.

A acrescentar aos problemas físicos e de espaço, surgem aqueles relacionados com o facto de a generalidade das pessoas terem falta de conhecimento e de informação precisa sobre esta demência como salienta uma das entrevistadas “(*...*). *Nós temos uma população a meu ver que não está muito informada sobre demências (...). Primeiro porque, se calhar, não vão entender muita linguagem e às vezes a descrição que nos fazem do doente quando ele chega aqui é de uma pessoa completamente diferente. Depois temos outro problema que é quando ele chega ao quarto que nós lhe destinamos nem sempre se adapta ao quarto.*” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Todas estas realidades originam uma dificuldade enorme sentida pelos familiares de pessoas com Alzheimer em encontrar um lar ou um centro de dia que o receba. “*Percebo que é muito difícil arranjar um internamento para estes utentes e se for definitivo então (...)* *O que me parece é que ainda é mais complicado. Se já um utente só com idade... por ser idoso já tem uma lista de espera, agora com demência (...).*” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior

Embora estas instituições para idosos se disponham a receber e a prestar serviços a pessoas diagnosticadas com doença de Alzheimer, apresentam-se desajustadas às necessidades dos doentes, quer em termos físicos, de recursos técnicos quer humanos. O problema destes doentes começa, logo com a dificuldade em obter o seu diagnóstico.

Ao longo da fundamentação teórica procurou-se salientar a importância do espaço físico adequado para estes doentes. Nomeadamente referiu-se que à medida que a doença e a idade progredem o doente de Alzheimer torna-se mais vulnerável a acidentes, uma vez que se acentuam os problemas de memória, a perda da capacidade de raciocínio bem como as alterações comportamentais. Assim, ao nível das instituições deve-se proceder às modificações necessárias para que todos membros se sintam seguros e confortáveis. Isto

inclui, a pessoa com demência, os cuidadores, os utentes e as visitas. No entanto não devem ser introduzidas demasiadas mudanças no ambiente, mas apenas as mudanças necessárias para a segurança, conforto e diminuição da tensão familiar ou da instituição

1.1.6. Adequação das Actividades Desenvolvidas aos Doentes de Alzheimer

Uma vez diagnosticado que a pessoa tem Alzheimer é importante apoiar esse idoso e planear actividades com ele. A equipa tem de estar preparada para apoiar o idoso, para tal todos devem tomar conhecimento sobre o seu modo de ser, os seus hábitos. Esta é a ideia salientada pelos elementos entrevistados *“(…) depois de recolhida toda a informação dos utentes, isto no lar de idosos, reunimos com as auxiliares, as ajudantes de acção directa, e fazemos a passagem da informação do doente que vai ser acolhido. Passamos toda a informação sobre a pessoa, sobre os hábitos, comportamentos e alertamos habitualmente para o caso de ter que ter cuidados especiais em relação àquele doente. Esta é a nossa primeira abordagem.”* E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Na equipa que integra a instituição deve haver um elemento da área da psicologia de modo a ajudar na avaliação do idoso e deve orientar toda a equipa na forma como se processa a estimulação do idoso com Alzheimer: *“Depois, a parte da psicologia é que consegue fazer uma avaliação mais concreta e a partir daí, estimular mais especificamente determinados pontos.”* E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Esta mesma ideia é salientada por uma outra entrevistada quando diz que *“(…) fazemos uma avaliação precisa dos défices que tem, estabelecemos o quadro de*

tratamento que achamos viável. Se for possível integramo-los no grupo de treinos cognitivos.” E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

O idoso com Alzheimer deve ter a possibilidade de se manter activo o máximo de tempo que for possível. Assim, é importante desenvolver um conjunto de actividades com estes idosos. O problema é que nem sempre são desenvolvidas actividades com estas pessoas porque na instituição não existem pessoas que as possam desenvolver. Uma das entrevistadas salienta que é importante integrar o idoso com Alzheimer no grupo de treinos cognitivos, uma vez que “ (...)os doentes de Alzheimer, terão outro tipo de actividades mais adequadas obviamente”. E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

É importante integrar o idoso com Alzheimer num grupo de actividades, mas como bem salienta um dos elementos da nossa amostra “*A nós é mais agradável ver a pessoa integrada em alguma coisa, mas isso não quer dizer que para a pessoa isso seja o melhor.*” E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Quando se pensa em planear actividades para um doente de Alzheimer é indispensável ter em atenção as suas capacidades e limitações e tentar sempre ajustar as actividades ao doente. A pessoa que numa instituição tem a seu cargo planear actividades para os doentes com Alzheimer deve ter consciência que não existem dois doentes iguais nem dois dias iguais. No decurso da actividade deve estar com atenção aos sinais do doente de modo a perceber se esta está a ter sucesso junto deste (<http://cuidadores-alzheimer.web.ua.pt/actividades.html>).

Sucedem, frequentemente que as actividades, 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: Isto é referido por uma das entrevistadas “*Não gostam de colaborar e acham que não estão a fazer nada.*” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior

Nas instituições, como naquelas que integraram o nosso estudo, as equipas fazem o que podem com os recursos físicos, económicos e humanos que dispõem.

Assim, procura-se, na medida do possível desenvolver algumas actividades, que por regra se dirigem, ao grupo de utentes que integram a instituição. Não existe, assim, o planeamento de actividades que atendam às especificidades, necessidades e problemáticas dos idosos *“Tentamos que o grupo integre com o doente mas não estão todas as actividades organizadas e planeadas para eles.”* E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“ (...) não podemos dizer que conseguimos sempre pensar só em actividades direccionadas só para esse tipo de problemática e de doentes. E4, 24 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“Estas actividades são pensadas para a instituição mais para o grosso dos idosos, (...). São pensadas para grupos grandes e diversos (,,) Depende do tipo de comportamento que eles apresentam no inicio, nós temos um senhor que (...) está completamente desintegrado, desde o inicio que ele está sempre à porta e gera ansiedade em todas as pessoas. Porque ele está sempre a chorar e triste, porque não sabe onde está a mulher, não sabe se a mãe ou o pai o vêm buscar e está sempre toda a manhã nesta ansiedade.” E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Sucedem, que, nem sempre os utentes se mostram receptivos às actividades pensadas e desenvolvidas nos centros de dia e muitos dos elementos que trabalham nas instituições, não estão consciencializados para a importância de manter os idosos activos, e de que esta é uma forma de promover a autonomia e de prevenir situações de dependência ou de evitar o seu agravamento. Esta é a percepção que se tem após analisar algumas das respostas dadas pelos elementos entrevistados *“Mesmo que as pessoas tentem fazer algumas coisas bonitas, muitas delas estão atentos outros não ligam nenhum, nem se levantam da*

cadeira. É como muitos dizem: Eu já estou muito cansado, já trabalhei muito, eu vim para aqui, é para descansar”. E3, 61 anos, auxiliar acção directa.

“(…) eu acho que quando se chega a essa fase o importante é dar bem-estar e deixa-los estar num sofazinho confortável. (...) Uma coisa é quando a pessoa está naquela fase cai ou não cai. Cai na prostração e nós temos que impedir. Agora quando a pessoa já não consegue andar, já não consegue estar, já se vê que o barulho a irrita. Eu acho que temos que nos centrar mais na fase do bem-estar. Que a pessoa esteja bem sentada, bem aconchegada, quente que esteja confortável. Eu acho que é um bocadinho por aí, numa fase mais final dar bem-estar.” E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“Às vezes as pessoas ficam muito (...) ai coitadinhos estão tão parados (...) os nossos utentes têm todas as oportunidades, (...) a partir desse momento se a pessoa opta por estar parada eu tenho que respeitar isso. (...)”. E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“Eles fazem, mas a minha impressão é que fazem sem entusiasmo porque já não tem aquela motivação. Porque uma das características do Alzheimer é que as pessoas perdem o objectivo, porque estão a fazer aquilo. Deixam de perceber um bocadinho porque é que a gente quer que ele vista ou dispa o casaco.” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Alguns dos elementos das instituições onde decorreu o nosso estudo reconhecem que desenvolvem actividades que não são adequadas para todos os utentes e daí o desinteresse, a dificuldade em participarem nas actividades *“(…) estamos a falar de um universo de lar de acamados, lar de idosos cerca de 157 utentes é com esse número que nós trabalhamos e cerca de 90% da população está bastante dependente física e cognitivamente. O que acontece é que nem todas actividades que nos queiramos, ou seja, se calhar, uma das grandes partes das actividades que queiramos levar a cabo, também*

não conseguimos desenvolver. Por exemplo nós temos um plano de actividade semanal que procuramos que seja fixo e repetitivo (...)”.E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

A qualidade da intervenção deve ser uma exigência a ter em conta permanentemente na gestão e no desenvolvimento das actividades no centro de dia ou num lar *“Temos o passeio para grandes dependentes à terça-feira onde os utentes demenciados, doentes de Alzheimer ou com outro tipo de demência vão dar um passeio. Obviamente vão dentro do autocarro não saem por questões óbvias, para isso precisamos de várias pessoas, e portanto para poderem ir à praia, para poderem dar uma volta... é uma actividade específica para eles. O que fazemos é a pensar neles. Gostaríamos de ter mais coisas”*. E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

É preciso pensar em actividades 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 actividades terapêuticas devem estar relacionadas com os interesses do doente e devem tirar o máximo proveito das capacidades que o mesmo apresenta naquele determinado momento (<http://cuidadores-alzheimer.web.ua.pt/actividades.html>).

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

- ✓ Desenvolver actividades simples e que evidenciam as capacidades do doente;
- ✓ Não criar grandes expectativas em torno das actividades, uma vez que os resultados são imprevisíveis;
- ✓ Ajudar o doente a iniciar a actividade e organizá-la por etapas;
- ✓ Procurar sinais de agitação ou frustração no decorrer da actividade. Sempre que o doente se sentir aborrecido, tentar distraí-lo com outra actividade ou tema de interesse;

- ✓ Manter a rotina, tentar realizar as mesmas actividades na mesma altura do dia.
(<http://cuidadores-alzheimer.web.ua.pt/actividades.html>).

É preciso encontrar tarefas e actividades que o doente goste e sempre que se revelar necessário deve-se simplificar as actividades e dar assistência para que o doente a consiga realizar ou se adapte, física e mentalmente. A escolha da actividade, para além da capacidade e interesse do idoso depende do tempo disponível para a sua realização e dos recursos financeiros. De entre actividades que se podem desenvolver podemos referir: as caminhadas; a dança; ouvir música; ler: livros, jornais, ver televisão e filmes familiares antigos; ver álbuns de fotografias; participar em festas tradicionais, religiosas e familiares; ter companhia de animais ou de crianças; jogos (bingo, dominó, cartas, ...); pintar; jardinagem; colecionar e arranjar objectos. Se o doente dominava uma língua estrangeira, pode ser interessante ouvir músicas e ver filmes dessa língua ou conversarem nesse idioma (<http://cuidadores-alzheimer.web.ua.pt/actividades.html>).

Esta ideia foi salientada na fundamentação teórica quando se referiu que deve existir uma intervenção não-farmacológica. Este tipo de intervenção deve ser realizada por uma equipa multidisciplinar (médico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, enfermeiro, assistente social e auxiliares) devidamente especializada, de modo a permitirem a manutenção da autonomia. A intervenção não-farmacológica diz respeito a um conjunto de intervenções com o objectivo de maximizar o funcionamento cognitivo e o bem-estar da pessoa, bem como ajudá-la no processo de adaptação à doença. As actividades desenvolvidas 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 pelos 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 actividades adequadas para cada um dos utentes face às problemáticas específicas que evidenciam

1.1.7. Os Doentes de Alzheimer e o Desempenho das Actividades da Vida Diária

A pessoa portadora da doença de Alzheimer apresenta uma perda gradual das funções cognitivas, associada frequentemente a manifestações psiquiátricas e alterações comportamentais. Na fase inicial, predominam as alterações da memória e pode perder-se em lugares não familiares. É frequente a ocorrência de depressão. À medida que a doença vai evoluindo ocorrem dificuldades crescentes no desempenho nas actividades da vida diária e nas actividades básicas como o vestir ou a higiene pessoal, ficando o doente cada vez mais dependente da ajuda de terceira pessoa. Nas fases mais avançadas, são frequentes as alterações do comportamento, como agitação, agressividade e do sono. Os doentes ficam incontinentes e perdem a capacidade para a marcha, terminando acamados. Estas pessoas apresentam uma problemática específica e necessitam de apoio específico, o que nem sempre acontece numa fase inicial da doença, em parte devido à dificuldade na realização do diagnóstico. Isto é referido pelos entrevistados *“O que acontece nestas situações é que quando há um diagnóstico já está numa fase moderada da doença. Pessoas com um nível cultural elevado são pessoas com mecanismos de compensação que conseguem sempre compensar os défices com uma agenda.”* E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“ (...) nós permitimos que ele entre na rotina, normal da instituição em termos da prática das actividades. Dentro daquilo que mostra gostar mais, dentro do tipo de grupos que ele está mais adaptado e em termos de actividades, (...). E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Não é fácil cuidar de um doente com Alzheimer, sendo preciso ajuda-lo a vestir-se, a lavar-se e até alimentar-se. À medida que a doença avança o doente de Alzheimer fica mais vulnerável a acidentes e lesões, dado acentuarem-se os problemas de memória, a perda da capacidade de raciocínio e surgem alterações comportamentais e estes idosos tornam-se dependentes de terceiros, como salientam as entrevistadas “*Eles acabam por ser totalmente dependentes, do ponto de vista de deixarem de vestir, despir, lavar (...).*” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“*O ideal é um doente com demência manter o máximo possível as actividades que conseguem fazer e nem que demore mais tempo. O vestir ou pentear, mas tentar que seja ele a fazer ou a comer.*” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“*(...)o que tentamos inculcar aos nossos funcionários é sempre que tiverem com um doente em que ele tenha alguma capacidade ou autonomia devem coloca-lo em frente ao espelho de manhã para eles fazerem a sua higiene (...) para tentar estimular*”. E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

O doente pode recusar cuidar da sua higiene pessoal e da sua higiene oral, por isso é preciso ajuda-lo a manter a higiene e os especialistas dão determinados conselhos aos prestadores de cuidados de idosos com Alzheimer:

- ✓ Simplificar a tarefa: ter sempre em ordem e à mão as coisas que são necessárias, como sabão, sabonete ou espuma, toalhas, etc.;
- ✓ Se o banho é de imersão, deve-se verificar a temperatura da água;

- ✓ Instalar pegas e tapetes que evitem escorregar dentro e fora da banheira. Há bancos e cadeiras adaptáveis à banheira, assim como outros dispositivos de apoio e ajuda que podem ser muito úteis;
- ✓ Se o doente preferir tomar duche, o melhor é deixá-lo procurar manter a rotina a que a pessoa estava habituada;
- ✓ Se o doente recusar mesmo tomar banho, então deve-se tentar a lavagem parcial;
- ✓ Aplicar, se possível, cremes ou pomadas adequadas para evitar escaras (<http://www.min-saude.pt.>).

A certa altura o doente vai sentir dificuldade para se vestir

- ✓ Simplificar o mais possível a roupa a usar;
- ✓ Evitar laços, botões, fechos de correr (substituí-los por velcro), sapatos com atacadores, etc.;
- ✓ Preparar as peças de roupa pela ordem que devem ser vestidas;
- ✓ Procurar que a pessoa se conserve bem vestida e elogiar o seu bom aspecto;
- ✓ Enquanto o doente tiver autonomia, deve actuar conforme ainda pode (<http://www.min-saude.pt.>).

É necessário ajudar o doente a alimentar-se:

- ✓ Sentar o doente com o tronco bem direito e a cabeça firme;
- ✓ Se necessário, deve-se colocar um grande guardanapo só para comer;
- ✓ Não falar em demasiado com o doente durante a refeição;
- ✓ Aguardar que a boca esteja vazia para fazer alguma pergunta;
- ✓ Dar tempo para comer tranquilamente e não o contrariar se ele quiser comer à mão;
- ✓ Dar bocados pequenos de alimentos sólidos; por vezes, o doente poderá preferir alimentos passados ou batidos;
- ✓ Fazer com que o doente mastigue bem e assegurar que a boca permanece fechada durante a mastigação e a deglutição. Verificar se há restos de alimentos na boca;

- ✓ Ajudar a pousar a chávena ou o copo, depois de cada gole, fazendo uma pausa;
- ✓ Lavar cuidadosamente a boca depois de cada refeição para evitar que restos de alimentos passem para os pulmões. Com uma gaze húmida, limpar o interior das faces. Usar uma pasta dentífrica infantil;
- ✓ Deixar o doente sentado durante 20 minutos após a refeição (<http://www.min-saude.pt>).

Deve-se desenvolver com o idoso, um trabalho de estimulação, que inclui exercício físico, desempenho de tarefas do dia-a-dia relacionadas com a higiene pessoal ou arrumação da casa e estimulação cognitiva, que inclui exercícios de memória e atenção, treino da linguagem, da leitura e escrita. O importante é procurar que o idoso mantenha, o maior tempo possível, as capacidades que, ainda, possui (Pais, 2005).

Percebe-se a importância da manutenção da rotina diária para a vida da pessoa com demência realizar as mesmas actividades, 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.

1.1.8. Insuficiência de Recursos Humanos

Não basta pensar em actividades que possam ser realizadas com os idosos que têm Alzheimer, é preciso que na instituição os recursos humanos sejam em número suficiente, para apoiar, os idosos atendendo às suas necessidades e problemática. De acordo com os elementos entrevistados as instituições onde trabalham, não dispõem de recursos humanos em número suficiente para apoiar os idosos com Alzheimer “(...) *esta demência requer mais pessoal e, neste momento, pessoal também não há. Portanto, para darmos mais*

atenção às pessoas precisamos de mais pessoas porque eles também exigem muita atenção por parte da higiene (...).” E3, 61 anos, auxiliar de acção directa

“Efectivamente, nós não temos animadores.” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Quando numa instituição se acolhe idosos que apresentam diversas patologias, o ideal seria ter diferentes especialistas, de modo a poder-se lidar, de um modo individual e adequado, com cada uma dessas patologias e ir ao encontro das necessidades reais e interesses dos idosos, mas a realidade que encontramos nas instituições, ou pelo menos na sua grande maioria é completamente diferente. A este propósito diz um dos elementos entrevistados que *“Nós temos terapeuta ocupacional, temos uma serie de actividades que são organizadas na casa, mas estamos a falar de uma terapeuta ocupacional para todos (...)*”. E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

1.1.9. Dificuldades da Equipa Técnica face ao Idoso Portador de Doença de Alzheimer

O papel do cuidador é muito importante porque é ele que tem de assegurar a satisfação das necessidades do doente e o provimento dos cuidados assistenciais. Ele tem influência na diminuição dos problemas comportamentais e na deterioração das capacidades funcionais.

Aqueles que, diariamente lidam com aquele utente devem tomar conhecimento, sobre a problemática do idoso, de modo a aprenderem a lidar com ele e, sobretudo com a doença que ele tem.

“Eu acho que é mais o alertar para nós estarmos mais atentos àquele utente. Quando os familiares transmitem à doutora, esta transmite-nos a nós para (...) estarmos a par da

situação e olhar mais por eles e ver a reacção deles.” E3, 61 anos, auxiliar de acção directa

O cuidador tem sobre si a responsabilidade de manter as necessidades básicas do doente, de o orientar, de o vigiar. Ele é essencial no tratamento da pessoa com Alzheimer. Os cuidados ao doente vão variando com a progressão e características da doença. Na fase inicial são os problemas e as consequências do diagnóstico, que mais preocupam o cuidador. As dificuldades em tarefas da vida diária vão obrigando o cuidador a assumi-las ou, pelo menos a orienta-las. À medida que a doença vai evoluindo, o cuidador tem de assumir todas as tarefas que competiam ao doente. A tarefa de cuidar de uma pessoa com doença de Alzheimer é dura, cansativa e difícil, muito alargada no tempo, normalmente sem descansos, o que exige disponibilidade do prestador de cuidados e competências, como salientam algumas das entrevistadas *“As pessoas que trabalham nessa área deveriam ser um pouco treinadas e até saber se, se deve contrariar ou se deve deixar andar.”* E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“(…) a própria equipa de enfermagem, em que à partida os níveis de conhecimento são razoáveis, nota-se que há muita falta de informação de demência de Alzheimer. Fizemos formação, mas numa vertente mais ampla.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

O cuidador, seja um familiar, seja as auxiliares e restantes elementos que integram uma equipa de um centro de dia necessitam de ser apoiados, no que se refere ao comportamento que devem adoptar face a um idoso com Alzheimer, pois é preciso que compreendam que o idoso pode adoptar determinadas atitudes como consequência da doença de que padecem. *“Primeiro é entender realmente que eles são doentes, acho que é a principal dificuldade que eles têm, principalmente os familiares. Os colaboradores já estão sensíveis (...).”* E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Apesar de alguns prestadores formais já estarem mais sensíveis para a problemática desta doença, ainda são, muitos, aqueles que, ignoram as consequências desta doença degenerativa. Esta é a opinião de algumas das entrevistadas, como se comprova pelo testemunho de uma delas (...) *alguma falta de conhecimentos quer de cuidadores formais ou informais*. E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

É complicado, como eu disse eles são diferentes, não podemos lidar com todos da mesma maneira. Tem que (...), conhecê-los e saber dar a volta.” E3, 61, auxiliar de acção directa.

Cuidar de um idoso que tem Alzheimer é complexo e exigente, não apenas em termos físicos, como psicológicos. Os prestadores de cuidados necessitam de apoio nesta área, como salienta algumas entrevistadas (...) *a Dra.(...) também dá apoio psicológico aos cuidadores formais. Cada vez mais nós temos uma realidade muito pesada não só fisicamente porque os cuidados diários são elas que põem em prática, mas também psicologicamente.*” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

No entanto, o grande problema que as instituições enfrentam, quando recebem um idoso com Alzheimer, é não terem funcionários suficientes para poderem prestar apoio adequado a todos os idosos que acolhem e, de um modo particular aos idosos com Alzheimer.

“Existe, o problema tem a ver com os recursos. É inevitável. O número de funcionários por utente acaba por ser muito pouco e, tratando-se de pessoas que necessitam de uma atenção especial, ainda mais complicado se torna. Temos realmente uma limitação muito grande em relação ao apoio, porque não temos recursos humanos suficientes.” E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

(...) a demência era preciso quase um cuidador para cada utente. E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“Acho que as maiores dificuldades são ao número de profissionais. (...) porque eles exigem outro tipo de cuidados e de intervenção e de estímulo que não há profissionais

suficientes para dar resposta adequada.” E4, 24 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

O tempo que os funcionários podem disponibilizar para cada idoso, não é o suficiente para poderem prover às exigências de um doente com Alzheimer.

“Aqui não temos tempo, nem podemos exigir que as funcionárias façam melhor porque o problema delas é sempre o tempo.(...). O ideal seria se nós tivéssemos tempo para fazermos treino de AVD`s. Fazemos algumas, outras não (...).” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“Nós temos aqui dois objectivos que são incompatíveis. Primeiro o utente procura aquele momento para comunicar e para interagir e segundo a auxiliar tem aquele momento para realizar uma tarefa e tem que conciliar estas duas coisas. (...) O utente aproveita aquele momento de socialização. Claro que se pudéssemos proporcionar uma grande qualidade de vida que é isso que todos nós pretendemos teríamos quase um funcionário por cada utente.(...) lá está, isso numa unidade só para utentes demenciados faz todo o sentido, quase uma pessoa por cada utente.” E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“É mesmo sentir que poderíamos dar muito mais e que não damos., (...) temos que consciência que o que nós damos é aquilo que podemos e fazemos o melhor possível. Tentamos que ele seja bem integrado e que participe, mas se calhar poderíamos fazer muito melhor.” E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“(...) tenho a minha especialidade aplico no dia a dia no meu trabalho, mas não tenho hora específica para trabalhar com os doentes do foro psiquiátrico. Eu sou enfermeira especialista, mas não trabalho aqui como especialista (...) somos as responsáveis e então muitas horas são passadas na parte da gestão (...). Nós não estamos mal em termos de número de enfermeiros (...). Mas podíamos fazer um trabalho diferente, um

acompanhamento diferente.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

O lar que acolhe uma pessoa com Alzheimer deve garantir-lhe um ambiente seguro é fundamental disponibilizar um espaço amplo, limpo e tranquilo onde ele possa estar à vontade e rodeado de objectos familiares e de cuidadores em número suficiente para prover todas as suas necessidades.

É importante que se evite ter o doente em ambientes muito barulhentos ou com muita gente e não se deve apressá-lo, nomeadamente para as rotinas diárias como tomar banho, vestir e comer. O cuidador deve ter tempo suficiente para estar com o idoso e para lhe dar o tempo que ele necessita para realizar as suas actividades.

Muitos doentes têm dificuldade em formular frases completas, outros deixam de falar por completo, pelo que é preciso que o prestador de cuidado esteja atento à linguagem corporal e às suas expressões faciais

Não é o Alzheimer em si que provoca a morte, mas sim as infecções e doenças que podem surgir em sequência desta, daí a necessidade de haver um rigor no cumprimento dos horários da medicação e de ir à casa de banho. Igualmente é importante verificar se há alterações nos hábitos alimentares, de sono, as mudanças de comportamento e de estado de espírito – como ansiedade, querer estar sozinho ou tristeza

Manter a mente e o corpo activos é fundamental, mas sem as frustrar ou aborrecer. Existem muitas actividades que podem e devem realizar-se com um doente de Alzheimer, até para estimular os sentidos: dançar, cantar, jardinar, pintar, caminhar, conviver com crianças, cozinhar, fazer a manicure ou tratar do seu cabelo, etc.

Embora a Doença de Alzheimer seja incurável, existem fármacos para o tratamento sintomático de grande parte das alterações cognitivas e comportamentais. Estes não conseguem evitar a progressiva perda neuronal, mas podem ajudar a estabilizar e a minimizar alguns sintomas (Barreto 2005), o que pode beneficiar, não apenas o idoso, mas

também o prestador de cuidado. Apenas tem de estar atento à hora da medicação. No caso dos centros de dia e lares de idosos é importante ter um/a enfermeiro/a para poder ajudar a auxiliar. O problema é precisamente a falta de recursos humanos e, ainda a não preparação adequada dos elementos que integram as instituições. Nunca é demais salientar que o cuidador tem um papel importante no apoio ao idoso com Alzheimer. O cuidador numa instituição precisa, não apenas de formação adequada, mas também precisa de obter a máxima informação sobre o indivíduo de quem cuida. Isto significa conhecer a pessoa nos diversos aspectos: estilo a vida, a história de trabalho, de lazer, os interesses sociais, as viagens, os eventos de vida significativos (por exemplo, a migração, a guerra), preferência espiritual e cultural, dinâmica familiar e relacionamentos. Todas estas características são fundamentais para que se possa elaborar um plano de cuidados. Este plano é um conjunto de instruções que permite aos cuidadores tomarem conhecimento como tratar cada indivíduo de acordo com os seus hábitos pessoais, interesses, preferências e motivações. Se uma instituição não tiver ao seu serviço um número suficiente de cuidadores torna-se difícil apoiar adequadamente essas pessoas.

1.1.10.Necessidade de Formação dos Recursos Humanos

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 (<http://laridosos.blogspot.com/2011/02/cuidar-de-um-doente-com-alzheimer.html>).

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.

“Os recursos humanos são a maior pedra no sapato. Se calhar olhámos, por exemplo, o grau de dependência até pode não ser muito elevado, mas é um doente que nos dá muito mais trabalho, requer muito mais tempo do que um doente que está acamado e que está totalmente dependente. Só que em termos de rácios e de estatísticas, isso não fala. É uma dificuldade que temos.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

A qualidade dos serviços depende de diversos factores, 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 não existe, ao nível dos colaboradores e prestadores de cuidados das instituições alvo do estudo, conhecimentos e formação adequada que lhes possibilite perceber esta doença e actuar de um modo adequado.

“Falta competências teóricas em termos de conhecimentos globais: o que é a doença, quais são os primeiros sintomas.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“A nível dos auxiliares, elas têm que saber com quem estão a lidar, antes de mais. Não podemos dizer, tem que actuar assim com um doente de Alzheimer, se elas não sabe o que é um doente de Alzheimer, (...) Não podemos exigir sem conhecer.(...). Depois disso as pessoas têm que gostar daquilo que se faz, acima de tudo. (...) Ser muito paciente,(...) .” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Os cuidadores devem ser devidamente treinados e orientados por especialistas de modo a poderem obter toda a informação necessária e adequada a poderem desenvolver um trabalho efectivo de apoio ao idoso com Alzheimer. Isto, mesmo é salientado pelas entrevistadas quando referem que *“(...) fiz várias formações não só na demência, mas englobava também este... cuidado a ter com os utentes. A casa deu várias formações e também fiz fora.”* E3, 61 anos, auxiliar acção directa.

“Em termos da formação deveria haver mais investimento, quer para os profissionais, quer para os cuidadores informais, familiares, pessoas ou responsáveis” E4, 24 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“(...) A falta de formação é visível, as pessoas não sabem muito como lidar com estes idosos (...), como é que o seu pai vem buscar se o seu pai já morreu. Então temos duas ansiedades que é o pai não vem buscar e agora ainda por cima o pai morreu (...) elas pensam que não podem se coniventes. Pensam elas se calhar que estão a fazer uma boa acção porque estão a chama-los à realidade, mas não resolve nada (...).” E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“Por isso é que é necessário ter gente e com formação a orientar as actividades e não é qualquer pessoa (...).” E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

A formação profissional favorece o desenvolvimento global do sujeito. Trata-se, de um processo global e permanente através do qual se preparam e actualizam os profissionais para o exercício de uma actividade profissional, possibilitando-lhe a adopção de comportamentos adequados ao desempenho da profissão e sobretudo deve apoiá-los a aceitar que a ajuda que pode ser prestada tem de ir no sentido do retardamento de certas consequências da doença, uma vez que esta doença é evolutiva e degenerativa.

“Porque, na nossa estrutura, são 157 utentes são muitos funcionários, e acaba por ser um bocadinho para eles desmotivante, porque eles não vêem a evolução do doente. Eles vêem a evolução no sentido contrário, por uma degradação, por mais que se esforce vê que o utente não está a dar resposta (...). O problema realmente é a dependência” E8, 31anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Raros são os centros de dia preparados para acolher pessoas com demência, resultando a falta de preparação não só da arquitectura dos espaços como ainda, e principalmente, da falta de formação específica dos profissionais que aí se encontram. Ora,

as pessoas com doença de Alzheimer, ou outra forma de demência, têm necessidades específicas que carecem de intervenção especial.

As pessoas que lidam com idosos com Alzheimer devem ter conhecimentos sobre a doença e de como lidar com essas pessoas. Esta é a melhor maneira de ajudar a pessoa doente e a elas próprias. Essas pessoas têm de compreender que a doença de Alzheimer provoca mudanças nas áreas do cérebro que controlam a memória e o raciocínio, pelo que as pessoas portadoras da doença de Alzheimer sentem dificuldade para viver uma vida normal.

O problema é que apenas um número muito reduzido de cuidadores, formais e informais, está preparado para lidar com a situação e para prestar (www.alzheimer-europe.org).

Torna-se, fundamental dar atenção à formação dos cuidadores, pois urge promover cuidados adequados que preservem a dignidade e a autonomia das pessoas com demência.

1.1.11. Estratégia Institucional

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 projecto 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 afectiva, física e psíquica.

“Antes de o doente vir, nós já sabemos que tipo de doente vamos receber. Há uma avaliação prévia pelo médico da instituição, que avalia se o doente tem ou não critérios para estar aqui no lar. À partida, já sabemos se é um doente com demência. (...) as

peessoas que têm autonomia que deambulam sozinhos, nós temos o cuidado de pô-los num quarto o mais próximo de nós (...) Depois, tentamos também ter em atenção quem é a pessoa que vai partilhar o quarto. Tentar ser uma pessoa com alguma orientação, que possa até colaborar na supervisão (...) Depois tentamos sempre alertar os funcionários, porque a prestação de cuidados de higiene (...). Quando o doente chega nós damos sempre orientações. (...) O doente que está desorientado ou que tem momentos de desorientação, temos que ter cuidado, temos que ter uma vigilância mais apertada. Temos normalmente esse cuidado.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Os centros de dia, de modo a apoiar de forma individual, estes idosos que têm Alzheimer, poderiam procurar criar, uma unidade específica para eles, esta é pelo menos a opinião de uma das entrevistadas que refere: *“Agora era o ideal que estas pessoas tivessem depois um acompanhamento individual, mas neste momento é impossível mas se houvesse dentro da instituição uma unidade específica que não tinha que ser aparte podia ser cá dentro com outros meios afectos, adequados em quantidades diferentes eu penso que seria o ideal.”* E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

1.1.12. Apoio Institucional à Família

A família é, em Portugal e nos países do sul da Europa, a unidade básica de suporte a todos aqueles que careçam de cuidados, sejam eles crianças, jovens, adultos ou idosos.

A tradição cultural portuguesa atribui às famílias, particularmente aos seus membros do sexo feminino, a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos, e com laços mais chegados, incluindo aqueles que têm Alzheimer. Assim, cuidar dos idosos e dos doentes apresenta-se como uma extensão dos papéis normais da família o que, aliado à hostilidade para com as instituições, pressiona a família no sentido de manter esse papel,

sem equacionar as exigências e as necessidades associadas. A função de cuidador familiar nem sequer é reconhecida a nível legal, pois encara-se como uma obrigação, não existindo medidas que possibilitem à família ter uma vida com qualidade (www.min-saude.pt).

O desenvolvimento do trabalho assalariado retirou progressivamente à família a sua anterior função educativa e de segurança social, passando a ser cada vez mais da responsabilidade pública, do Estado. As consequências desta evolução, determinada principalmente por razões de ordem económica, reflectiram-se inevitavelmente na vida de todos os elementos da família, determinando em grande medida o aumento da institucionalização das pessoas idosas e dos doentes. Os serviços institucionais surgiram, assim, como um recurso importante para a família.

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 afectada, como da família. O cuidador de uma pessoa afectada pela doença de Alzheimer é por regra, o parente próximo que habitualmente com ele coabita, o cônjuge ou uma filha é este familiar que mantém as necessidades básicas do doente, quem o orienta e quem o vigia. Cuidar de uma pessoa doente 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 actividades sociais habituais. É, precisamente isto que, procura dizer, uma das pessoas entrevistadas, quando diz: “ (...) neste mundo das demências de quem eu tenho pena é da família, não é muito dos idosos, porque depois os idosos são integrados de uma forma ou de outra. É claro que não é uma resposta ideal (...)” E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

A vida dos familiares de pessoas com Alzheimer é difícil e requer uma disponibilidade quase permanente, o que contribui para o desgaste do cuidador. É

frequente ocorrerem, de acordo com os especialistas, dificuldades psicológicas, sobrecarga de trabalho, problemas financeiros e isolamento social. O cuidador é, frequentemente, considerado a segunda vítima da doença e por isso necessita de ser apoiado. As intervenções que podem ser desenvolvidas junto dos familiares devem incluir: apoio psicológico e assistência médica, educação e informação e apoio social. A informação que o familiar necessita pode ser dada pelo médico assistente e associações de doentes.

Perante as repercussões da doença, há necessidade de apoiar a família, atendendo às suas necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais, e a todo o seu contexto familiar. O Centro de Dia surge, assim, como um recurso de apoio familiar que proporciona durante o dia a atenção necessária, o apoio e a satisfação das necessidades básicas, terapêuticas e socioculturais das pessoas idosas afectadas por diferentes graus de dependência. No entanto, nem sempre as instituições, nomeadamente os centros de dia se mostram receptivos a receber idosos que já vêm diagnosticados com Alzheimer.

“ (...) as instituições são muito reticentes à entrada destas pessoas. (...) eles sofrem em casa, mas é um desgaste muito grande para as famílias. Para mim é pior do que ter um doente acamado.” E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

É sempre preferível que o idoso permaneça junto da família, no seu espaço familiar e que não ocorra ruptura com as suas rotinas habituais. Assim, embora não desejável, por vezes é fundamental recorrer a instituições, como refere uma das entrevistadas: *“ (...) a institucionalização é sempre pior do que ficar em casa. É o desconhecido e as alterações de rotinas. Mas por vezes é preciso.(...)”* E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Sempre que for possível, em vez de se optar por um lar de idosos, deve-se recorrer ao centro de dia que alivia durante algum tempo do dia a família e lhe permite desenvolver as actividades laborais e permite ao idoso continuar a beneficiar do contacto com a família e manter-se na sua residência familiar.

A família embora sendo apoiada, pode ter um papel activo na prestação de cuidados ao doente, assim como na tomada de decisões no cuidado ao mesmo. No que se refere à situação dos familiares como receptores de cuidados, eles devem ter um acompanhamento por parte dos profissionais, que acompanham o doente de modo a adquirirem condições para lidarem com o problema.

Mesmo quando o idoso se encontre inserido numa instituição, seja um lar ou um centro de dia é essencial que a família se dirija à instituição e participe nas actividades que aí se realizam e no apoio que é prestado ao utente.

“A nossa instituição, (...) é um lar aberto. Não somos aquele lar rígido, mesmo a nível de horários (...). Nós queremos que as pessoas venham cá, que os familiares venham.” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

1.1.13. Apoio Estatal para a Doença de Alzheimer

As respostas sociais existentes para os idosos com Alzheimer são, ainda, insuficientes., como referem as entrevistadas: *“Se nós fálássemos de um acordo que fosse atípico e celebrado com as instituições que até tem respostas sociais e que pudessem dotar os serviços com outros técnicos especializados, direccionados para acompanhar esses doentes, com certeza que faríamos um trabalho muito melhor. Bastava que houvesse vontade por parte da segurança social em celebrar um acordo diferente que com certeza que a instituição se organizaria de forma diferente proporcionando a estes doentes um acompanhamento muito mais próximo, muito mais direccionado para eles.”* E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“(...) falta muita resposta para este tipo de doentes, desde os demenciados aos psiquiátricos .(...)”. E4, 24 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Algumas das entrevistadas salientam que a família e os doentes com Alzheimer não têm ajuda em termos de comparticipação dos medicamentos, e que são importantes para minimizar os danos e retardar pelo tempo possível a evolução da doença que é progressiva e degenerativa.

“(...) quem toma a medicação específica para Alzheimer. (...) algumas (...) são caras e que nem comparticipação têm.” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“A nível do Estado, (...) a comparticipação dos utentes com demência acho que deveria ser maior para permitir depois também contratar mais pessoal (...)” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“Os apoios às famílias são importantes e deveriam ser mais estimulados.” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“A nível do Estado, (...) a comparticipação dos utentes com demência acho que deveria ser maior para permitir depois também contratar mais pessoal(...) .” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Uma pessoa com Alzheimer necessita de um acompanhamento regular, por um médico especialista, que lhe prescreverá uma medicação apropriada à fase da patologia em que se encontra. Para além da intervenção farmacológica é fundamental o desenvolvimento de actividades direccionadas para a pessoa com Alzheimer, de modo a estimular o idoso e para evitar a progressão mais rápida da patologia

Em Portugal não existe um Plano Nacional para as Demências, apesar de as estimativas apontarem para a existência de cerca de 153 mil pessoas que sofrem destas doenças, sobretudo de Alzheimer, que serão à volta de 90 mil. Faltam apoios aos doentes e respectivas famílias (<http://mundosenior.pt/index.php/tome-nota/1004-portugal-tem-90-mil-doentes-de-alzheimer>).

“Noto que a nível estatal que existem muitas falhas, por exemplo a comparticipação destes medicamentos específicos para o tratamento de Alzheimer são caríssimos têm que ser prescritos mesmo por um psiquiatra, o que dificulta a vida a muitas pessoas. Muita gente deixa de fazer até a medicação porque não conseguiu arranjar consulta, porque não tem transporte para ir à consulta, porque não tem quem o leve. De certeza absoluta que há quem deixe de tomar esta medicação isso é uma lacuna. E o próprio financiamento às próprias instituições que recebem utentes com estes diagnósticos.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

Em termos legislativos, a doença de Alzheimer surge essencialmente, em diplomas que prevêm o regime de comparticipação dos medicamentos específicos para esta patologia. Em 2009, foi publicada a Lei nº 90/09 de 31.08 que “define o regime especial de protecção social na invalidez no âmbito do regime geral de segurança social do sistema previdencial, do regime não contributivo do subsistema de solidariedade e do regime de protecção social convergente”, prevendo-se aí protecção especial na eventualidade de invalidez para algumas doenças, nas quais se encontra a Doença de Alzheimer

A intervenção oportuna e adequada surge como essencial para a preservação das capacidades e do bem-estar do idoso e de quem cuida, com inegáveis benefícios em termos de custos directos e indirectos associados à prestação de cuidados. Surge como fundamental a criação de uma rede de cuidados médicos e sociais e serviços especialmente concebidos para estas pessoas.

Compete ao Estado, garantir os Direitos Fundamentais das Pessoas, e de um modo especial daquelas que se encontram em situação de incapacidade. O Estado deve prosseguir políticas específicas, sólidas e coordenadas, que possibilitem a adopção de soluções bem estruturadas e duradouras. Assim, e de acordo com associações que defendem os doentes com Alzheimer é essencial a criação de um Plano Nacional de

Intervenção Alzheimer que contemple e harmonize todas as vertentes do problema.

www.alzheimer-europe.org

O Plano Nacional de Intervenção Alzheimer, deverá contemplar três grandes linhas de actuação:

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

1.1.14.Desafios Institucionais

A institucionalização pode ser menos nociva do que vulgarmente se supõe, uma vez que poderá ajudar ao nível da auto-estima, desde que se aumente as oportunidades de interacção e de papéis sociais adequados à pessoa idosa.

“O principal desafio é ir de encontro aquilo que eles realmente necessitam e estarmos atentos e tentarmos responder às necessidades deles e dos familiares.” E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“Acho que também é um desafio que é desmistificar a ideia do centro de dia e do lar. Porque as pessoas só vêm para centro de dia, também em último recurso.” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“Acho que o desafio como profissional é mesmo na prevenção. A detecção dos primeiros sintomas. Acho que é o maior desafio e formar as pessoas em geral. (...) Um dos nossos objectivos é formar as pessoas para detectarem os sintomas. (...) porque acho que as pessoas têm essa dificuldade(...). Aqui na instituição, o maior desafio, para mim, seria apostar mais na formação neste âmbito, nas funcionárias não tanto detectarem sintomas, mas se calhar como lidar com utente com demência. (...) um grande desafio era poder aplicar os meus conhecimentos da especialidade na prática(...). Acho que pelo menos estou mais sensibilizada e consigo sensibilizar quem está comigo para alguns aspectos que se calhar antes não fazia ideia.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

“Da minha experiência que acabo por ter (...) não temos uma unidade específica para este tipo de patologia, mas já temos alguma experiência. (...) portanto nós temos consciência que podemos melhorar e sabemos como, (...) haveria aqui um apoio para podermos organizar e direccionar os utentes e provavelmente até criar uma unidade específica para este tipo de doentes.” E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.

2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

As pessoas que foram entrevistados são técnicos ao serviço de instituições de apoio a idosos dotadas de diversas valências, tais como centro de dia, lar de idosos em regime geral e de grandes dependentes. Uma das valências existentes nas instituições é, pois, o Centro de Dia, que, como se depreende dos dados fornecidos pelas entrevistas, é encarado como um recurso muito importante para as famílias, uma vez que proporciona durante o dia a atenção necessária, o apoio e a satisfação das necessidades básicas, terapêuticas e socioculturais das pessoas idosas afectadas por diferentes graus de dependência.

Apercebemo-nos de que o número de funcionários que operam nas instituições é relativamente escasso e assim não permite dividi-los por valências. Na realidade, os mesmos funcionários desempenham as suas funções nas diferentes valências, cuidando de todos os utentes. É opinião dos entrevistados que as instituições onde trabalham não dispõem de recursos humanos em número suficiente para apoiar como seria necessário os idosos com Alzheimer.

Cuidar de um idoso com Alzheimer é complexo e exigente, não apenas em termos físicos mas também psicológicos. Apesar de alguns prestadores formais já estarem mais sensíveis a esta doença ainda são muitos, aqueles que ignoram as consequências desta doença degenerativa. Pelas respostas obtidas nas entrevistas verifica-se que não existe, ao nível dos colaboradores e prestadores de cuidados das instituições alvo do estudo, conhecimentos e formação adequada que lhes possibilite entender completamente esta doença e actuar de um modo adequado.

Constata-se que nem sempre as instituições, nomeadamente os centros de dia, se mostram receptivos a receber idosos que já vêm diagnosticados com demência. Pelas

respostas dadas pelas entrevistadas as instituições onde trabalham não se encontram, especificamente, preparadas para receber um idoso com doença de Alzheimer. Estas instituições não têm respostas organizadas direccionadas para este grupo de pacientes, mas vão recebendo alguns doentes, procurando apoiá-los, reconhecendo a importância de se planear actividades com eles e de se ter conhecimento sobre o seu modo de ser e os seus hábitos. O que as entrevistas denotam é que os Centros de Dia estão preparados para acolher idosos que apresentam autonomia, em termos, pelo menos, da satisfação das suas necessidades básicas, mas não se encontram preparados, para receber pacientes com Alzheimer. O lar que acolhe um a pessoa com doença de Alzheimer deve garantir-lhe um ambiente seguro disponibilizar-lhe um espaço amplo, limpo e tranquilo onde ela possa estar à vontade e rodeada de objectos familiares, assim como cuidadores em número suficiente para prover todas as suas necessidades.

Depreende-se, das entrevistas realizadas, que existe dificuldade em proporcionar um atendimento adequado a estes enfermos, uma vez que o espaço físico e arquitectónico carece dos requisitos exigidos, para além de apresentarem problemas ao nível do mobiliário.

Algumas das entrevistadas fazem referência à necessidade de serem criadas, de raiz, lares e centros de dias específicos para pessoas demenciadas. 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 necessidades de reajustamentos e sem dúvida de alguma improvisação, como se depreende do que foi referido por uma das entrevistadas.

O idoso com Alzheimer deve ter a possibilidade de se manter activo o máximo de tempo possível. Assim, é essencial, desenvolver um conjunto de actividades 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

actividades, 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.

Nas instituições onde decorreu o nosso estudo as equipas fazem o que podem com os recursos físicos, económicos e humanos de que dispõem. Assim, procuram, na medida do possível, efectuar algumas actividades, com os seus utentes, mas não existe um planeamento de actividades que atendam às especificidades, necessidades e problemáticas dos idosos com Alzheimer.

Percebe-se a importância da manutenção da rotina diária para a vida da pessoa com demência. Realizar as mesmas actividades, 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.

Segundo as entrevistadas, a vida dos familiares de pessoas com Alzheimer é difícil e requer uma disponibilidade quase permanente, o que contribui para o desgaste do cuidador. Ele precisa, por isso, de ser apoiado. As intervenções que podem ser levadas a efeito junto dos familiares devem incluir: apoio psicológico e assistência médica, educação, informação e apoio social.

As respostas sociais existentes para os idosos com Alzheimer são, ainda, claramente insuficientes. Algumas das entrevistadas salientam ainda que a família dos doentes de Alzheimer 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.

Procurámos através da Internet identificar instituições estrangeiras que recebem idosos com doença de Alzheimer. Deparámos com duas, uma em França e outra em Espanha, que foram criadas de raiz para receberem idosos com esta afecção. Contactamos com os responsáveis pelas duas instituições no sentido de nos prestarem informações adicionais sobre as condições e apoios oferecidos aos utentes idosos com doença de Alzheimer e sobre a possibilidade de realizarmos uma visita às instalações. O pedido foi aceite pelas duas instituições, mas por questões logísticas apenas nos foi possível a deslocação á instituição sediada em Espanha. A visita à instituição francesa será agendada para uma data a definir com os responsáveis da mesma.

A visita que realizada à instituição Espanhola foi muito esclarecedora. Trata-se de uma instituição criada para idosos com a doença de Alzheimer. As infra-estruturas foram concebidas atendendo às necessidades específicas destes idosos. Tudo foi planeado para proporcionar bem-estar e segurança aos idosos e foram criados espaços próprios para o convívio familiar e para os idosos poderem receber amigos. Os técnicos e auxiliares têm formação específica para poderem apoiar estes idosos e são contratados de acordo com as necessidades existentes. As actividades são acompanhadas por terapeuta ocupacional, tendo em atenção as necessidades específicas e os interesses de cada um dos utentes.

As visitas que efectuámos às instituições portuguesas já referidas e à instituição espanhola fizeram-nos perceber que se está perante respostas muito diferentes em termos de estruturas e de apoio prestado aos utentes idosos com doença de Alzheimer.

Termos consciência de que esta primeira abordagem que efectuámos necessita de ser prosseguida por um estudo mais aprofundado, o qual que nos pode permitir conhecer com mais pormenor o que tem sido feito e como tem sido feito em termos de apoio específico e concreto na generalidade das instituições portuguesas bem como noutras instituições

européias, nomeadamente espanholas e francesas, que recebem utentes idosos com a doença de Alzheimer. Tencionamos realizar este estudo comparativo numa investigação futura.

CONCLUSÃO

A doença de Alzheimer é uma afecção degenerativa do sistema nervoso central, responsável pela redução progressiva da memória e da função cognitiva global. Determina uma deterioração gradual mas imparável das capacidades cognitivas da pessoa, e conseqüentemente da sua actividade de vida diária, com a aparição de dependência de cuidados por familiares e técnicos especializados. Isso obriga a uma resposta da sociedade em termos de cuidados de saúde e apoio social.

O diagnóstico da doença é complexo e difícil sendo feito por exclusão. Não existe um exame que, isoladamente, permita estabelecer o diagnóstico. Por regra o diagnóstico baseia-se em três princípios essenciais, que são a ocorrência de deficits cognitivos, a existência de comprometimento significativo das actividades sociais e ocupacionais e que sejam excluídas outras causas geradoras de demência. Este diagnóstico deve ser realizado por um especialista que recorre, entre outros exames, à avaliação neurológica e a testes neuropsicológicos.

Se o diagnóstico da doença é complexo, o cuidar de um idoso com Alzheimer é sem dúvida alguma algo duro e desgastante para o prestador de cuidados quer informal quer formal. O impacto da doença estende-se para muito além do paciente. O prestador de cuidado, por regra o cônjuge, ou uma filha, torna-se na segunda vítima da doença, uma vez que o idoso com Alzheimer necessita de cuidados durante vinte e quatro horas por dia. Frequentemente, a pessoa que cuida do idoso demenciado vivencia angústia e stresse.

Tudo à volta do idoso com Alzheimer deve ser planeado para lhe proporcionar conforto e estabilidade. É preciso dar atenção ao ambiente, aos objectos como roupas, calçado, objectos de higiene pessoal. Tudo tem de ser pensado no sentido de ser mais fácil

o manuseamento. O próprio cuidador deve ter uma postura adequada, favorecendo a autonomia do doente, evitando ser demasiado protector, mas estando sempre atento às dificuldades evidenciadas pelo idoso. Igualmente importante é desenvolver actividades que estimulem a memória autobiográfica potenciando a manutenção, a identidade, auto-respeito e auto-estima do idoso. Mas essa estimulação só é possível se o doente estiver minimamente motivado.

Durante as fases iniciais e intermédias, as famílias permanecem como cuidadores, na maioria dos casos devido às necessidades laborais e face ao aumento das necessidades do idoso vêm-se forçados a institucionalizar o doente em lares ou centros de dia, onde podem ser vigiados e estimulados.

Todos os técnicos que lidam com os doentes de Alzheimer salientam que as famílias não estão de facto preparadas para lidar com este tipo de doença. A maioria dos doentes não recebe qualquer forma de apoio além daquela que lhes é prestado no ambiente familiar, nas deficientes condições que apontámos. Por outro lado, são muito poucos os lares que se dispõem a acolher estes enfermos, e os que existem, geralmente no sector privado, praticam elevados custos. As instituições que prestam cuidados a idosos não estão “desenhadas” para este tipo de utentes, com as suas necessidades especiais.

Surgiu assim o propósito de estudar e identificar as dificuldades que se sentem nas instituições generalistas, quando confrontadas com o desafio colocado pela necessidade de acolher utentes que sofrem de demência em qualquer dos seus estádios. O objectivo foi portanto obter uma primeira impressão sobre as dificuldades emergentes a quando da institucionalização de idosos com doença de Alzheimer em instituições de apoio social de natureza não sociais não específicas. Começámos por realizar uma pesquisa bibliográfica sobre o tema. Seguidamente endereçámos pedidos a várias instituições com centro de dia no sentido de podermos visitá-las e entrevistar os seus técnicos para colhermos de maneira sistemática as suas impressões e opiniões sobre a actividade por eles desenvolvida. No

pedido, que explicitava o objectivo do nosso estudo, foi assegurado que o trabalho a realizar seria de natureza investigacional e académica, e que os seus resultados seriam comunicados no final às instituições em causa. Duas das instituições a quem foram endereçados pedidos deram a sua autorização para a realização do mesmo. Realizámos assim a visita às instituições de modo a inteirar-nos *in loco* das infra-estruturas e recursos humanos existentes. No que diz respeito à técnica de colheita de dados, optámos pela entrevista semi-estruturada, método que permitiu obter informação sobre as pessoas, no que diz respeito aos seus conhecimentos, às suas experiências, e às suas reacções. Foram realizadas entrevistas a dez pessoas que trabalham em centros de apoio a idosos: nove técnicos especializados (assistentes sociais ou educadores sociais), e um auxiliar de geriatria, todos com uma vasta experiência no trabalho com a população de idade avançada.

O material colhido nas entrevistas foi sujeito a análise segundo as regras da análise de conteúdo. De uma forma geral, pudemos constatar que a experiência dos técnicos e as suas opiniões vai no sentido de corroborar o que tem sido consensual nas publicações que consultámos. Todos entendem que os portadores de Doença de Alzheimer têm necessidades próprias no que se refere tanto a infra-estruturas arquitectónicas como equipamentos, pessoal habilitado e modalidades específicas de tratamento, e que nessas instituições visitadas tais características não existem. As equipas técnicas das instituições investigadas revelaram sentirem grandes dificuldades no que se refere ao apoio a prestar ao idoso com demência, pois as instalações, programas e actividades são iguais para os doentes de Alzheimer e para os outros utentes.

É muito importante que o idoso com demência receba uma estimulação acrescida, e personalizada, no desempenho nas actividades da vida diária, mas para tal é preciso que as instituições disponham de auxiliares em número adequado e com formação específica para poderem dar o apoio que essas situações requerem, com o tempo que seja necessário. Ora

o que se impõe, dado o peso crescente das doenças degenerativas do sistema nervoso central na população, é que seja dada mais atenção á necessidade de adaptar as estruturas prestadoras de cuidados, tanto em termos de instalações como de funcionamento, e principalmente de formação do pessoal, para responder às necessidades de tais enfermos.

BIBLIOGRAFIA

- Alzheimer Association (2009). Know the 10 signs early detection matters. [Em linha]. Disponível em http://www.alz.org/national/documents/checklist_10signs.pdf. [Consultado a 12/02/2011].
- Alzheimer Disease International (2010). *Relatório Mundial de Alzheimer 2010*. [Em linha]. Disponível em www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Portuguese.pdf [Consultado a 13/01/2011].
- American Psychiatric Association (2002). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais- IV-TR.4ªed*. Lisboa, Climepsi.
- Angel, J.; *et al.* (2004). Can families still cope? Social support and health as determinants of nursing home use in the older Mexican-origin population. *Journal of Aging and Health*. pp.338-35.
- Aspesi, N. (2001). *Doença de Alzheimer*. [Em linha]. Disponível em <http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?150>. [Consultado em 23/03/2011].
- Backhouse, A. e Drew, P. (1992). The design implication of social interaction in a workplace setting. In: *Environment and planning B: planning and design*. pp.573-585.
- Ballone, G. J. (2004). *Depressão na Doença de Alzheimer* [Em linha]. Disponível em www.Psiqweb.Med.br. [Consultado em 23/05/2011].
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In: Castro-Caldas, A. e Mendonça, A. (2005). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lousã, edições Lidel. pp. 27-40

- Barreto, J. (2007). A doença de Alzheimer. In: Quaresma, M. ; Pitaud, (2007). *Pessoas com doença de Alzheimer e suas famílias – Perspectivas e análises: Portugal, Espanha, França e Itália*. Lisboa, Universidade Lusíada – Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa, pp. 19-35.
- Berger, L. (1995). Cuidados de enfermagem em gerontologia. In: Berger, L. Mailloux-poirier, D., (s/d). *Pessoas idosas: uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidata, pp. 11-19.
- Bharucha, A., *et al.* (2004). Predictors of nursing facility admission: a 12 – years epidemiological study in the United States. *Journal of the American Geriatrics Society*, pp. 434- 439.
- Birren, F. (1978). *Color and human response*. New York, Van Nostrand Reinhold, pp.97-115.
- Boaz, R., e Muller, C. (1994). Predicting the risk of “permanent” nursing home residence: the role of community help as indicated by family helpers and prior living arrangements, *Health Services Research Journal*, pp.391-414.
- Borges, R., *et al.* (2005). Doença de Alzheimer: Perfil Neuropsicológico e Tratamento. [Em linha]. Disponível em www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0032.PDF. [Consultado a 15/02/2011].
- Boyle, G. e Pollock, C. (2003). The effect of Snoezelen on psychotropic drug use of nursing home residents with dementia. *Australian Journal of Psychology*.
- Brawley, E. (1997). *Designer for Alzheimer’s disease: strategies for creating better care environments*. New York, John Wiley & Sons, inc.
- Caldas, C. (2005). O Cérebro e as suas funções. In: Caldas, C. e Mendonça, A. (2005). *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal*. Lisboa: Lidel, pp. 1-10.

- Caldas, C. e Mendonça, A. (2005). *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Calenti, J. (2002). *Inclusión Socio- laboral e envejecimento en las personas com Discapacid intelectual*. Coruña, Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias.
- Calkins, M. (1988). *Design for demencia: planning environments for the elderly and the confused*. Maryland, National Health Publishing.
- Castiello, M. (1996). Centro de Día : Conceptualizacion. In: Alda, J.; Dompedro, J. e Montalbo, M., (s/d). *Centro de Día para Personas Mayores Dependientes*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Assuntos Sociales.
- Cohen, U. e Weismann, G. (1991). *Holding on to home: designing environments for people with dementia*. Maryland, Johns Hopkins University Press.
- Conrad, K. e Guttman, R. (1991) Characteristics of Alzheimer's versus Non-Alzheimer's Adult Day Care Centers. *Journal of Research on Aging*, vol. 131, Sage Publications, Inc., pp.96-116.
- Coons, D. (1991). *Specialized dementia care units*. Maryland, Johns Hopkins University Press, p.20.
- Cooper, B. (1993). Long term care design: current research on the use of color. *The Journal of Healthcore Design*, vol. VI, pp. 61-67.
- Dinis, C. (1997). *Envelhecimento e qualidade de vida no concelho de Faro*. Coimbra, Faculdade de Medicina.
- Drulhe, M. (1981). *Vivre ou Survivre? Les Centres d'Hébergement por Personnes Âgées*, Paris, Editions du Centre National de la Recherche Scientifique.

- Ferreira, Z. (2011). *Percepção do estado de saúde da pessoa idosa institucionalizada*. Lisboa, Faculdade Ciências Médicas Universidade Nova de Lisboa.
- Fischer, G. (1989). *Psychologie des espaces de travail*. Paris, Armond Colin, p.82.
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação da concepção à realização*. Loures. Lusociência, p.100.
- Fransen, M.; *et al.* (2002). Excess Mortality or institutionalization after hip fracture: men are at greater risk than women. *Journal of the American Geriatrics Society*, pp. 685-690.
- Gil, A. (1995). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo. Atlas editora.
- Gil, A. (1999). *Metodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo. Atlas editora.
- Gil, A. e Mendes, A. (2005). *Situação Social dos Doentes de Alzheimer: Um estudo exploratório*. Lisboa, Instituto da Segurança Social, I.P..
- Guerreiro, M. (2005). Terapêutica não farmacológica da demência. In: Caldas, C. e Mendonça, A. (2005). *A Doença de Alzheimer e Outras demências em Portugal*. Lisboa, Lidel, pp.121-148.
- Guillemard, A. (1991). *Les politiques sociales et économiques de gestion du vieillissement en France*. Paris, Centre d'Etude des Mouvements Sociaux, p. 84.
- Hays, J.; Pieper, C. e Purser, J. (2003). Competing risk of household expansion or institutionalization in late life. *The journals of gerontology series B: psychological Sciences and Social Sciences*.
- Hiatt, L. (1981). *Designing therapeutic dining*. [Em linha]. Disponível em <http://www.pubmed.gov>. Consultado em 17/03/2011.

- Hoeman, S. (2000). *Enfermagem de reabilitação: aplicação e processos*. 2ª ed. Lisboa, Lusociência.
- Instituto Nacional Estatística, (2009). *Projeções de população residente em Portugal 2008-2060*. [Em linha]. Disponível em <http://www.ine.pt> .__[Consultado em 13/03/2011].
- Jacob, L. (2002). *Ajudante Sénior: Uma Hipótese de perfil profissional para as IPSS* [Em linha]. Disponível em <http://www.portaldoavo.com.pt>. [Consultado em 17/02/2011].
- Jacob, L. (2002). *O idoso e a comunidade - respostas sociais*. [Em linha]. Disponível em <http://www.portaldoavo.com.pt/artigosa.php?id=2>. [consultado em 17/02/2011].
- Jagger, C., Spiers, N. e Clarke, M. (1993). Factors associated whit decline in function, institutionalization and mortality of elderly people. *Age and Aging*, Vol. 19, nº 3, pp. 190-197.
- Lei n.º 90/2009 de 31 de Agosto. Aprova o regime especial de protecção na invalidez. [Em linha] Disponível em http://www.dgap.gov.pt/upload/Legis/2009_1_90_31_08.pdf. [Consultado a 17/07/2011].
- Lemeshow S., *et al.* (1998). Illustration of analysis taking into account complex survey considerations: the association between wine consumption and dementia in the PAQUID study. *American Journal of epidemiology* 14(3), pp.298-306.
- Lessard-Herbert, *et. al* (1994) – *Investigação Qualitativa: Fundamentos e Práticas*, Lisboa, Instituto Piaget.
- Matiolo, M. (2005). *Estudo comprovativo do desempenho de testes neuropsicológicos de pacientes com diagnóstico de doença de Alzheimer e demência vascular*. Brasil, Dissertação de Mestrado Faculdade de Medicina da Universidade São Paulo.

- Melo, G. (2004). *A influência e papel do cuidador na evolução da demência*. Mundo Médico.
- Mendonça, A. e Couto, F. (2005). *Terapêutica farmacológica da Demência*. In: Caldas, C. e Mendonça, A. (2005). *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal*. Lisboa, Lidel, pp. 111-120.
- Moreira, P. e Oliveira, C. (2005). *A fisiopatologia da doença de Alzheimer e de outras demências*. In: Caldas, C. e Mendonça, A. (2005). *A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal*. Lisboa: Lidel, pp. 41-59.
- Mutarelli, E.(2001). *Como diagnosticar e tratar demências*. *Revista Cyber Saúde*. p.6
- Nazareth, J. (1994). *O envelhecimento demográfico da população portuguesa no início dos anos noventa*. *Revista Geriatria*, vol. 7, n.º 64, pp. 5-17.
- Nunes, B e Pais, J. (2005). *A estimulação cognitiva na doença de Alzheimer. Manual do cuidador e caderno de exercícios*. Vol. I, Lisboa, Lidel.
- Nunes, B e Pais, J. (2006). *A estimulação cognitiva na doença de Alzheimer. Manual do cuidador e caderno de exercícios*. Vol. II, Lisboa, Lidel.
- Oldman, C. e Quilgars, D. (1999) - *The last resort? Revisiting ideas about older people's living arrangements*. *Ageing and Society*. Vol. 19, nº 3, pp. 363-384.
- Oliveira, F.; *et al.* (2005). *Doença de Alzheimer: Perfil Neuropsicológico e Tratamento*. Porto, Universidade Lusíada do Porto.
- Oliveira, L.; Morais, M. Guimarães e P. (2006). *Manual do Cuidador*. Lisboa, Comissão Europeia e Alzheimer Europe.
- Organização das Nações Unidas, (1982). *Assembleia mundial sobre envelhecimento*. Resolução 39/125. Viena.

- Organização Mundial de Saúde (1992). *The ICD 10 (international Classification of Diseases). Classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization, Division of Mental Health.
- Perrin, T.; May, H. e Anderson, E. (2008). *Wellbeing in dementia – An occupational approach for therapists and cares*. (2ª ed). London, Churchill Livingstone.
- Pickles, B. et al., (1998). *Fisioterapia na terceira idade*. São Paulo, Santos.
- Pimentel, L. (2005). *O Lugar do Idoso na Família*, Coimbra, Editora Quarteto.
- Pinkney, L. (1997). Uma Comparação entre o ambiente snoezelen e um grupo de relaxamento musical no humor e comportamento de pacientes com demência senil. *British Journal of Occupational Therapy*, nº6º, pp.209-212.
- Pinto, J. e Silva, A. (2001). *Metodologias das ciências sociais*. Porto. Edições Afrontamento.
- Quivy e Campenhoudt, L.(1992). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa. Edições Gradiva.
- Rodrigues, F. (1999). *Assistência Social e Políticas Sociais em Portugal*. Lisboa, Departamento Editorial do Isscoop, p.78.
- Santos, F. e Encarnação, F., (1998). *Modernidade e gestão da velhice*. Faro, edições CRSS do Algarve.
- Small, B., al. (1997). Cognitive predictors of incident Alzheimer's disease: a prospective longitudinal study. *Neuropsychology review*, nº11, pp. 413 – 420.
- Teixeira, P. (s/d). *Demência Fronto-Temporal*. Porto, Universidade em Psicologia-ULP. [Em linha]. Disponível em www.psicologia.pt/artigos/textos/A0265.pdf. Consultado a [17/03/2011].

- Tomia, K., *et al.* (2000). Factors associated with nursing home entry for elderly in Manitoba, Canada. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*.
- Touchon, J. e Portet, F., (2002). *Guia prático da doença de Alzheimer*. Lisboa, Climepsi Editores.
- Townsend, P. (1962). *The last refuge*. London, Routledge
- Uhlenberg, P. (1997). *Replacing the nursing home*. The public interest, pp. 73-84.
- Valença, A. e Sérgio, J. (2003). *Alguns conselhos sobre a doença de Alzheimer*. Lisboa, Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer.
- Vaz, S. (2009). *A depressão no idoso institucionalizado: estudo em idosos residentes nos lares do distrito de Bragança*. Dissertação grau de mestre em psicologia, Porto, Universidade do porto faculdade de psicologia e ciências da educação. [Em linha] Disponível em <http://repositorio-aberto.up.pt>. [Consultado a 15/03/2011].
- Verdussen, R. (1978). *Ergonomia: a racionalização humanizada do trabalho*. Rio de Janeiro, Livros Técnicos e Científicos.
- World Health Organization, (1993). *The health of young people: A challenge and a promise*. Geneva.
- World Health Organization, (S/D). The ICD-10 -Classification of Mental and Behavioural Disorders. [Em linha]. Disponível em <http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf>. [Consultado em 13/12/2010].
- Wright, E. (s/d). Atividades para pessoas com demência. [Em linha]. Disponível em <http://www.zarcrom.com/users/alzheimers/a5a.html>. [Consultado a 12/02/2011].

WEBGRAFIA

- <http://www.aia.org>
- <http://www.ahca.org>
- <http://www.alzheimer-europe.org>
- <http://www.alzheimerportugal.org>
- <http://www.alzheimerdepapie.blogs.sapo.pt>
- <http://www.cuidadores-alzheimer.web.ua.pt/actividades.html>
- <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium27/14.htm>
- <http://www.laridosos.blogspot.com/2011/02/cuidar-de-um-doente-com-alzheimer.html>
- <http://www.min-saude.pt>
- <http://www.mundosenior.pt/index.php/tome-nota/1004-portugal-tem-90-mil-doentes-de-alzheimer>
- <http://www.portaldocidadao.pt>
- <http://www.slideshare.net/.../alzheimer-portugal-presentatio.pt>

GLOSSÁRIO

- **Acetilcolinesterase** - Também designada por Colinesterase de glóbulo vermelho existente principalmente nas hemácias, sinapses (terminações nervosas) e músculos estriados.
- **Afasia**- Ausência ou comprometimento da capacidade de comunicação através da fala, escrita ou sinais, em decorrência de uma disfunção dos centros cerebrais. .
- **Agnosia** - Consiste na deterioração da capacidade para reconhecer ou identificar objectos apesar de manterem a função sensorial intacta.
- **Amilóide**- Degeneração de órgão ou tecido, em decorrência da deposição de amilóide.
- **Ansiolítico** – Substância que diminui a ansiedade (calmante, tranquilizante).
- **Antidepressoras** – Medicamento ou substância que demonstra eficácia no combate a ou na atenuação de estados depressivos.
- **Apraxia** - Incapacidade para efectuar tarefas que requerem padrões de evocação ou sequências de movimentos.
- **Assintomática** – Estado em que não há sintomas
- **Córtex** – Camada externa de um órgão, distinta da medula interna.
- **Degenerescência Neurofibrilar** – Perda das faculdades intelectuais, psíquicas de um indivíduo
- **Demência** doenças que provocam alteração da memória de curta ou longa duração associada a alteração da função cortical a qual chamamos raciocínio.

- **Doenças imunológicas** ocorrem quando o sistema imunológico, responsável pela protecção do organismo contra as infecções, não funciona correctamente.
- **Eclosão** - Acto de aparecer ou de se manifestar
- **Enfermidades** - Perturbação da saúde
- **Exames bioquímicos** - Os exames bioquímicos visam avaliar os componentes químicos do sangue
- **Exame neuroimagem** - Refere-se a um conjunto de técnicas de diagnóstico médico que procura obter imagens do encéfalo do paciente por meios não-invasivos.
- **Exames Post- Mortem** - Um exame post-mortem é também chamado de uma autópsia.
- **Fármacos psicotrópicos** - Substâncias medicamentosas que actuam no psiquismo.
- **Heterogénea** – Composto por elementos ou partes de natureza diferente.
- **Hipocampo** - Uma estrutura localizada nos lobos temporais do cérebro humano, considerada a principal sede da memória e importante componente do sistema límbico.
- **Histologia** - Parte da fisiologia que trata dos tecidos orgânicos.
- **Incidência** proporção de novos casos surgidos numa determinada população e num determinado intervalo de tempo intracelular
- **Lobos occipital** lobos occipitais estão localizados na parte inferior do cérebro. Esta parte do cérebro define uma das funções essenciais para uma vida autónoma de um ser humano
- **Lobos parietal** localiza-se na parte superior do cérebro, no córtex cerebral, interpreta os estímulos sensoriais provenientes do corpo, sendo responsável pela combinação das impressões relacionadas à forma, à textura e ao peso e as transformam em percepções

gerais. Os lobos parietais também ajudam as pessoas a se orientar no espaço e a perceber a posição das partes do corpo.

- **Microtúbulos** - Estruturas proteicas que fazem parte do cito esqueleto nas células. São importantes para ajudar certas células a manter a sua rigidez.
- **Neurodegenerativa** - Doenças em que ocorre a destruição progressiva e irreversível de neurónios.
- **Neurolépticos** – substâncias que têm um efeito sedativo sobre o sistema nervoso.
- **Nosológica** - Parte da Medicina, que descreve, define e estuda as doenças em todas as suas circunstâncias
- **Oligofrenia** - Designa a gama de casos onde há um défice de inteligência,
- **Osteoarticulares** - Anormalidade na cartilagem hialina, que determina sintomatologia de variável intensidade e comprometimento da função.
- **Placa senil**- Têm o aspecto esférico e no centro há denso acúmulo de proteína beta-amilóide A/4 que é circundada por um anel formado de partículas de neurónios anormais.
- **Síndrome demencial** - Conjunto dos sinais e sintomas que caracterizam determinada condição ou situação.
- **Sintomática** – Sinal ou sintoma de uma determinada doença
- **Tónus** - Estado normal de firmeza ou elasticidade de um órgão ou de um tecido.
- **Úlceras** - Lesão permanente e persistente de uma mucosa ou da pele, de difícil cicatrização.

ANEXOS

ANEXO A

Guião de entrevista aplicada aos profissionais

Guião Entrevista aos Profissionais

1º Unidade Social

Caracterização sócio-demográfica do entrevistado

- 1.1- Idade
- 1.2- Profissão
- 1.3- Experiência profissional
- 1.4- Formação na área da saúde mental/demências

2º Unidade

Caracterização da instituição

- 2.1- Número de utentes existentes no Centro de dia e Lar
- 2.2- Número de utentes existentes com DA
- 2.3- Cuidados da instituição ao receber um utente/cliente com DA
- 2.4- Integração do utente/cliente com a DA no Lar e Centro de dia.
- 2.5- Formação

3º Unidade

O trabalho com os prestadores de cuidados Formais

Principais competências:

- 3.1- Teóricas
- 3.2- Operativas/metodológicas
- 3.3- Relacionais (ex: como agir com os utentes/clientes com DA)

4º Unidade

Principais dificuldades nesta área ao nível:

- 4.1- Institucional
- 4.2- Pessoal
- 4.3- Infra-estruturas arquitectónicas e equipamentos
- 4.4- Actividades da vida diária
- 4.5- Actividades Ocupacionais
- 4.6- Familiares
- 4.7- Com a comunidade em Geral
- 4.8- Estatal

5º Unidade

Principais estratégias adoptadas para superar as dificuldades

- 5.1- Institucional
- 5.2- Pessoal
- 5.3- Infra-estruturas arquitectónicas e equipamentos
- 5.4- Actividades da vida diária
- 5.5- Actividades Ocupacionais
- 5.6- Familiares
- 5.7- Com a comunidade em Geral

6º Unidade

Principais desafios com os quais os profissionais se deparam

- 6.1- Desafios imediatos/directos
- 6.2- Desafios indirectos

ANEXO B

Matriz conceptual

Referente à unidade 2 do Guião Entrevista

TEMA

A Institucionalização de Doentes de Alzheimer em Respostas Sociais Não Específicas

CATEGORIA

Caracterização da instituição

SUB-CATEGORIA

Número de utentes Centro Dia e Lar

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Capacidade da instituição por valência</p>	<p><i>"Em centros de dia, nós temos capacidade para 50 utentes. Temos a taxa de ocupação neste momento a 100% e temos dois lares de idosos. Um lar de idosos em regime geral e um lar de grandes dependentes, portanto têm capacidades diferentes tudo na mesma casa. Os utentes acabam por ser acompanhados pelos mesmos profissionais, só estão divididos em protocolos. Portanto temos um protocolo de lar de idosos para 57 utentes e um lar de grandes dependentes de 43 utentes."</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>

		<p><i>“Nós temos várias valências, Lar de grandes dependentes com cerca de 53 idosos, temos lar de idosos com 104 utentes, temos o centro de dia 41 e o Apoio Domiciliário com 60.”</i> E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	--	--

SUB-CATEGORIA

Utentes com Doença Alzheimer

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Utentes com demências</p>	<p><i>“Mais ou menos 10 idosos”. E3, 61anos, auxiliar de geriatria</i></p> <p><i>“ (...) no centro de dia a maior parte dos utentes que estão são autónomos e não têm demências associadas a não serem esses 10”. E4, 24 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
	<p>Diagnóstico clínico não especificado</p>	<p><i>[Referindo-se à Instituição] “(...) diagnosticados “doença de Alzheimer”, mesmo no processo, temos 5 utentes, depois temos 12 utentes em que está diagnosticada uma demência (...). Demência senil sem especificação (...) e depois temos 1 pessoa com demência vascular. Temos 2 utentes que estão a fazer medicação, supostamente para a demência mas que não tem nada diagnosticado no processo.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>

	<p>Aumento da Doença Alzheimer</p>	<p><i>“(…) nós aqui, [muitos utentes com doença] de Alzheimer ou outra demência, muitos não estão diagnosticados de tipo Alzheimer, mas a demência gerais temos bastantes utentes. E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>[Referindo-se ao diagnóstico clínico] “(…) para diagnosticar Alzheimer, é quase um exame já em autópsia que se sabe o diagnóstico final. Depois muitas das demências que nós temos não sei se elas são realmente de tipo Alzheimer, porque há uma série de coisas que falham. E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“O centro de dia não é para isso, mas ultimamente têm vindo várias pessoas com demências.” E3, 61anos, auxiliar de geriatria</i></p> <p><i>[Referindo-se ao aumento da população com a doença de Alzheimer] “Não há muita dúvida que cada vez há mais. Pelo menos com o diagnóstico de doença de Alzheimer”. E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	---	--

<p>Diagnóstico diferencial</p>		<p><i>“Porque para se diagnosticar uma doença de Alzheimer é preciso fazer uma exclusão de vários diagnósticos, fazer um diagnóstico diferencial. (...) nosso sistema de saúde não é perfeito e justificar vários exames muitas vezes o médico diz mesmo: “não vale a pena”, não vamos estar cá a justificar. (...) Os testes neuropsicológicos prevêem que é, aparentemente parece, mas ficará por ali. Alguns vêm com esse diagnóstico, mas também o que se tem observado é o aumento das doenças vasculares, cada vez mais. Embora a doença de Alzheimer no momento é a grande percentagem das demências. Começasse a assistir o tal fenómeno que é a alteração da nossa própria sociedade, por exemplo hábitos alimentares, promove, depois, que a doença vascular comece a tomar grandes proporções. (...) doentes de Parkinson muitos deles começam a desenvolver a tal doença degenerativa e há estudos que sugerem que a doença de Parkinson e a doença de Alzheimer terão ali uma relação e poderá estar nesse sentido a evoluir. Eu tenho alguns doentes com Parkinson que depois começam a degenerar e ficamos na dúvida se aquilo será a própria evolução da doença de Parkinson se será uma doença de Alzheimer concomitante que estará ali a concorrer. São obviamente factores muito difíceis de avaliar, mas, não vêm exactamente com esse diagnóstico. Alguns já vêm, mas não todos. Os que vêm, normalmente dos Centros Especializados, os que vêm do Magalhães Lemos, os que vêm do Hospital Santo António, em que apanham um médico</i></p>
--------------------------------	--	--

	<p>Importância da aplicação de instrumentos para uma avaliação mais específica da doença de Alzheimer</p>	<p><i>especialista, um neurologista, que quer saber exactamente qual é a causa e que vai ao fundo da questão. Na maior parte das vezes eles vêm de casa, raros são os casos que vêm directamente do Magalhães Lemos. Quando vêm de lá, já vêm com um diagnóstico mais preciso. (...) Já vêm numa fase mediana, moderada da doença, por assim dizer, dificilmente em fase inicial.” E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“(...)eu avaliei. Ela tinha realmente o mini mental já muito alterado com 10 pontos. Este é um instrumento de rastreio cognitivo, que permite avaliar as funções cognitivas de uma forma muito rápida e sugerimos que ela fosse a consulta de neurologia ou que fosse vista por alguém. A filha levou-a. Fizeram-lhe o mini mental no Magalhães Lemos e deu realmente um diagnóstico de uma doença neurodegenerativa. Não vem com o título de Alzheimer, porque eles também não têm a certeza. É aquela questão dos pós-morte, só com a autópsia é que podemos ter a certeza. Mas, vêm com essas características, por isso, será por aí.” E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	--	--

<p>Compensar os défices</p>		<p><i>“O que acontece nestas situações é que quando há um diagnóstico já está numa fase moderada da doença. Pessoas com um nível cultural elevado são pessoas com mecanismos de compensação que conseguem sempre compensar os défices com uma agenda.”</i> E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
-----------------------------	--	--

SUB-CATEGORIA

Cuidados ao receber um utente/cliente com DA

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Informação		<p>“ (...) depois de recolhida toda a informação dos utentes, isto no lar de idosos, reunimos com as auxiliares, as ajudantes de acção directa, e fazemos a passagem da informação do doente que vai ser acolhido. Passamos toda a informação sobre a pessoa, sobre os hábitos, comportamentos e alertamos habitualmente para o caso de ter que ter cuidados especiais em relação àquele doente. Esta é a nossa primeira abordagem.” E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
Apresentação das instalações	Importância da Comunicação	<p>“Fazemos sempre a apresentação das instalações, dá-se indicação aos funcionários que realmente aquele utente precisa de uma maior supervisão” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior</p> <p>“Eu acho que é mais o alertar para nós estarmos mais atentos àquele utente. Quando os familiares transmitem à doutora, esta transmite-nos a nós para (...) estarmos a par da situação e olhar mais por eles e ver a reacção deles.” E3, 61 anos, auxiliar de geriatria.</p>

<p>Avaliação</p>	<p>Ajustamento das actividades</p>	<p><i>“Nós não estamos vocacionados só para um público específico. À chegada de um utente temos os mesmos trâmites para todos. Depois, a parte da psicologia é que consegue fazer uma avaliação mais concreta e a partir daí, estimular mais especificamente determinados pontos.”</i></p> <p>E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“O que nós fazemos, na minha área, quando é um doente, independentemente ser Alzheimer ou outra demência o procedimento não é muito diferente. (...) E portanto, fazemos uma avaliação precisa dos défices que tem, estabelecemos o quadro de tratamento que achamos viável. Se for possível integramo-los no grupo de treinos cognitivos. Nós temos grupo de treino cognitivo para doentes com demências vasculares, ou seja, que têm características vasculares e doentes com demência de Alzheimer. Porquê? Porque varia o tipo de tarefas que aplicamos. Os doentes vasculares têm normalmente hemiparésias, daí terem um determinado tipo de tarefas e os doentes de Alzheimer terão outro tipo de actividades mais adequadas obviamente”</i></p> <p>E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
------------------	---	---

SUB-CATEGORIA

Integração utente/cliente DA quer em Lar quer em Centro de dia

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Trabalho Multidisciplinar</p> <p>Integração é efectuada da mesma forma para os diferentes utentes</p>	<p><i>“No acto da admissão o utente passa por todos os técnicos. Todos os técnicos dão o seu parecer e eles têm que entregar um relatório médico.”</i> E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Relativamente à admissão, a fase inicial acaba por ser comum, que é o atendimento com o familiar, com o utente, a apresentação das instalações e da forma de funcionamento (...), no dia-a-dia há um cuidado especial no sentido de tentar orientar o doente. Porque, muitas vezes surge (...) insegurança. [com o não] reconhecimento dos espaços.”</i>E4, 24 anos formação académica ao nível do ensino superior</p> <p><i>“A pessoa vem e é integrada como qualquer outro utente. Se a situação correr bem e for funcional, nós permitimos que ele entre na rotina, normal da instituição em termos da prática das actividades. Dentro daquilo que mostra gostar mais, dentro do tipo de grupos que ele está mais adaptado e em termos de actividades, não em termos da pessoa.”</i> E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior</p>

Acolhimento		<p><i>“Depois, no acolhimento (...) uma outra iniciativa que nós temos é também tentar adequar o quarto à pessoa e tendo em conta as necessidades daquele utente, encontrarmos o companheiro ideal se for possível e o quarto”</i>. E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
-------------	--	---

SUB-CATEGORIA

Formação aos Prestadores formais

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Investimento	Necessidades da formação	<p><i>“Constatamos algumas necessidades e normalmente é em reunião que decidimos quais as formações mais necessárias e depois, de acordo com o técnico que tem que fazer a formação, organizamos nós internamente a formação e damos a formação às funcionárias”</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior</p> <p><i>“(…) fiz várias formações não só na demência, mas englobava também este... cuidado a ter com os utentes. A casa deu várias formações e também fiz fora.”</i> E 3, 61anos, auxiliar de geriatria</p> <p><i>“Em termos da formação deveria haver mais investimento, quer para os profissionais, quer para os cuidadores informais, familiares, pessoas ou responsáveis”</i> E4, 24 anos, formação académica ao nível superior</p>

<p>Falta de Formação</p>	<p>Importância do conhecimento da problemática</p>	<p><i>“A falta de formação é visível, as pessoas não sabem muito como lidar com estes problemas”</i> E6, 32 anos, formação académica ao nível superior</p> <p><i>“Existem várias formações, quer internas quer externas. Internas na área da psicologia de psicogerontologia e psicologia clínica, também “Gestão de Stresse”. E depois também colaboramos com a entidade que é a União das Misericórdias onde damos formação específica “Relacionamento Interpessoal”, que envolve e inclui estratégias para cuidar de doentes de Alzheimer e utentes demenciados, em geral. (...) Também vamos avançar, agora, com uma que tem a ver com a “Gestão do Eu Stresse para Cuidador”. Também faço formação. Acho que é importante, nós especializarmos na área onde trabalhamos. Portanto fiz uma especialização em neuropsicologia clínica. Acho que é importante para esta área.”</i> E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior</p> <p><i>“Acho que as pessoas estão minimamente sensibilizadas e conscientes para essa problemática.”</i> E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior</p>
--------------------------	---	--

<p>Falta de Formação</p>	<p>A formação como factor relevante para um bom desempenho profissional</p>	<p><i>“(…) A falta de formação é visível, as pessoas não sabem muito como lidar com estes idosos (…) nós às vezes temos que lhe dar algum sentimento de segurança e estruturar o dia-a-dia. Ah não vem nada, Ah, como é que o seu pai vem buscar se o seu pai já morreu. Então temos duas ansiedades que é o pai não vem buscar e agora ainda por cima o pai morreu (…) elas pensam que não podem se coniventes com a tolice deles, “ah! Se dissermos, a história resolve-se”. Mas não se resolve nada. Pensam elas se calhar que estão a fazer uma boa acção porque estão a chama-los à realidade, mas não resolve nada porque é uma história de desgraça em cima de desgraça.” E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p>[Referindo-se às actividades ocupacionais] <i>“É claro que tento que a coisa não seja muito desproporcional, se não também gera frustração a eles. Não ponho gente autónoma a jogar com pessoas em cadeira de rodas. Por isso é que é necessário ter gente e com formação a orientar as actividades e não é qualquer pessoa (…) mesmo as próprias funcionárias se fosse uma pessoa normal é capaz de não ter sensibilidade a estas pequenas coisas que fazem às vezes toda a diferença e é a diferença de continuar a vir e o deixar de vir, dos que são autónomos.” E6, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--------------------------	--	---

	<p>Falta de conhecimentos quer teóricos quer práticos para lidar com a DA</p>	<p><i>“As pessoas que trabalham nessa área deveriam ser um pouco treinadas e até saber se se deve contrariar ou se deve deixar andar.”</i> E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“(…) a própria equipa de enfermagem, em que à partida os níveis de conhecimento são razoáveis, nota-se que há muita falta de informação de demência de Alzheimer. Fizemos formação, mas numa vertente mais ampla.”</i> E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	--	---

SUB-CATEGORIA

Formação aos Prestadores Informais

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Formar as pessoas para detectarem os sintomas	Informação e Sensibilização	<p><i>“Temos um curso de formação, já está agendado, é a segunda vez que fazemos e está agendado para Março que é formação aos cuidadores informais. Um dos temas que vai ser abordado pela psicóloga é justamente como lidar com os doentes de Alzheimer e também como lidar em situações de stresse para que os familiares possam também perceber.”</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível superior</p> <p><i>“Nós aqui, na Santa Casa vamos fazer formação para cuidadores informais dos utentes que temos no domicílio e não só os nossos e outros e para a população em geral. Um dos nossos objectivos é formar as pessoas para detectarem os sintomas. (...) Nós damos formação aos familiares no sentido dos primeiros sintomas, os primeiros sinais de alerta. Tentar formar as pessoas nesse sentido, na prevenção da doença e mesmo depois como cuidar, como gerir, porque acho que as pessoas têm essa dificuldade. É difícil, muitas vezes as pessoas perceberem que é uma doença e que não é uma birra, nem um mau feitio.”</i> E5, 28 anos, formação académica ao nível superior</p>

<p>Apoio psicológico aos cuidadores formais</p>		<p><i>(...) a Dra. [x] também dá apoio psicológico aos cuidadores formais. Cada vez mais nós temos uma realidade muito pesada não só fisicamente porque os cuidados diários são elas que põem em prática, mas também psicologicamente. Por haver um grande desgaste e também pelas próprias doenças profissionais, também maioritariamente estamos com um público que são mulheres. Estamos numa zona piscatória automaticamente muitas delas são cuidadoras aqui e em casa (dos sogros, dos pais, dos filhos...) têm um fardo, digamos assim, bastante pesado. E por ser uma Misericórdia daí também a Dra. [x] dar apoio psicológico [individualizado].” E8, 31 anos, formação académica ao nível superior.</i></p> <p><i>“Aos familiares tem acontecido também, vamos acompanhando”. E1, 37 anos, formação académica ao nível superior</i></p>
---	--	--

ANEXO C

Matriz conceptual

Referente à unidade 3 do Guião Entrevista

TEMA

A Institucionalização de Doentes de Alzheimer em Respostas Sociais Não Específicas

CATEGORIA

Trabalho com os prestadores de cuidados Formais e Informais

SUB-CATEGORIA

Principais competências teóricas

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	Percepção da doença	<p><i>“Primeiro é entender realmente que eles são doentes, acho que é a principal dificuldade que eles têm, principalmente os familiares. Os colaboradores já estão sensíveis (...).”</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Os familiares são um bocadinho mais complicados... Ah, porque ofendeu-me e primeiro que nós conseguíssemos explicar que realmente não é direccionado, não tem consciência daquilo e que não é com o intuito de a magoar.”</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>

<p>Falta de Conhecimento</p>	<p>Sobrecarga Física e Psicológica</p>	<p><i>“Muitas vezes, (...) a falta de conhecimento do que é a doença o que é que traz essas desorientações que eles dizem que são mentiras é muito complicado de trabalhar (...) é também uma questão de falta de conhecimento que acaba depois por estragar a própria relação (...) muitas vezes, os cuidadores não se apercebem e não sabem muito bem o que é a doença e quais são os sintomas e conseqüências”</i> E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“A família nem sempre está preparada porque, por vezes, a pressão e a preocupação é tão grande. Muitas vezes, há falta de paciência, que acaba por ter que ser trabalhada continuamente.”</i> E4, 24 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“(...) se for outro tipo de cuidados mais complexos, (...) aí a dificuldade que pode haver é aquele peso subjectivo de ter que cuidar, ter a responsabilidade de... aí é se calhar terá que ser preparado.”</i> E4, 24 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>[Referindo-se aos utentes com a doença de Alzheimer] <i>“São pessoas que começam a deixar de fazer as suas actividades e perturbam a vida deles e da família.”</i> E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
------------------------------	---	--

<p>Falta competências teóricas</p>		<p><i>“Falta competências teóricas em termos de conhecimentos globais: o que é a doença, quais são os primeiros sintomas. (...) Para quem está em casa, realmente deve ser muito complicado. Vai tudo ter às competências teóricas. Como lidar com um doente demenciado numa situação de agressividade, numa situação desorientação? Devemos orientá-los, devemos pactuar com os delírios. A falta de conhecimentos teóricos.”</i> E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Muitas vezes as famílias chegam cá muito baralhadas, com muitos receios, com pouco conhecimento sobre a doença.”</i> E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>(...) alguma falta de conhecimentos quer de cuidadores formais ou informais.</i> E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“(...) as pessoas não têm grande noção, mas acho que de certa forma até são sensíveis a esta problemática (...).”</i>E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
------------------------------------	--	---

<p>Não podemos exigir sem conhecer</p>	<p>Alterações de comportamento</p>	<p><i>“A nível dos auxiliares, elas têm que saber com quem estão a lidar, antes de mais. Não podemos dizer, tem que actuar assim com um doente de Alzheimer, se elas não sabe o que é um doente de Alzheimer, sem saber o que é um doente de Parkinson ou sem saber o que é um doente que tem um AVC... Não podemos exigir sem conhecer. A mesma coisa que se aplica aos técnicos. Depois disso as pessoas têm que gostar daquilo que se faz, acima de tudo. (...) Ser muito paciente (...) porque não é fácil.”</i> E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“As pessoas, normalmente, nunca associam à doença, nunca estão muito dispersos para os principais sintomas, o que é pena, porque se a doença fosse tratada numa fase inicial a evolução seria mais lenta.”</i> E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Realmente, a família nota alguma diferença não consegue, é associar à doença. Tentamos cada vez mais envolve-las. (...) reunimo-nos com a família para tentar estabelecer um plano individual muito específico (...).”</i> E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	---	--

SUB-CATEGORIA

Principais competências metodológicas

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Manter o máximo possível as actividades	Satisfazer o interesse do utente	<p><i>“O ideal é um doente com demência manter o máximo possível as actividades que conseguem fazer e nem que demore mais tempo. O vestir ou pentear, mas tentar que seja ele a fazer ou a comer.”</i> E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“A nós é mais agradável ver a pessoa integrada em alguma coisa, mas isso não quer dizer que para a pessoa isso seja o melhor.”</i> E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>

SUB-CATEGORIA

Principais competências relacionais

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Doença acaba por afectar a própria personalidade	<p>Informação sobre os comportamentos do DA</p> <p>A importância de trabalhar os sentimentos</p>	<p><i>“Tentamos que eles também tenham informação sobre os vários comportamentos que podem ser normais na situação deles, eles vão entendendo.”</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Essa doença acaba por afectar a própria personalidade da pessoa ou seja, se eles não perceberem isso, vai haver ali um confronto porque acham que é (...) a pessoa (...) que está a ser má e que está a ser mentirosa.”</i> E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>[Além] <i>“Do trabalho e da supervisão que é preciso, acho que uma questão essencial que se deve trabalhar é também a nível de sentimentos.”</i> E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>

<p>Falta de paciência</p>	<p>Preocupação dos familiares com DA</p> <p>Falta de conhecimento e de competências</p> <p>Dificuldade de identificar a DA</p>	<p><i>“(...) nota-se por parte dos familiares dos doentes com esta patologia uma preocupação mais acrescida do que os outros [cujo familiares não tenham Alzheimer]. E4, 24 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“((...) tratar de um doente demenciado, principalmente nos cuidados informais falta mesmo competências relacional, pela falta de competências teóricas e conhecimentos.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“(...) acho que há também nas competências relacionais uma falta de paciência e deve ser muito complicado ter um doente demenciado em casa.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Muitas vezes vêm com aquele discurso de que ele destrói tudo lá em casa, põem-me as coisas não sei aonde. A família pensa sempre que isto é mau feitio. Eles não associam que é uma doença, associam que é o envelhecimento e porque está mais velho é normal da idade. Aí é que chegamos àquela questão quando nos referem um doente válido e independente e quando fazemos a avaliação está demenciado só de olhar.” E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
---------------------------	---	---

<p>Desespero</p>	<p>Visitas permanentes aos familiares com DA</p> <p>Falta de capacidade dos familiares para prestar apoio ao DA</p>	<p><i>“Quando os familiares nos procuram, já é uma questão de desespero (...). (...) mesmo com os próprios familiares dos utentes de centro de dia é difícil tomar a decisão de colocar num lar, mas é preferível fazer isso quando as relações estão bem (...) mesmo depois (...) continua haver ali alguma relação, porque continua a haver visitas, continua haver interesse, do que chegar ao ponto de ruptura (...).”</i> E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Estou-me a lembrar dois casos com Alzheimer que a família vem constantemente”</i> E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Temos uma pessoa que vem cá diariamente, várias vezes ao dia, chega ao ponto de nos dizer “Ah, eu estou em casa e quero vir aqui, mas ao ver o meu familiar assim quero-me ir embora, porque não me sinto tão capaz assim de o ajudar.”</i> E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
------------------	---	---

ANEXO D

Matriz conceptual

Referente à unidade 4 do Guião Entrevista

TEMA

A Institucionalização de Doentes de Alzheimer em Respostas Sociais Não Específicas

CATEGORIA

Principais dificuldades nesta área

SUB-CATEGORIA

Institucional

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Falta de recursos humanos</p>	<p><i>“Existe, o problema tem a ver com os recursos. É inevitável. O número de funcionários por utente acaba por ser muito pouco e, tratando-se de pessoas que necessitam de uma atenção especial, ainda mais complicado se torna. Temos realmente uma limitação muito grande em relação ao apoio, porque não temos recursos humanos suficientes.”</i></p> <p>E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Recursos humanos são sempre precisos (...). E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>

Tempo		<p><i>“Acho que as instituições em termos de auxiliares não abundam, são muitos utentes e sabe que as pessoas de idades são exigentes, mesmo sem Alzheimer.”</i> E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino</p> <p><i>“(…) esta demência requer mais pessoal e, neste momento, pessoal também não há. Portanto, para darmos mais atenção às pessoas precisamos de mais pessoas porque eles também exigem muita atenção por parte da higiene. Quando a gente dá conta eles fazem chichi, já estão todos molhados, temos que fazer a higiene, quer dizer, temos essas situações.”</i> E3, 61 anos, auxiliar de geriatria.</p> <p><i>“Os recursos humanos são a maior pedra no sapato. Se calhar olhámos, por exemplo, o grau de dependência até pode não ser muito elevado, mas é um doente que nos dá muito mais trabalho, requer muito mais tempo do que um doente que está acamado e que está totalmente dependente. Só que em termos de rácios e de estatísticas, isso não fala. É uma dificuldade que temos.”</i> E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior</p>
-------	--	--

	<p>O Doente Alzheimer requer uma vigilância e uma intervenção mais rigorosa por parte do cuidador</p>	<p><i>Vamos pentear o cabelo, agora penteie. E deixar que a pessoa penteie, e olhar o espelho para ver se ficou bem. Vamos fazer um penteado diferente e vamos lavar os dentes.... O problema é que demora muito mais tempo isso, do que pentear. O ideal seria se nós tivéssemos tempo para fazermos treino de AVD`s. Fazemos algumas, outras não. Se calhar, aqueles que achamos que são mais importantes. É uma pena, porque em termos de controlo dos esfíncteres, de usarem fralda ou não usarem... Eu vi mesmo que nós temos aqui utentes que, se calhar, podíamos ter com alguma autonomia, que não temos.” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>(...) a demência era preciso quase um cuidador para cada utente. E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Acho que as maiores dificuldades são ao número de profissionais. (...) porque eles exigem outro tipo de cuidados e de intervenção e de estímulo que não há profissionais suficientes para dar resposta adequada.” E4, 24 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	--	---

	<p>Falta de tempo para promover sessões de estimulação</p> <p>As Instituições são reticentes em admitirem Doentes Alzheimer</p> <p>Desvantagens em agrupar as patologias</p>	<p><i>“(…) devia ter tempo livre para promover sessões de estimulação cognitiva e de treino de AVD, próprias para este tipo de pessoas. Não é possível porque eu sou única, não consigo fazer tudo.” E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Agora no inicio é claro que as instituições são muito reticentes à entrada destas pessoas. É claro que eles sofrem em casa, mas é um desgaste muito grande para as famílias. Para mim é pior do que ter um doente acamado.” E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Eu sou muito pouco de juntar as patologias, porque depois há pouco estímulo. (...) Enquanto, que se tiver outros casos, sempre há mais estímulo. Agora, apesar de tudo, a gente sabe que para aquele caso de Alzheimer, as pessoas têm que estar mais presentes. (...)Durante muito tempo os lares se desconfiassem que tinham Alzheimer não aceitavam. São doentes que até nem parecem serem tão pesados como os que têm AVC`s ou outras patologias que estão em cadeira de rodas, mas no fundo têm uma exigência de pessoas superiores a esses. (...) Eles estarem misturados é preferível”. E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	---	--

	<p>A importância de uma unidade especializada para doentes Alzheimer</p>	<p>[No que se refere à junção das patologias] <i>“Ao nível físico terá outros condicionantes e a nível de recursos precisamos de ter muito mais.”</i> E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Nós temos aqui dois objectivos que são incompatíveis. Primeiro o utente procura aquele momento para comunicar e para interagir e segundo a auxiliar tem aquele momento para realizar uma tarefa e tem que conciliar estas duas coisas. (...) O utente aproveita aquele momento de socialização. Claro que se pudéssemos proporcionar uma grande qualidade de vida que é isso que todos nós pretendemos teríamos quase um funcionário por cada utente.(...) lá está, isso numa unidade só para utentes demenciados faz todo o sentido, quase uma pessoa por cada utente.”</i> E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>[Referindo-se a uma estrutura criada de raiz para doentes de Alzheimer] <i>“É bom. (...) primeiro por ser um número pequeno de pessoas(...). Depois porque acho que tem que estar tudo organizado em função deles (...). Enquanto uma unidade dessas pode ter um jardim pensado para eles darem a volta e virem ter ao mesmo espaço e pode estar tudo pensado, mesmo em termos de cores, em termos de orientação, pode estar tudo mais projectado para a demência e facilitar, porque eles vivem muito ansiosos.”</i> E6, 38 anos, formação</p>
--	---	---

	<p>Falta de especialização dos recursos humanos</p> <p>Centro de dia no apoio aos idosos demenciados</p>	<p><i>“ As pessoas começam-se a perceber que não há muita distinção entre utente interno e utente externo. Aliás a única distinção no fundo é que os internos passam para o quarto. (...) No Centro de Dia, neste momento, temos utentes com demência. (...) O objectivo do Centro de Dia seria para pessoas mais autónomas, pessoas que estivessem capazes, pelo menos, de satisfazer as actividades básicas, porque também não temos um corpo de recursos humanos específico para o Centro de Dia. Daí limitamos um bocadinho a questão da admissão dos utentes com processos demenciais já muito afirmados. (...) Se calhar, não encontraram lugar num lar e então vêm para o Centro de dia.”</i> E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“O objectivo é que as pessoas viessem cá pelo seu próprio pé e pudessem estar cá, usufruir das nossas actividades, dos nossos serviços e depois ao final do dia irem para suas casas. O que tenho notado é que quem procura Centro de Dia é cada vez mais pessoas também demenciadas.”.</i> E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	---	---

SUB-CATEGORIA

Pessoal

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Sentimento de frustração</p>	<p><i>“É mesmo sentir que poderíamos dar muito mais e que não damos., temos consciência disso, temos que consciência que o que nós damos é aquilo que podemos e fazemos o melhor possível. Tentamos que ele seja bem integrado e que participe, mas se calhar poderíamos fazer muito melhor.”</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Mesmo a nível de psicologia, eu tenho utentes que não faço nada porque chega a um ponto que já não há nada para fazer. Chega a última fase... [o trabalho] é mais [com] as famílias preparar que esse ponto irá acontecer. Nesta fase é mais a família que sofre. E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>

	<p>Trabalho exaustivo</p> <p>Heterogeneidade da população</p> <p>Dificuldades no apoio a pessoas com problemas de ordem psíquica</p> <p>Utilização pouco eficaz dos recursos humanos especializados</p>	<p><i>“É muito cansativo.” E3, 61 anos, auxiliar de geriatria</i></p> <p><i>“É complicado, como eu disse eles são diferentes, não podemos lidar com todos da mesma maneira. Tem que saber dar a voltinha, conhecê-los e saber dar a volta.” E3, 61 anos, auxiliar de geriatria</i></p> <p><i>“A gente sabe lidar mal com pessoas com problemas de ordem psíquica porque não se sabe como se há-de fazer, e não se tem paciência e perturba o ambiente.” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“(…) tenho a minha especialidade aplico no dia a dia no meu trabalho, mas não tenho hora específica para trabalhar com os doentes do foro psiquiátrico. Eu sou enfermeira especialista, mas não trabalho aqui como especialista. Na casa toda somos 17 enfermeiros sendo que eu e a colega (…) somos as responsáveis e então muitas horas são passadas na parte da gestão (...). Nós não estamos mal em termos de número de enfermeiros (...). Porque a maioria dos lares não têm enfermagem permanente e nós temos enfermagem 24 horas desde há muito tempo. Mas podíamos fazer um trabalho diferente, um acompanhamento diferente.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	---	---

Dependência		<p><i>“Porque na nossa estrutura são 157 utentes são muitos funcionários, e acaba por ser um bocadinho para eles desmotivante, porque eles não vêem a evolução do doente. Eles vêem a evolução no sentido contrário, por uma degradação, por mais que se esforce vê que o utente não está a dar resposta (...). O problema realmente é a dependência” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
-------------	--	---

SUB-CATEGORIA

Infra-estruturas e equipamentos

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Recusa na integração de utentes como consequência da deficiente estrutura das instalações</p>	<p><i>“(…) [Há] utentes que recusamos a admissão, nomeadamente em centro de dia justamente pelas várias entradas e saídas que temos cá na instituição, (….) no lar está muito mais controlado, mas no centro de dia a entrada que nós temos é feita ao lado da igreja, ou seja, se o utente entrar pela porta da sacristia [pode] sair pela porta de traz da igreja sem que ninguém dê conta e portanto assim, a falta de segurança é muito grande e nós, nessas situações em que os doentes têm, normalmente, aquela vontade de sair e de ir para casa, nos não assumimos essa responsabilidade, não conseguimos. Não temos como controlar as entradas e saídas e depois de estar na rua, a responsabilidade, é nossa e portanto, evitando a nossa responsabilidade o utente acaba por não ser admitido por não ter condições para o acolher, e não conseguindo prestar os cuidados que ele necessita também não vamos estar a criar uma situação delicada para o próprio doente e para a família. E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>

	<p>Inadequação das infra-estruturas para acolher doentes Alzheimer</p>	<p><i>“Outra coisa (...) é o facto de nós não temos portões. O que nós temos é escadas de acesso. As pessoas sobem e descem, o problema é sobretudo na zona do jardim (...) já tivemos que retirar plantas expostas porque (...) a determinada altura caíam os vasos cá em baixo e isso é muito perigoso. Agora estamos a ver outra situação na zona dos grandes dependentes ao subir ou ao descer é igual não tem lá nenhuma barra [portão] (...) nunca houve nenhum acidente, mas é uma dificuldade que as próprias funcionárias sentem. Outra coisa que está em estudo também até para salvaguardar acidentes de trabalho é a questão, ao nível de banho. A dificuldade que nós temos, neste momento, a nível de banhos, a nível das banheiras. Aos poucos estamos a retirar as banheiras dos quartos. (...) os utentes não tomam banho na banheira e depois também têm muita dificuldade em entrar. (...) a nível de camas articuladas é outra dificuldade e isso temos feito e conseguido com ajuda dos fornecedores que temos. O tipo de grade que nós temos, o tipo de cama que nós temos. (...) Mas até nisso temos que dar formação às pessoas porque se fazem força contrária é o ferro que parte. (...) Depois pela própria dependência do utente, pela própria demência, nós temos casos em que o tipo de grade tem que ser diferente, até o próprio desenho daqueles ferrinhos tem que ser diferentes” (...)</i>“Ao nível das manivelas exactamente a mesma coisa,</p>
--	---	---

<p>Espelhos</p>	<p>Importância dos equipamentos adequados à população - alvo</p>	<p><i>ou seja tem que se tentar aqui ajustar porque cada utente é um utente. Até a própria forma como se posiciona. E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>Apesar de teoricamente se dizer como é que é feito o posicionamento. Cada utente é muito específico pelo seu próprio peso, pela sua estatura, pela sua dependência, pelo seu problema e até pelo seu estado de espírito, naquele momento. Porque se é não é não. E não vai conseguir tirar dali muitas vezes.” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Temos alguns espelhos, eu sei que muitas vezes os doentes de Alzheimer não se conhecem no próprio espelho.” E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior</i></p> <p><i>“Não se criam as barreiras que à para a parte motora, porque eles sobem escadas, pelo menos na fase que ainda são funcionais. Acho, é que o mundo precisava de estar organizado para lhes facilitar a vida. (...) Acho que coisas desse tipo setas, cores, mobiliário precisam todas as pessoas não só as pessoas com demência. Acho que precisa toda a população muito idosa, porque já têm falhas cognitivas muito grandes.” E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
-----------------	---	--

Espaço físico		<p><i>“Nós quando o utente entra convidámo-lo sempre a trazer as suas coisas, então é típico caracol. Trazem as coisas todas e às vezes é muito complicado a nível do espaço físico conseguir conciliar tudo. Com o aumento da dependência, depois é mais o cadeirão, depois já não é o cadeirão, já é [outra coisa]. Depois gerir no próprio quarto por vezes é um bocadinho complicado. E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
---------------	--	---

SUB-CATEGORIA

Actividades da vida diária

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Controlar	Persistência dos técnicos para a adesão dos utentes à fisioterapia	<p>[Referindo-se aos alimentos] “<i>Quer os utentes com demência, quer os outros temos que controlar.</i>” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>[Referindo-se à fisioterapia] “<i>Não gostam de colaborar e acham que não estão a fazer nada. É um bocadinho variável. A gente tenta sempre nessas situações que eles tenham alguma dependência na marcha, porque um doente que fica em cadeira de rodas é sempre um peso para a família.</i>” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>

SUB-CATEGORIA

Actividades Ocupacionais

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Escassas actividades direccionadas para idosos portadores da doença de Alzheimer</p> <p>Pouca adesão, dos utentes, às actividades exteriores</p>	<p><i>“(…) numa instituição direccionada para doentes com essa patologia com certeza que terão actividades e dinâmicas muito diferentes e muito direccionadas para eles. Nós temos terapeuta ocupacional, temos uma serie de actividades que são organizadas na casa, mas estamos a falar de uma terapeuta ocupacional para todos (...)”</i>. E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Tentamos que o grupo integre com o doente mas não estão todas as actividades organizadas e planeadas para eles.”</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>[No que se refere às visitas ao exterior] <i>“a avaliação tem que ser feita pela terapêutica ocupacional que normalmente se não é no dia antes é no próprio dia que avalia a vontade de ir ou não”</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>

	<p>Falta de animador social</p> <p>Dificuldades em constituir grupos homogéneos</p> <p>Pouca adesão às actividades</p> <p>Actividades pensadas para o grosso dos idosos</p>	<p><i>“Efectivamente, nós não temos animadores.” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“(…) depois dificulta o fazer grupos. Nós aqui temos pessoas com formação que foram professores e que tiveram uma vida a nível social e cultural... e é um bocado complicado eu estar a pôr estas pessoas a fazer um joguinho, porque para dar para uma pessoa com demência é assim um joguinho simples. Agora, uma pessoa que tem um curso superior ou que foi contabilista 2+2 acaba por ser um bocado complicado de conseguir arranjar actividades para todos. A esse nível é um bocado complicado.” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Mesmo que as pessoas tentem fazer algumas coisas bonitas, muitas delas estão atentos outros não ligam nenhum, nem se levantam da cadeira. É como muitos dizem: Eu já estou muito cansado, já trabalhei muito, eu vim para aqui, é para descansar”. E3, 61 anos, auxiliar de geriatria.</i></p> <p><i>“(…) não podemos dizer que conseguimos sempre pensar só em actividades direccionadas só para esse tipo de problemática e de doentes. E4, 24 anos, formação académica ao nível do ensino superior</i></p>
--	---	---

	<p>Importância do bem-estar</p>	<p><i>“Estas actividades são pensadas para a instituição mais para o grosso dos idosos, mesmo porque nós temos uma população muito grande. São pensadas para grupos grandes e diversos. Abrangem um grande número de pessoas, (,,) Depende do tipo de comportamento que eles apresentam no início, nós temos um senhor que (...) está completamente desintegrado, desde o início que ele está sempre à porta e gera ansiedade em todas as pessoas. Porque ele está sempre a chorar e triste, porque não sabe onde está a mulher, não sabe se a mãe ou o pai o vêm buscar e está sempre toda a manhã nesta ansiedade. ”</i></p> <p>E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“(…) eu acho que quando se chega a essa fase o importante é dar bem-estar e deixa-los estar num sofazinho confortável. (...) Uma coisa é quando a pessoa está naquela fase cai ou não cai. Cai na prostração e nós temos que impedir. Agora quando a pessoa já não consegue andar, já não consegue estar, já se vê que o barulho a irrita. Eu acho que temos que nos centrar mais na fase do bem-estar. Que a pessoa esteja bem sentada, bem aconchegada, quente que esteja confortável. Eu acho que é um bocadinho por aí, numa fase mais final dar bem-estar.”</i></p> <p>E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	--	---

<p>Oportunidades</p>	<p>Falta de motivação dos utentes para participar nas actividades desenvolvidas</p>	<p><i>“Às vezes as pessoas ficam muito “ai coitadinhos estão tão parados” os nossos utentes têm todas as oportunidades, (...) a partir desse momento se a pessoa opta por estar parada eu tenho que respeitar isso. Mas isso normalmente faz muita confusão às pessoas, e a grande maioria dos nossos idosos pode-se dizer que estão parados, é verdade, ou então andam, caminham fazem outra coisa que não é passar propriamente pelas actividades, mas não é por falta. Muitos idosos preferem estar sentados, porque querem estar a e vivem em função das rotinas. Se calhar à muitas coisas que em termos de estrutura devíamos repensar. (...) Se calhar nós as vezes também facilitamos o sedentarismo com tanta cadeira, com tanta televisão se calhar se tivessem uma televisão só e se ouvissem todos a mesma televisão já obrigava a levantar-se. Nós também temos uma televisão que está organizada para eles, porque é as manhãs e as tarde da (...).”E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior</i></p> <p><i>“Eles fazem, mas a minha impressão é que fazem sem entusiasmo porque já não tem aquela motivação. Porque uma das características do Alzheimer é que as pessoas perdem o objectivo, porque estão a fazer aquilo. Deixam de perceber um bocadinho porque é que a gente quer que ele vista ou dispa o casaco.” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
----------------------	--	---

SUB-CATEGORIA

Familiar

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Normalmente os familiares integram o idoso inicialmente em centro de dia e posteriormente em lar</p> <p>Os familiares ocultam a demência do idoso</p>	<p>[Referindo-se à integração dos utentes primeiro no Centro de dia e posteriormente em Lar] “ (...) <i>vão esperando que haja vaga e portanto a falta de vagas também condiciona muito esta pressão dos familiares, pressão inicial de querer resolver o problema e aquela situação é identificada e há logo a preocupação de ... no início é que é complicado os familiares aceitarem. Com o tempo, eles vão aprendendo a lidar com a situação e a carga vai sendo menos pesada e eles vão aceitando e aprendendo a lidar com eles</i>” E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>“(…) <i>a família nunca diz muito que eles têm este problema e depois no dia-a-dia a gente é que vai se apercebendo que tem alguma demência.</i>” E3, 61 anos, auxiliar de geriatria.</p>

	<p>Dificuldade dos familiares em cuidar de um demenciado</p> <p>Falta de retaguarda aos familiares</p>	<p><i>“Eu até vou ser muito sincera acho que neste mundo das demências de quem eu tenho pena é da família, não é muito dos idosos, porque depois os idosos são integrados de uma forma ou de outra. É claro que não é uma resposta ideal as respostas aos nossos idosos não é a ideal nem para os idosos normais para nós é mais fácil termos um doente destes na fase terminal porque já não sai da cama, já não é precisos ir atrás dele já se presta cuidados como qualquer outro doente acamado.” E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Eu acho que as demências criam mais confusão pela falta de retaguarda que nós damos às famílias, não temos essa retaguarda. Uma pessoa destas dá um desgaste muito grande a quem cuida. (...) (...) [com] um doente de Alzheimer, nem dormir descansados podemos, porque eles podem-se levantar e sair de casa. É das famílias que eu tenho pena e tenho ouvido alguns relatos de familiares que ainda me conseguem por com um nó na garganta porque realmente nós termos que cuidar de uma pessoa que não nos conhece que desligou completamente laços de nós o sofrimento pelo meu pai não me conhecer, eu ainda ter que prestar cuidados e um cuidados em que eu nunca estou sossegada é de uma violência enorme.” E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	---	--

<p>Cansaço</p>	<p>Pouca informação sobre as demências</p>	<p><i>“(…) não podem deixar este tipo de doente sozinhos, um minuto. As pessoas acabam por ter que alterar os quartos manter muitas coisas fechadas, as pessoas referem ter que fechar a porta da cozinha por causa do fogão, esconderem chaves. Acho que os aspectos relacionados com a segurança obrigam a alterações grandes (...) basta haver alterações de sono que não dorme ninguém naquela casa, e no dia seguinte é dia de trabalho. Acho que passa muito pelo cansaço, pela exaustão, pela necessidade de constante vigilância de cuidados. Uma dificuldade que tem também é algum tipo de apoio da instituição, nem que seja para passar um fim-de-semana. E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Em termos de gestão acaba por se “ligeiramente” diferente porque (...). Nós temos uma população a meu ver que não esta muito informada sobre demências e aquilo que nós dizemos é: como é que ele esta da cabecinha. Primeiro porque, se calhar, não vão entender muita linguagem e às vezes a descrição que nos fazem do doente quando ele chega aqui é de uma pessoa completamente diferente. Depois temos outro problema que é quando ele chega ao quarto que nós lhe destinamos nem sempre se adapta ao quarto.” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
----------------	---	--

	<p>Pouco apoio familiar</p> <p>Formação não é sinónima de competências</p>	<p><i>“(…) temos casos no Centro de Dia, quer no Lar em que dizemos: “Pode passar cá um dia, não paga nada”. Assim, nós também vamos vendo como é que o utente vai interagindo e o comportamento dele. Esta integração muitas vezes não é possível pelos familiares. Depois também os familiares não querem (...) nem trazer a primeira vez querem.”</i> E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“(…) o facto, da família ter mais formação não é sinónimo de ser mais fácil pelo contrário. Nós temos casos de familiares que tem muita dificuldade em lidar com determinadas situações que as pessoas mais simples.”</i> E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	---	---

SUB-CATEGORIA

Com a comunidade em geral

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Casos sociais	<p>Necessidade de mais formação nesta área</p> <p>Existência de mais informação sobre a doença e mais instituições a apoiarem</p>	<p><i>“Em relação à comunidade em geral acho que poderia haver ainda mais formação, mais sensibilização.” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Eu acho que sim, hoje em dia começa-se a estar mais atentas a esses problemas. Acho que sim. Antigamente era o tolinho, as pessoas não ligavam, agora não. Acho que as pessoas já começam a integra-las mais e há instituições que também já apoiam. (...) Muitas deveriam ser muito activas e chegam a esta idade e começaram a esquecer-se da hora de comer... eram pessoas consideradas normais e os problemas foram surgindo.” E3, 61 anos, auxiliar de geriatria.</i></p> <p><i>“(...) há muitos casos que são casos sociais. Já deixaram a família, não se davam ou desapareceu. Se tinham mulher, se ainda existe, geralmente já não têm a capacidade para tomar conta daquela pessoa. (...) e não há dúvida que a população cada vez está mais idosa.” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>

	<p>Pouca actuação na prevenção primária</p>	<p><i>“Uns dos nossos problemas é que actuamos sempre na prevenção secundária e terciária e nunca na prevenção primária. Estas coisas têm que ser pensadas para dar uma resposta eficaz e nunca o são. Nós funcionamos sempre nesta base.”</i> E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Na minimização de danos e não na prevenção.”</i> E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	--	---

SUB-CATEGORIA

Estatal

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Inexistência de um acordo atípico</p>	<p><i>“Se nós fálássemos de um acordo atípico e celebrado com as instituições que até tem respostas sociais e que pudessem dotar os serviços com outros técnicos especializados, direccionados para acompanhar esses doentes, com certeza que faríamos um trabalho muito melhor. Bastava que houvesse vontade por parte da segurança social em celebrar um acordo diferente que com certeza que a instituição se organizaria de forma diferente proporcionando a estes doentes um acompanhamento muito mais próximo, muito mais direccionado para eles.”</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
	<p>Existir um momento de transição antes da reforma</p>	<p><i>“(…) nós que temos os nossos sentimentos as nossas qualidades, os nossos defeitos, mas somos a profissão que temos. Temos os amigos do sítio em que trabalhamos. Haver aqui um corte (reforma) acho que aí também o Estado, a nível de políticas, poderia fazer alguma coisa, começava por aí.”</i> E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>

	<p>Falta de respostas sociais para doentes demenciados</p> <p>Aumento da participação dos doentes demenciados às instituições e maior flexibilidade do horário de trabalho dos cuidadores informais</p>	<p><i>“(…) falta muita resposta para este tipo de doentes, desde os demenciados aos psiquiátricos. Os doentes psiquiátricos, muitas vezes, são novos e por vezes não se integram num lar de idosos ou não têm critérios para, mas não deixam de estar dependentes de terceiros, não deixam de não ter retaguarda familiar, não deixam de ter recursos precários e não existe uma resposta pensada para eles”. E4, 24 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“A nível do Estado, (…) a participação dos utentes com demência acho que deveria ser maior para permitir depois também contratar mais pessoal e acho que também de ajudas para os familiares, mas isso tanto doentes de Alzheimer quer em geral. (…) deveria haver uma maior flexibilidade, se calhar uma política mais flexível para permitir que o horário de trabalho dos familiares que tenha alguém a cargo... haver uma sensibilização, se calhar, da empresa ou do emprego em que estão para poderem ter uma redução de horas. E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Noto que a nível estatal que existem muitas falhas, por exemplo a participação destes medicamentos específicos para o tratamento de Alzheimer são caríssimos têm que ser prescritos mesmo por um</i></p>
--	---	---

	<p>Pouca informação sobre as respostas sociais existentes</p> <p>Cortes Estatais dificultam apoio aos idosos</p>	<p><i>“(…) mesmo quando as pessoas vêm saber condições e é uma das falhas que se nota muito aqui e também deveria ser um trabalho das Câmaras, das Juntas de Freguesia. Acho que as pessoas vêm cá para internar alguém e desconhecem que existem outras possibilidades que até lhes podem ser mais económicas e que lhes podem ajudar a resolver os problemas. As pessoas tem um problema aonde se dirigem, o que é que fazem, porque há pessoas que não sabe escrever. (...) não sabem como aceder aos serviços. Esse papel também acaba por ser feito por nós (...).”E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“A segurança Social se não aumentasse as participações no lar de grandes dependentes, que era fechado. Efectivamente depois chegou-se a um acordo. (...) cada vez mais e com a crise o Estado está a cortar cada vez mais nas coisas. (...) os idosos, é típico, começam a ter menos dinheiro, e começam a recusar de tomara medicação (...) há alturas da vida em que o utente já não se consegue deslocar no nosso carro e precisa de ser numa ambulância (...) as facturas vêm todas para cá, até num internamento compulsivo (...) até isso é debitado ao utente. Nós pedinchamos credenciais de transportes, porque há utentes que não se deslocam de outra forma (...).” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	--	--

<p>Falta de apoio externo</p>	<p>Inexistência de respostas para idosos demenciados</p>	<p><i>“Não há respostas pensadas para utentes demenciados. Ainda à pouco se falava nas Unidades Cuidados Continuados para utentes com demência, aliás, que estariam este ano em funcionamento, mas não sei onde é que elas estão? Significa que as respostas essenciais não estão a ser dadas. Há utentes em camas nos hospitais cujo o problema é um processo demencial e não podem ser integrados em lares por vários motivos.”</i> E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior</p> <p><i>“(…) a falta de apoio externo para a resolução de alguns problemas. Nós temos situações em que temos a perfeita noção que é para internamento compulsivo, nós ligamos ao delegado de saúde. O delegado de saúde diz “OK” e passa-se 4 dias e a polícia aparece cá. Quatro dias depois, nós já conseguimos controlar a situação. A senhora não toma a medicação de maneira alguma. Nós tentamos todos os recursos, nós não podemos pegar no doente à força e injecta-lo”. E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
-------------------------------	---	--

ANEXO E

Matriz conceptual

Referente à unidade 5 do Guião Entrevista

TEMA

A Institucionalização de Doentes de Alzheimer em Respostas Sociais Não Específicas

CATEGORIA

Principais estratégias adoptadas para superar as dificuldades

SUB-CATEGORIA

Institucional

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Existência de um trabalho próximo com o utente</p>	<p><i>“A ideia que eu tenho é que não se sente essa situação porque os horários são rotativos (...) não tem dias seguidos com aquela rotina instalada. Sabemos que ao longo do dia há momentos, se calhar, o utente até está mais agitado e outros momentos em que está mais calmo e a funcionária que está ao serviço não apanha diariamente essa situação e portanto é diluído. Existe sim um trabalho muito próximo do doente muito exaustivo, mas um bocado repartido e como não estão cá todos os dias naqueles horários penso que é uma mais-valia o facto de haver horários rotativos. E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>

	<p>Adequação dos quartos às necessidades do utente</p> <p>Utentes mais autónomos e mais orientados apoiam utentes com défices cognitivos mais acentuados</p> <p>Acompanhamento psiquiátrico quinzenalmente</p>	<p><i>(...) no lar também se tenta sempre que o quarto seja perto ou do gabinete de enfermagem ou de algum gabinete [para poder] controlar melhor e tenta-se dividir o quarto com um utente (...) mais orientado e consciente para poder também ir dizendo o que é que se passa, tocar à campainha por ele e estar assim mais atento.” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Os outros utentes colaboram. Às vezes chamam à atenção: “Olha fulano vai a fugir!” porque algumas têm tendência para fugir. A gente lá vai buscá-los. Elas vigiam. É bom ter este apoio, porque uns controlam os outros.” E3, 61 anos, auxiliar de geriatria</i></p> <p><i>“Temos acompanhamento por um psiquiatra que vem cá normalmente de 15 em 15 dias. Vem avaliar os utentes ou que o próprio médico diz eu daqui a 15 dias ou daqui a um mês quero voltar a avaliar. Ou então que nós vejamos que tem dormido pior. Está com falta de apetite, está mais agressivo, está mais agitado, nós ainda temos esse apoio que é fantástico para nós. Mas a maioria das instituições não tem esse apoio.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	---	---

	<p>Conhecimento prévio da instituição para o utente o que permite, por outro lado, os técnicos conhecer o idoso</p>	<p><i>“Por acaso a nossa instituição dispõe e quer disponibilizar algumas verbas para o psiquiatra. Não é obrigatório, mas é uma mais-valia”.</i> E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>”Procuramos que a pessoa venha cá antes para conhecer o lar, primeiro porque é mais fácil para a integração do utente se este conhecer a realidade para onde vai. Por outro lado também para nós já termos uma ideia sobre aquele doente e aonde ele poderá ficar melhor integrado.”</i> E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Neste momento, temos um Centro de dia já com umas características bem diferente do que aquelas que inicialmente foram propostas, porque, realmente, temos que dar resposta às pessoas que nos solicitam.”</i> E10, 25anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	--	--

<p>Lar aberto</p>	<p>Utentes com demência integrados em actividades adequadas ao seu estado físico e cognitivo</p> <p>Pisos da instituição organizados pelo grau de dependência do idoso</p>	<p><i>“(…) nas festas das vindimas nós disponibilizamos um sábado, arranjamos uma quinta aqui perto, que nos acolha e eles vão às vindimas, vão cortar uvas, vêem o tractor, vêem a pisar o vinho. Vão lá e lancham lá na quinta. É uma actividade que eles aderem bastante. (…)</i> um utente de Alzheimer mesmo em fase moderada, se nós acharmos que nós conseguimos controlar e que ele vai beneficiar, nós levamos. Ou outro tipo de dementes. Desde que exista condições físicas para eles, ele vai. Estes utentes também são integrados nestes passeios. Agora a maior parte deles não é possível integrar, porque vão ficando fisicamente limitados.” E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“(…) o piso 0 é dos grandes dependentes, o motivo pelo qual é dos grandes dependentes não é porque é em baixo, mas porque tem toda a equipa técnica e médica sempre presente.”</i> E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“A nossa instituição, (…)</i> é um lar aberto. Não somos aquele lar rígido, mesmo a nível de horários (...). Nós queremos que as pessoas venham cá, que os familiares venham.” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
-------------------	--	---

<p>Avaliação médica</p>	<p>Dar conhecimento aos funcionários do tipo de utentes admitidos</p>	<p>sabermos que ele está por ali.” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior</p> <p>“Antes de o doente vir, nós já sabemos que tipo de doente vamos receber. Há uma avaliação prévia pelo médico da instituição, que avalia se o doente tem ou não critérios para estar aqui no lar. À partida, já sabemos se é um doente com demência. (...) as pessoas que têm autonomia que deambulam sozinhos, nós temos o cuidado de pô-los num quarto o mais próximo de nós (...).E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior</p> <p>Depois, tentamos também ter em atenção quem é a pessoa que vai partilhar o quarto. Tentar ser uma pessoa com alguma orientação, que possa até colaborar na supervisão (...) Depois tentamos sempre alertar os funcionários, porque a prestação de cuidados de higiene (...). Quando o doente chega nós damos sempre orientações. (...) O doente que está desorientado ou que tem momentos de desorientação, temos que ter cuidado, temos que ter uma vigilância mais apertada. Temos normalmente esse cuidado. E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior</p>
-------------------------	--	---

<p>Adequar estratégias</p>		<p><i>Temos que adequar as estratégias e tudo que vai ser feito com o DA em função do diagnóstico efectuado passando essa informação a toda a equipa para que possam realizar as actividades. E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
----------------------------	--	--

SUB-CATEGORIA

Pessoal

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Muita paciência	Inter-ajuda no relacionamento e apoio ao idoso	<p><i>“Às vezes é complicado, mas tenta-se sempre dar a volta, se a própria auxiliar não consegue pede uma ajudinha à enfermeira ou à Assistente Social que, por vezes, até têm mais respeito.”</i> E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Temos que lidar com elas de maneiras iguais.”</i> E3, 61 anos, auxiliar de geriatria</p> <p><i>“(…) ainda não está na hora sente-se mais um bocadinho, ainda faltam x horas para ir embora! E ela então lá se senta. Passado 1 minuto ou 2 minutos já esta ela a levantar-se e a fazer a mesma pergunta.”</i> E3, 61 anos, auxiliar de geriatria</p> <p><i>“Muita paciência, é que, no fundo, a gente acaba por gostar das pessoas se calhar eles gostam mais de nós e nós deles do que a própria família alguns (...).”</i>E3, 61 anos, auxiliar de geriatria</p>

	<p>Orientar o idoso no tempo e no espaço</p>	<p><i>aguarda pela hora que alguém o chame para a mesa, porque depois a seguir alguma coisa de bom vai acontecer. Pronto tentar estruturar e dar alguma estrutura dentro da desorganização. Estruturar um bocadinho o tempo dele, dentro da desorganização.” E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Tentamos sempre orientar o doente para a realidade, quer seja no tempo e no espaço sempre. Claro, até um certo ponto, se o doente tem uma firme ideia, quem somos nós para contrariar! Vamos agitar o doente, [tentamos] tentar orientá-lo para a realidade, cumprimentar sempre a pessoa com bom dia, boa tarde para a pessoa se orientar no tempo. Mesmo que eu passe pela pessoa de manhã, a tarde e à noite eu cumprimento sempre, mesmo no intuito de orientar a pessoa. Tentar arranjar estratégias simples, de acordo com o sítio que a pessoa se encontra para orientá-lo no espaço porque é muito complicado, mesmo para as pessoas se sentirem perdidas. Nós temos casos desses e as pessoas ficam numa agonia terrível. Tentar arranjar uma forma em que a pessoa consiga ter presente, lá está, os sítios principais que necessita. Tentar manter sempre um tom de voz suave, nada de gritos.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	---	--

	<p>Pouca rotatividade dos funcionários</p> <p>Sensibilizar os restantes idosos para a problemática</p>	<p><i>“Um doente a acordar e todos os dias ver uma cara diferente não é fácil. Ele precisa de ganhar alguns laços de confiança de algum relacionamento. Até para ele se sentir mais seguro. Daí que tentamos a nível de funcionários e de organização de serviço que as pessoas estejam mais ou menos as mesmas pessoas nos mesmos pisos. É bom por um lado, para o doente é bom para o funcionário porque o funcionário conhece melhor a especificidade do utente.”</i> E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Há uma coisa que é feita, eu explico muitas vezes o que é a doença de Alzheimer o que a constitui, mas eles [outros utentes] também já estão desgastados.”</i> E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	--	--

SUB-CATEGORIA

Infra-estruturas e equipamentos

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Instrumentos utilizados para a orientação espacial e temporal do idoso</p>	<p><i>“Alertar os funcionários, mas nem sempre pode acontecer em relação à estrutura. É claro que é uma estrutura organizada para um lar de idosos, temos algum cuidado em colocar relógios para a orientação do utente para tentar dinamizar ali um bocado o espaço de modo a que ele se consiga identificar (...)”</i>.E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Nós temos identificado na porta a fotografia, não sei se ele na altura terá consciência ou não para identificar a fotografia, (...). Temos a sinalização do número que é comum, depois tem a fotografia, mas não temos outro tipo de estratégia. Temos (...) um quadro de orientação. (...) Temos relógios que estão espalhados nas várias paredes da instituição e no refeitório, mas não temos outro tipo de sinalização.”</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>

	<p>Aumentar a sinalética</p>	<p>(...) no lar tentamos ter sempre calendários, relógios. Temos a terapeuta ocupacional que trabalhou com eles um quadro de orientação que tem o dia, a estação do ano e o mês os aniversários daquele mês. E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>“É uma questão de orientação espacial. Pois temos vários relógios espalhados pela instituição, quadros de orientação temporal.” E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>(...) eu acho que ao nível da casa (...) haver mistura entre os utentes que estão bem e com a demência até acho que é positiva. Eu acho que a falta é mesmo os recursos, (...) de resto, a nível da casa, é uma questão de pôr mais sinalética, se calhar, uma sinalização diferente (...). Há algumas sinalizações, mas acho que é uma questão de pôr uma etiqueta ali outra acolá. São coisas que mesmo num centro de raiz consegue-se fazer, não é assim grandes obras. (...) era só alguns pequenos pormenores as linhas no chão ou de algumas sinalizações (...). (...) acaba por ser uma estratégia que usamos, uns utentes com outros acho que é positivo.” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	-------------------------------------	--

	<p>Possibilidade dos utentes levarem algum mobiliário para o lar</p> <p>Ajustar o equipamento às necessidades do utente</p> <p>Identificação do espaço</p>	<p><i>“A Dra. [X] pega numas folhas vermelhas coloca as alterações. A pessoa vai associando aquela cor que alguma coisa se passa, há alguma coisa diferente.”</i> E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>[No que se refere ao mobiliário dos utentes] <i>“O objectivo é óptimo, é que as pessoas (...) se identifiquem o mais possível ao espaço.”</i> E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>[Referindo-se às grades das camas articuladas] <i>“Tivemos situações em que pusemos um acrílico de uma ponta à outra transparente porque o utente punha as pernas cá fora.”</i> E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“(...) temos o cuidado de ter bem identificado os espaços.”</i> E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	---	--

SUB-CATEGORIA

Actividades da vida diária

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Estratégias utilizadas para a toma de medicação</p>	<p><i>“(…) desde triturar a medicação, colocar na sopa de modo a que eles não reagem (…).”</i>E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Eu também vou ouvindo que escondem o comprimido e depois que o tiram, elas também já estão atentas, e sabem quem é. (...) depois [têm]outro tipo de estratégias ou os pôr na fruta ou os pôr na sopa”.</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>[Referindo-se a uma utente] <i>“Um bocadinho de açúcar junto com água e a Senhora tomou. Fui à enfermeira e trouxe este comprimido que está aqui desfeito na água. Você vai tomar, vai ver que daqui um bocadinho está boa.”</i> E3, 61 anos, auxiliar de geriatria.</p> <p><i>“Há utentes que às vezes escondem a medicação não tomam equilibradamente, não querem tomar. Aí temos que tomar medidas,</i></p>

	Controlo na toma de medicação	<p><i>nem que seja o internamento compulsivo.” E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“(...) temos uma Senhora que está a tomar a medicação às escondidas que não é solução.” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“A maioria destes casos é triturada a medicação e colocada na comida. (...) não sabem sequer que estão a tomar a medicação. (...) mesmo que tomem comprimidos sem ser triturados é colocado na colher e os utentes tomam na presença do técnico. (...) Quando nos deparamos com recusa, ou que põe e depois tirou e apareceu no chão, porque até fez de conta que tomou e não tomou, passamos a triturar (...). Nós recebemos o doente ou se vier de outra instituição muitas vezes já traz sinalizado que devemos ter cuidado porque o doente, normalmente recusa a medicação e aí damos logo a indicação que é para triturar. Se não, conforme vamos conhecendo o doente, vamos ajustando, mas triturando a medicação, vamos por na sopa...” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“A gente põe. No pequeno-almoço abre a boquinha: Vamos tomar as vitaminas! e metemos ali na boca. Já foi para baixo. Ó D. Fátima abra a boquinha para ver se já foi para baixo. Alguns não são preciso ver,</i></p>
--	--------------------------------------	--

Estimular	Pouca colaboração do idoso	<p><i>pés e, lentamente, a gente consegue leva-los (...). E3, 61 anos, auxiliar de geriatria.</i></p> <p><i>“Não gostam de colaborar e acham que não estão a fazer nada. É um bocadinho variável. A gente tenta sempre nessas situações que eles tenham alguma dependência na marcha, porque um doente que fica em cadeira de rodas é sempre um peso para a família.” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“(...) tentamos inculcar aos nossos funcionários é sempre que tiverem com um doente em que ele tenha alguma capacidade ou autonomia devem coloca-lo em frente ao espelho de manhã para eles fazerem a sua higiene (...) para tentar estimular e ele faça isso tudo e de preferência à frente do espelho.” E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
-----------	-----------------------------------	--

SUB-CATEGORIA

Actividades Ocupacionais

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Inclusão dos utentes</p>	<p><i>“A estratégia é incluir os doentes com os outros utentes e tentar que as actividades sejam todas em conjunto e que ele goste de participar, mas não é totalmente direccionada para eles o que teria outros ganhos.”</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
	<p>Estimular/incentivar a idoso com demência a participar nas actividades</p>	<p><i>“(…) uma pessoa que desenvolve uma demência e se mantiver aquele ritmo de ler, de participar, de fazer jogos de raciocínio, mais facilmente mantém as capacidades por mais tempo. Acho que a nível dessa prevenção também tentamos fazer essa prevenção, como temos centro de dia e muitos dos utentes que estão nesta valência chegam a uma altura que acabam por passar para o lar. (...) Tentamos sempre incentivar.”</i> E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>

	<p>Dinâmicas e actividades realizadas</p> <p>Integração dos idosos demenciados com os restantes utentes</p>	<p><i>“Uma actividade que permite a socialização (...) também incluímos no nosso plano de actividade. Apesar de ser uma actividade com outro objectivo não só de socialização. Depois temos musicoterapia, neste momento, estamos a tentar desenvolver que não deixa de ser uma actividade lúdica, de lazer e de estimulação. A Dra. [X] promove dinâmicas de tertúlia. Nós temos também dinâmicas de grupo dirigidas a utentes mais dependentes, outras aos mais autónomos”. E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Os próprios utentes pintam desenhos alusivos a algum dia do mês, por exemplo, o dia dos namorados, em que fazem poemas e colocam no placar.” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“(...) eles só têm vantagens em integrar os grupos normais dos idosos normais e estarem integrados. Quando eles não são muito complicados, porque às vezes mesmo nas fases iniciais é um bocadinho em função do comportamento que eles adoptam.” E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	--	---

	<p>Religião</p> <p>Trabalho em grupo</p> <p>Actividades em grupo</p>	<p><i>“(...) a parte religiosa é uma coisa que aderem muito facilmente e criam rotinas à volta disso, mesmo aqueles mais desorientados (...) por ex. às vezes passam o dia já a não dizer coisa com coisa e chegam à igreja e rezam completamente e cantam tudo direitinho e naquele ambiente não destoam de ninguém.” E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p>Referindo-se à falta de recursos humanos] <i>“Trabalhar em grupos, mas isto não é só para estes idosos, é transversal a todos eles, mesmo porque nós temos muitos idosos que têm já uma deterioração cognitiva avançada e que ninguém fala que eles tenham demência, (...).” E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>“Uma das estratégias utilizadas para a realização das actividades é em grupo tentamos integrar o maior número de doentes nas actividades. Claro que não estão ajustadas as necessidades reais de cada um.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	---	--

	Participação nas actividades	<p><i>“(...) em termos de tratamento, acho que devemos ocupar estas pessoas, tentar fazê-las sentirem-se úteis, trabalharem a memória, trabalharem a concentração.”</i> E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“(...) eles participam nas actividades de terapia ocupacional [e nas] actividades lúdicas (...).”</i> E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	-------------------------------------	---

SUB-CATEGORIA

Familiar

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
Estrutura familiar	<p>Diferentes tipos de relacionamento familiar</p> <p>Importância do estímulo familiar</p>	<p>[Referindo-se à presença/preocupação dos familiares dos utentes com DA] “(...) <i>nunca fiz nenhuma relação directa, não sei, mas acho que não terá tanto a ver com o facto de ter ou não a demência, tem mesmo a ver com a própria estrutura familiar. E a forma que se organizam também se reflecte no momento que estão presentes.</i>” E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>“<i>Eu acho que é uma questão que tem muitos factores envolvidos. Há famílias de todos os tipos. O passado de cada família é uma coisa que conta bastante (...). Acho que não tem muito haver se tem a doença ou não. Acho que tem a ver com o tipo de relação da família.</i>” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p>“<i>A família (...) também é importante que estimule e que continue a pedir para fazerem coisas dentro do possível.</i>” E7, 68 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>

SUB-CATEGORIA

Com a comunidade em geral

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	Divulgação e formações ao exterior	<p><i>“Nós aqui tentamos também fazer formações abertas ao exterior ou tentamos, mesmo aos familiares (...) dar informações ou de panfletos, divulgação de informação ou pela internet, sites da internet que possam ver, ou livros. Às vezes, panfletos, que é o mais fácil ou porque é mais simples e porque está mais resumido, tentamos fazer formações para o exterior. E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
	Trabalho em sinergias	<p><i>“Há aqui uma casa de desporto e normalmente se nós não temos, eles têm. Ou nós encaminhamos para lá ou eles encaminham para cá. Apesar de não os conhecermos, é só nomes e telefone. Depois também há um grande envolvimento das conferências vicentinas que também solicitam muitas ajudas técnicas”. E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>

	Maior envolvimento das escolas	<p><i>“Há um envolvimento cada vez mais das escolas (..) [é importante que os alunos] comuniquem com os utentes que conheçam a realidade. E muitas vezes também fazem teatro para os nossos utentes. O facto de se disponibilizar aqui o auditório, também é uma forma de as pessoas virem ao lar.”</i> E8, 31 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
--	---------------------------------------	--

ANEXO F

Matriz conceptual

Referente à unidade 6 do Guião Entrevista

TEMA

A Institucionalização de Doentes de Alzheimer em Respostas Sociais Não Específicas

CATEGORIA

SUB-CATEGORIA

Imediatos/directos

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Ir de encontro às necessidades dos utentes e da família</p>	<p><i>“O principal desafio é ir de encontro aquilo que eles realmente necessitam e estarmos atentos e tentarmos responder às necessidades deles e dos familiares.”</i> E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
	<p>Desmistificação da ideia do Centro de dia e do lar</p>	<p><i>“Acho que também é um desafio que é desmistificar a ideia do centro de dia e do lar. Porque as pessoas só vêm para centro de dia, também em último recurso.”</i> E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>

	<p>Formar as pessoas para a detecção dos primeiros sintomas</p> <p>Aplicação dos conhecimentos</p>	<p><i>“Acho que o desafio como profissional é mesmo na prevenção. A detecção dos primeiros sintomas. Acho que é o maior desafio e formar as pessoas em geral. (...) Um dos nossos objectivos é formar as pessoas para detectarem os sintomas. (...) porque acho que as pessoas têm essa dificuldade. É difícil muitas vezes as pessoas perceberem que é uma doença e que não é uma birra, nem um mau feitio. Penso que é o maior desafio. Aqui na instituição, o maior desafio, para mim, seria apostar mais na formação neste âmbito, nas funcionárias não tanto detectarem sintomas, mas se calhar como lidar com utente com demência. E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p> <p><i>(...) um grande desafio era poder aplicar os meus conhecimentos da especialidade na prática. Ter nem que fosse duas tardes por semana para fazer algum tipo de actividade que pudesse contribuir para o estado geral destas pessoas. Parece já um desejo e não um desafio. Acho que pelo menos estou mais sensibilizada e consigo sensibilizar quem está comigo para alguns aspectos que se calhar antes não fazia ideia.” E5, 28 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	---	---

	<p>Resolução imediata do problema</p>	<p><i>“Há uma coisa que eu acho que nós fazemos. (...) bem ou mal fazemos é: se há uma necessidade, há um problema é satisfeito de imediato, nem que estejamos cá até à meia-noite a resolver o problema. Mas fazemo-lo. (...) Ele, precisa é naquele momento específico. E acho que se as instituições começarem a dar uma resposta deste tipo. Acho que se o Estado se empenhar neste tipo de situação será mais fácil para a população em geral. O problema é que não vemos isso acontecer.” E9, 32 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
--	--	--

SUB-CATEGORIA

Indirectos

Unidade de Análise		
Registo		Contexto
Formal	Semântica	
	<p>Criação de uma unidade específica para esta população</p>	<p><i>“Da minha experiência que acabo por ter (...) não temos uma unidade específica para este tipo de patologia, mas já temos alguma experiencia. (...) portanto nós temos consciência que podemos melhorar e sabemos como, (...) Haveria aqui um apoio para podermos organizar e direccionar os utentes e provavelmente até criar uma unidade específica para este tipo de doentes.” E1, 37 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>
	<p>Sensibilização da doença</p>	<p><i>“(...) parte de uma sensibilização apesar dos próprios utentes das próprias pessoas que poderão vir a ter demência.” E2, 29 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</i></p>

<p>Acompanhamento individual</p>	<p>Respostas adequadas e de maior proximidade</p> <p>Dar oportunidade ao utente de escolher o seu espaço</p>	<p><i>“Agora era o ideal que estas pessoas tivessem depois um acompanhamento individual, mas neste momento é impossível mas se houvesse dentro da instituição uma unidade específica que não tinha que ser aparte podia ser cá dentro com outros meios afectos, adequados em quantidades diferentes eu penso que seria o ideal.”</i> E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“(…) acho que apesar de se falar muito que nós realmente precisamos de ter soluções para estas pessoas, soluções mais adequadas que passam por essas unidades por uma resposta em termos profissionais mais de maior proximidade. (...) Precisam de onde estar, terem funcionárias afectas de ter gente que tenha tempo para lhes prestarem cuidados, de não serem uma sobrecarga.”</i> E6, 38 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p> <p><i>“Claro que o óptimo era ter alguém ainda capaz que venha escolher o seu espaço para a sua vivencia futura.”</i> E10, 25 anos, formação académica ao nível do ensino superior.</p>
----------------------------------	--	---

