

ISCTE  **IUL**
Instituto Universitário de Lisboa

Escola de Ciências Sociais e Humanas

Departamento de Economia Política

Desenvolvimento Local na promoção de Bem-Estar e Qualidade De Vida
na Doença de Alzheimer

Joana Inês Carrilho da Silva

Orientador:

Doutor Rogério Roque Amaro, Professor Associado

ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau
de Mestre em Desenvolvimento, Diversidades Locais e Desafios Mundiais

Abril, 2018

ISCTE  **IUL**
Instituto Universitário de Lisboa

Escola de Ciências Sociais e Humanas

Departamento de Economia Política

Desenvolvimento Local na promoção de Bem-Estar e Qualidade De Vida
na Doença de Alzheimer

Joana Inês Carrilho da Silva

Orientador:

Doutor Rogério Roque Amaro, Professor Associado

ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau
de Mestre em Desenvolvimento, Diversidades Locais e Desafios Mundiais

Abril, 2018

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Agradecimentos

Foram muitas as pessoas que contribuíram, de alguma forma, para a realização da presente investigação. Desde já o meu obrigado a todos aqueles que estiveram sempre do meu lado, especialmente àqueles que comigo aguentaram a tempestade e com quem espero poder aproveitar a calma que daí advém.

Gostaria de começar por agradecer aos meus avós, que foram um puro exemplo de força e determinação. A eles devo-lhes tudo e retribuo com um eterno obrigada, cheio de amor e respeito. Em especial, dedico esta tese aos meus avós Florêncio e Rosália, pela longa luta que têm travado com a Doença de Alzheimer. Apesar da dura realidade, em cada troca de olhares há um amor imensurável entre ambos. Agradeço aos meus pais, que sempre me apoiaram ao longo das vicissitudes da vida. Graças a eles pude viver experiências que me levaram a desenvolver uma compreensão aprofundada sobre a pessoa que sou e sobre o mundo que me rodeia. O meu eterno obrigada.

Gostaria ainda de agradecer aos meus amigos e familiares que, de alguma forma, me apoiaram ao longo desta jornada com muita paciência. Em especial à Ângela Alves, ao Carlos Palma, ao Duarte Martins, à Eva Almeida, à Glória Martins, ao João Bandeira, à Patrícia Marinho e à Sara Hu. Um obrigado ao Sr. Rahim Kara e à sua família que me acompanharam no percurso académico, sempre com um sorriso e uma palavra de carinho.

Um especial agradecimento às instituições que colaboraram com a presente investigação, nomeadamente à Associação Alzheimer Portugal e à clínica NeuroSer, juntamente com todas as pessoas que disponibilizaram algum do seu tempo para me conceber uma entrevista, destacando a colaboração e amabilidade do Professor Doutor Alexandre Castro Caldas.

Devo ainda um agradecimento ao Professor Rogério Roque Amaro pela disponibilidade, paciência e trabalho contínuo, tendo orientado a presente dissertação. A sua presença ao longo de todo o Mestrado ajudou-me a compreender a minha paixão e vocação profissional pela área do desenvolvimento local, constituindo-se como mentor. Um sincero obrigado.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Resumo

Em 2015 estimava-se que, por ano, surgiam cerca de 9,9 milhões de novos casos de demência, aproximadamente um caso a cada 3,25 segundos (Prince *et al*, 2015). No presente estima-se que a Doença de Alzheimer represente cerca de 60% a 70% das demências. Sendo a idade o maior fator de risco da demência, e considerando que Portugal é um dos países mais envelhecidos do mundo, a investigação relativa à melhoria de qualidade de vida e bem-estar dos idosos torna-se cada vez mais pertinente.

Por esse motivo, apresenta-se uma investigação qualitativa de tipologia explicativa-exploratória, que procura compreender de que modo o desenvolvimento local poderá constituir um acréscimo positivo nas dinâmicas relacionais e redes formais já existentes, que visam dar apoio a doentes de Alzheimer e aos seus familiares, levando à melhoria do bem-estar e qualidade de vida. Através de técnicas de investigação qualitativas – análise bibliográfica, observação participante e entrevistas (semiestruturada) procura-se alcançar o objetivo principal através da análise de dinâmicas relacionais em duas realidades distintas: na Associação Alzheimer Portugal e na clínica Neuro Ser.

Nos resultados encontrados compreendeu-se que, enquanto ser social, o ser humano edifica a construção da sua identidade a partir da interação com o outro. Desta forma, o desinteresse e a falta de envolvimento em questões sociais poderá ser combatida através da volta ao local, mais concretamente, no envolvimento da comunidade em questões como a falta de soluções e apoios para famílias que lidem com a Doença de Alzheimer. A criação de um plano de ação local sustentável e adequado ao contexto, que permita articular os vários atores formais e a comunidade, irá permitir a criação e expansão de uma solução que as instituições não conseguem alcançar (devido a limites de logística e financiamento) – a criação de uma rede social.

Palavras-Chave: Demência, Doença de Alzheimer, Bem-Estar, Florescimento Humano, Desenvolvimento Local, Participação, Visão Integrada, Territorialização, Parceria.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Abstract

In 2015 it was estimated that, per year, emerged about 9,9 million new cases of dementia, about one in each 3,25 seconds (Prince *et al*, 2015). In the present it is estimated that Alzheimer's disease represents about 60% to 70% of the dementias. Being the age the main risk factor of dementia, and taking in account that Portugal is one of the most aged countries in the world, the investigation regarding the improvement of the senior's well-being becomes increasingly relevant.

For this reason, a qualitative research of explanatory-exploratory typology is presented, which seeks to understand in what way local development can build a positive addiction in the relational dynamics and existing formal networks that aim to give support to Alzheimer's patients and their relatives, creating well-being and quality of life. Through the qualitative investigation techniques – bibliographic analyses, participant observation and interviews (semi structured) it's pretended to achieve the main objective through the analysis of the relational dynamics in two distinct realities: in Portugal Alzheimer's Association (Associação Alzheimer Portugal) and in the NeuroSer clinic.

In the founded results it was understood that, as a social being, the human being builds the construction of his identity from the interaction with the “other”. Thus, the lack of interest and involvement on social matters could be fought by returning to the local, more precisely, through the community involvement on issues such as the lack of solutions and support for the families that deal with Alzheimer's disease. The creation of a sustainable local action and suitable to the context, that allows to articulate the various formal actors and the community, will allow the conception and expansion of a solution which institutions cannot reach (due to logistics and financing limits) – the creation of a social network.

Keywords: Dementia, Alzheimer's Disease, Well-Being, Flourishing, Local Development, Participation, Integrated Vision, Territorialization, Partnership.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Glossário de Siglas

AAP – Associação Americana de Psiquiatria

ADRDA – Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association

APFADA - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer

AVC – Acidente Vascular Cerebral

BE – Bem-estar

BEP – Bem-estar Psicológico

BES – Bem-Estar Subjetivo

CF – Cuidador Familiar

CLAS - Conselho Local de Ação Social de Lisboa

CNPDP CJ – Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens

CPI - Comissão de Proteção ao Idoso

CSI - Complemento Solidário para Idosos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DA – Doença de Alzheimer (em Inglês AD – Alzheimer’s Disease)

DECB - Desenvolvimento assente em Estratégias Comunitárias de Base

DGS – Direção Geral de Saúde

DL – Desenvolvimento Local

DLIS - Desenvolvimento Local Integrado e Sustentável

DRE - Desenvolvimento Regional Endógeno

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

DSM-IV - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais da Associação Americana de Psiquiatria (AAP) (1994)

DSM-IV-TR - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais da Associação Americana de Psiquiatria (AAP) (2000)

DSM-V - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais da Associação Americana de Psiquiatria (2013)

DSTA – Defence Science and Technology Agency

DTA – Demência de tipo Alzheimer

DSTA – Demência senil tipo Alzheimer

FH – Florescimento Humano

IEP – International Encyclopedia of Philosophy

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPSS – Instituições Particulares de Solidariedade Social

NINCDS – National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial de Saúde (em inglês WHO – World Health Organization)

ONG – Organização Não Governamental

ONU – Organização das Nações Unidas

PADHI - Psychosocial Assessment of Development and Humanitarian Interventions

PIB – Produto Interno Bruto

PAF- Platelet-activating factor

PLCP – Programas Europeus da Luta contra a Pobreza

PNUD – Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

PSP – Polícia de Segurança Pública

QdV – Qualidade de Vida

RM – Ressonância Magnética

RR – Relative Risk

SCM – Santa Casa da Misericórdia

SCML – Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

SNC – Sistema Nervoso Central

SNS – Sistema Nacional de Saúde

TAC-CE – Tomografia Computorizada Cerebral

TO – Terapeuta Ocupacional

WeD - Wellbeing in Development Countries Research Group

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Índice

Agradecimentos.....	I
Resumo.....	II
Abstract.....	III
Glossário de Siglas	V
Introdução	1
Parte I. Enquadramento Teórico	5
Capítulo I. Demência – um dos maiores problemas do século XXI	5
1.1. A mudança do conceito ao longo dos séculos.....	7
1.2. Definição do conceito.....	9
1.3. Etiologia: idade, fatores genéticos e fatores ambientais.....	11
1.4. Sintomas, diagnóstico e classificação de demência.....	13
1.5. A doença de Alzheimer.....	17
Capítulo II. Bem-estar e conceitos complementares.....	19
2.1. Contextualização do conceito – os movimentos históricos	19
2.2. BE investigado através da Psicologia: uma breve análise sobre a Perspetiva Hedónica e a Perspetiva Eudaimónica.....	22
2.3. Florescimento Humano.....	27
2.4. Uma visão sociológica sobre BE.....	29
2.4. Bem-estar, saúde mental e florescimento humano.....	37
Capítulo III. O complexo conceito de “Desenvolvimento” e a fileira das pessoas e das comunidades.....	41

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

3.1. De um contexto de pós-guerra economicista emerge um fenómeno multidimensional.....	41
3.2. O conceito de Desenvolvimento Local.....	48
3.2.1. Construção do conceito de Desenvolvimento e as possíveis relações conceptuais – <i>economia, prática social, ação local, conhecimento</i>	48
3.2.2. Construção de linhas gerais para “a definição” de Desenvolvimento Local.....	51
3.3. Implicações metodológicas do Desenvolvimento.....	53
3.3.1. Territorialização, Flexibilidade e Visão Integrada.....	53
3.3.2. O Método Participativo.....	55
3.3.3. Diferenças e pontos comuns entre Trabalho em Parceria, Partenariado e Redes Sociais.....	61
3.4. Discussão Final.....	64
Parte II. Metodologia de Investigação.....	67
Capítulo IV. Construção do modelo de pesquisa.....	67
4.1. Questão de partida, objetivos, dimensões de análise e hipóteses.....	67
4.2. Metodologias de investigação – construção do objeto e tipologia com base nos objetivos.....	71
4.2.1. Tipologia da pesquisa com base nos objetivos.....	71
4.3. Técnicas de recolha de dados – tipologia conforme o procedimento.....	72
4.3.1. Análise Bibliográfica	72
4.3.2. Observação Participante.....	73
4.3.3. Entrevistas (semiestruturadas).....	74
4.4. Definição do perfil social e do número de entrevistas.....	75
4.5. Ética e Proteção das Fontes.....	76
Capítulo V. Caracterização das Instituições e dos Perfis dos entrevistados.....	77
5.1. Caracterização das Instituições.....	77
5.1.1. Associação Alzheimer Portugal.....	77
5.1.2. NeuroSer.....	80

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

5.2. Perfis dos entrevistados.....	81
Parte III. Análise de Resultados.....	85
Capítulo VI. A realidade da Doença de Alzheimer.....	85
6.1. Conceção da Doença de Alzheimer.....	85
6.1.1. Contexto português dos doentes de Alzheimer e as soluções de apoio existentes	90
6.1.2. Fatores internos.....	93
6.2. De que forma a realidade é afetada – no quotidiano e a nível relacional.....	95
6.2.1 Dinâmicas geradas no quotidiano.....	95
6.2.2. Fatores externos.....	97
6.3. Estigma.....	101
Capítulo VII. Bem-Estar, Qualidade de Vida e a potencialização do Florescimento Humano.....	105
7.1. Compreender a conceptualização de BE e QdV dos vários atores.....	106
7.2. Bem-Estar Social e Bem-Estar Político.....	109
7.2.1. Relações humanas - que tipo de apoio um cuidador familiar recebe e de que forma as relações com terceiros são afetadas.....	109
7.2.2. Participação na sociedade e sentimento de utilidade.....	112
7.3. Dinâmicas relacionais e o Florescimento Humano.....	114
Capítulo VIII - Desenvolvimento Local como um ponto de partida	119
8.1. Metodologias de ação.....	119
8.1.1. Que metodologias são aplicadas?.....	120
8.1.2. Limites e potencialidades.....	125
8.2. Parcerias.....	129
8.3. Territorialidade - preocupação em considerar o território e a comunidade.....	130
8.4. Visão Integrada e Participação.....	131
8.5. Comunidade como agente participativo.....	133

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Parte IV – Conclusões Finais	135
Capítulo IX. Considerações Finais.....	135
9.1. Consolidação de Resultados.....	135
9.1.1. Verificação dos objetivos.....	137
A Doença de Alzheimer e as dinâmicas relacionais: o problema da identidade.....	137
Estigma por parte da sociedade: uma análise a partir do conceito de “instituições totais” de Erving Goffman.....	140
9.1.2. Limites e validação de hipóteses.....	142
9.2. Desenvolvimento Local como solução na promoção de BE e FH na Doença de Alzheimer – soluções e pontos de investigação.....	143
Parte V. Bibliografia.....	149
Parte VII. Anexos.....	165
Anexo A. Linhas Cronológicas - conceitos	166
Tabela 1. Linha Cronológica Demência	166
Tabela 2. Linha Cronológica Bem-Estar	170
Anexo B. Tabelas Florescimento Humano	173
Tabela 3. Síntese de fatores de Florescimento Humano das escalas propostas por Keyes, Huppert e So, Diener e Seligman	173
Tabela 4. Enquadramento teórico do Módulo de Bem-estar no ESS-R3 (European Social Survey).....	173
Tabela 5. Domínios de BE comparados.....	174
Anexo C. Gráficos.....	175
Gráfico 1.1. Incidência tipos de demência.....	175
Gráfico 1.2. Incidência Global de Demência.....	175
Gráfico 2.1. Diagnóstico de Saúde Mental Positiva (Estado de Florescimento). Adaptação Corey Keyes, Gold Coast Convention & Exhibition, 2011.....	176

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Gráfico 2.2. Diagnóstico de Saúde Mental Positiva (Estado de Florescimento).....	176
Anexo D. Grelha analítica para os três objetivos	177
Tabela 6. Objetivo 1.....	177
Tabela 7. Objetivo.....	178
Tabela 8. Objetivo 3.....	179
Anexo E. Guião de entrevista Cuidadores Familiares.....	182
Anexo F. Guião de Entrevista Profissionais de Saúde, Especialistas e membros de Direção.....	187
Anexo G. Modelo de Autorização Entrevista.....	191
Anexo H. Grelha de Análise Horizontal – Cuidadores Familiares	192
Anexo I. Grelha Análise Horizontal - Terapeutas Profissionais de Saúde	226
Anexo J. Grelha Horizontal de Análise – Especialistas e membros de Direção... 	278
Anexo K. Grelha Vertical de Análise – Professor Doutor Alexandre Castro Caldas.....	333

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de
Alzheimer

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Introdução

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que cerca de 47, 6 milhões de pessoas tenham demência e que a Doença de Alzheimer (DA) represente cerca de 60% a 70% dos casos (portanto, cerca de 1 em cada 4 pessoas) (Alzheimer Portugal, 2017a). Em Portugal, no ano de 2014, a DA constituía uma realidade para cerca de 100 000 pessoas (Alzheimer Europe, 2014)¹. A síndrome demencial abrange várias doenças neurodegenerativas que provocam um declínio progressivo no funcionamento das múltiplas funções cognitivas da pessoa (como a memória e o raciocínio lógico), e, posteriormente, no físico. Por norma, este declínio está também associado a modificações psicológicas (como, por exemplo, em alterações de humor e da personalidade) e de comportamento (não só alterações comportamentais, como também emocionais), tornando-se grave ao ponto de afetar diretamente as tarefas mais simples do quotidiano e a qualidade de vida (QdV) da pessoa, tanto a nível ocupacional como social.

Perante uma população maioritariamente envelhecida, e tomando em consideração que estamos a falar numa doença crónica, cuja solução se encontra longínqua, torna-se urgente o desenvolvimento de investigação e a criação de medidas que promovam o bem-estar (BE) e QdV no quotidiano dos idosos (no geral, e em particular na DA), com especial enfoque nos cuidados paliativos.

Considerando as problemáticas apresentadas, pretende-se compreender de que modo o Desenvolvimento Local (DL) poderá constituir um acréscimo positivo nas dinâmicas relacionais e redes formais já existentes, que visam dar apoio a doentes de Alzheimer e aos seus familiares, levando à melhoria de BE e QdV (objetivo geral). Cria-se a necessidade de investir num envelhecimento ativo e na formação de profissionais que trabalhem diretamente com esta realidade. Uma formação mais humana, virada para a pessoa e para a relação com o outro.

Desenvolver uma investigação em torno do tema de Alzheimer acabou por levantar alguns problemas e limitações, tanto a nível teórico como prático. Perante a ausência de

¹ Até à data ainda não foram feitos estudos epidemiológicos concretos em Portugal que permitam uma atualização dos dados.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

conhecimento sobre o a causa da DA, tudo o que advém da investigação em torno deste tema automaticamente encontrará entraves. Especialmente na ligação entre causa-efeito, portanto, causa-benefício quando aplicado ao tema do BE. Estabelecer uma relação estrita entre causa-benefício na DA não poderá ser algo linear e certo. E, por esse motivo, ao desenvolver teoria neste campo terá de existir alguma flexibilidade e atenção relativamente a termos e a afirmações providas de certeza, tal como uma constante atenção aos últimos estudos desenvolvidos.

Na dimensão empírica, foram encontradas limitações na recolha de dados em entrevistas e em alguns contextos onde seriam realizadas as observações. Para uma recolha de dados mais criteriosa e representativa da realidade a investigar, a realização de entrevistas com doentes de Alzheimer e a observação da dinâmica dentro de um lar especializado, tanto entre doentes como entre doentes e auxiliares, seria um dos objetivos propostos inicialmente. No entanto, encontramos-nos perante uma realidade onde a estabilidade do ambiente do doente de Alzheimer deverá ser salvaguardada, uma vez que a menor alteração pode levar a um estado de sobressalto. Por esse motivo, não foi possível desenvolver a observação no lar ou nos centros de dia, tendo sido feita apenas no Café da Memória. Relativamente às entrevistas individuais com doentes de Alzheimer, foi considerado que as mesmas poderiam gerar mais frustração e acentuar emoções e sentimentos negativos. Por conseguinte, foi considerada a sua não realização com o intuito de salvaguardar o BE e a integridade psicológica e emocional dos mesmos. Para colmatar este lapso, foi feita uma entrevista à Diretora Técnica do Lar da Casa do Alecrim e procurou-se realizar entrevistas a três cuidadores familiares (informais) que representassem diferentes realidades, tanto a nível do avanço da doença como da solução encontrada para o acompanhamento do doente de Alzheimer.

Relativamente à organização, numa primeira parte apresenta-se o enquadramento teórico (Parte I), onde os conceitos chave abordados ao longo da investigação são aprofundados, e também, conceitos que constituem uma base necessária:

- “Qual o problema?”. Sendo a DA uma forma de demência, torna-se relevante compreender primeiro todas as condicionantes associadas ao seu quadro de diagnóstico (Capítulo I).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

- “Perante uma doença crónica, qual o principal objetivo?”. Uma vez que o foco da investigação recai sobre as possíveis soluções para alcançar o BE e QdV, torna-se importante perceber o que cada termo representa para os envolvidos nesta realidade, e, conseqüentemente, o que deverá ser considerado como “o bem-estar” desejável de alcançar na realidade de um doente de Alzheimer e da sua família (Capítulo II).
- “De que forma se poderá alcançar a solução?”. Sendo apresentado como solução a explorar, deverá ser compreendido o conceito de DL, tal como tudo o que este implica enquanto processo de ação local (Capítulo III).

Na Parte II será abordada a metodologia utilizada na recolha e análise da informação. Para conseguir alcançar o objetivo pretendido foram analisadas dinâmicas relacionais em duas realidades distintas: na Associação Alzheimer Portugal (IPSS) e na clínica NeuroSer (clínica privada), aplicando uma metodologia qualitativa, de tipologia explicativa-exploratória, através de técnicas de investigação qualitativas: análise bibliográfica, observação participante e entrevistas (semiestruturada e aberta) (Capítulo IV), sendo posteriormente feita a caracterização dos casos múltiplos: caracterização das instituições e perfis dos entrevistados (Capítulo V).

A empiria é apresentada na Parte III, onde os dados encontrados são evidenciados. A subdivisão em três capítulos corresponde aos três objetivos específicos, desenvolvidos em concordância com os três tópicos chave aprofundados na teoria. Por conseguinte, mostrou-se pertinente compreender de que modo a doença de Alzheimer é concebida pelos vários atores (doentes, cuidadores familiares, terapeutas e profissionais de saúde) e, conseqüentemente, que dinâmicas são geradas (desde família até ao Estado) e de que forma a sua realidade é afetada (no seu quotidiano e a nível relacional) – objetivo específico 1 (Capítulo VI). Da mesma forma, procurou-se entender o que é considerado como BE e QdV, e, conseqüentemente, de que forma estes poderiam ser alcançados – objetivo específico 2 (Capítulo VII). Na vertente exploratória da investigação apresenta-se como possibilidade uma solução que parte do DL, sendo necessário considerar o desenvolvimento de um projeto sustentável e flexível a cada contexto (através da criação de uma rede social) – objetivo específico 3 (Capítulo VIII).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Por fim, a discussão final é apresentada na Parte IV, onde é feita uma reflexão relativamente ao significado dos dados evidenciados e que conclusões foram retiradas (Capítulo IX).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Parte I – Enquadramento Teórico

Capítulo I. Demência – um dos maiores problemas do século XXI

A demência tem-se apresentado como algo complexo e enigmático, sendo alvo de grande debate ao longo dos séculos – com especial enfoque no último. O seu conceito tem gerado um elevado interesse por parte de vários estudiosos e investigadores, nomeadamente, pela sua transição de “síndrome irreversível” para uma síndrome no qual o tratamento etiológico começa a ser aplicável em determinados casos². Na obra organizada por J.L. Gutiérrez (1994) “Dez palavras-chave em psiquiatria”, o autor Júlio Sanjuán afirma que o interesse pelo conceito de demência estaria associado a três pontos fundamentais. Para além do já referido interesse pelo conceito em si, a “prevalência dos quadros demenciais e a previsão de um aumento nos próximos anos” (Sanjuán, 1994: 177) vai dando origem, paralelamente, a uma evolução dos gastos sócio-sanitários³ tidos com os doentes. E, portanto, o interesse gerado não se limita apenas à comunidade científica, mas também ao Estado.

Em traços gerais, há certos fatores chave a considerar para a compreensão da demência enquanto síndrome e enquanto conceito (adaptado WHO, 2017):

- É uma síndrome degenerativa, de natureza crónica ou progressiva, que leva à deteriorização das funções cognitivas (memória e raciocínio lógico), afetando também o comportamento e a autonomia no desempenho de tarefas básicas do quotidiano (comer, vestir, entre outras).
- Apesar de ser mais comum em idades avançadas, não deve ser considerada como sendo parte normal do processo de envelhecimento.
- A demência constitui-se como uma das maiores causas, a nível mundial, de desabilidade e falta de autonomia na comunidade mais idosa.
- A demência origina impactos a nível psicológico, físico, social e económico, não só no doente, mas também nos cuidadores, nas famílias e na própria sociedade.

² A nível sintomático.

³ “Prevê-se que em 2021 o gasto para as demências será oito vezes superior a todo o gasto global para a pesquisa médica nesse país” (Sanjuán, 1994: 177).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

- A Doença de Alzheimer⁴ é a causa mais comum de demência e pode contribuir para 60% a 70% dos casos.

De acordo com a Comissão Neurológica de Lancet (*The Lancet Neurology Commission*)⁵ a Doença de Alzheimer (DA) é a principal causa de demência (Winblad *et al*, 2016: 455)⁶, afetando milhares de pessoas em todo o mundo, com especial incidência na sociedade ocidental (Europa e Estados Unidos da América)⁷. O envelhecimento apresenta-se assim como o principal fator de risco da DA, fator este que aumenta a um ritmo proporcional ao avanço da medicina, que engrandece, consequentemente, a esperança média de vida. A sua particularidade em relação a outras demências ocorre a nível microscópico – no neurónio. Se no seu estado normal o neurónio é comparado, em forma, com uma árvore, o que conhecemos como DA manifesta-se através da morte lenta e infecciosa desta. A morte neuronal dá-se através da formação de fibras neurofibrilares no tecido neural e placas senis (ou neuríticas) no espaço adjacente aos neurónios⁸.

A DA é considerada por muitos como uma “epidemia dos tempos modernos”, sendo descrita como “a epidemia silenciosa”, ou até mesmo “a epidemia do século XXI”. Em 2012 e 2015 a Organização Mundial de Saúde apresentou relatórios “which acknowledge this trend – sometimes described in terms of a fast-growing epidemic – and concluded that AD and other dementias should be regarded as a global public health

⁴“Alzheimer’s disease is the most common cause of dementia and may contribute to 60–70% of cases” (World Health Organization, 2017).

⁵“*The Lancet Neurology* was launched in May, 2002, and is a lively monthly journal of original research, review, opinion, and news covering international issues relevant to neurologists worldwide” (The Lancet Neurology Commission of Dementia, 2017).

⁶ Citação original “Alzheimer’s disease (AD) is the leading cause of dementia” (Winblad *et al*, 2016: 455).

⁷ “Dementia encompasses a range of neurological disorders characterized by memory loss and cognitive impairment. Alzheimer’s disease (AD) is the most common form of dementia, accounting for 50%-70% of cases” (Winblad *et al*, 2016 455). / “Esta distribuição por tipo de demência verifica-se especialmente nos países da Europa (Rocca *et al*, 1991) e da América do Norte (Ebly, Parhad, Hogan, & Fung, 1994)” (Gonçalves, 2015: 11).

⁸ Relativamente ao que ocorre quimicamente neste processo, este tópico será desenvolvido com maior detalhe posteriormente no subcapítulo 1.5. A doença de Alzheimer.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

priority” (The Lancet Neurology Commission, 2016: 455). Desta forma, tendo em conta o objetivo de investigação da presente tese, será pertinente que, após a definição do conceito de demência, o foco incida sobre a Doença de Alzheimer.

A definição da síndrome de demência irá passar pela análise de dados epidemiológicos recolhidos no decorrer dos últimos anos⁹. Inicialmente o foco irá recair sobre a compreensão do conceito em si, portanto, na sua definição. No Capítulo I “Demência – um dos maiores problemas do século XXI” pretende-se criar uma linha lógica que possibilite a compreensão do conceito de demência no contexto de uma investigação de Ciências Sociais.

Entender um conceito implica compreender a sua história, o seu percurso e o trabalho desenvolvido em torno deste e, por isso, antes de aprofundar o que o conceito de demência representa em pleno século XXI, procura-se “dar um salto temporal” e começar este capítulo por recuar ao século I. Numa segunda fase, será abordada a definição do próprio conceito de demência, recorrendo principalmente a obras de referência internacional no campo da saúde (Organização Mundial de Saúde e Associação Americana de Psiquiatria). Por fim, entrar-se-á em maior detalhe sobre a etiologia da demência (idade, fatores genéticos e fatores ambientais), sendo ainda aprofundados pontos-chave na elaboração do quadro clínico: os sintomas, o diagnóstico e classificação. Este caminho pretende levar-nos à própria definição de Alzheimer, constituindo-se como um ponto de partida sólido na estruturação de uma investigação cujo foco incide essencialmente sobre a componente social, e não tanto na componente biológica e na compreensão do quadro clínico.

1.1. A mudança do conceito ao longo dos séculos

O estudo de um conceito não se restringe apenas à análise da primeira data na qual foi oficialmente utilizado e registado. Antes de ser concebido, na forma como o conhecemos hoje, qualquer conceito tem uma história mais vasta. A “demência”, enquanto conceito, tem variado ao longo dos séculos e ainda hoje se mantêm diferentes

⁹ Contudo, este ponto será analisado em maior profundidade posteriormente, aquando da questão do tratamento e bem-estar do doente.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

significados associados ao mesmo¹⁰. Com o intuito de apresentar uma breve cronologia como linha orientadora, será adaptada a cronologia apresentada por Sanjuán (1994: 177-178)¹¹.

Na antiguidade eram poucas as pessoas que atingiam uma idade mais avançada, porém, no século I já se registava uma associação entre a idade avançada e sintomas de declínio físico e mental. Num registo mais formal, Areteo da Capadócia¹² utilizou o termo “demência senil” para conceptualizar esse declínio.

Até ao século XVII/primeira metade do século XIX vários autores diferenciaram tipos distintos de demência como formas especiais de loucura, sendo o termo utilizado pela primeira vez no século XVIII para fazer referência à “deteriorização e ao idiotismo causados pela morte de tecidos do cérebro” (James, Oliver (2009 [2008]: 17).

A revolução positivista traz consigo um culto pelo exato e objetivo, pelos métodos científicos e tudo aquilo que a ciência representa. Como tal, o termo de “demência” ganha um “peso” distinto, especialmente em 1845 com o trabalho de Wilhelm Griesinger¹³ (1817 - 1868) onde passa a ser considerado como “o” estágio final “comum à loucura, relacionando-se inequivocamente com uma patologia orgânica” (Sanjuán, 1994: 178). Se a demência já tinha sido sinónimo de idiotice, no século XIX é tida como psicose¹⁴. Emil Kraepelin cria uma confusão terminológica ao trocar o significado de demência com psicose, o que prevaleceu até à 9ª edição da Classificação das Enfermidades.

¹⁰“Tabela 1 – 1. Perda de razão (conceito legal); 2. Via final comum de deteriorização (conceito evolutivo); 3. Alteração difusa do córtex (conceito anatomopatológico), 4. Deteriorização cognitiva crónica, às vezes reversível (conceito clínico); 5. Perfil de deteriorização cognitiva específica cortical-subcortical (conceito neuropsicológico)” (Sanjuán, 1994: 180).

¹¹ Consultar Anexo A. Linhas Cronológicas – Conceitos, Tabela 1 “Cronologia do conceito de demência”.

¹² Um dos médicos mais notáveis da Grécia antiga. Século I, “(c. 100) Médico grego. Ejerció en Roma y realizó una valiosa contribución al saber médico de la época, actualizando el empirismo hipocrático. Se conservan dos de sus obras, dedicadas al estudio de las causas y del tratamiento de las enfermedades crónicas” (Biografias y vidas, 2017).

¹³ Neurologista e psiquiatra alemão.

¹⁴ A psicose, numa explicação mais simplificada, manifesta-se através da “incapacidade distinguir entre a experiência subjectiva e a realidade externa, ou seja, existe uma perda de contacto com a realidade” (Atlas da Saúde, 2013).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

No começo do século XX dá-se uma viragem, tornando-se este termo mais semelhante ao que conhecemos hoje. Em 1907 Aloys Alzheimer descreve anatomopatologicamente esta doença de estágio final – doença de Alzheimer – trazendo-a para a categoria das doenças neurodegenerativas, como “um transtorno degenerativo irreversível diferenciando-se as formas pré-senis (Alzheimer e Pick) das senis (parenquimatosa e aterosclerótica)” (Sanjuán, 1994: 179). Porém, nem tudo é positivo nesta descoberta. O que tinha sido até agora um tema de debate e interesse focal em medicina, vê o interesse médico a afastar-se por ser apresentada como irreversível.

Os anos 60 trazem descobertas¹⁵ que colocam em questão a irreversibilidade desta doença degenerativa, passando assim a ser classificada como *síndrome de deteriorização cognitiva, “às vezes irreversível”*. Ao mesmo tempo, a demência parenquimatosa é redefinida, uma vez que se descobre a presença de placas neuríticas¹⁶ (placas senis) e novos neurofibrilares¹⁷, como demência de tipo Alzheimer (DTA), ou mais detalhadamente, demência senil tipo Alzheimer (DSTA). Com o passar do tempo esta doença passa de algo raro para a principal causa de demência, ocupando um dos primeiros lugares na lista das doenças com maior taxa de incapacidade em pessoas de idade avançada.

Mais recentemente, os anos 80 marcam a mudança na conceção de demência, que é mantida até hoje como: “uma síndrome clínica às vezes reversível, passando a ser oficialmente analisada com o aparecimento dos critérios operativos facilitados pela terceira edição da Classificação Americana dos Transtornos mentais DSM-III” (Sanjuán, 1994)¹⁸.

1.2. Definição do conceito

O termo “demência” deriva da palavra latina *dementia* (privação da mente), sendo hoje em dia concebida pela grande maioria da população como um dos piores destinos

¹⁵ Fatores que suportam a insustentabilidade do critério da irreversibilidade: “a operabilidade das demências secundárias à hidrocefalia; transmissibilidade de algumas formas de demência e a identificação no seguimento destes pacientes de 20% de formas reversíveis.” (Sanjuán, 1994: 180.).

¹⁶ Alterações extracelulares com acumulação de proteína beta amiloide (A β).

¹⁷ “Wavy filaments of neural tissue characteristic of A.D” (Belsky, 1999: 2-3).

¹⁸ Consultar Tabela 1. Linha Cronológica Demência para uma informação mais aprofundada.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

trazidos pela idade avançada; como algo que vai corroendo a identidade do doente e que desgasta os cuidadores em seu redor¹⁹. Porém, há que esclarecer que envelhecimento não é sinónimo de demência apenas por se constituir como o seu principal fator de risco (especialmente da DA). Esta associação acontece porque a cada 6,3 anos de vida a incidência de demência duplica, sendo que na Europa o valor sobe para 6,5 (Prince *et al*, 2015). Todavia, o que muitos consideram ser uma doença que está ligada ao processo de envelhecimento é, na verdade, uma síndrome, “um conjunto de sintomas e sinais mais ou menos homogéneo, que pode ter como etiologia subjacente uma multiplicidade de patologias (Pinho, 2008: 5)”. E, portanto, a terminologia clínica utilizada correntemente é a de “síndrome de demência”.

Na pesquisa pela conceptualização, e definição, de doenças e síndromes são duas as obras que constituem uma referência no campo da saúde: a Classificação Internacional das Doenças (CID-10), da Organização Mundial de Saúde (OMS), e o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV), da Associação Americana de Psiquiatria (AAP)²⁰. Na Classificação Internacional das Doenças (CID-10) da OMS, podemos encontrar a seguinte definição de demência:

Dementia is a syndrome – usually of a chronic or progressive nature – in which there is deterioration in cognitive function (i.e. the ability to process thought) beyond what might be expected from normal ageing. It affects memory, thinking, orientation, comprehension, calculation, learning capacity, language, and judgment. Consciousness is not affected. The impairment in cognitive function is commonly accompanied, and occasionally preceded, by deterioration in emotional control, social behavior, or motivation (OMS, abril 2016)²¹.

¹⁹ “Dementia qualifies as the ultimate mental disorder, the total erosion of the person, the complete unraveling of the self” (Belsky, Janet K., 1999: 229).

²⁰ Como será aprofundado na Parte III - Análise de Resultados no que diz respeito a diagnóstico, neste momento são mais utilizadas obras de referência – NINCDS - *National Institute of Neurological and Communicative Disorders Stroke* [online: <https://www.ninds.nih.gov/>]; ADRDA: *Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* [online: https://pt.wikipedia.org/wiki/Crit%C3%A9rios_de_Alzheimer_NINCDS-ADRDA#cite_note-pmid7986174-2]. Em última análise a escolha de obra de referência parte sempre do próprio médico.

²¹ Classificação Internacional das Doenças (CID-10) da OMS, Setembro de 2017.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Por sua vez, no “Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV)” da AAP, as perturbações incluídas na seção ‘demência’ são caracterizadas:

(...) pelo desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos (incluindo diminuição de memória) devidos aos efeitos directos de mau estado físico geral, aos efeitos persistentes de uma substância ou a múltiplas etiologias (por exemplo, aos efeitos combinados de uma doença cerebrovascular e de uma doença de Alzheimer). As perturbações incluídas nesta secção partilham uma apresentação sintomática comum mas diferenciam-se com base na etiologia (American Psychiatric Association, 2002: 147).

De acordo com as definições anteriormente citadas, podemos sintetizar os pontos principais do seguinte modo: a síndrome demencial abrange várias doenças neurodegenerativas, que provocam um declínio progressivo no funcionamento das múltiplas funções cognitivas da pessoa (como a memória e o raciocínio lógico) e, posteriormente, no físico. Por norma, este declínio está também associado a modificações psicológicas (personalidade e alterações de humor, por exemplo) e comportamento (tanto alterações comportamentais como emocionais), tornando-se grave ao ponto de afetar diretamente as tarefas mais simples do quotidiano e a qualidade de vida (QdV) da pessoa (tanto a nível ocupacional como social). Interessa esclarecer que cada quadro clínico será singular e, por isso, “a constituição e a evolução do quadro clínico, nomeadamente, a sequência dos sintomas e das perdas funcionais, são variáveis com a etiologia subjacente” (Pinho, 2008: 6).

Na compreensão de um conceito clínico como o de “demência” torna-se importante esclarecer outros fatores que a constituem enquanto síndrome: etiologia (idade, fatores genéticos e fatores ambientais), sintomas, diagnóstico e classificação. Estes pontos formam o “todo” que constitui a síndrome da demência e, por isso, será fundamental garantir que cada um seja apresentado de forma concisa e elucidativa.

1.3. Etiologia: idade, fatores genéticos e fatores ambientais

Como já foi referido, o fator da idade representa o maior fator de risco para esta síndrome. Começando a aumentar consideravelmente a partir dos 65 anos, no Anexo C – Gráficos, Gráfico 2 – Incidência Global de Demência, podemos ver que o maior pico se encontra no intervalo etário dos 80-89 anos (no contexto Europeu).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Sendo a DA a causa de demência que afeta mais pessoas numa escala mundial²², os meios de comunicação começam a referir o peso da genética²³. No artigo “Defeating Alzheimer’s disease and other dementias: a priority for European science and society”, The Lancet Neurology Commission (2016) apresenta uma estimativa na qual este fator detém um peso superior a 60%:

The heritability of AD is estimated to be greater than 60%. Several specific gene mutations cause, or contribute to, early-onset familial forms. Gene variants that increase susceptibility to AD have also been identified and large-scale GWAS are in progress. Genetics plays a major part in understanding the mechanisms of AD and will have an important role in the future (The Lancet Neurology Commission, 2016: 479).

Neste tópico é importante esclarecer alguns pontos. Existem dois tipos de DA: DA esporádica e DA familiar. A mais comum é a DA esporádica, que incide principalmente a partir dos 65 anos²⁴, não tendo, aparentemente, relação com a questão de heritabilidade²⁵. Neste âmbito (da genética), surge assim uma forma mais invulgar: a DA familiar. Neste caso

(...) a doença é transmitida de uma geração para outra. Se um dos progenitores tem um gene mutado, cada filho terá 50% de probabilidade de herdá-lo. A presença do gene significa a possibilidade da pessoa desenvolver a Doença de Alzheimer, normalmente entre os 40 e 60 anos (Alzheimer Portugal, 2017a).

Fazendo um resumo relativamente à correlação entre fatores e diagnóstico, poderá afirmar-se que o quadro clínico se constrói através da análise da interação de fatores internos (idade, heritabilidade e quadro médico) e externos, como os fatores ambientais

²² Consultar Anexo C – Gráficos, Gráfico 1

²³ “Genetic susceptibility, environmental factors (eg, psychosocial, lifestyle, and biological factors), and their interaction over the lifespan contribute to the pathological processes and clinical expression of dementia” (The Lancet Neurology Commission, 2016: 466).

²⁴ Este tipo de DA poderá surgir em adultos de qualquer idade. afeta pessoas que poderão ter, ou não, historial de DA na família

²⁵ “Contudo, é possível que algumas pessoas possam herdar uma maior ou menor probabilidade para desenvolverem a doença numa idade avançada. O ApoE14 é o único gene associado a um ligeiro aumento do risco de desenvolver Doença de Alzheimer, de início tardio. Mesmo assim, metade das pessoas portadoras deste gene, e que vivem até aos 85 anos, não desenvolvem Demência nesta idade” (Alzheimer Portugal (a), 2017).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

e estilo de vida²⁶. A qualidade da alimentação, uma vida fisicamente ativa e o exercício regular da mente, são fundamentais para alcançar o equilíbrio e BE e, assim, prevenir o desenvolvimento de algum tipo de demência. Do mesmo modo, é aconselhado evitar o uso de substâncias tóxicas (como drogas e álcool, sendo que o último poderá ser consumido em dose comedida, dependendo do tipo de bebida, uma vez que, por exemplo, o vinho tinto poderá ser benéfico para a saúde)²⁷. Contudo, neste momento o único fator de risco que demonstra correlação com “o desenvolvimento desta doença parece ser a existência prévia de um traumatismo craniano severo” (Alzheimer Portugal, 2017a).

1.4. Sintomas, diagnóstico e classificação de demência

Alguns dos sintomas associados a esta síndrome já foram abordados anteriormente. Porém, na procura pelo aprofundamento do diagnóstico e classificação da síndrome de demência, será pertinente desenvolver um pouco mais este tópico.

Sintomas

Sendo, por norma, o primeiro sintoma de deterioração, a perda de memória a curto prazo constitui-se como o sintoma mais comum²⁸. Posteriormente, vão-se manifestando vários sintomas de foro cognitivo, como por exemplo: problemas de linguagem²⁹, apraxia³⁰, dificuldade em reconhecer objetos³¹, desorientação, uma perda de memória mais agravada e a capacidade executiva (planeamento, organização, sequenciação e

²⁶ Note-se que os fatores externos não têm ainda ligação comprovada com a DA. Ainda estão a ser desenvolvidas investigações no sentido de descobrir mais fatores de risco com ligação (tanto genéticos como ambientais) (Alzheimer Portugal (a), 2017).

²⁷ Relativamente à relação entre fatores externos e a DA será aprofundado no Capítulo VI, onde se fará referência à investigação levada a cabo pela The Lancet Neurology Commission (julho 2017) “Dementia prevention, intervention, and care”.

²⁸ O registo sensorial (memória imediata), a memória a curto prazo²⁸ (memória de trabalho) e a memória a longo prazo constituem os três principais tipos de memória. Distingue-se uma memória declarativa (saber que) e uma memória executiva (saber como) (Pinho, 2008: 7).

²⁹ Afasia.

³⁰ apesar da vontade se manter, há uma perda da capacidade de realizar certos movimentos com um propósito definido.

³¹ Agnosia.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

abstração) (Pinho, 2008: 8). Paralelamente irá surgindo uma falta de controlo emocional, do comportamento social ou da motivação (WHO, 2017), causando alterações de humor, alucinações, depressão, distúrbios do sono, alterações da conduta social, entre outros.

A progressão desta acumulação de desabilidades vai gerando mal-estar na pessoa, aumentando a depressão (principalmente numa fase inicial onde a pessoa ainda tem consciência da sua condição), o que acaba por gerar interferências na sua vida pessoal, social e profissional. Esta interferência na autonomia do indivíduo torna-se mais evidente quando os sintomas atingem o físico e começa a haver uma dependência de terceiros para conseguir realizar atividades básicas do dia-a-dia (nomeadamente em tarefas como o comer, o vestir, ou calçar os sapatos). E, numa fase terminal, em relação a questões mais fisiológicas, como a incontinência urinária e fecal. Na sua investigação, Liliana Pinho (2008) desenha uma cronologia na qual é possível associar alguns sintomas com as fases correspondentes

(...) à medida que o quadro clínico evolui, o doente demonstra uma incapacidade crescente no desempenho funcional. Inicialmente, são afectadas as actividades mais diferenciadas como as sociais e as profissionais, surgindo, mais tarde, dificuldades na execução das actividades de vida diária (AVD) mais complexas, as instrumentais (usar meios de transporte, cozinhar, ir às compras e usar dinheiro, atender o telefone e dar recados, tomar a medicação, etc.) e, por fim, das AVD básicas (continência, marcha, tomar banho, vestir-se, alimentar-se, etc.). Assim, numa fase terminal, o doente encontrar-se-á acamado, incapaz de comunicar, incontinente, dependente de terceiros na alimentação e na higiene, totalmente alheio ao mundo que o rodeia (Pinho, 2008: 11).

É importante reter que estes são apenas alguns dos sintomas e que cada caso clínico é específico, variando (tanto o espectro de sintomas como o grau de gravidade) conforme a etiologia da demência. Em alguns casos específicos podem surgir, inclusive, sintomas psicóticos ao longo das várias fases como o delírio e alucinações (os doentes acreditam que são alvos de roubos, perseguição, algum tipo de conspiração, entre outros). Por fim, deverá sublinhar-se que a síndrome de demência, tal como os sintomas a esta inerentes, não afeta só o doente, mas também a família e a própria comunidade.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Diagnóstico

Aquando das primeiras manifestações de sintomas de demência, torna-se essencial um diagnóstico correto e uma orientação cuidada ao longo de todo o processo. Identificar a demência e a etiologia subjacente atempadamente, permite tomar medidas relativamente ao doente e facilitar a vivência dos cuidadores. Se estivermos perante uma forma potencialmente reversível (em raros casos), será necessário fornecer o tratamento adequado; porém, se for um caso irreversível será aplicada

(...) a instituição de medidas farmacológicas e psico-comportamentais com demonstrada eficácia na manutenção da função cognitiva e no atraso da progressão da sintomatologia em determinados tipos de demência, como a doença de Alzheimer (Pinho, 2008: 3).

Perante o declínio do raciocínio e da capacidade de julgamento, é importante deixar todas as questões financeiras e legais resolvidas prontamente e, do mesmo modo, adequar medidas de segurança. Ao avançar com estas medidas não só se estará a salvaguardar o doente, mas também o cuidador ou cuidadores. Relativamente às medidas a serem tomadas em prol dos cuidadores, é importante que estes tenham acompanhamento profissional, tanto psicológico (terapia especializada ou grupos de apoio) como institucional. Esta interação com atores formais preparados e com a devida autoeducação sobre a doença, concede ao cuidador ferramentas fundamentais para o ajudar a reduzir a sobrecarga que sente.

O primeiro contacto com o doente é importante para determinar o caminho a ser seguido a partir daí, sendo que, vários autores consideram os “Cuidados de Saúde Primários” (CSP) como “o contexto ideal para o reconhecimento precoce e a avaliação diagnóstica inicial da síndrome demencial” (Pinho, 2008: 2), uma vez que permitem o contacto com os médicos de família. Os critérios clínicos para fazer o diagnóstico variam de acordo com os tipos de demência e, uma vez que se dará ênfase à DA, os critérios clínicos padrão utilizados no diagnóstico desta doença

(...) foram desenvolvidos pelo National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke e pela Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) (McKham *et al.*, 1984), com três categorias diagnósticas: definitiva, provável e possível. Critérios clínicos estão também disponíveis a partir do Diagnostic and

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Statistical Manual (DSM-IV, DSM-IV-TR e DSM-V) da Associação Americana de Psiquiatria (1994, 2000, 2013) (Gonçalves, 2015: 25).

São vários os estudos que comprovam a grande percentagem de casos, especialmente da DA, que são subdiagnosticados (chegando a ser mais de metade). Deste modo, para entender o fenómeno há que compreender os obstáculos que o tornam possível.

Num quadro onde muitos dos sintomas são semelhantes ao processo de envelhecimento, por vezes torna-se difícil compreender quando se trata de um quadro mais grave. Para além da dificuldade inerente ao diagnóstico, os próprios profissionais de saúde que têm o primeiro contacto com o doente muitas vezes não são especializados nessa área, podendo não se sentir confiantes para diagnosticar e classificar algo que, à partida, deveria ser feito por um especialista.

Classificação

Apesar de não haver um entendimento relativamente à classificação da síndrome demencial, a linha teórica que predomina, no mundo científico, divide as demências em dois grupos: primárias (causa desconhecida) e secundárias (patologia concreta). No âmbito clínico, a

(...) síndrome demencial corresponde à expressão clínica de múltiplas entidades patológicas que, directa ou indirectamente, impliquem uma alteração estrutural e/ou funcional extensa do cérebro ou atinjam, selectivamente, as áreas cerebrais responsáveis pelas funções mentais superiores. Os mecanismos patogénicos subjacentes são bastante variados e incluem desde processos degenerativos do sistema nervoso central (SNC) a mecanismos relacionados com determinadas doenças neurológicas ou sistémicas, nomeadamente, doença vascular cerebral, lesões expansivas do SNC, distúrbios endócrino-metabólicos, infecciosos, tóxicos ou farmacológicos [1, 27] (Pinho, 2008: 10).

Por conseguinte, estamos perante duas diretrizes. Uma linha de demências potencialmente reversíveis (cuja causa é tratável) e que, por sua vez, se subdivide em três ramos: secundárias à patologia sistémica; secundárias a fármacos e tóxicos e secundárias a patologia neurológica. Por outro lado, encontramos as demências irreversíveis (quando o tratamento é apenas sintomático), que se subdividem em secundárias e primárias, sendo que é nesta última está enquadrada a DA.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Sumariando toda a informação até agora apresentada, torna-se possível verificar que, no contexto atual, o tipo de demência que afeta mais pessoas (com mais e menos de 65 anos) é uma demência irreversível primária: DA, constituindo 50% a 70% de todos os casos (em pessoas com mais de 65 anos afeta cerca de 54% e pessoas com menos de 65 anos afeta cerca de 34%³²). Por ser uma doença cuja causa é desconhecida e, conseqüentemente, cuja cura ainda não foi descoberta, torna-se imperativo desenvolver estudos multidisciplinares em prol da melhoria dos vários campos de atuação no tratamento sintomático do doente, tal como o devido apoio dos cuidadores.

1.5. A Doença de Alzheimer

No contexto português a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (APFADA) tem vindo a desenvolver um trabalho fundamental nos cuidados e apoios aos doentes de Alzheimer e aos cuidadores (famílias e amigos). A comissão científica da associação define a demência de Alzheimer como

(...) um tipo de demência que provoca uma deteriorização global, progressiva e irreversível de diversas funções cognitivas (memória, concentração, linguagem, pensamento e outras). Esta deteriorização tem como conseqüências alterações no comportamento, na personalidade e na capacidade funcional da pessoa, dificultando a realização das suas actividades de vida diária (Alzheimer Portugal, 2016).

O que torna a demência de Alzheimer numa “causa paradigmática de síndrome demencial” (Pinho, 2008) tão peculiar, não é aquilo que vemos, através da manifestação de sintomas, mas o que se passa a nível dos neurónios (a nível celular) – o que causa a irreversibilidade da degradação. Primeiro, dá-se uma redução a nível de número e tamanho, formando-se “tranças” neurofibrilares no seu interior e placas senis em seu redor o que, por sua vez, prejudica as conexões existentes entre as células cerebrais, incapacitando a comunicação entre elas (Alzheimer Portugal, 2016). Especificando em maior detalhe

A distinctive feature of AD brain pathology is the accumulation of small (about 0.1 mm) spherical structures called amyloid plaques. These plaques are composed of fibrils formed by the protein fragment A β , and are surrounded by dysfunctional neurons. Different

³² Consultar em Anexo C – Gráficos, Gráfico 1.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

variants of A β exist; one of the longest forms, A β 42, is thought to be particularly toxic. The other major hallmark of the disease is the accumulation of tau protein inside neurons, forming fibrillary tangles. Amyloid plaques and tau pathology are present not only in AD, but also in several other neurodegenerative disorders, which suggest a central role for these proteins in neurodegeneration (The Lancet Neurology Commission, 2016: 479).

Apesar das causas ainda serem desconhecidas, já é possível ser feita uma distinção a nível de prevalência demográfica em pessoas com mais e menos de 65, com base no fator genético. No caso da demência de Alzheimer precoce (que se manifesta em pessoas com menos de 65 anos), esta caracteriza

(...) menos de 2% dos casos, representa uma forma familiar de demência, estando relacionada com a transmissão hereditária autossómica dominante de mutações de genes envolvidos na produção e no metabolismo de proteínas amilóides, nomeadamente, o gene da proteína precursora da proteína beta-amilóide (cromossoma 21), o gene da pré-senilina 1 (cromossoma 14) e o gene da pré-senilina 2 (cromossoma 1) (Pinho, 2008: 14). Relativamente à origem da demência de Alzheimer tardia ainda prevalece um desentendimento, existindo duas teorias “uma que sugere como principal factor patogénico a acumulação de proteína beta-amilóide e outra que defende a hipoperfusão cerebral como principal mecanismo de degenerescência neuronal (Pinho, 2008: 14).

O processo neurodegenerativo leva à morte neural em certas partes do cérebro (cujas causas continuam por determinar), o que se manifesta na incapacidade para recordar informação e memórias (Alzheimer Portugal, 2016). Com o passar do tempo, a identidade vai-se deteriorando, deixando apenas um corpo imóvel, vulnerável e dependente do cuidado e carinho dos seus cuidadores. O desgaste que traz é tanto que, mesmo sendo uma doença crónica, encontrar formas de criar e manter o BE para quem vive com esta realidade, se tem vindo tornar numa das prioridades da sociedade Europeia e da comunidade científica.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Capítulo II. Bem-Estar e conceitos complementares

Em pleno século XXI, vivemos numa época onde uma visão maioritariamente materialista começa a ser substituída por uma procura pelo BE e QdV. Dado que nos deparamos com um conceito abrangente, que interseja vários domínios da Psicologia, e também das Ciências Sociais, torna-se fundamental compreender os traços gerais da investigação desenvolvida em torno do mesmo. Será pertinente apresentar uma breve referência à cronologia histórica que consolida o termo de BE nos dias de hoje (ou, pelo menos, as várias componentes que incitam a sua discussão), prestando especial atenção na área da Psicologia às duas linhas teóricas que se têm vindo a desenvolver em torno do mesmo: perspetiva hedónica e perspetiva eudaimónica. A partir daqui, serão apresentadas visões críticas em torno das mesmas, tal como os novos modelos teóricos no campo da Psicologia, que procuram retirar o potencial de cada uma delas, por forma a criar algo completo que permita analisar o bem-estar global.

Por outro lado, no campo do Desenvolvimento Internacional, tem sido realizado trabalho de investigação a partir da premissa de que a metodologia quantitativa utilizada em Psicologia deverá ser complementada por uma metodologia qualitativa, usada noutras Ciências Sociais, uma vez que o ser humano é complexo e a análise do seu BE deve incluir não só a *psych*, como também o contexto cultural, social e político. Para este efeito será fundamental analisar o trabalho desenvolvido por Amartya Sen (*capability approach*/ abordagem de capacitação) e Sarah White (*Relational Wellbeing*/ bem-estar relacional). Em tom de conclusão, uma breve análise à correlação entre saúde mental, BE e FH levar-nos-á à conceptualização das palavras-chave a serem utilizadas no decorrer da presente investigação.

2.1. Contextualização do conceito – Os movimentos históricos³³

As raízes ideológicas do conceito de bem-estar subjetivo³⁴ (BES) trazem consigo uma inquietação que se começou a manifestar a partir do século XVIII, com o surgimento do

³³ A ordem de ideias e organização de conteúdo que constituiu este subcapítulo e a Tabela 2 “Linha cronológica de bem-estar” (consultar Anexo A) foi adaptado de Galinha, I. & Ribeiro, J.L. (2005). Consultar Anexo A. Tabela 2 para maior detalhe sobre a linha cronológica do conceito.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Iluminismo, a supremacia/tolerância do Estado e da Igreja foram colocadas em causa. Esta é uma altura onde a razão e o pensamento crítico ganham dimensão na luta em prol da liberdade e do próprio sentido da existência humana. O desenvolvimento pessoal e a felicidade passam a ser valores centrais associados à existência da Humanidade, dando assim origem ao Iluminismo³⁵.

No século XIX destacavam-se os Princípios do Utilitarismo³⁶ (sendo Jeremy Bentham um dos principais defensores), onde o Governo é visto como um meio que deve assegurar uma vida feliz³⁷ para o maior número de pessoas possível. Mais tarde, no princípio do século XX, Vilfredo Pareto debruçou-se sobre esta temática, inovando por criar uma conceção de bem-estar que parte dos indivíduos (ainda que mantendo a predominância da economia na sua teoria). O autor defende que

(...) o bem-estar de uma sociedade é máximo se não existe outro estado tal que seja possível aumentar o bem-estar de um indivíduo sem diminuir o bem-estar dos demais; isto é, não há forma de melhorar a situação de um, sem prejudicar a situação dos outros (*Ótimo de Pareto*)”.

³⁴ O conceito de BE acaba por apresentar diferentes conotações entre culturas, especialmente entre a cultura ocidental e oriental. No entanto, como referido, na presente investigação irá haver um foco apenas na significação edificada dentro da cultura ocidental, a partir do Século XVIII com o surgimento do Iluminismo, tomando como base a obra de Iolanda Galinha & J.L. Pais Ribeiro (2005) “História e evolução do conceito de Bem-Estar Subjetivo”:

³⁵ “A constituição dos Estados Unidos da América nas suas bases definidas no século XVIII expressa, logo no Segundo parágrafo... «We hold these truths to be self-evident, that all men are created equal, that they are endowed by their Creator with certain unalienable Rights, that among these are Life, Liberty and the pursuit of Happiness» (Galinha, I. & Pais Ribeiro, J.L., 2005: 205).

³⁶ Os principais defensores eram Jeremy Bentham e seus discípulos, nomeadamente John Stuart Mill, defendendo que “(...) a melhor sociedade é aquela que providencia a melhor Felicidade para o maior número de pessoas” (Veenhoven, 1996) In (Galinha, I. & Pais Ribeiro, J.L., 2005 : 205).

³⁷ John S. Mill (1977) afirma que“(...) Government is essentially a means to ensuring the greatest happiness of the greatest number. There are two sources of happiness, our fellow’s humans, and material goods. By and large government is concerned with the second of these. (...) the greatest happiness comes down to ‘insuring to every man the greatest possible quantity of the product of his labor’ (Monk, Ian 1992: 328).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

A partir daqui, surgem alguns pontos-chave ao longo da história que vão delineando o debate em torno deste conceito e a significação do mesmo, sendo referidos os mais relevantes para a investigação em questão em anexo (Anexo A – Tabela 2).

A década de 60 do século XX marcou a discussão entre Bem-estar Material e Bem-estar Global³⁸, onde o conceito começa a afastar-se de contornos mais materialistas e economicistas e se começa a focar mais na pessoa e nas suas emoções. Com esta alteração, a década de 70 traz um novo rumo para a área da saúde. Até aqui o foco recaía sobre a doença física, existindo uma preocupação em tratar as principais causas de morte, nomeadamente epidemias e infeções (i.e., doenças que dizimassem rapidamente grande parte da população), tal como comportamentos de risco (causados principalmente pelo consumo de bebidas alcoólicas e estupefacientes). A mudança é trazida por uma segunda revolução da saúde que vem alterar a preocupação principal para a promoção da saúde e a importância de regressar a uma perspetiva ecológica (Galinha, I. & Ribeiro, J.L., 2005: 207). Surge assim o conceito de Bem-estar Social (*welfare state*)³⁹.

Estes conceitos – “promoção de saúde” e “estilo de vida” – são promovidos nesta altura por Marc Lalonde e, mais tarde, por Julius Richmond, sendo apresentados na declaração de Alma-Ata da Organização Mundial de Saúde em 1978⁴⁰. Em 1977 na revista *Science*, o psiquiatra George L. Engel chama a atenção para a necessidade de um novo modelo

³⁸ “As mudanças conceptuais no Bem-Estar de um sentido material para um sentido global reflectiram-se nos estudos empíricos no terreno. Andrews e Robinson (1991) reportam 12 grandes estudos nacionais americanos sobre o Bem-Estar Subjectivo. Estes estudos permitiram identificar um nível médio de Bem-Estar Subjectivo expresso pela população e em função de grupos demográficos definidos” (Galinha, I. & Pais Ribeiro, J.L. 2005: 206).

³⁹ Este conceito surge a partir da ideia de que o indivíduo detém direitos sociais a partir do momento em que nasce. De modo a garantir o bem-estar social, o Estado deve conceber a cada cidadão bens e serviços, tanto de forma direta (através do próprio Estado) ou indiretamente (exercendo o seu papel regulador por meio da sociedade civil).

⁴⁰ “(I) A Conferência enfatiza que a saúde - estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade - é um direito humano fundamental, e que a consecução do mais alto nível possível de saúde é a mais importante meta social mundial, cuja realização requer a ação de muitos outros setores sociais e económicos, além do setor saúde” (Declaração de Alma-Ata, 1978).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

médico, em detrimento do Biomédico, onde se consideram os vários fatores que tenham influência na doença do paciente. Emerge assim o Modelo Biopsicossocial que examina não só os fatores biológicos, como também fatores psicológicos e sociais. Estas mudanças são importantes para a saúde em geral e, em particular, para a saúde mental, na medida em que a investigação sobre o BE começa a ganhar relevo na Psicologia ao fazer com que esta reorienta o seu foco para a dimensão positiva da saúde mental.

Outro marco importante edifica-se na década de 80 através do debate entre Bem-estar Psicológico (BEP - Perspetiva Eudaimónica) e Bem-estar Subjetivo (BES – Perspetiva Hedónica), sendo posteriormente o conceito de BES enquadrado como um dos conceitos chave da Psicologia Positiva, campo de investigação criado na década de 90. Em pleno século XXI outras áreas como as Ciências Sociais e os Estudos de Desenvolvimento têm vindo a desenvolver trabalho de investigação em torno do conceito de BE, procurando completá-lo com a utilização de uma metodologia qualitativa que considera a complexidade das várias componentes de vida do indivíduo – social, cultural e política.

2.2. BE investigado através da Psicologia: uma breve análise sobre a Perspetiva Hedónica e a Perspetiva Eudaimónica

Emergem duas tradições filosóficas com uma história vasta e intrincada: a hedónica e a eudaimónica. É a partir do seu ponto de vista sobre a natureza humana e sobre o que consideram ser fundamental na constituição de uma “boa” sociedade (Ryan & Deci, 2001), que a sua fundamentação é desenvolvida. Neste sentido, são colocadas diferentes questões relativamente à forma como os processos sociais e de desenvolvimento se relacionam com o BE, prescrevendo diferentes abordagens sobre subsistência da vida⁴¹ (Ryan & Deci, 2001: 143). Como será descrito *a posteriori*, as suas descobertas interseam-se em alguns pontos e, ao mesmo tempo, divergem em conjunções consideradas por Ryan e Deci (2001) como críticas. Numa visão mais aprofundada, alguns autores colocam a hipótese de que “these research streams are conceptually related but empirically distinct and that combinations of them relate differentially to sociodemographics and personality” (Keyes, Ryff & Shmotkin, 2002: 1007).

⁴¹ Referido pelos autores em inglês como “*enterprise of living*”.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Sucintamente, esta divergência surge de um debate constante em torno de temas complexos como o bem-estar, felicidade e significado, sendo que a falta de consentimento se manifesta na inexistência de uma definição consensual no campo da Psicologia (Freire, T., 2013; Ryan & Deci, 2001). Deste modo, compreender o conceito de bem-estar, do ponto de vista da Psicologia, implica uma pré-análise (de espectro macro) a estas duas perspectivas.

Perspetiva Hedónica

A Perspetiva Hedónica⁴² provém de uma tradição filosófica⁴³ vasta, porém, será no final dos anos 50 (século XX) que surge a necessidade de investigar indicadores de QdV⁴⁴ para monitorizar a mudança social e melhorar a política social (Lan, 1975 citado em Keyes, Riff & Shmokin, 2002). Esta perspetiva manteve os mesmos pressupostos, em que ainda é conhecida hoje, considerando o BE como sinónimo de prazer ou felicidade (Ryan & Deci, 2001). Mais detalhadamente, para o ser considerado como tal é necessário que existam “high frequencies of positive affect, low frequencies of negative affect, and evaluating life as satisfying” (Kasdhan *et al*, 2008: 219), sendo por isso o seu objetivo a obtenção de prazer e diminuição, ou supressão, da dor. Com a referência ao estado subjetivo de felicidade surge assim o conceito de BES, por sua vez, fundamentado por duas dimensões: cognitiva (satisfação com a vida) e emocional (aumento de afeto positivo e diminuição de afeto negativo).

⁴² O termo “hedonismo” tem origem do termo grego *hedonê* que significa prazer (Standford Encyclopedia of Philosophy, 2004).

⁴³ Que remonta à Grécia antiga, partiu de “Aristippus, a Greek philosopher from the fourth century B.C., taught that the goal of life is to experience the maximum amount of pleasure, and that happiness is the totality of one’s hedonic moments” (Ryan & Deci, 2001: 143), a sua filosofia hedónica foi seguida por mentes como Hobbes e DeSade. Posteriormente surge a corrente utilitarista, onde foram vários os filósofos a desenvolver trabalho, nomeadamente Bentham (Ryan & Deci, 2000).

⁴⁴ Considere-se a definição da OMS (1998) que “reflete a percepção dos indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas ou, ainda, que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a auto-realização, com independência de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e económicas” (Pereira, E. *et al* 2012: 245). Porém, ainda não existe uma definição considerada em unicidade pela comunidade científica.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Na linha de estudo da Psicologia Positiva, Daniel Kahneman, considerado o pai da Psicologia Hedónica, define-a como uma área que se dedica ao estudo “of what makes experiences and life pleasant or unpleasant” (Kahneman, Diener e Schwarz, 1999: ix), e ainda, conceptualizando a felicidade como “felicidade objetiva” – definida pela média de utilidade durante um certo período de tempo, ou seja, “an assessment of a person’s objective happiness over a period of time can be derived from a dense record of the quality of experience at each point-instant utility (Kahneman, D. 1999: 3). O dicionário de Webster’s New Universal Unabridged (1989) acrescenta ainda à definição de “hedónico” como sendo uma ramificação da Psicologia que trata dos estados de consciência agradáveis e desagradáveis. Porém, Kahneman *et al* (1999: ix) aplica o termo de modo mais amplo, de forma a incluir os níveis de análise psicológica para além dos estados de consciência. O trabalho de Kahneman abre caminho para uma lista vasta de cientistas que têm desenvolvido trabalho no âmbito da nova psicologia hedónica, sendo de destacar o trabalho de Edward Diener, mais concretamente, a sua contribuição na construção da conceptualização de BES⁴⁵.

Como resultado da ampla investigação, desenvolvem-se diversas perspetivas associadas com a Psicologia Hedónica, como por exemplo, uma aproximação empírica *bottom-up*. Os seus defensores⁴⁶ acreditam que o sentimento global de BES é gerado pela agregação do BE sentido em determinados domínios da vida (como as relações interpessoais, a realização laboral, entre outros).

Perspetiva Eudaimónica

No campo do estudo do BE surge uma segunda perspetiva que o conceptualiza como muito mais do que apenas “felicidade”. Esta linha remonta a Aristóteles, que manifestava uma displicência pela felicidade hedónica considerando-a incompleta. Consequentemente, acreditava que se deve dar lugar a uma perspetiva que contempla a felicidade gerada a partir de uma ação que preencha o indivíduo em plenitude. Surge

⁴⁵ Neste novo ramo da psicologia a investigação feita tem usado a avaliação do BES a partir dos três componentes já referidos: o grau de satisfação com a vida, a presença de humor positivo e a ausência de humor negativo.

⁴⁶ Nomeadamente Diener (Diener, E. *et al*, 1998: 35) que afirma que “we need to know elementary facts before a large theory is created”.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

assim a perspectiva eudaimónica⁴⁷ que investiga o potencial humano (Ryan & Deci 2001; Ryff & Singer, 2008; Almeida, A.C. *et al*, 2012), partindo da premissa de que a felicidade só pode ser alcançada através da sua realização. Portanto, para esta ser obtida será necessária a existência de fatores internos, tais como o sentimento de significado e de propósito, por sua vez alcançados através da realização de atividades que permitam ao indivíduo utilizar em pleno as suas capacidades, potencial e talento (Kasdhan *et al*, 2008; Ryan & Deci, 2001).

Nesse sentido, o BEP implica que a pessoa viva em concordância com o seu verdadeiro ser, sendo assim, a construção, o crescimento e o sentimento de realização humano

(...) profoundly influenced by the surrounding contexts of people's lives, and as such, that the opportunities for self-realization are not equally distributed (...) Eudaimonic well-being may be consequential for health by promoting effective regulation of multiple physiological system (Ryff & Singer, 2008: 15).

Existe uma ligação ao conceito de desenvolvimento humano, uma vez que é alcançado através da “superação dos desafios existenciais de vida, contemplando várias dimensões do funcionamento psicológico” (Keyes *et al.*, 2002 citado em Freire, T. *et al*, 2013: 330).

Ryff e Singer (1998, 2000) exploraram a questão do BE no contexto do desenvolvimento de uma teoria da vida útil do Florescimento Humano (FH), construindo assim a conceção de BE como “the striving for perfection that represents the realization of one's true potential (Ryan & Deci, 2001: 100). Em oposição ao modelo de três bases chave do BES, Keyes e Ryff (1995) consideraram diversas formulações teóricas, para a integração das mesmas, criando assim um modelo multidimensional para medir o bem-estar psicológico (Modelo Multidimensional do BEP), constituído por seis dimensões de funcionamento psicológico positivo – *autoaceitação, crescimento pessoal, propósito de vida, controlo sobre o ambiente,*

⁴⁷ De origem grega, a palavra “eudaimonia” significa “o estado de ser habitado por um bom *daemon*”, portanto, um bom génio. Na maioria das vezes este termo é traduzido como tendo uma associação a termos como felicidade e BE, entre outros que designem algo que manifeste no indivíduo um estado de nirvana em que se sinta pleno (Robinson, Daniel, 1999).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

autonomia e relações positivas. Em contrapartida, Diener (*et al*, 1998) responde às críticas tecidas argumentando que o critério da eudaimonia possibilita uma definição por parte dos especialistas no assunto, enquanto, o BES transpõe o que as pessoas dizem relativamente ao que consideram ser os fatores que contribuem para a sua QdV.

A perspectiva empírica *top down* também deverá ser destacada, sendo que procura compreender a influência que os fatores internos têm no indivíduo (Freire, T. *et al* 2013), tomando em consideração que os indivíduos têm uma predisposição para interpretar positiva ou negativamente as experiências da vida (Diener, Suh, Lucas, & Smith, 1999; Galinha, 2008; Heady *et al.*, 1991).

Análise crítica das duas perspectivas: pontos de correlação e disrupção

Como foi descrito até aqui, está presente uma distinção clara relativamente às questões levantadas por ambas as teorias, uma vez que uma se foca no nível de BE do indivíduo a partir do seu próprio ponto de vista (hedónica) e a outra procura compreender a génese de tal BE (eudaimónica).

No decorrer dos anos, por meio das investigações realizadas neste campo, alguns membros da comunidade científica têm vindo a demonstrar a existência de uma conexão entre as duas perspectivas, mais concretamente entre BES e eudaimonia, denominando-a de “conexão sinérgica” (Kashdan *et al*, 2008; Keyes *et al*, 2002). Esta conexão sucede porque estes fatores (hedónicos e eudaimónicos) atuam “em conjunto e são interdependentes na obtenção do óptimo funcionamento, ainda que mantendo uma posição única e distinta na percepção do bem-estar global” (Barreiro, P. 2011: 25). Porém, nem todos os autores concordam com esta visão, nomeadamente Waterman (2007) que concebe esta relação como uma disrupção fundamental e necessária (entre eudaimonia e BES).

A investigação recentemente realizada demonstra uma tentativa de trabalhar e analisar estas duas perspectivas em conjunto com a conexão destes constructos (apesar das suas divergências já referidas), resultando assim em novos modelos teóricos, tais como: a Teoria da Autodeterminação de Ryan e Deci (2000); a Teoria da Orientação para a Felicidade de Peterson, Nansook e Seligman (2005); modelo de Saúde mental

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

repensado por Corey Keyes (2002), e ainda, trabalhos práticos como o estudo levado a cabo por Delle Fave *et al.* (2011), onde se procurou integrar as duas perspetivas de BE, tentando obter informação sobre componentes das perspetivas eudaimónica e hedónica da felicidade através de uma metodologia mista da avaliação de definições e experiências dos participantes (EHHI: *Eudaimonic and Hedonic Happiness Investigation*)⁴⁸.

2.3. Florescimento Humano

Um dos novos conceitos que surge na Psicologia Positiva é o conceito de florescimento humano⁴⁹ (FH), que emerge das novas teorias que correlacionam fatores da perspetiva hedónica (nomeadamente, a relevância das emoções e experiências positivas) e eudaimónica (a relevância de um bom funcionamento e desenvolvimento do potencial humano)⁵⁰, numa tentativa de encontrar a melhor forma de medir o BE e QdV do indivíduo. Alguns autores defendem que este termo apresenta uma alternativa mais fiável relativamente ao termo de saúde mental (uma vez que este último é, muitas vezes, utilizado erroneamente como sinónimo de doença mental).

Apesar das suas raízes nos remeterem aos debates filosóficos da antiguidade, o debate que surge do questionamento sobre o que seria considerado como uma “boa vida” (*good life*) só obteve atenção por parte dos investigadores recentemente, tendo ganho aos poucos dimensão e significação na ciência e no mundo académico. Com o desenvolvimento da investigação no campo da Psicologia Positiva surge um grupo de

⁴⁸ Para uma compreensão mais aprofundada consultar o estudo em questão: Delle Fave, A., Brdar, I., Freire, T., Vella-Brodrick, D., & Wissing, M. (2011) “The eudaimonic and hedonic components of happiness”. *Qualitative and Quantitative Findings. Social Indicators Research, 100*, 185-207.

⁴⁹ No decorrer da presente investigação prevaleceu alguma dificuldade em edificar uma linha cronológica do conceito, completa e concisa, dado que a pouca informação que existe se encontra disseminada. Por este motivo e devido à duração da presente investigação ser curta, tomarei como referência – a nível de organização de ideias e de estrutura – o trabalho desenvolvido por Patrícia Barreiro (2011) na sua dissertação entregue para o grau de mestre “Florescimento Humano e *Empowerment*: Da relação entre os conceitos e seus contributos para as novas perspetivas do Desenvolvimento” por apresentar um trabalho conciso e organizado.

⁵⁰ Referido nas obras Keyes, Shmotkin e Ryff, 2002; Kashdan, Biswas-Diener e King, 2008 (Barreiro, P., 2011).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

investigadores que tomam o conceito de FH como uma ponte que possibilita a concretização de um dos principais objetivos deste campo de estudo: ajudar o indivíduo a desenvolver e construir qualidades positivas (Seligman e Csikszentmihalyi, 2000). O trabalho realizado em prol do FH pretende ajudar o indivíduo a realizar uma introspeção relativamente ao que considera ser uma boa vida, ao estabelecer uma relação com o que o motiva a cada dia. A um nível mais amplo, será importante a incorporação deste conceito, e das suas premissas, nas políticas para o desenvolvimento, de modo a garantir que as comunidades e sociedades tenham acesso às ferramentas que lhes permitam viver vidas repletas de significado.

Alguns autores consideram que a influência do pensamento filosófico foi dual, na medida em que trouxe tanto benefícios (contribuindo para a construção e compreensão do FH), como problemas (ao edificar impedimentos para a sua compreensão no meio académico) (Kashdan *et al*, 2008). Contudo, vários autores têm desenvolvido investigações com o intuito de reformular as concepções de BE, procurando encontrar o equilíbrio entre a componente empírica e teórica entre as diferentes perspetivas (Barreiro, P., 2011)⁵¹.

Existem alguns pontos em que os autores estão de acordo relativamente à conceptualização de FH, sendo que neste momento representa

(...) um meio de amenizar as dificuldades adjacentes à distinção teórica e metodológica existente entre hedonismo e eudaimonia. Simultaneamente, procura um maior entendimento sobre o que constitui e influencia o Bem-estar nas possibilidades de flexibilidade teórica e abstracção que esta distinção, e outras que possa influenciar (...). Representa uma nova concepção de “boa vida” focada não só em emoções e experiências positivas, mas também em factores de desenvolvimento do potencial humano e óptimo funcionamento. É ampla e consensualmente definido como um estado óptimo de saúde mental em que o indivíduo sente e funciona positivamente (Keyes, 2002; Huppert e So, 2009; Diener *et al*, 2010; Seligman, 201) (Barreiro, P. 2011: 22).

⁵¹ Nomeadamente conceitos como: “Bem-estar Psicológico (Ryff e Keyes, 1995), Autodeterminação (Ryan e Deci 2000), Autonomia, Significado, Propósito, *flow* (Keyes, 2002; Huppert e So, 2009; Seligman 2011)” entre outros (Barreiro, P., 2011:23) – consultar obras respetivas para maior aprofundamento dos conceitos e teorias.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Porém, ao analisar as principais teorias desenvolvidas nesta área de investigação existem vários pontos divergentes que, de certa forma, se interseitam. Nomeadamente, o trabalho desenvolvido por Corey Keyes (2002, 2003, 2007), Felicia Huppert e Timothy So (2009), Edward Diener *et al* (2010) e Martin Seligman (2011).

Na visão dos vários autores⁵², existe uma clara aceitação relativamente aos traços mais gerais que representam o FH enquanto conceito teórico e empírico. Como foi referido anteriormente, este conceito simboliza um estado ótimo de saúde mental e, portanto, apresenta-se como sinónimo do funcionamento positivo dos indivíduos (Keyes, 2002, 2007⁵³; Huppert e So, 2009⁵⁴; Diener *et al*, 2010⁵⁵; Seligman⁵⁶, 2011) e, até mesmo, como o objetivo final da Psicologia Positiva (Seligman, 2011). Todavia, permanece uma discordância sobre quais os fatores que detém um papel (ou ‘o’ papel) fundamental na sua composição (Huppert e So, 2009).

2.4. Uma visão sociológica sobre BE

Por norma o conceito de BE é automaticamente associado ao seu campo de estudo dentro da Psicologia. Porém, se considerarmos o indivíduo no seu todo, tal como a construção da sua identidade, esta estará muito além da *psych*. Deveremos tomar em consideração aspetos sociais, culturais e políticos do contexto no qual está inserido e

⁵² Para uma informação mais detalhada e esquematizada consultar em anexo Tabela 3 “Conceptualização de Florescimento Humano”, onde estão apresentados os principais pontos-chave das principais teorias desenvolvidas sobre o conceito de FH nos últimos anos.

⁵³ “A diagnosis of the presence of mental health, described as flourishing” (Corey, K. 2002: 207).

⁵⁴ “A person can be said to be flourishing if they perceive that their life is going well. Flourishing is a combination of feeling good and functioning effectively. (...) individuals who are flourishing (...) learn effectively, work productively, have better social relationships, are more likely to contribute to their community and have better health and life expectancy (Diner et al 2009; Huppert, 2009)” (Huppert & So, 2009: 1). Os autores concebem a saúde mental da população como um espetro, sendo que “Most of the population has moderate mental health, while a percentage can be described as flourishing (...). We use the term general flourishing to refer to a person who is usually near the high end of the spectrum” (Huppert & So, 2009: 2).

⁵⁵ “Measures of well-being were created to assess psychological flourishing and feelings - positive feelings, negative feelings, and the difference between the two” (Diener, *et al*, 2010: 143).

⁵⁶ “I believe the gold standard for measuring well-being is flourishing, and that the goal of positive psychology is to increase flourishing” (Seligman, 2011).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

que, inevitavelmente, contribuem para a sua construção enquanto ser único. São vários os campos das Ciências Sociais que têm vindo a desenvolver trabalho de investigação sobre este conceito, por considerarem fundamental a relação entre o indivíduo e o seu meio circundante, tal como as suas relações com outros. Por norma, estes pontos não são contemplados nas medidas de avaliação quantitativas que a Psicologia tende a usar, criando, conseqüentemente, lacunas aos olhos dos cientistas sociais (de outras áreas), designadamente Sarah White cuja área de investigação incide em Desenvolvimento Internacional. A autora considera que o BE deverá ser visto como campo de estudo, prática, ou significado, e não apenas como única forma de tratamento. Considerando a sua complexidade torna-se importante compreender de que forma as pessoas reagem à mesma (White, S. 2015)⁵⁷.

Têm sido várias as abordagens relativamente ao BE no âmbito de estudos de desenvolvimento⁵⁸, tais como a abordagem da New Economics Foundation (nef) (vendo o BE como um processo dinâmico que combina elementos chave de algumas definições, nomeadamente o sentir-se bem e funcionar bem) que tem a sua própria conotação, uma vez que se foca na realidade do Reino Unido. Por outro lado, temos o trabalho de Robert Chambers⁵⁹ (2004) e Oxfam Hong Kong⁶⁰ que desenvolvem a sua interpretação de bem-estar responsável (*responsible wellbeing*); o *Psychosocial Assessment of Development and Humanitarian Interventions* (PADHI) e o conceito de bem-estar psicossocial (*psychosocial wellbeing*)⁶¹ e, por fim, o conceito de BE no Wellbeing in

⁵⁷ A citação refere-se a uma entrevista dada por Sarah White (2015) disponível em formato audiovisual no Youtube.

⁵⁸ Para mais informação consultar a Anexo A - Tabela 5 “Domínios de BE comparado”.

⁵⁹ Para Chambers (2004) o desenvolvimento não pode ser apenas considerado na ótica de dar mais aos que são pobres. Desenvolvimento deverá também passar pela consciencialização daqueles que detêm riqueza e que considerem que podem viver com menos (White, S. 2009). O BE equivale a uma consciência partilhada entre várias classes, de que é necessário atingir um meio-termo e um partilha de bens tanto tangíveis como intangíveis.

⁶⁰ Adotam o BE responsável como um dos objetivos no seu programa de desenvolvimento, definindo BE como “ ‘a sense of personal and collective fulfillment, balance and integration’ (PLA 2008: 16)” (In White, S. 2009: 6).

⁶¹ Para o PADHI uma abordagem do bem-estar ao desenvolvimento é distinto em duas formas: “it focuses attention as much on *how* development is done as on *what* is done; and it considers the social, cultural,

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Development Countries Research Group (WeD)⁶². Em linhas mais gerais, existe um ponto de concordância entre as várias investigações que afirma ser possível partir de três domínios para avaliar o BE: o corpo (mente e fisiologia), as relações próximas e a religião ou a dimensão espiritual.

O foco da presente investigação irá recair sobre as quatro principais abordagens ao estudo do BE consideradas por Sarah White (2015) como essenciais: a abordagem da aproximação (*capability approach*) de Amartya Sen; o BES (*subjective wellbeing*) de Ed Diener; o BE psicológico (*psychological wellbeing*) de Carol Ryff e o BE relacional (*relational wellbeing*) de Sarah White. Após a verificação das perspectivas desenvolvidas no campo da Psicologia (BES e BEP), será importante analisar as abordagens desenvolvidas no campo do Desenvolvimento Internacional.

Capability Approach (Abordagem de capacitação) – Amartya Sen

O conceito de *capability approach* é referido pela primeira vez pelo economista e filósofo Amartya Sen em 1980. Alguns anos depois apresenta o seu trabalho em torno do conceito de BE, onde chega à definição do mesmo por meio de uma exclusão de partes, concluindo que

I have argued for seeing well-being in terms of functioning vectors and the capability to achieve them. The well-being aspect of a person leads to a particular concept of freedom, which has been called well-being freedom (Sen, Amartya, 1985a: 202-203).

É da capacidade que o indivíduo detém para alcançar o que Sen chama de “vetores de funcionamento” que surge então o conceito de *capability approach*, intimamente ligado aos conceitos de BE e liberdade.

and psychological consequences of intervention not just the achievement of a specific objective (such as building a dam)” (White, S. 2009: 8-9).

⁶² A abordagem de WeD ao BE integra dimensões materiais (coisas tangíveis que providenciam bem-estar como a componente económica, mas também coisas como comida e abrigo), relacionais (interação social – a área de ação que dá forma às componentes material e subjetiva) e subjetivas (valores culturais, ideologias, crenças e a perceção que as pessoas têm da sua própria situação) (White, S. 2009: 9).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

A capacidade que cada indivíduo tem para viver uma boa vida⁶³ apresenta-se então como a característica principal que distingue este conceito dos outros até aqui falados (BES e BEP). Por sua vez, é determinada através de um conjunto de valores relacionados com o “ser” e o “fazer” que serão aplicados nas escolhas que o indivíduo vai fazendo ao longo da vida. Assim, *capability approach* é definida pelo autor como uma estrutura normativa ampla, tanto para a avaliação do BE individual e de acordos sociais, como também da delimitação de políticas e propostas sobre mudança social na sociedade⁶⁴ (Nussbaum, M.; Sen, A. (ed.) 1993)⁶⁵.

A forma como este conceito foi trabalhado por Amartya Sen constitui o alicerce teórico do paradigma do desenvolvimento humano, sendo que é neste contexto que o conceito de *capability approach* é aplicado pelo Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas (PNUD)⁶⁶. Ao preconizar a importância do desenvolvimento da capacitação individual sem implicar *mudanças estruturais na ordem económica internacional* (Machado, J.; Pamplona, J. 2008: 53), esta abordagem é benéfica para a forma de intervenção do PNUD (principalmente aplicada como uma forma de avaliação⁶⁷ em

⁶³ Por oposição “pobreza” é considerada como a incapacidade de viver uma boa vida (Thomas Wells (IEP), n.d.).

⁶⁴ Sendo que de acordo com esta perspectiva o “desenvolvimento” é tido como a capacidade de expansão de cada comunidade e/ou sociedade (Thomas Wells (IEP), n.d.).

⁶⁵ De uma forma mais completa, o autor define “The capability approach to a person’s advantage is concerned with evaluating it in terms of his or her actual ability to achieve various valuable functioning’s as a part of living. The corresponding approach to social advantage –for aggregative appraisal as well as for the choice of institutions and policy – takes the set of individual capabilities as constituting an indispensable and central part of the relevant informational base of such evaluation” (Nussbaum, M. & Sen, A. (ed.) 1993: 30).

⁶⁶ Na sua obra “A ONU e o desenvolvimento económico: uma interpretação das bases teóricas da atuação do PNUD”, João Machado e João Pamplona (2005) explicam no ponto 2.1. porque, a abordagem de Amartya Sen, relativamente às capacidades, poderá ser “assumida como a base teórica do paradigma do desenvolvimento humano, que se constitui, por sua vez, no modelo de atuação do PNUD” (Machado, J.; Pamplona, J. 2008: 68).

⁶⁷ Que pode ser utilizada tanto para calcular os vários aspetos relacionados com a vivência de uma “boa vida” (como o BE, a desigualdade e a pobreza), como também, na avaliação de políticas de países ditos “desenvolvidos” e na avaliação e desenho de políticas de desenvolvimento para governos e Organizações Não-Governamentais (ONG’s) de países que se encontram em vias de desenvolvimento, alvos de constante intervenção.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

terreno), apresentando-se como uma alternativa mais complexa e abrangente que vai para além de uma visão economicista e inflexível (focada maioritariamente em fatores como o crescimento do PIB). No mundo académico tem sido utilizado em estudos aplicados e empíricos, sendo também debatido a nível teórico (principalmente no âmbito filosófico), por providenciar a fundamentação da teorização normativa. Isto porque tem apresentado um papel relevante também na componente de avaliação moral de acordos sociais, nomeadamente na questão da justiça de género trabalhada por Martha Nussbaum⁶⁸, dando origem ao conceito de *capability theory of justice*⁶⁹.

O debate gerado em torno da *capability approach* tem vindo a gerar várias críticas, destacando-se a apreciação feita por Thomas Pogge (2002), relativamente à estrutura institucional. Quando o autor apresenta questões⁷⁰ relacionados com a *preocupação sobre o modo como as capacidades deverão ser ponderadas entre si e comparativamente a não capacidades*, Amartya Sen admite que a *capability approach* não é uma teoria da justiça, mas sim uma abordagem relativamente à avaliação da liberdade efetiva (Weels, Thomas, IEP). Outros pontos relevantes a discutir dizem respeito à sua “abstração excessiva”, que acaba por colocar em questão até que ponto é que a perspetiva de Sen é uma base adequada na consideração e fundamentação teórica do desenvolvimento humano (Gasper, Des, 2002), e também, a negligência que Sen faz de pontos fundamentais como o desenvolvimento pessoal (Giri, Ananta K., 2000) e valores sociais (Gore, Charles, 1997 em Thomas Wells (IEP), n.d.).

⁶⁸ Para uma maior compreensão do trabalho desenvolvido por Martha Nussbaum será interessante consultar as obras: Nussbaum, Martha (2001) “Women and Human Development” Cambridge University Press; que apresenta a sua visão política sobre o desenvolvimento da *capability theory of justice*, e também o texto: Nussbaum, Martha (2011) “Creating Capabilities: The Human Development Approach”. Harvard University Press; um texto mais acessível que providencia bases tanto para a sua perspetiva como para a de Amartya Sen.

⁶⁹ A sua conceção nutre um conjunto de capacidades fundamentais que deverão ser incorporadas nas várias constituições nacionais de modo a assegurá-las a todos, de acordo com uma “regra” que especifica como estas capacidades deverão ser distribuídas.

⁷⁰ Como por exemplo: “should some basic capabilities be prioritized as more urgent? What does the Capability Approach imply for interpersonal equality? How should capability enhancement be paid for? How much responsibility should individuals take for the results of their own choices? What should be done about non-remediable deprivations, such as blindness?” (Wells, Thomas (IEP), n.d.).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Relativamente à sua relação com a questão de desenvolvimento⁷¹, esta perspetiva diz-nos que ao considerarmos o que as pessoas podem ser e fazer estamos a colocá-las no centro da ação para o desenvolvimento e a incentivar o fortalecimento das suas capacidades. A avaliação feita através da *capability approach*, para perceber o BE e desenvolvimento, centra-se na análise das políticas, de acordo com o impacto que têm nas capacidades das pessoas. Ou seja, as questões feitas no processo não se limitam a averiguar pontos-chave como a saúde, educação e participação política, mas também, se os recursos que estão à sua disposição são suficientes para as suas capacidades serem utilizadas. De modo a tornar isto possível, os *inputs* deverão ser não só económicos, como também políticos, garantindo uma estabilidade e segurança para as várias práticas, tradições, normas e estruturas institucionais. Em síntese, a *capability approach* abrange todas as dimensões relacionadas com o BE humano.

Relational Well-Being - Sarah White

O BE relacional emerge a partir de um *background* mais qualitativo, por meio de uma perspetiva que defende que a abordagem quantitativa da Psicologia não estava a conseguir fornecer uma compreensão completa em todas as dimensões do ser humano, enquanto ser complexo e social. Esta perspetiva defende que é necessário pensar as relações entre o BE humano e o mundo natural, uma vez que o nosso BE é dependente e está interrelacionado com relações interpessoais e com o meio natural. E, portanto, estas relações devem ser pensadas como um processo.

Numa tentativa de desconstruir o conceito, podemos considerar que

The ‘well’ shows that it is concerned with values and assessment. ‘Being’ suggests the importance not only of economic security and physical health, but also of subjective states of mind and social relationships. But to understand what these mean to people... we need to go beyond ‘snapshot’ views of where people are at present, to explore the social and

⁷¹ “Development and well-being are regarded in a comprehensive and integrated manner, and much attention is paid to the links between material, mental, spiritual and social well-being, or to the economic, social, political and cultural dimensions of life” (Sen, Amartya 2003: 7-8).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

cultural processes which lie behind these (McGregor, 2004 In White, S., Petit, J. 2004: 88-89)⁷².

É então observável que, de acordo com a perspectiva do *relational well-being*, o BE deve ser considerado como algo que acontece ao longo do tempo (White, S. 2015) e não como algo momentâneo. Consequentemente, a sua correta avaliação implica considerar um acompanhamento feito através de uma reavaliação de vários pontos e indicadores, que se encontram em diversos domínios dentro da dimensão objetiva (ter e o fazer) e da dimensão subjetiva (sentir e o pensar).

Trabalhar com medidas de BE implica tomar em conta vários fatores a aplicar do particular (indivíduo) para o geral (comunidade), nomeadamente a importância que o BE pode deter na compreensão da questão: de que forma os fatores sociais moldam o modo como as pessoas experienciam a pobreza e determinam as suas prioridades?⁷³. Um destes fatores deverá passar pelo entendimento de que as pessoas tendem a ter diferentes prioridades e compreensões sobre o que é importante em diferentes pontos do ciclo. Ou seja, nas várias faixas etárias o que é considerado prioridade vai-se alterando. Enquanto um jovem a sair da faculdade procura um lugar no mercado de trabalho, uma pessoa na casa dos sessenta anos começa a pensar em reformar-se. Com isto, torna-se fundamental compreender bem o contexto local, cada indivíduo na sua unicidade e na fase de ciclo de vida em que se encontra, tal como, todos os fatores exteriores que estabelecem relações dinâmicas e que o vão moldando a si e à sua conceção do mundo. Não se trata apenas de avaliar as pessoas, trata-se de refletir “com” as pessoas.

Reforçar o BE passa por compreender se o ambiente no qual o indivíduo, ou a comunidade, está inserido/a providência as condições necessárias para impulsionar e

⁷² O que implica responder a um conjunto de três questões: “ter” – o que diferentes tipos de pessoa têm ou não têm? (tanto a nível de recursos materiais como de recursos humanos e relações sociais); “fazer” – o que é que as pessoas fazem (ou se podem) fazer com estes recursos e porquê?; “pensar” – como é que as pessoas julgam, têm acesso e sentem relativamente a estas coisas?; De que forma colocam sentido no que acontece?; que significado tem para eles?; quais as forças e fraquezas das abordagens participatórias em explorar estas três dimensões?

⁷³ “Well-being can show how social factors ‘shape people’s experiences of poverty and determine their priorities’; how poor people themselves explain the causes; and how there are ‘dynamics of deprivation at levels other than the household’ (White, S., Pettitt, J., 2004: 89).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

motivar o seu desenvolvimento. Mais do que implementar algo que, teoricamente, esteja bem fundamentado, é indispensável trabalhar diretamente com as pessoas, dirigir-se às comunidades e construir esse ambiente ideal (caso se constate que as condições necessárias não estão presentes), que possibilite e incite o FH.

Nesta medida, os trabalhos realizados até à data, através de uma intervenção em prol do desenvolvimento internacional⁷⁴, foram fundamentais para compreender os diferentes registos que representam o BE e o desenvolvimento. Um dos pontos que Sarah White destaca é a importância de ter o BE como registo alternativo ao “conceito tradicional” de desenvolvimento. Isto permite trabalhar com os locais e afirmar que o trabalho realizado está a ser desenvolvido com eles e para eles. Ou seja, os locais ambicionam desenvolvimento, mas um desenvolvimento que traga o seu envolvimento, tal como a preocupação de ter o seu BE no centro. Com intuito de encontrar uma estrutura de trabalho que incorpore os pontos fundamentais das várias perspetivas e que facilite a sua aplicação em campo, Sarah White (2009: 14) desenvolve um modelo integrado do BE pessoal.

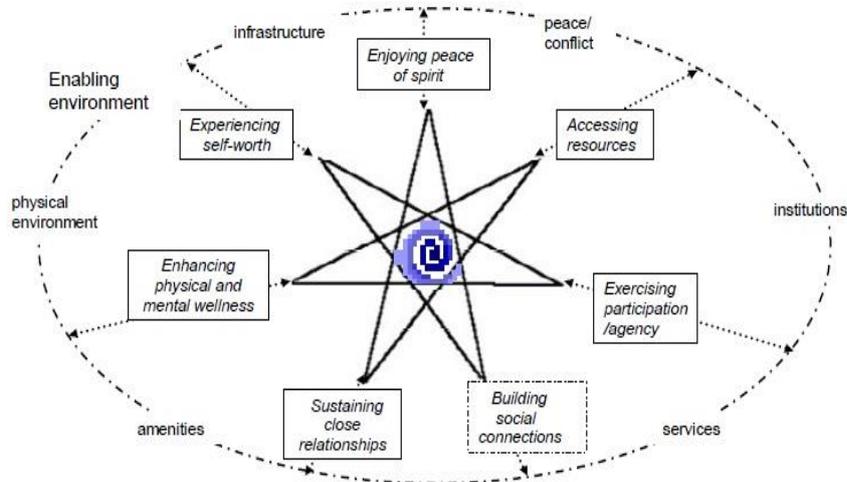


Figura 2- Um modelo integrado do bem-estar pessoal. Fonte: White, Sarah 2009: 15.

Em suma, o BE é experienciado holisticamente, com material relacional, subjetivo e também intersubjetivamente, em termos de espaço e tempo, através e dentro das relações com os outros e o meio (White, S., 2015), sendo orientado para soluções onde todas as partes saíam vencedoras. Sobre o trabalho interventivo e aplicação do BE no

⁷⁴ Como o trabalho realizado na Zâmbia do qual Sarah White (2012) fez parte.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

contexto do desenvolvimento internacional, as medidas quantitativas só poderão apresentar uma parte muito específica de uma história tão complexa. As lacunas devem ser complementadas através da informação recolhida qualitativamente, nomeadamente ao permitir que as pessoas se expressem e que verbalizem o que é importante para elas, através do Desenvolvimento Local.

2.5. Bem-estar, saúde mental e florescimento humano

Quando falamos em saúde mental a maioria das pessoas associa este termo a doença mental, chegando até a considerá-la como um sinónimo da mesma (apesar dos termos “saúde” e “doença” serem antagónicos). Este fenómeno deve-se às mudanças de prioridades a nível de investigação científica e, conseqüentemente, de compreensão das definições de “saúde” e “doença.” Até aos anos 70 (do século XX) a principal preocupação recaía sobre a etiologia e tratamento da doença. Após a compreensão e prevenção de doenças epidemiológicas ter avançado, a segunda Revolução da Saúde traz a preocupação pela promoção da saúde e de um estilo de vida saudável. Nesta transição, dentro do campo da medicina, sucedem também alterações a nível de terminologia e de significação, não só dos termos de saúde e doença, como também, de termos a estes associados como o BE⁷⁵ e o sofrimento.

Após décadas de indefinição do termo “saúde mental”, em 1999 David Satcher (cirurgião geral) concebeu saúde mental como “a state of successful performance of mental function, resulting in productive activities, fulfilling relationships with people, and the ability to adapt to change and to cope with adversity” (U.S. Public Health Service, 1999: 4 Em Keyes (2007: 97-98)), sendo esta a sua primeira definição oficial.

A compreensão do lado positivo que existe no estudo da saúde mental surge duas décadas após estas mudanças através da Psicologia Positiva, que desenvolve a noção de “saúde mental positiva”. Perante o crescimento exponencial de doenças mentais na população (que se começam a manifestar cada vez mais cedo), a Psicologia Positiva passa a preocupar-se não só em “curar” o paciente, como também em aumentar o seu BE através da promoção de um estado de FH. Em 2004 a OMS publica o primeiro

⁷⁵ Que passa de um critério para caracterizar a funcionalidade e vivência emocional, para um sinónimo de desenvolvimento pessoal (Carvalho & Luz, 2012).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

relatório que promove a saúde mental⁷⁶, sendo que, nos dias de hoje, define o termo como algo que diz respeito

(...) to a broad array of activities directly or indirectly related to the mental well-being component included in the WHO's definition of health: "A state of complete physical, mental and social well-being, and not merely the absence of disease". It is related to the promotion of well-being, the prevention of mental disorders, and the treatment and rehabilitation of people affected by mental disorders (WHO, 2016).

Nesta área é de destacar o trabalho de Corey Keyes (2007), que desenvolveu uma investigação sobre os fatores e dimensões que refletem a saúde mental como florescimento. Estes encontram-se divididos em três grupos centrais: Dimensão emocional (emoções positivas; bem-estar emocional), Dimensão psicológica (funcionamento psicológico positivo; bem-estar psicológico) e Dimensão social (funcionamento social positivo; bem-estar social), perfazendo um total de 13 dimensões específicas encontradas na população americana (que, de certa forma, se assemelha ao diagnóstico de depressão *major*⁷⁷ apresentada no DSM-IV. Se, por um lado, a depressão *major* consiste em sintomas de mau funcionamento, em paralelo temos a saúde mental que consiste em sintomas de funcionamento positivo). O BE social foi vastamente analisado por Keyes (1998), resultando no Modelo Multidimensional de BE Social. Entende-se como BE social a avaliação que o indivíduo faz do seu ponto de situação na sociedade (sobre a forma como resolve desafios e a forma como desempenha tarefas sociais). Para o autor existem cinco dimensões que permitem saber se o indivíduo funciona bem socialmente: até que ponto sente que pertence e está integrado na sociedade (*integração social*); se contribuí para a sociedade de alguma forma (*contribuição social*); se manifesta sensibilidade e atribuí sentido ao contexto social (*coerência social*); se percebe o potencial para o crescimento contínuo de instituições

⁷⁶ Concebendo a mesma como “the presence of «a state of well-being in which the individual realizes his or her own abilities, can cope with the normal stresses of life, can work productively and fruitfully, and is able to make a contribution to his or her community” (WHO, 2004, p. 12)» (Keyes, 2007 :97-99).

⁷⁷ Numa forma mais geral, podemos considerar a depressão major (ou depressão unipolar) “como referência à presença de apenas um polo, ou humor extremo, neste caso o depressivo” (Oficina da Psicologia, 2017). Para uma informação científica mais detalhada e objetiva consultar os critérios no DSM-V (ou outras obras de diagnóstico já referidas).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

sociais e da sociedade (*atualização social*) e, por fim, a sua aceitação social de terceiros (*aceitação social*).

Sobre o diagnóstico, Corey Keyes (2002, 2005; 2007 Westerhof & Keyes, 2010) explorou dois modelos contínuos de doença mental e saúde mental positiva, apresentando um novo modelo do último.

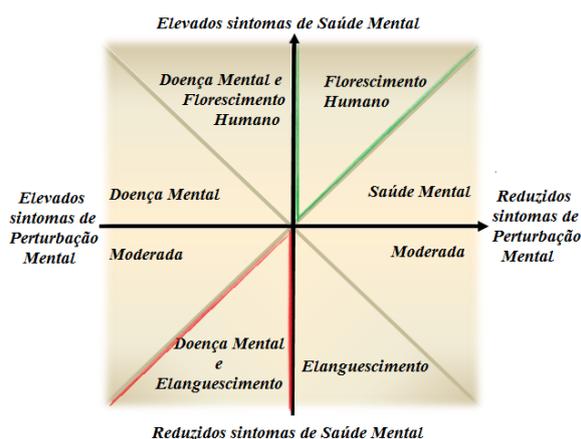


Gráfico 3.1. Diagnóstico de Saúde Mental Positiva (Estado de Florescimento). Adaptação Corey Keyes, Gold Coast Convention & Exhibition, 2011.

Este modelo permite compreender que para diagnosticar a existência de saúde mental positiva num indivíduo (portanto, em estado de florescimento), é necessário que existam reduzidos sintomas de perturbação mental e que se manifestem sintomas de BE emocional e funcionamento psicológico e social positivos (sintomas de saúde mental).

De forma mais detalhada, para poder diagnosticar que uma pessoa está em estado de florescimento na vida, será necessário que, ao longo de um tempo delimitado, se observe se o indivíduo apresenta pelo menos um dos sintomas hedónicos e pelo menos seis do funcionamento positivo. Se o oposto se manifestar (menos de um sintoma hedónico e menos de seis do funcionamento positivo) estamos perante uma pessoa que se encontra em estado de elanguescimento⁷⁸. Se um adulto for analisado e não se encaixar em nenhum dos critérios apresenta uma saúde mental moderada.

Mais do que almejar pela cura, será necessário trabalhar em prol de uma sociedade que preze o desenvolvimento e FH. Corey Keyes (tal como outros estudiosos e defensores do FH) defende que esta “consciência positiva” na sociedade poderá ser alcançada através de programas nacionais, com estratégias focadas tanto na promoção da saúde

⁷⁸ O estado de elanguescimento dá-se por oposição ao estado de FH – como observado no Gráfico 3.1. reduzido sintoma de saúde mental e reduzido sintoma de perturbação mental. Caso os sintomas de perturbação sejam elevados, o estado de elanguescimento leva também a uma doença mental.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

mental, como na prevenção e tratamento da doença mental. Será necessário considerar a pessoa como um todo, apreendendo não só os seus processos individuais, mas também, o seu envolvimento com a comunidade que traz, um tom positivo ao seu desenvolvimento e, conseqüentemente, a um estado de saúde mental pleno – um estado de FH.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Capítulo III. O complexo conceito de “Desenvolvimento” e a fileira⁷⁹ das pessoas e das comunidades

3.1. De um contexto de pós-guerra economicista emerge um fenómeno multidimensional

O termo de “desenvolvimento” emerge num contexto de pós Segunda Guerra Mundial, marcado pela Revolução Industrial e Revolução Francesa, como um conceito que assinala uma nova fase após o sofrimento e a privação que marcaram este período. Por sua vez, este acarreta consigo uma nova esperança, uma nova vontade de (re)construir um mundo onde todos poderão ter acesso às condições básicas de vida, onde haverá igualdade e onde se irá encontrar um estádio de modernidade e tecnologia. Ao despontar de um berço economicista, industrializado e de incentivo ao produtivismo, o termo de “desenvolvimento” foi muitas vezes confundido como sinónimo de crescimento económico, gerando assim confusão na sua utilização (especialmente no contexto da colonização⁸⁰). Perante o tumulto gerado em torno do conceito, este encontrava-se numa fase de autoafirmação e consolidação, como um dos termos que marcaram esta época.

No paradigma da modernização (ou estruturalista), defendido por autores como Arthur Lewis e W.W. Rostow ⁸¹, haveria uma certa imposição, camuflada pela terminologia “proposta” dos processos de ajuda e cooperação para o desenvolvimento. Neste

⁷⁹ O conteúdo apresentado neste ponto foi (em parte) adaptado do ensaio final realizado no âmbito da UC: Seminários de Teorias e Práticas de Desenvolvimento. Silva, Joana (2015) *Desenvolvimento Local – Contextualização do conceito*. Ensaio para avaliação Curricular. ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

⁸⁰ Se, por um lado, teríamos os países ditos “desenvolvidos” que estariam constantemente em busca de melhoria e de afirmação (mantendo-se a par com as tecnologias e as indústrias), por outro, teríamos os países ditos “em desenvolvimento”, que estariam a tentar alcançar os seguintes degraus “na escala do desenvolvimento” - o mesmo onde se encontrariam os seus antigos colonizadores⁸⁰. Deste modo, os países que não correspondessem aos parâmetros necessários seriam catalogados como “subdesenvolvidos”.

⁸¹ Relativamente à perspetiva sobre o desenvolvimento e subdesenvolvimento, o paradigma da modernização deteve um papel fundamental após a Segunda Guerra Mundial ao se constituir como a visão predominante de áreas como economia, política, sociologia e psicologia no debate destas questões. É de referir a importância do trabalho desenvolvido por vários cientistas, de uma multiplicidade de áreas, que constituem atualmente uma referência nesta conceção: Arthur Lewis, Walt Whibnan Rostow, Neil Smelser, James Coleman e David McClelland e Talcott Parsons (Amaro, R. 2003).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

processo, sentia-se um peso ideológico que partia do confronto entre o capitalismo e socialismo⁸², na medida em que seguia uma direção mais virada para um “recrutamento” de seguidores (de uma destas linhas ideológicas), do que propriamente para a promoção do desenvolvimento e a sua efetividade (Amaro, R. 2009: 109). Apesar das boas intenções de alguns dos envolvidos, o processo de cooperação internacional em si via-se, como afirma Lima (2014), “contraditório”, sendo que “apesar de existir todo um discurso de cooperação e de paz, este pacifismo era constantemente intoxicado pelos interesses geoestratégicos das grandes potências” (Lima, 2014: 6)⁸³.

Perante esta contradição, os técnicos que estavam envolvidos no processo, tanto a nível internacional (Organização Nações Unidas - ONU)⁸⁴, como a nível de organizações não-governamentais (ONG's), começam a aperceber-se que, de forma encoberta, planava um interesse em estimular a dependência e subordinação em relação à “exportação” de ajuda exterior⁸⁵ (Amaro, R. 2009: 109). Na verdade, a sua autossustentabilidade iria implicar a saída dos ex-colonizadores e, por isso, foi criada e alimentada uma necessidade, sendo esta o combustível da “indústria do desenvolvimento”. A junção destes fatores originou novos problemas a vários níveis: económicos, sociais, culturais e ambientais (Amaro, R. 2009: 109).

⁸² Socialismo Soviético (estalinista).

⁸³ Lima (2014:6) refere no seu ensaio que “Foi através desta aceção que, na década de 60, se assistiu na América Latina à emergência de uma escola de pensamento crítico, conhecida pela Teoria da Dependência. Este pensamento encontra o seu fundamento teórico na dicotomia entre o processo histórico e político dos países industrializados e não-industrializados, partindo do princípio que os primeiros apenas alcançam o desenvolvimento à custa dos segundos, perpetuando-se a dependência destes últimos”.

⁸⁴ Nomeadamente, Equipas da ONU e algumas ONG's que trabalhavam em projetos em África e América do Sul.

⁸⁵ A suposta ajuda ia ganhando outros contornos com o passar do tempo: começava a verificar-se uma imposição por parte dos países “desenvolvidos” do seu modelo de vida. Havia uma importação de diversos elementos identitários de uma sociedade: o âmbito cultural, socioeconómico, político e, na maioria das vezes, religioso. Por sua vez, manifestava-se numa divisão clara entre as duas partes. Ou seja, apesar das ex-colónias serem independentes, os ex-colonizadores mantinham uma postura condescendente perante a sua identidade, sendo esta desprezada, tal como os seus valores e saberes locais. Existia um modelo a seguir e os países contemplados pela ajuda teriam de se submeter às suas regras, sendo que as verdadeiras necessidades - as que eram sentidas pelas comunidades - estariam a ser negligenciadas e colocadas para segundo plano (tal como os seus próprios recursos e capacidades).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Entre os anos 50 e 60 (do século XX), os técnicos que estavam no terreno desenvolvem a proposta de um novo método de intervenção de desenvolvimento, virado para a valorização da comunidade, das suas aspirações e capacidades, que partiria da própria comunidade e do seu envolvimento no processo, intitulado “Desenvolvimento Comunitário”⁸⁶. Visando facultar respostas às necessidades da comunidade, este assentaria em três pontos-chave:

(...) o diagnóstico relativo às necessidades da comunidade locais deve realizar-se com participação das mesmas; a resposta a essas necessidades deve basear-se na utilização dos recursos e capacidades da própria comunidade. Problemas e soluções devem ser abordados de forma integrada, conjugando as suas várias componentes e áreas de intervenção (Amaro, R. 2009: 109).

Posteriormente, no cerne do debate sobre o desenvolvimento que parte do local, surge a perspectiva de Desenvolvimento assente em Estratégias Comunitárias de Base⁸⁷ (DECB). Em 1970 estava presente o modelo de desenvolvimento regional, assente no paradigma funcionalista⁸⁸, que sustenta políticas de crescimento económico *top-down*⁸⁹, cuja perspectiva defendia que “deveria ocorrer do centro para a periferia, cidade para o campo; de “cima para baixo” segundo uma lógica de centrifugação (automática) de

⁸⁶ Este foi um método prático, pelo que, terá sido colocado num segundo plano pelos teóricos da altura (o que se pode verificar pela sua ausência nos manuais da altura). Usado por muitos técnicos da ONU e várias ONG's, a sua influência fez-se sentir em vários países, nomeadamente em Portugal, nos anos 60 e 70, em domínios como a ação social, a educação de adultos, a saúde pública e a extensão rural (Amaro, R. 2009: 110).

⁸⁷ De um contexto de dinâmicas de origem comunitária, que procuram estabelecer parcerias ao incentivar o envolvimento dos serviços públicos e autárquicos, surge uma perspectiva DECB, de base indutiva.

⁸⁸ Esta paradigma não atribui valor às comunidades locais, acreditando no “contágio” como forma de desenvolvimento pressuposto de que o desenvolvimento (quer espontâneo, quer induzido) é desencadeado inicialmente apenas em alguns sectores, ou áreas geográficas e se difunde com o tempo aos outros sectores e a todo o sistema espacial (...) Constitui, igualmente, um pressuposto admitir-se que a população não se encontra capacitada para resolver o problema da satisfação das suas próprias necessidades, ou seja, que não saberá alcançar um grau crescente de bem-estar através do seu próprio trabalho e do uso dos seus próprios recursos (...) o crescimento económico só será possível através de um planeamento central e de um controlo da economia como um processo de “cima para baixo”, com ênfase na industrialização e urbanização (Henriques, 1990:33, 36, 40).

⁸⁹Defendido principalmente por Friedmann e Weaver (1979); Sthor e Taylor (1981); Sthor (1984) e Pecqueur (1989).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

progresso” (Amaro, 2009: 109). É importante referir que na procura por novas conceptualizações e metodologias que colmatassem os problemas vigentes surgem várias ramificações do conceito de desenvolvimento⁹⁰. Tomando em conta os seus diversos contextos históricos, tal como, as influências teóricas e empíricas, cada um destes conceitos acaba por se ajustar às fileiras/famílias conceptuais de desenvolvimento referidos por Roque Amaro (2003): a fileira ambiental (desenvolvimento sustentável), a fileira das pessoas e comunidades (desenvolvimento local (e/ou comunitário)⁹¹ e desenvolvimento participativo) e a fileira dos Direitos Humanos (desenvolvimento humano, desenvolvimento social e desenvolvimento integrado)⁹².

Numa realidade de globalização, com o surgimento da crise em vários sectores e, conseqüentemente, com a carência de respostas do Estado (Estado-Nação e Estado-providência)⁹³, o modelo economicista é colocado em causa, dando então azo a um movimento por parte da sociedade civil, que procura encontrar soluções através de iniciativas que partam do local⁹⁴. Este processo provocou uma alteração de perspectiva

⁹⁰ Sobre a introdução de novas variáveis na definição de desenvolvimento (sustentável, cultural, social, local, participativo,...) Gilbert Rist (2007: 37) acredita que pode ser visto como “a sign of wisdom, as an insight into the fact that under-development is not only the lack of certain goods on the absence of certain social structures but also a loss of individual and social meaning”.

⁹¹ Sendo também a fileira do *empowerment*, participação e cidadania.

⁹² Apesar da extensão em termos de debate e conteúdo que cada fileira despoleta, e tomando em consideração a linha de investigação da presente dissertação, será pertinente analisar os conceitos que se enquadram na fileira das pessoas e comunidades: desenvolvimento comunitário, desenvolvimento local e desenvolvimento participativo (participação/metodologia participativa). De forma mais superficial, serão também abordados (ao longo da dissertação) alguns dos conceitos presentes na fileira dos Direitos Humanos, com especial atenção ao conceito de Desenvolvimento Humano. Nomeadamente, no capítulo anterior, uma vez que foram aprofundados vários aspetos do conceito de BE e, conseqüentemente, a relação do mesmo com outros conceitos como o de desenvolvimento humano.

⁹³ Sendo estes problemas de “problemas económicos (crises sectoriais, falências e fecho de empresas, destruturação das economias locais); sociais (desemprego, pobreza e exclusão social, ausência de respostas sociais para o acompanhamento dos mais novos e dos mais velhos); culturais (marginalização ou descaracterização das identidades, dos valores culturais e dos patrimónios locais, homogeneização cultural); ambientais (destruição de ecossistemas locais, falta de saneamento básico, ameaças à qualidade de vida, extinção de espécies, desflorestação)” (Amaro, 2009: 108).

⁹⁴ Esta reação por parte das comunidades locais perante a dificuldade (a criação das suas próprias respostas perante os problemas que estão a sentir) demonstra que o DL se afirma indutivamente.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

para um modelo de desenvolvimento assente em estratégias de base comunitária *bottom-up*.

No quadro do paradigma territorialista emerge o conceito de Desenvolvimento Local (DL), que surge como uma afirmação teórica⁹⁵, obtendo a sua afirmação científica em 1970 (sendo que, posteriormente, é a partir daqui que se edifica a perspetiva de Desenvolvimento Regional Endógeno⁹⁶ (DRE)). A consolidação do conceito de Desenvolvimento Local vai sendo feita nos anos 80⁹⁷, enquanto um processo que visa o protagonismo do indivíduo, através da potencialização das capacidades e recursos da comunidade na edificação de meios que tragam uma melhoria das condições de vida a nível local.

Com a proposta do programa “iniciativas locais de emprego” da OCDE (1985), e considerando a sua importância na definição de políticas europeias, é a partir de 1990 que obtém o reconhecimento político-institucional. Partindo desta reformulação teórica do paradigma, vemos assim nascer uma primeira definição deste novo conceito de DL:

O processo de satisfação de necessidades e de melhoria de vida de uma comunidade local, a partir essencialmente das suas capacidades, assumindo a comunidade o protagonismo principal nesse processo e segundo uma perspectiva integrada dos problemas e respostas (Amaro, 2009: 109).

⁹⁵ Apesar de apresentar semelhanças relativamente ao conceito de Desenvolvimento Comunitário (que, por sua vez, surgiu num contexto mais técnico) que o antecedeu, o conceito de Desenvolvimento Local surge como uma afirmação teórica, no quadro do paradigma territorialista, quando o reconhecimento pela comunidade científica é concedido a partir de 1970, por autores como Friedman; C. Weaver; W. Stöhr e D. Taylor; J. Arocena; B. Pecqueur e B. Vachon (entre outros).

⁹⁶ Nos anos setenta o mundo académico desenvolve uma vertente voltada para o estudo do DL que se centra nas políticas públicas e na viabilização dos processos territoriais de ação comunitária – DRE, de base dedutiva.

⁹⁷ Os anos oitenta assinalam o início de uma sucessão de acontecimentos que viriam marcar e reforçar o reconhecimento do conceito, começando pela UE que nos anos noventa, o tornou numa referência, “para as políticas de coesão social, nomeadamente no âmbito dos Programas Europeus da Luta contra a Pobreza (PLCP), das políticas de promoção do emprego e de apoio aos serviços de proximidade. (...) A publicação, em 2009, do Relatório Barca (coordenado por Fabrício Barca) na UE, veio dar um novo alento a este conceito, ao sublinhar a importância estratégica, para a viabilização do futuro e de uma eficiência integrada, de mobilizar todos os recursos de todos os locais, ou seja de um desenvolvimento «*place-based*»” (Amaro, 2003:17) .

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

A participação na construção do DL

Ligado “simbioticamente” ao conceito de desenvolvimento comunitário e/ou local, o conceito de participação⁹⁸ teve uma grande importância na *emergência do poder local e na adaptação de princípios de governança de base territorial aos níveis locais*⁹⁹ (Lima, 2014: 2). Neste ponto, é importante sublinhar que a atribuição de mais poder à comunidade não significa menor governabilidade, uma vez que o Estado continuará a manter as suas funções e papel central na tomada de decisões. Veja-se inclusive que, apesar da descentralização trazer uma maior repartição do poder, poderão suceder situações de apropriação do poder autárquico, ou como Lima (2014: 2) denomina, de “presidencialismo municipal”, tornando impossível o envolvimento de outros atores.

Neste âmbito, existem alguns defensores de que a governança partilhada¹⁰⁰ (atribuição de poder local) surge como uma dupla solução, uma vez que traz uma aproximação entre o Estado e a sociedade (perante a existência de um “fosso” entre ambas) e uma melhoria perante a crise da democracia¹⁰¹. A institucionalização da democracia e a participação nos anos 80 pressupunham que, partindo do local, o nível de governação poderia melhorar, consolidando assim o DL e participativo¹⁰². No entanto, mesmo que a comunidade esteja envolvida de forma ativa nos projetos, a verdade é que a resposta final será por parte do Estado e seus representantes. Portanto, esta suposta aproximação

⁹⁸ O conceito de participação/metodologia participativa será aprofundado no subcapítulo 3.3.3. Diferenças e pontos comuns entre Trabalho em Parceria, Partenariado e Redes Sociais.

⁹⁹ “Constituindo a transferência de competências dos governos centrais para os locais, bem como o surgimento de indivíduos com influência no planeamento territorial, esta emergência do poder local e do ‘retorno do ator’ evidenciam um vasto leque de mudanças, que implicam a participação, a descentralização e a governança, transformando o Estado num conjunto de redes interorganizacionais, num contexto onde os vários intervenientes interagem entre si para planear e gerir o território” (Lima, 2014:2).

¹⁰⁰ “Um processo de gestão e tomada de decisão coletiva entre os três sectores; implica participação e uma relação horizontal; tem, na sua génese, uma lógica de base comunitária; implica a existência de um ator animador, preferencialmente assente na sociedade civil; promove complementaridade entre as duas abordagens de Desenvolvimento Local apresentadas” (Bastos, 2014: 1).

¹⁰¹ “Causada pela sobrevalorização dos mecanismos de representação” (Lima, 2014: 1).

¹⁰² No entanto, são alguns os autores que, numa outra vertente menos otimista, afirmam que a legitimidade que a comunidade ganha (no que diz respeito ao poder político) será de pouco impacto e fraca influência nas decisões.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

ou será muito curta, ou será simbólica. Surgem assim dois grandes problemas, como afirma Bastos (2014): primeiro é criada uma falsa expectativa de que a comunidade detém algum poder de decisão. E, em segundo lugar, os projetos de desenvolvimento começam a ser descredibilizados, o que leva a uma desmotivação por parte da população que, à partida, seria o principal foco nos projetos em questão – como “embaixadores” da própria mudança. Apesar dos desafios sentidos por este tipo de iniciativas, que procuram encontrar respostas, vê-se cada vez mais a tomada de iniciativas com base na cidadania, com o intuito de resolver estas questões – transformar relações de poder e aprofundar a democracia¹⁰³.

É importante sublinhar que estas duas visões – DRE e DECB – não se anulam, pelo contrário, completam-se. Prova disso é a teoria de Franco (1998: 310) sobre o Desenvolvimento Local Integrado e Sustentável (DLIS)¹⁰⁴. Sumariamente, Franco (1998) pondera a influência da experiência do local na criação de políticas públicas¹⁰⁵, colocando dez pontos fundamentais na conceptualização de desenvolvimento que juntam pressupostos das duas formas de conceber DL, sublinhando a importância da sustentabilidade¹⁰⁶.

¹⁰³ Como sugere Franco (2003: 310) “(...) se queremos encontrar uma alternativa de desenvolvimento, o fundamental é que a política seja alterada. Se não se souber como, há uma saída: basta não fazer o que vem sendo feito. Esta já seria uma contribuição inestimável dos velhos atores políticos institucionais à revolução do local”.

¹⁰⁴ Para uma informação concisa ver Maria Inês Bastos (2014).

¹⁰⁵ Desta forma, há uma contradição do “canal de comunicação exclusivamente descrito pelo Desenvolvimento Regional Endógeno (políticas nacionais, de âmbito local) e contrariando a visão de total espontaneidade e não replicação do Desenvolvimento assente em Estratégias Comunitárias de Base” (Bastos, 2014:19).

¹⁰⁶ Sendo de destacar: a criação de comunidades sustentáveis; o incentivo a intercâmbios externos, de forma a aproveitar os recursos locais; a criação de uma estratégia nacional do desenvolvimento e de políticas públicas que compreendam as necessidades de cada contexto, a nível local.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

3.2. O conceito de Desenvolvimento Local

3.2.1 Construção do conceito de Desenvolvimento e as possíveis relações conceptuais – *economia, prática social, ação local, conhecimento*

O conceito de desenvolvimento é, por si só, extremamente complexo e incitador de debate. De tal forma, a comunidade científica tem vindo a estudá-lo e a elaborar hipóteses de conceptualização que o afastem do seu passado “manchado” por uma conotação economicista, ao aproximá-lo a outros conceitos como prática social (Gilbert Rist), sociedade de aprendizagem/conhecimento (Joseph Stiglitz) e ação local (Fernanda Rodrigues e Stephen Stoer). Contudo, alguns autores ainda acreditam na “reconciliação” entre economia e desenvolvimento. Amartya Sen (1988: 11) admite que a ligação entre economia e desenvolvimento ainda é legítima, na medida em que o objeto essencial de todo o exercício da economia deverá ser a melhoria das condições de vida, sendo essa melhoria uma parte integral do conceito de desenvolvimento. Há, portanto, uma relação íntima entre o desenvolvimento e a economia, baseando-se em cinco pontos-chave que o fundamentam e consolidam: produção, crescimento e desenvolvimento¹⁰⁷; características, funcionamento e vida¹⁰⁸; peso e classificação¹⁰⁹; liberdade e capacidade¹¹⁰ e valores, instrumentos e objetos¹¹¹. O autor defende que, para ser possível compreender o conceito, é necessário compreender os problemas que este levanta. Desta forma, o objetivo do desenvolvimento passa pela avaliação das liberdades concretas que as pessoas usufruem/detêm. A liberdade é colocada no centro da conceção de desenvolvimento (tanto pelos seus meios como pelos fins), sendo que o indivíduo é concebido como um parceiro atuante na construção do seu próprio caminho. Portanto, o Estado e a sociedade detêm um papel importante na defesa e criação de

¹⁰⁷ O desenvolvimento deve considerar as conquistas do indivíduo; deve-se considerar que contrariamente à produção, o desenvolvimento considera formas de bem-estar intangíveis.

¹⁰⁸ A natureza da vida que as pessoas conseguem (se alcança o sucesso) de viver; há uma relação direta com o bem-estar¹⁰⁸.

¹⁰⁹ O espaço no qual a avaliação toma espaço; peso e valor dos funcionamentos.

¹¹⁰ A liberdade de escolha e a capacidade de agir.

¹¹¹ A avaliação do que é ou não valioso para promover, através do desenvolvimento.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

oportunidades para desenvolver as potencialidades humanas (Sen, Amartya 1999: 66-67).

Idealmente, o Estado deveria trabalhar em conjunto com a sociedade por forma a garantir uma economia com uma presença social mais forte. Porém, este envolvimento ainda está “em construção”, sendo que é cada vez mais notória a ação por parte da sociedade civil como resposta à falta de envolvimento do Estado, tal como a criação de novas formas de governação que procurem a cooperação entre ambas as partes. Neste sentido, Gilbert Rist (2007) sustenta que, para definirmos o conceito, nos devemos basear nas práticas sociais e não naquilo que desejaríamos que o “desenvolvimento” fosse. Portanto, mais do que procurar definir desenvolvimento, o autor procura outorgar “linhas gerais” sobre como examinar teorias de desenvolvimento¹¹². Tomando em consideração que não há uma fórmula universal para o desenvolvimento (Rist, G. 2007), as respostas devem ser construídas a partir do local e da compreensão das questões culturais e políticas, tal como, das necessidades locais inerentes¹¹³.

A associação entre o local e o conhecimento é imprescindível para o sucesso de qualquer projeto de índole interventiva. De modo a diminuir a distância da desigualdade, nomeadamente a distância entre os países ditos “desenvolvidos” e os “em desenvolvimento”, deve-se dar destaque à ação para a educação e criação de oportunidades iguais para aceder à mesma. Joseph Stiglitz e Bruce Greenwald (2014) acreditam na criação de uma *learning society* (sociedade de aprendizagem), uma vez que, alicerçada no conhecimento e na educação, a sua criação irá trazer benefícios a nível local – uma melhor QdV¹¹⁴. Se pensarmos nos fatores utilizados para delinear de

¹¹² Tome-se como exemplo a edificação de questões críticas como: “Are classical concepts still relevant in order to fulfill such a task, or has it become necessary to look for new ones?” (Rist, G. 2007: 38).

¹¹³ “It requires preliminary political choices, in other words, it presupposes an (at least relatively) coherent ‘world view’, a firm decision concerning the social classes which are going to support and to implement it, and a clear understanding of the particular social meaning which underlies the whole” (Rist, G. 2007: 38).

¹¹⁴ “(...) creating a learning society is more likely to increase standards of living than is making small, one time improvements in economic efficiency or sacrificing consumption today to deepen capital. And this is even more so for developing countries. Much of the difference in *per capita* income between these countries and the more advanced is attributable to differences in knowledge. Policies that transformed

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

que forma se estabelece a separação entre sociedades, provavelmente seriam os recursos a surgir primeiramente na nossa mente. Todavia, o conhecimento e acesso (ao mesmo) detêm um papel igualmente relevante. E, por isso, é importante que as políticas de desenvolvimento incluam formas de incentivar ao conhecimento e à aprendizagem, sendo adaptadas a cada contexto e construídas a partir do local¹¹⁵.

Partindo da premissa de que a ação local se articula com a noção de “reagir” à mudança e ter um comportamento proactivo, Fernanda Rodrigues e Stephen Stoer (1993) referem-se a DL como ação local, uma vez que “é através do autodesenvolvimento, ajuda mútua, participação em questões públicas e negociações com as autoridades e outros detentores de recursos que esta capacidade se realiza” (Chanan e Vos, 1989 citado em Rodrigues, F. e Stoer, S. 1993). Após a sua experiência em campo, os autores falam na necessidade de uma descentralização de serviços para permitir a participação da comunidade – a articulação da ação local e das autoridades públicas.

Em suma, são várias as teorias desencadeadas em torno do tópico de desenvolvimento, sendo que em cada uma delas há componentes importantes a considerar. Num cenário ideal o Estado deveria trabalhar em prol de uma economia social e solidária, incentivando práticas sustentáveis, que procurassem a igualdade de oportunidades entre todos os contextos, a todos os níveis (nacional, regional, local). Contudo, perante uma falta de resposta por parte do Estado, procura-se um desenvolvimento realista que parta do local, ou seja, que incentive a participação e a prática da cidadania. Assim, deverá ser considerada uma metodologia flexível que pondere as necessidades sentidas pela comunidade. Neste processo será também fundamental criar e desenvolver projetos que construam, passo a passo, uma sociedade de conhecimento e aprendizagem, uma vez que o conhecimento é a maior ferramenta para a mudança.

their economies and societies into “learning societies” would enable them to close the gap in knowledge, with marked increases in incomes. (Stiglitz, J. 1987c)” (Stiglitz, J. & Greenwald, B. 2014: 15).

¹¹⁵ Tome-se como exemplo a imitação de processos que foram aplicados em realidades ditas “desenvolvidas” em realidades, por sua vez, “em desenvolvimento”. Ao não considerarem as realidades locais – a cultura, o contexto socioeconómico, o contexto político, as oportunidades e ameaças, entre outros – os técnicos estarão, também, a aumentar a probabilidade de insustentabilidade e insucesso do próprio processo. O que resulta num contexto não terá necessariamente de resultar noutros.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

3.2.2. Construção de linhas gerais para “a definição” de Desenvolvimento Local

Entre as várias teorias e autores analisados, são alguns os pontos que vão sendo consensuais no que diz respeito à definição de desenvolvimento: a sua vertente multidimensional/multidisciplinar, a sustentabilidade e capacitação das comunidades. Diz-nos José Manuel Henriques (1990) que a definição de DL parte da necessidade de reestruturação do conceito de desenvolvimento, ou seja, de uma revisão do paradigma dominante. Na sua ótica, o desenvolvimento deve resumir-se ao local, uma vez que é nessa dimensão que se materializa a realidade da vida da comunidade, definindo então DL como

(...) um processo de diversificação e de enriquecimento das actividades económicas e sociais sobre um território a partir da mobilização e da coordenação dos seus recursos e das suas energias. Será o produto dos esforços da sua população e pressuporá a existência de um projecto de desenvolvimento integrando as suas componentes económicas, sociais e culturais. Finalmente, fará de um espaço de contiguidade física um espaço de solidariedade activa (Henriques, 1990: 29).

Assim, esta perspetiva territorializada de intervenção¹¹⁶ defende que é a partir do local¹¹⁷ que deverão ser encontradas as soluções de forma integrada e ajustada às necessidades e aos problemas dos indivíduo e/ou famílias, envolvendo, deste modo, todas as entidades que intervêm nesse contexto – não excluindo a possibilidade de requerer recursos exógenos¹¹⁸.

¹¹⁶ O autor José Manuel Henriques opta por utilizar o termo “desenvolvimento territorial”, uma vez que considera que permite relacionar “os fenómenos que extravasam as fronteiras físicas das ‘comunidades locais’, nomeadamente, os processos de desenvolvimento coordenados por associações de municípios, enquanto Órgãos desconcentrados do Poder local a uma escala territorial sub-regional” (Henriques, J. 1990: 29).

¹¹⁷ E ao falar em ações que partam do local, poderá também estar incluída a própria conceptualização. Gilbert Rist (2007) sugere que a construção do conceito deverá partir da sua destruturação, para que seja então reconstruído a partir do local (em conjunto com a comunidade). Neste sentido, é importante ter definidas as linhas gerais que permitam a flexibilidade e consistência do mesmo.

¹¹⁸ “Assim, a dimensão local do desenvolvimento torna-se tão significativa quanto a sua dimensão global e a participação ‘das comunidades locais’ no processo de desenvolvimento é defendida como condição da

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

No “Dicionário Internacional da Outra Economia”, Rogério Roque Amaro (2009) propõe uma definição com base em dez atributos, a partir dos quais se poderá aprofundar o conceito de DL, sendo estes: o processo de mudança (tomará como rumo uma melhoria do BE e condições de vida da população); centrado numa comunidade territorial de pequena dimensão (existência de uma identidade comum, capaz de mobilizar solidariedades, de ação (coletiva) e com a aspiração a uma autonomia de afirmação do seu rumo); que dê resposta a necessidades básicas da comunidade que estão por satisfazer (motivação); a partir da mobilização das capacidades locais (reconhecimento das suas especificidades, incentivando e potencializando o seu uso); a adoção de metodologias participativas e de *empowerment* da comunidade local; a contribuição de recursos exógenos, capazes de mobilizar e fertilizar os recursos endógenos (e não de os substituir ou inibir); a utilização de uma perspectiva integrada, na abordagem dos problemas e das respostas; estabelecer parcerias como lógica de trabalho (articulação de vários atores, protagonistas e instituições locais ou a trabalhar no local); com impacto tendencial em toda a comunidade; segundo uma grande diversidade de processos, dinâmicas e resultados (Amaro, 2009: 111).

Nos dias de hoje o conceito apresenta uma ótica interdisciplinar e multidimensional (não só a nível territorial), visto que é necessária uma interação entre diversas áreas (e, portanto, a articulação de diversos atores/especialistas) para que se atinja o sucesso. Para além do aumento da consciência relativamente à importância dos indivíduos e das metodologias participativas, a consciência do ambiente e do meio que nos rodeia tem vindo a crescer gradualmente, o que representa uma grande melhoria, uma vez que é importante garantir a sustentabilidade do projeto. Em vista disso, é fundamental conseguir incorporar todos estes campos, tornando cada resposta específica e adequada às pessoas e ao contexto em questão, sempre de modo responsável, sustentável e com respeito por todos os envolvidos.

diminuição da insatisfação das necessidades das respectivas populações” (Henriques, 1990: 12).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

3.3. Implicações metodológicas do Desenvolvimento¹¹⁹

As implicações metodológicas do conceito de desenvolvimento podem ser sumarizadas em cinco pontos fundamentais¹²⁰: participação, visão integrada, trabalho em parceria, territorialização e flexibilidade. No contexto da presente investigação interessa referir a questão da visão integrada e metodologia participativa e, conseqüentemente a questão do trabalho em parceria de forma aprofundada. Por esse motivo, será feita uma breve referência à questão da territorialização e da flexibilidade.

3.3.1. Territorialização, Flexibilidade e Visão Integrada

Territorialização e Flexibilidade/adaptabilidade

A flexibilidade é um fator presente nas várias implicações metodológicas, uma vez que a teorização de um projeto sofre constantemente alterações ao longo de todo o processo (diagnóstico, planeamento, implementação e diagnóstico final – sendo a avaliação transversal a todo o processo).

Em qualquer ação local é necessário que haja flexibilidade e adaptabilidade em vários níveis: num nível interpessoal (por parte dos técnicos ou dinamizadores locais e por parte dos indivíduos que constituem a comunidade, para que ambas as partes sejam ouvidas e compreendidas, sendo necessário incentivar e manter um ambiente de trabalho cooperativo focado no objetivo comum); num nível político-institucional (é essencial a existência de cooperação e coordenação entre as autarquias e outros atores formais que façam parte do processo, de modo a facilitar a ação local); num nível social e cultural (deverá haver compreensão e respeito da cultura, valores e crenças locais) e num nível económico e político (a ação local, e o projeto em si, deverá ser flexível na medida em que, quando o projeto é finalmente apresentado à comunidade, este irá,

¹¹⁹ Algumas partes do presente subcapítulo foram adaptadas das aulas de Metodologias de Intervenção para o Desenvolvimento, lecionadas pelo professor Rogério Roque Amaro, 2014, ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa.

¹²⁰ Dependendo das obras, as cinco poderão passar a seis, ou sete caso o autor considere necessário entrar em maior detalhe. Neste caso, tomarei como exemplo a proposta de Roque Amaro (2014), uma vez que sintetiza os pontos principais em cinco áreas importantes.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

muito provavelmente, sofrer alterações de índole económica (seja no orçamento, seja a nível de recursos) e política (a nível de autorizações e outras questões burocráticas).

A questão da territorialização¹²¹ é abordada ao longo deste capítulo, na sua teorização, nas referências feitas ao paradigma territorialista. Desta forma, poderemos considerar as suas orientações metodológicas como o enraizamento dos atores e das ações no local; o trabalho no terreno (ou seja, a existência de uma ação direta no território físico e identitário) e a inovação/criatividade.

Visão Integrada

A visão integrada surge como solução para o problema criado pela desvalorização entre disciplinas e, possivelmente, alguma competitividade¹²². Surge assim a necessidade da transdisciplinaridade/multidisciplinariedade, ou visão integrada, onde se consideram todos os aspetos que constituem o contexto com o qual se está a trabalhar e onde as várias disciplinas trabalham em conjunto, procurando o bem comum.

Para Edgar Morin (1982: 218):

(...) devemos ir do físico ao social e também ao antropológico, porque todo o conhecimento depende das condições, possibilidades e limites do nosso entendimento, isto é, do nosso espírito-cérebro de homosapiens. É necessário enraizar o conhecimento físico, e igualmente biológico, numa cultura, numa sociedade, numa história, numa humanidade. (...) cria-se a possibilidade de comunicação entre as ciências, e a ciência transdisciplinar é a ciência que poderá desenvolver-se a partir destas comunicações, dado que o antropossocial remete para o biológico, que remete para o físico, que remete para o antropossocial.

O autor assume que existe um problema a ser considerado: que deverá haver uma transformação nos princípios que ditam que há uma “dissociação entre o sujeito (*ego cogitans*), remetido para a metafísica e o objecto (*res extensa*)” (Morin, E.1982: 218). Ou seja, é importante considerar o observador na sua totalidade, pois é através da sua experiência pessoal que a sua experimentação e observação originam conhecimento.

¹²¹ No presente ponto faz-se um enquadramento desta como princípio estratégico. Para maior detalhe sobre a questão da territorialização ver Henriques (1990) e Friedmann (1992).

¹²² Caso exista, a competitividade leva a que os profissionais de diferentes áreas não partilhem informação entre si. “Os fenómenos são cada vez mais fragmentados, e não se consegue conceber a sua unicidade” (Morin, 1982: 217).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Isto porque “as teorias científicas não são o puro e simples reflexo das realidades objectivas, mas são os coprodutos das estruturas do espírito humano e das condições socioculturais do conhecimento” (Morin, E. 1982: 218). E assim, não considerar a componente humana e a sua experiência social, significa não considerar o conhecimento no seu todo. A visão integrada será então compreendida como uma “abordagem e uma intervenção sistémica e holística, ou seja, multidimensional¹²³, que tenha uma visão estratégica de conjunto e que articule, metodologicamente, os vários domínios possíveis de ação determinados pelos problemas de partida” (Amaro, R. 2014), dando preferência ao território e não ao setor.

3.3.2. O Método Participativo

De entre as várias perspetivas sobre a participação (tecnocrática ou utilitária; corporativa; política-formal; do desenvolvimento (renovado) e da cidadania plena), no âmbito da presente dissertação, será analisada e utilizada a perspetiva do Desenvolvimento (renovado) e da Cidadania Plena, que define a participação como “um processo de envolvimento ativo, individual ou coletiva, em todas as fases dos projetos, numa perspetiva deliberativa” (Amaro, 2014)¹²⁴, havendo assim uma necessidade de compromisso, entre todos os atores, para que a participação suceda. Falar em participação não inclui necessariamente falar num consenso entre partes. Pelo contrário, implica um trabalho que deverá ser feito, visando a compreensão dos atores que integram o processo, tomando em consideração as suas preocupações presentes em discussões, tal como a sua relação com o contexto que integra. Igualmente, não se pode conceber *a priori* o tipo de participação (boa ou má) que o ator poderá ter.

¹²³ Conjeturando a multidimensionalidade como princípio estratégico, metodologicamente será aplicada uma abordagem integrada de intervenção e, portanto, uma perspetiva interdisciplinar que visa o trabalho em parceria

¹²⁴ Citação retirada na aula lecionada no âmbito da UC: Metodologias de Intervenção para o Desenvolvimento, lecionada pelo professor Rogério Roque Amaro (2014).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

O ponto da participação¹²⁵ é fundamental na conceptualização de DL (enquanto uma das implicações metodológicas). Uma vez que parte da fileira das pessoas e das comunidades, a sua construção assenta em pontos como o *empowerment* e a subsidiariedade de capacidades e competências¹²⁶. Inclusive, para o autor John Friedmann (1996) a edificação do conceito de desenvolvimento alternativo constrói-se a partir do *empowerment*¹²⁷ (e, portanto, de uma distribuição de poder pelos vários atores), uma vez que este

(...) coloca a ênfase na autonomia das tomadas de decisão de comunidades territorialmente organizadas, na autodependência local (mas não autarcia), na democracia directa (mas não participativa) e na aprendizagem social pela experiência (Friedmann, John 1996: xi).

Procurando uma definição mais concreta, podemos considerar a concetualização de Robert Adams (2008: xvi), que vê o *empowerment* como

(...) the capacity of individuals, groups and/or communities to take control of their circumstances, exercise power and achieve their own goals, and the process by which, individually and collectively, they are able to help themselves and others to maximize the quality of their lives (Adams, R. 2008: xvi).

Em intervenções e ações que promovam a participação e o *empowerment*, pretende-se que as pessoas tomem conhecimento das suas capacidades, tal como dos seus limites, e que aprendam a utilizar as ferramentas necessárias para poderem tomar controlo das suas vidas (*self-empowerment*) (Adams, R. 2008: xvii)¹²⁸.

¹²⁵ “O termo ‘participação’ tem as suas origens nas tentativas de reconciliação das relações entre capital e trabalho. (...) A defesa autogestionária tomou muitas formas, mas o que é importante reter é que estava em causa uma visão da sociedade, do poder político e económico” (Guerra, I. 2007: 100).

¹²⁶ Considere-se que ao falar em desenvolvimento local, estamos a falar numa ação que parte do “(...) exercício pleno da cidadania e o resultado de uma participação ativa de todos. (...) tem associado a si o conceito de *empowerment*, ou o reforço de capacidades, competências ou poder, sendo simultaneamente, uma pré-condição para a participação e o exercício da cidadania” (Amaro, 2003:57).

¹²⁷ Para a participação suceder, são necessárias algumas condições para a participação, tais como a sensibilização, a informação, a motivação (construir objetivos práticos) e capacitação/formação (não formal e informal). Neste processo, o *empowerment* tem um papel fundamental, sendo tanto o fator, como o resultado.

¹²⁸ “In order to be empowered, people need the power to change key aspects of their environment and an

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

O termo de *empowerment*¹²⁹ é muitas vezes associado diretamente a lutas de minorias ou contra desigualdades¹³⁰ (note-se que esta associação poderá gerar uma atitude patronizadora por parte dos profissionais em campo, chegando mesmo a ter o efeito oposto ao desejado – *disempowering*). Porém, o laço que o conceito estabelece com minorias e grupos que procuram igualdade de direitos e de tratamento, não deverá constituir-se como sinónimo para atitudes condescendentes por parte de profissionais. Em síntese, o *empowerment*¹³¹ nasce a partir da reunião e utilização de recursos, por forma a facilitar a ação e participação do indivíduo na tomada de decisões. No entanto, a sua ação poderá surgir dos mais diversos contextos e não apenas de minorias.

Sendo que a participação é maioritariamente estudada de um ponto de vista mais metodológico, torna-se relevante começar por analisar a definição proposta por Schiefer *et al* (2007) no *Manual de Planeamento e Avaliação de Projectos* como uma “Abordagem que fomenta a utilização dos contributos de todos os *stakeholders* relevantes no que respeita a planeamento, implementação e avaliação de projectos, por meio de um processo organizado de negociação com recurso ao método participativo” (Schiefer, U. *et al* 2007: 260-261). Compreender o conceito de participação implica compreender também o método participativo/metodologia participativa, por sua vez caracterizado como uma

understanding of themselves as well as the motivation to work individually and collectively towards change (Lord and Hutchison, 1993: 3)” (Adams, R. 2008:24).

¹²⁹ Uma análise profunda do conceito de *empowerment* não será possível na presente investigação por uma questão de tempo e pertinência. Para uma maior compreensão deste ponto sugere-se a leitura de Friedmann, John (1997); “Empowerment. Uma Política de Desenvolvimento Alternativo”. Celta Editora; Oeiras; e Adams, Robert (2008) “Empowerment, participation and social work”. London: Palgrave Macmillan.

¹³⁰ Aquando da análise da história do conceito (criada no contexto dos ditos “países desenvolvidos”), vemos que foi ganhando força e dimensão na mesma altura em que surgiram movimentos a favor da emancipação da mulher.

¹³¹ “(...) pessoas e grupos empoderam-se quando conquistam autonomia para, nos limites das coerções normais em qualquer agrupamento humano, decidir sobre seu destino. Portanto, a falta dos recursos retro-aduzidos implica que os sujeitos vivam sob condições de quase exclusiva heteronomia, não podendo decidir por si próprios sobre aquilo que lhes diz respeito” (Horochovski, 2006: 22).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Variedade de métodos e técnicas caracterizadas pela prevalência de abordagens e procedimentos que envolvem, activamente, os actores sociais implicados num determinado contexto, processo ou evento. Neste tipo de metodologias valoriza-se, sobretudo, a participação dos actores, o envolvimento dos participantes e a interacção e o confronto de perspectiva (Schiefer, U. *et al* 2007: 257).

É de sublinhar um dos fatores que os autores consideram fundamentais neste conceito – a questão da transparência. Primeiramente, se as partes interessadas forem transparentes *a priori*, cria-se (e fortalece-se) a confiança¹³² nas decisões a serem tomadas a partir dali. Por outro lado, trabalhar com pessoas diferentes, independentemente do número, irá trazer sempre perspectivas distintas. De modo a conseguir conjugá-las da melhor forma, em benefício das pessoas e do projeto, a transparência sobre essas divergências irá torná-las em recursos que completam um plano lógico e coerente, que pretende atingir os objetivos comuns (Schiefer, U. *et al* 2007: 27).

Se a perspectiva conferida por Schiefer, U. *et al* (2007) apresenta uma visão de um ponto de vista do técnico (mais metodológica), a visão de José Manuel Henriques (1990)¹³³ confere uma visão mais próxima da comunidade, considerando que

(...) a ‘participação’ concretiza-se no envolvimento das populações na resolução dos seus próprios problemas em torno da criação de ‘comunidades de interesse’. A ‘participação é entendida como organização autónoma e voluntária para a defesa de interesses ou para a concretização de objectivos comuns. Constitui alternativa à ‘exclusão’ e não se reduz, pois, à recolha das ‘opiniões’ individuais (Henriques, 1990: 27-28).

Quando falamos no processo de participação estamos a falar num processo complexo, tanto na sua forma teórica (debatida academicamente), como empiricamente, através dos problemas que surgem em campo. Os problemas sentidos poderão ser divididos em três dimensões: macro (do lado da sociedade e dos seus valores), meso (do ponto de vista dos agentes intermediários) e micro (do lado das pessoas e das comunidades)

¹³² É importante um “(...) clima internacional que revela tendência para a transparência e a participação, o uso de métodos participativos e transparentes de planeamento e avaliação aumenta a credibilidade de um projecto (e da organização que o conduz) quando este é submetido a financiamento” (Schiefer, U. *et al* 2007 :28).

¹³³ Edificando a definição de participação a partir do sentido proposto por Carlos Caldeira (1982).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

(Amaro, 2014)¹³⁴. Assim sendo, compreender o conceito implica compreender as suas limitações.

Críticas e limitações do método participativo

É importante considerar as limitações do ponto de vista dos técnicos (meso), mesmo em contextos onde se constate uma forte participação, para que seja possível prever os problemas que possam surgir em campo e, também, considerar atempadamente soluções adequadas. De acordo com o Schiefer *et al* (2007: 29) podem ser consideradas as seguintes limitações ao método participativo¹³⁵:

- *Caso os stakeholders relevantes não queiram participar, ou não queiram aceitar a participação de terceiros;*
- *Caso hajam contextos sociais que se baseiem em processos decisórios hierárquicos e em estruturas de comando;*
- *Em ambientes instáveis e de risco;*
- *Em comunidades/sociedades onde não haja confiança em terceiros, onde haja receio em revelar os seus problemas, sentimentos e juízos, uma vez que todas as afirmações serão “públicas”;*
- *Em comunidades/sociedades com tendência a falsos consensos – dizem sempre que sim, mesmo quando querem dizer não;*
- *Medo ou resistência em assumir compromissos;*
- *Caso um dos indivíduos se destaque numa dinâmica de grupo, havendo por isso um domínio das suas ideias;*
- *Nunca se deverá impor a participação. Esta deverá ser sempre voluntária.*

Para além disto, poderão também surgir problemas com os técnicos (problemas do ponto de vista macro e micro – sociedade e comunidade) (Amaro, 2014):

¹³⁴ Adaptado da UC: Metodologias de Intervenção para o Desenvolvimento, lecionada no âmbito do Mestrado de Estudos de Desenvolvimento, Ramificação de Diversidades Locais e Desafios Mundiais (2015).

¹³⁵ Sendo que a sua aplicabilidade não será universal, será necessária uma avaliação adequada de cada contexto e de todos os seus fatores de influência: cultural, contexto socioeconómico, realidade política, entre outros.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

- *Relacionados com a distribuição de poder, uma vez que muitas vezes os próprios agentes não querem abdicar do mesmo;*
- *Pode também haver uma tendência para velhas e novas formas de assistencialismo e protecionismo;*
- *A opção frequente por métodos rígidos e formais de participação (falta de criatividade e/ou formação);*
- *Dificuldades em se situar corajosamente do lado da comunidade; morosidade dos processos de participação;*
- *A lógica do tempo dos projetos pode não corresponder com a realidade.*

Vendo alguns problemas que se podem levantar de ambas as partes, deve-se evidenciar que, como diz Isabel Guerra (2006a: 7), apenas “participar” não será o suficiente para que o processo se torne democrático. Será necessário “considerar não só a forma – quem e como participam? – como também o conteúdo: estamos a participar em quê? Quais são os interesses subjacentes a cada um dos lados? Que pontos estão acordados e em que pontos há discórdia?” (Guerra, 2006a: 7). No processo de questionamento e de análise, devem-se considerar ambas as partes, ou seja, compreender os interesses subjacentes, a lógica de ação defendida e se o processo permite, ou não, a reprodução dos poderes e a mudança social.

Portanto, o processo da participação visa estimular “uma tomada de cons-ciência permanentemente do meio social sobre os seus próprios problemas e capacidade de solução” (Guerra, 2010: 103). Isabel Guerra sublinha que é esta tomada de consciência que torna real a condição de “desenvolvimento” num projeto. Desta forma, a consciencialização e o *empowerment* consolidam esta *necessidade técnica dos processos de desenvolvimento*. Então, de que forma conseguimos ultrapassar os obstáculos criados nos vários níveis? Através da construção de uma rede, de forma horizontal, que permita “a existência de canais de comunicação cooperantes (e não de dominação), um projecto institucional pode tornar-se um projecto colectivo” (Guerra, 2010: 103).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

3.3.3. Diferenças e pontos comuns entre Trabalho em Parceria, Partenariado e Redes Sociais¹³⁶

O trabalho em parceria tem como ideia basilar a “cooperação” e pode ser também designado por trabalho em rede (REDES), consórcio(s), trabalho colaborativo (e/ou rede colaborativa/social), *stakeholders* (por apropriação da linguagem empresarial) e partenariado¹³⁷.

Em linhas gerais, pode ser definido como *um processo de ação conjunta entre instituições e grupos informais de tipo diferente, que pertençam ao mesmo território. Este processo constrói-se a partir de um diagnóstico partilhado, onde definem em conjunto objetivos comuns e o planeamento, partilham recursos, dividem tarefas e ações e avaliam em conjunto os resultados desse processo* (Amaro, 2015). O partenariado, tal como outros fenómenos de organização que se enquadram nas mesmas linhas, procuram apresentar-se como uma alternativa ao modelo tradicional, sendo assim fenómenos mutáveis cuja realização tem uma direção *bottom-up* que visa a funcionalidade. A partir daqui, Isabel Guerra (2006a: 29-30) apresenta as condições que estruturam o partenariado (isto, num contexto político do termo), nomeadamente:

(...) o reconhecimento pelos parceiros da sua complementaridade, a conservação da função específica de cada um e a necessidade de consenso sobre os objetivos e meios independentemente de possíveis benefícios distintos, assim como divergências sobre outros domínios de actividade (Guerra, 2006a: 29-30).

De entre os autores que têm vindo a desenvolver trabalho em torno do conceito de partenariado, é de destacar a definição de António Nóvoa (1991)¹³⁸, que parte da

¹³⁶ Partes do presente subcapítulo foram adaptadas e utilizadas a partir do ensaio realizado no âmbito da UC: Estado e Parceria (2015) “Redes Sociais – Uma nova forma de governança multinível”, do mestrado de Estudos de Desenvolvimento.

¹³⁷ Para maior detalhe consultar Jordi Estivill (1993), Rodrigues e Stoer (1993), Isabel Guerra (2006, 2010).

¹³⁸ “(...) é a cooperação contratual entre os múltiplos parceiros locais em torno de projectos comuns ou convergentes – permite coordenar as iniciativas numa perspectiva de conjunto edificando espaços de solidariedade que congregam os actores locais numa lógica horizontal de reconhecimento mútuo e de comunicação (António Nóvoa (1991: 76)” (Guerra, 2010: 104).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

cooperação entre múltiplos parceiros locais, a de Jordi Estivill (1993)¹³⁹ que acrescenta ainda detalhes como a conservação da especificidade de cada agente ao longo do processo, e ainda a de Denuel (1997:51 em Guerra, 2006a:29) que apresenta o partenariado como modelo de inovação.

Deste modo, as estruturas de partenariado vão assumindo diversas formas ao longo do tempo, sendo essa diversidade de formas organizativas designada por redes¹⁴⁰. Este conceito surge para facilitar a compreensão e análise dos

(...) mecanismos complexos das interacções, descrever o accionamento de formas de coordenação apropriadas e dar conta da dinâmica das relações. A noção de rede é, por um lado, a noção elementar que se propõe descrever as dinâmicas entre parceiros como um feixe de interacções onde nem as relações nem as entidades podem ser classificadas *a priori*. Como afirmam Callon e outros (1999), esta noção (...) funciona como uma gramática base, que serve de referência à análise das diferentes disciplinas. Por outro lado, pode significar entidades variadas, que vão desde uma estrutura simples a uma estrutura mais complexa, exprimindo formas de coordenação particular de agentes que não são nem as do mercado nem as da hierarquia mas onde a variedade e a heterogeneidade são acompanhadas de um de um crescimento das interacções e arrastam consigo a multiplicação das negociações de todo o tipo e a necessidade de compromissos (Guerra, 2006a: 27).

Assim, no que diz respeito à definição concreta, podemos encontrar no “Dicionário Internacional da Outra Economia” (2009) a seguinte definição do conceito de redes sociais:

Conjunto de unidades sociais e de relações, directas ou indirectas, entre essas unidades sociais, através de cadeias de dimensão variável (Mercklé, 2004, p. 4). As unidades sociais podem ser indivíduos ou grupos de indivíduos, informais ou formais, tais como associações, empresas, países. As relações entre os elementos da rede podem ser

¹³⁹ A conservação da especificidade de cada agente ao longo do processo “se põem de acordo para realizar qualquer coisa, num dado tempo, que é maior do que a soma da sua acção, ou que não poderiam fazer sós, ou que é distinta da que já fizeram e que implica riscos e benefícios” (Guerra, 2010: 104).

¹⁴⁰ É importante fazer uma nota relativamente à origem dos conceitos. Enquanto o conceito de redes tem uma base científica, os conceitos de parceria e partenariado estão longe dessa realidade. “São conceitos prepositivos que constroem aglomerados de actores, estruturados em função da acção colectiva juntando actores muito diversos e caracterizados por uma adesão voluntária e objectivos de acção” (Guerra, 2006: 29).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

transacções monetárias, troca de bens e serviços, transmissão de informações, podem envolver interacção face a face ou não, podem ser permanentes ou episódicas (Fontes & Portugal, 2009: 285).

Os autores Wasserman e Faust (1999: 4) consideram a existência de quatro princípios fundamentais na teoria das redes sociais:

- Existe uma interdependência entre os atores e as suas ações (estes não são considerados como unidades autónomas);
- Por sua vez, os atores estão interligados por meio de laços relacionais, sendo que estes se constituem como *canais através dos quais há uma circulação de fluxos de recursos* (materiais e imateriais);
- As estruturas de relações são assim concebidas, pelos modelos de redes centrados nos indivíduos, *como meios que configuram oportunidades ou constroem a ação individual*;
- Por fim, a estrutura (social, económica, política, etc.) é concebida pelos modelos de redes como *padrões constantes de relações entre atores*¹⁴¹.

Uma análise detalhada das redes permite uma compreensão mais aprofundada relativamente às áreas que estudam o comportamento e concepções dos indivíduos, uma vez que estes acabam por ser influenciados pelas estruturas de que fazem parte. Apesar da análise referida permitir passar das “categorias” às “relações” (como afirmam Degenne e Forsé (1994))¹⁴², para compreender a realidade dos indivíduos, a pesquisa e análise das *relações entre os elementos que compõem a estrutura* deverá ser sempre complementada com a recolha de dados empíricos¹⁴³.

Do mesmo modo que as relações entre os indivíduos estabelecem a estrutura social comunitária, a relação entre determinada comunidade, as autoridades locais (Estado) e empresas (setor privado), constrói uma nova forma de apoio e suporte da comunidade. Novas formas de governança começavam a ser exploradas de modo a combater a pobreza e a exclusão social, desenvolvendo circunstâncias ideais para a criação do “Programa Rede

¹⁴¹ Dicionário Internacional de uma outra economia, 2009: 286.

¹⁴² Dicionário Internacional de uma outra economia, 2009: 286.

¹⁴³ Partir de categorias construídas *a priori* através da agregação de indivíduos com atributos semelhantes.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Social” (*Social Network Programme, 2001*)¹⁴⁴. Este programa reconhece a importância das relações entre as comunidades e as autoridades locais, incentivando assim a criação de parcerias ao nível local.

Perante a importância das Redes Sociais na compreensão do indivíduo e da sua construção, o Programa Redes Sociais pretende agir a um nível municipal com o intuito de combater a pobreza e exclusão social. Contando com a ação de vários municípios, pretende construir parcerias locais a vários níveis, criando assim uma base de apoio mais eficaz, eficiente e de maior ação nos municípios envolventes. Será a partir da análise deste programa que se pretende compreender de que forma o envolvimento da comunidade, através de uma forma de organização multinível (rede social) criada em conjunto com atores formais locais, poderá contribuir para fornecer um maior apoio ao quotidiano de doentes de Alzheimer (e outras demências), e aos seus familiares/cuidadores, trazendo, conseqüentemente um maior BE.

3.4. Discussão Final

De modo a ser possível desenvolver cada vez mais iniciativas de DL, torna-se necessária uma posição mais central por parte do Estado *na construção de novas formas de regulação social* (Santos, 1993 citado por Henriques, 2007). Na corrente transformação político-económica¹⁴⁵, em que se acentuam os processos de globalização e localização, é necessário que o Estado desempenhe uma função de “moderador”, criando as condições necessárias ao desenvolvimento de ações conjuntas entre os vários setores e, inclusive, uma ação da comunidade local – uma união multinível.

¹⁴⁴ Sucintamente, este programa reconhece que as autoridades locais “(...) as having a relevant role to play at parish and municipal level in the context of combating poverty. The Programme is based on wide partnerships at local level. Local authorities are invited to play a leading role in these partnerships (Local Commissions for Social Action at county level, and Social Parish Commissions at parish level). A *Social Diagnosis* (“Diagnóstico Social”) and a *Social Development Plan* (“Plano de Desenvolvimento Social”) are expected to be prepared in each county (“concelho”) (Henriques, 2006:10).

¹⁴⁵ “Um processo de ‘compreensão espaço-temporal’, em que se acentua a coincidência entre o aqui e o agora, e em que a localização da acção se acentua como referenciadora de identidades e de condições para a acção colectiva, emergindo como resposta à volatilidade e ao efémero, na expressão subjectiva do tempo vivido no actual contexto de transição” (Harvey, 1989 citado por Henriques, 2007).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Uma transição entre “um modelo de regulação social assente no papel central do Estado (governança), para um outro assente em parcerias e outras formas de associação entre organizações governamentais, para-governamentais e não-governamentais, em que o Estado tem apenas tarefas de coordenação (Santos, 2001: 44 citado por Henriques, 2007). No decorrer da reflexão das novas formas de governança multinível vemos surgir uma nova forma de “governança colaborativa”¹⁴⁶, uma nova forma de governança multinível – as redes sociais.

Um novo caminho começa a ser construído ao reconhecer a especificidade local, direcionando-se para a preparação de condições que possibilitem o desenvolvimento de projetos impulsionados pela inovação social. Um caminho que torna possível o surgimento de novas formas de governança, trazendo a reestruturação de políticas públicas a nível local, nacional e europeu.

¹⁴⁶ “Over the past few decades, a new form of governance has emerged to replace adversarial and managerial modes of policy making and implementation. Collaborative governance, as it has come to be known, brings public and private stakeholders together in collective forums with public agencies to engage in consensus-oriented decision making” (Ansell & Gash, 2007: 543).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Parte II – Metodologia de Investigação

Definir a “metodologia de pesquisa” é um processo mutável, construído através de uma visão influenciada pela experiência e vivência do observador, sendo especialmente complexo e intrincado ao se aplicar uma metodologia qualitativa. Desta forma, após o estabelecimento do enquadramento teórico, na Parte II afiguram-se os vários passos na sua construção: numa primeira fase apresenta-se o objeto de estudo, pergunta de partida e hipóteses formuladas. Posteriormente, as metodologias e técnicas utilizadas na recolha de dados qualitativos (análise bibliográfica; observação participante e entrevistas semiestruturadas), apresentadas como meios facilitadores na construção de uma análise crítica, que toma por base a informação recolhida. Por conseguinte, pretende-se responder à questão de partida através da contraposição entre a teoria e a empiria.

Capítulo IV. Construção do modelo de pesquisa

4.1. Questão de partida, objetivos, dimensões de análise e hipóteses

A presente investigação pretende responder à questão: “Poderá o desenvolvimento local constituir um ponto de partida para a melhoria de bem-estar e qualidade de vida dos doentes de Alzheimer, e outros tipos de demência, em Portugal?”. Portanto, o objeto de estudo¹⁴⁷ centra-se nas dinâmicas construídas entre os vários atores que têm contacto com a DA, e outros tipos de demência, nos mais diversos contextos (pessoal, institucional e na comunidade). E, por isso, terá uma ação direta no seu quotidiano ao contribuir para o desenvolvimento de BE. Desta forma, será possível compreender de que modo o DL poderá, ou não, constituir um acréscimo positivo nas dinâmicas relacionais e redes formais já existentes, que visam dar apoio a doentes de Alzheimer e aos seus familiares, levando à melhoria de BE e QdV – será este o objetivo geral.

Será importante sublinhar que falar em melhorar o BE do doente de Alzheimer implica o alcance de um estado de FH, ou seja, para além de se procurar retirar o peso negativo que a doença acarreta, será também necessário trabalhar em prol do incentivo e

¹⁴⁷ Será pertinente sublinhar que o objeto, apesar de ter uma primeira apresentação antes da investigação, foi sendo construído e adaptado, de forma progressiva, ao mesmo passo do desenvolvimento da pesquisa e recolha de dados em campo – tal como o quadro teórico e as hipóteses formuladas.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

desenvolvimento do potencial humano. Um outro ponto importante a salvaguardar será que: ao colocar o foco no BE do doente, automaticamente, deverá ser também considerado o BE dos seus cuidadores familiares (designados por alguns autores como “cuidadores informais”). Assim, por forma a alcançar o objetivo geral, a questão principal é subdividida em três questões subjacentes/objetivos (específicos):

- Compreender de que forma os vários atores¹⁴⁸ concebem a DA (o que esta representa) e, conseqüentemente, de que forma a sua realidade é afetada (no seu quotidiano e a nível relacional), tal como, as dinâmicas que são geradas (desde família até ao Estado).
- Compreender a conceptualização de BE e QdV dos doentes de Alzheimer e cuidadores e, conseqüentemente, de que forma se poderão otimizar as dinâmicas relacionais, potenciando assim o FH.
- Compreender de que modo o DL poderá, ou não, constituir um acréscimo positivo nas dinâmicas relacionais e redes formais já existentes, que visam dar apoio a doente de Alzheimer e aos seus familiares, levando à melhoria de BE e QdV (objetivo geral).

A partir destes três objetivos surge o modelo de análise¹⁴⁹, cujo foco recai sobre os três termos principais: demência, bem-estar/florescimento humano e desenvolvimento local. No ponto da demência foram definidas como dimensões de análise a etiologia interna e etiologia externa; no ponto do BE foram consideradas as dimensões a nível subjetivo e individual (bem-estar emocional e bem-estar psicológico (Keyes)), bem-estar social (relações positivas), bem-estar político (relacional) e participação, e, por fim, o bem-estar económico (material). Relativamente ao conceito de DL, definiram-se como dimensões de análise: territorialização, participação, parceria e visão integrada. A flexibilidade é um constituinte fundamental do conceito, porém a sua dimensão é vasta, acabando por constituir parte de todas as outras dimensões.

¹⁴⁸ Doentes; cuidadores (familiares, amigos e/ou vizinhos); profissionais de saúde e Estado.

¹⁴⁹ Para uma compreensão mais aprofundada consultar o Anexo D – Grelha analítica para os três objetivos

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Após a elaboração da pergunta de partida, e estabelecida a problemática central da investigação - que irá funcionar como linha de orientação - o objeto é reajustado através da análise bibliográfica e da edificação do quadro teórico¹⁵⁰ (Parte I).

Partindo dos três conceitos chave supramencionados, e sublinhando que ao referir “envolvimento da comunidade” se estará a tomar em conta a criação de um plano de intervenção que considere o território e que possibilite a participação da comunidade (deverá ser flexível ao ponto de poder ser adaptado a cada contexto nas suas várias dimensões: mais abrangente (junta de freguesia ou até concelho); intermédia (comunidade/bairro) e mais próxima (família)), colocam-se três hipóteses, de verificação possível, à questão central¹⁵¹:

Hipótese 1: O envolvimento da comunidade poderá constituir uma solução para as famílias que não têm apoios formais adequados (pelos mais diferentes motivos) e que se vêm forçadas a colocar o doente num lar e/ou centro de dia, que não esteja adaptado às suas necessidades. Deste modo, poderá evitar-se (ou adiar o mais possível) que o indivíduo se veja afastado do seu lar, do seu bairro e da sua comunidade (do contexto com o qual está familiarizado), o que muitas vezes leva a um avanço da doença mais abrupto.

Hipótese 2: O envolvimento da comunidade poderá ser insustentável uma vez que se apresentam diversas variantes subjetivas: por falta de meios para dar formação; por falta de predisposição/disponibilidade da comunidade; por falta de financiamento; por falta

¹⁵⁰ O constante ajuste e molde entre o quadro teórico e o trabalho empírico é horizontal, uma vez que “a incidência do foco da pesquisa define-se progressivamente; o investigador vai focalizando a sua atenção no objeto e definindo os contornos da questão por meio de uma clarificação do objecto produzida à medida q a colheira de dados e a análise realizam” (Guerra, 2006: 38). Assim, o aprofundamento de algumas questões e o abandono de outras irá suceder com a limitação de *categorias provisórias de análise, tal como, para facilitar o processo de interpretação* (Lionel-Henri Groulx 1997, 106-107 citado por Guerra, 2006).

¹⁵¹ O modelo explicativo potencial, uma vez bem fundamentado, poderá ajudar à construção de um corpo de hipóteses: “o objeto de um inquérito etno-sociológico centra-se na elaboração progressiva de um corpo de hipóteses plausíveis, um modelo fundamentado nas observações, rico em descrições de ‘mecanismos sociais’ e em proposições de interpretação (mais do que de explicação) dos fenómenos observados” (Betraux, 1997: 19 citado por Guerra, Isabel 2006: 23).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

de apoio por parte das instituições, entre outras limitações (apresentadas após investigação empírica).

Hipótese 3: Considerando que cada comunidade apresenta características muito específicas, não se poderá chegar a uma conclusão definitiva. Ou seja, apesar da flexibilidade do projeto de intervenção, em determinadas comunidades, poderá concluir-se que não existem componentes suficientes que tornem esta possibilidade sustentável – onde não seja possível criar uma rede informal de apoio ao doente de Alzheimer e outros tipos de demência.

Será importante ressaltar que a construção de hipóteses não deverá ser remetida apenas para a dimensão da pesquisa (como apenas “hipóteses de pesquisa”), onde há uma conceção de regularidades que se assume vir a encontrar. Considerando que estamos a analisar “dinâmicas sociais” e “processos”, “pretende-se não apenas uma mera descrição da realidade, mas também a interpretação do sentido das dinâmicas sociais” (Guerra, 2006b: 39).

Numa nota final, é importante salvaguardar o cuidado com o distanciamento entre investigador¹⁵² e objeto de estudo. Devem ser admitidas possíveis influências (nomeadamente a formação da investigadora em Antropologia), sendo que estarão presentes na forma como irá analisar os dados. Outro ponto que requer atenção decairá sobre as ideias que sejam pré-concebidas, uma vez que nas Ciências Sociais o investigador trabalha com objetos subjetivos que se encontram sujeitos a diferentes interpretações, consoante a sua “bagagem” intelectual¹⁵³. Desta forma, o cumprimento escrupuloso da metodologia dota o estudo de seriedade científica.

¹⁵² Como nos diz a autora, Daphne Patai's (1994) "I doubt that I am the only who is weary of the nouveau solipism – all this individual and collective breast-beating, grandstanding, and plain old egocentric" (Lofland, John; Lyn H. Lfland, 1995: 11-15; 66-98).

¹⁵³ “(...) o autor é, simultaneamente, o seu próprio cronista e historiador, e embora as suas fontes sejam, sem dúvida, facilmente acessíveis, elas são também altamente dúbias e complexas; não estão materializadas em documentos fixos e concretos, mas sim no comportamento e na memória dos homens vivos (Malinowski, 1997: 18).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

4.2. Metodologias de investigação – construção do objeto e tipologia com base nos objetivos

O problema colocado foi abordado através de um processo de investigação qualitativa. Sendo que esta metodologia visa compreender os significados atribuídos a comportamentos e às experiências vivenciadas, esta possibilita um aprofundamento sobre a forma como os indivíduos percebem o contexto em seu redor. Neste tipo de investigação, o procedimento e práticas utilizadas poderão ser diversos – tanto na recolha como na análise – sendo descrito por Jean-Pierre Deslauriers (1997: 294) como uma metodologia que possui

(...) uma variedade de técnicas interpretativas que têm por fim descrever, decodificar, traduzir certos fenómenos sociais que se produzem mais ou menos naturalmente. Estas técnicas dão mais atenção ao significado destes fenómenos do que à sua frequência” (Deslauriers, 1997: 294, citado por Guerra, 2006b: 11).

A definição da tipologia estará sujeita a critérios como, por exemplo, o objetivo da investigação e/ou os procedimentos utilizados. Numa pesquisa torna-se frequente a utilização da tipologia por objetivo¹⁵⁴, sendo que poderá enquadrar-se em explicativa¹⁵⁵, descritiva¹⁵⁶ ou exploratória¹⁵⁷.

4.2.1. Tipologia da pesquisa com base nos objetivos

No enquadramento da presente investigação¹⁵⁸, e considerando o objetivo pretendido, a tipologia utilizada será explicativa-exploratória. Portanto, será uma fusão entre uma investigação de tipologia explicativa, uma vez que se procura compreender o fenómeno nas dinâmicas criadas entre atores formais (que já prestam apoio a doentes), familiares e doentes, e exploratória, porque ir-se-á explorar a hipótese do desenvolvimento de um

¹⁵⁴ A forma como a tipologia é construída poderá ser concebida de forma diferente entre autores.

¹⁵⁵ Ou analítica - registar, analisar, interpretar e identificar as causas - que visa produzir teoria através de uma análise profunda, por forma a explicar o contexto do fenómeno; “o porquê das coisas.

¹⁵⁶ Há uma análise e observação sem interferência do investigador, sendo definida por alguns autores como metodologia de levantamento – metodologias mais quantitativas.

¹⁵⁷ Ou experimental, está associada a um trabalho mais empírico; procura elucidar relativamente a fenómenos sobre os quais se sabe pouco, orientando assim a formulação de hipóteses

¹⁵⁸ Devido ao seu enquadramento dentro das ciências sociais e investigação qualitativa.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

plano flexível, aplicável ao local, que leve à criação de uma nova forma de intervenção. Explorar um qualquer tópico implica um estudo aprofundado e, por esse motivo, ambas se complementam no presente trabalho¹⁵⁹.

Foi por isso determinado que o modelo teórico seria construído previamente¹⁶⁰ e, a partir deste, se iriam organizar as dimensões de recolha de informação empírica, nomeadamente: a análise bibliográfica; entrevistas individuais semiestruturadas e observação participante.

Após uma primeira aproximação à construção da metodologia (explicativa e exploratória) torna-se necessário abordar as técnicas escolhidas, para a recolha de dados, que dão corpo ao trabalho empírico.

4.3. Técnicas de recolha de dados – tipologia conforme o procedimento

A abordagem do problema colocado na presente investigação foi feita de forma qualitativa, utilizando como métodos: pesquisa bibliográfica e documental, observação participante e entrevistas (semiestruturadas).

4.3.1. Análise Bibliográfica

Ao permitir a coerência entre a teoria e a empiria, a análise bibliográfica constitui-se como a metodologia que contextualiza as restantes, garantindo que a investigação siga o mesmo fio condutor. Será através desta metodologia que se irá proceder à caracterização dos objetos de estudos e do seu contexto - Alzheimer Portugal e NeuroSer.

A pesquisa iniciou-se com uma revisão da leitura, uma vez que "são as leituras feitas pelo investigador que concorrem para gerar a problemática" (Burgess, 1997 [1984]: 34).

¹⁵⁹ Inclusive, Isabel Guerra (2006: 38) sublinha que “a pesquisa termina com a elaboração de um modelo explicativo da realidade estudada”, denominada por Bertaux (1997) de “hipóteses explicativas”.

¹⁶⁰ “O modelo conceptual esboçado a partir dos primeiros contactos com o terreno e baseado na revisão bibliográfica tradicional seja entendido como a ‘representação hipotética do que se pensa existir na realidade’, isto é, como um modelo explicativo potencial. (...) Estamos num quadro de análise de ‘processos’ e de ‘dinâmicas’, pretendendo-se não apenas uma mera descrição da realidade, mas também a interpretação do sentido das dinâmicas sociais” (Guerra, 2006: 39).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Desenvolveu-se o quadro teórico para garantir uma base sólida para o trabalho de campo, sendo que, após a sua realização, a teoria foi revista e ajustada. Será esta metodologia a conferir o suporte e a justificação científica (podendo suportar ou contrariar o caminho escolhido pela investigadora) para os dados recolhidos empiricamente, através do trabalho de campo e das entrevistas.

Será ainda importante referir a limitação à quantidade de obras a analisar, considerando o tempo de realização. Por conseguinte, a bibliografia e os documentos analisados foram selecionados com base na sua pertinência para a investigação e nos objetivos a atingir (sendo o objetivo da investigação revisto com alguma periodicidade).

Por fim, foram analisados documentos disponibilizados na página online da Alzheimer Portugal – <http://alzheimerportugal.org/pt/> – e na página online do NeuroSer – <http://neuroser.pt/> – para completar a contextualização de cada uma das realidades (ver Parte III – Capítulo VIII).

4.3.2. Observação Participante¹⁶¹

A observação participante permite ao investigador estabelecer uma relação de proximidade com os indivíduos que se enquadram no contexto a ser analisado, possibilitando assim fazer uma ponte entre uma convivência algo natural e quotidiana e o conhecimento científico¹⁶².

No âmbito da presente investigação o trabalho de campo começou por ser delimitado à ação da Associação Alzheimer Portugal – Centros de Dia, Lar e Café da Memória¹⁶³. Após reunião, foi compreendido que não seria possível proceder a trabalho de campo nos contextos de Centro de Dia e Lar, uma vez que estamos perante uma doença onde quebras de rotina (e, portanto, a presença de pessoas estranhas ao seu contexto diário)

¹⁶¹ Adaptação, em parte, do ensaio final realizado no âmbito da Unidade Curricular “Pesquisa de Terreno”, que decorreu no âmbito do Mestrado Estudos de Desenvolvimento.

¹⁶² “O tratamento científico difere do mero senso comum, em primeiro lugar, porque um investigador ampliará muito mais a perfeição e minúcia do inquérito, de forma escrupulosamente metódica e sistemática; em segundo lugar, porque a sua mente, treinada cientificamente, conduzirá a pesquisa através de pistas realmente pertinentes, a metas de importância efectiva (Malinowski, 1997: 26).

¹⁶³ Os contextos serão apresentados em detalhe na Parte III.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

poderão causar mau estar e sobressalto¹⁶⁴. Por forma a colmatar a falta de recolha de informação neste contexto, foi requisitada uma entrevista com a Diretora Técnica do lar. Perante imprevistos e mudanças, a flexibilidade deverá ser uma constante na mente do investigador¹⁶⁵, mantendo o foco no objetivo da investigação.

Desta forma, o trabalho de campo foi apenas realizado no Café da Memória de Almada, sendo estabelecido que seriam quatro sessões, com duração de duas horas cada. Por ser um espaço aberto à comunidade, e após autorização da organização, a recolha de dados¹⁶⁶ foi feita ao longo do desenvolvimento de cada sessão.

4.3.3. Entrevistas (semiestruturadas)

As entrevistas vêm complementar a observação, constituindo-se como um método mais intimista que permite aos diversos atores¹⁶⁷ manifestarem a sua perspetiva sobre o mesmo tema. Ao trazer um olhar mais detalhado sobre o contexto do indivíduo (e sobre as dinâmicas geradas em torno do mesmo), esta metodologia enriquece a visão do investigador, possibilitando assim a recolha de informação mais complexa e aprofundada¹⁶⁸. Contudo, a entrevista enquanto método terá também limites¹⁶⁹, nomeadamente, a possibilidade do entrevistador perder a sua objetividade e do

¹⁶⁴ A Associação Alzheimer Portugal tem vindo a prestar um grande apoio a estudantes e ao desenvolvimento de trabalhos científicos nos últimos anos. Após a verificação de um grande número de requisitos presenciais, foi tomada a decisão de reajustar esta medida (de permitir visitas de investigadores aos espaços do lar e centros de dia), precisamente, para preservar o bem-estar dos seus utentes.

¹⁶⁵ “(...) o projeto e a metodologia da investigação estão a ser continuamente definidos e redefinidos pelo investigador e, nalguns casos, pelos próprios investigados. Nestes termos, os investigadores têm de ajustar constantemente as atividades nas quais estão envolvidos” (Burgess, 1997: 33).

¹⁶⁶ Nenhuma da informação recolhida permite identificar os participantes, apenas as dinâmicas geradas e o funcionamento do Café da Memória enquanto espaço aberto à comunidade.

¹⁶⁷ Para maior aprofundamento sobre a questão da diversificação e saturação, que surge no âmago da polémica entre métodos quantitativos e qualitativos, consultar a obra de Guerra (2006) Capítulo 3.

¹⁶⁸ Sobre a metodologia da entrevista ver Quivy e Campenhoudt (1995:191-192), onde os autores a apresentam como uma *aplicação dos processos fundamentais e da interação humana*, através de uma troca entre entrevistado e investigador, permitindo a recolha de informação em profundidade

¹⁶⁹ Consultar a obra Isabel Guerra (2006:21) para ver a questão da tensão criada; e a obra de Quivy, R.; Campenhoudt, L. V. (1995: 194) que sublinham outros limites e problemas, nomeadamente a flexibilidade que este método apresenta e a necessidade de escolher em conjunto os métodos de recolha e análise de informação em conjunto.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

entrevistado ter um discurso contido e pensado (Sierra Bravo (198: 319) citado em Guerra, 2006b: 21) classifica este fenómeno como a modificação da “pureza necessária à observação científica”.

Na presente investigação optou-se pela realização de entrevistas semidiretivas¹⁷⁰ (ou semiestruturadas). Embora tenha sido construído um guião base (com perguntas-guia direcionadas para as dimensões de análise – consultar Anexos E e F), permitiu-se aos entrevistados espaço para falarem abertamente. Desta forma, torna-se mais claro que significados serão atribuídos ao mesmo fenómeno por diversos atores.

No caso do Professor Doutor Alexandre Castro Caldas, optou-se por manter uma entrevista com maior abertura, fazendo apenas referência às dimensões principais de análise (por ter sido seguido um fio condutor com base no guião das outras entrevistas, não foi considerada uma entrevista aberta). Desta forma, pretendeu-se diminuir qualquer tipo de direcionamento e condicionante da informação, uma vez que “quanto menor for a intervenção do entrevistador, maior será a riqueza do material recolhido” (Guerra, 2006b:51).

4.4. Definição do perfil social e do número de entrevistas

De acordo com Isabel Guerra (2006b: 47) a definição do número de entrevistas, numa pesquisa qualitativa, irá depender de um conjunto de variantes, nomeadamente:

- *Do estágio do conhecimento do objeto*: será uma aproximação inicial, com pouco conhecimento do mesmo;
- *Do estatuto da pesquisa*: explicativa-exploratória;
- *Do tipo de definição do universo de análise* atores que façam parte das dinâmicas a serem estudadas – que tenham conhecimento e experiência com a DA;
- *Dos recursos disponíveis para o investigador*: o universo de análise foi restringindo à ação da zona de Grande Lisboa (Lisboa e Almada, sendo que um dos cuidadores familiares reside no concelho do Seixal, mas frequenta o Café da Memória de Almada) por questões de logística e proximidade.

¹⁷⁰ Ver Quivy e Campenhoudt (1995: 192) sobre a caracterização das entrevistas semidiretivas.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

No que diz respeito ao número e definição de perfis, por uma questão de tempo, o número de entrevistas começou por ser delimitado para seis a nove, havendo uma divisão em três grupos distintos: cuidadores familiares (CF), terapeutas profissionais de saúde (terapeutas ocupacionais (TO) e/ou fisioterapeutas) e especialistas (neurologistas, psiquiatras e membros de direção das instituições a analisar)¹⁷¹. Com o avançar do trabalho de campo as possibilidades levaram a um aumento do número de entrevistas em todas as categorias. Na categoria dos especialistas de saúde surgiu uma limitação referente à possibilidade de entrevistar um psiquiatra especializado nesta área – sendo por se encontrarem fora da zona da Grande Lisboa ou por falta de disponibilidade/resposta. Foi considerado que seria interessante ouvir um especialista de neurologia e um de psiquiatria¹⁷², por forma a comparar visões de diferentes áreas de especialidade da medicina sobre o mesmo tema. Por fim, surgiu ainda a possibilidade de realizar uma entrevista com uma especialista em Neuropsicologia, o que trouxe uma visão fundamental do processo de acompanhamento dos doentes de Alzheimer e das suas famílias.

As entrevistas foram gravadas em áudio, sendo posteriormente transcritas, e ao longo da entrevista, foram retiradas notas e apontamentos. Por forma a facilitar a construção do guião de entrevista, e da posterior análise, foi desenvolvida uma grelha analítica com as várias dimensões de análise a serem abordadas.

4.5. Ética e Proteção das Fontes

Após a aprovação para a realização da entrevista, foi feita uma apresentação da investigadora e do objetivo da investigação, sendo entregue um documento (Anexo G – Modelo de Autorização Entrevista) no qual consta uma explicação clara e direta do objetivo da investigação e, também, uma parte que visa a proteção das fontes (ao autorizar ou não a gravação da entrevista, e a questão do anonimato, ou citação mediante aprovação prévia – no caso de especialistas de saúde)¹⁷³.

¹⁷¹ Os perfis dos entrevistados serão apresentados em maior detalhe na Parte II – Capítulo V.

¹⁷² Foram feitas algumas tentativas de contacto. Porém, não foi possível conseguir uma resposta positiva dentro do tempo necessário para a conclusão da investigação.

¹⁷³ Procurou-se cumprir os dois pontos destacados como fundamentais por Lessard-Herbert e outros (1997

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Capítulo V. Caracterização das Instituições e dos Perfis dos entrevistados

5.1. Caracterização das Instituições

O número de casos de doentes de Alzheimer, e demências em geral, tem vindo a aumentar, dificultando assim uma resposta adequada a todos os doentes, especialmente em meios rurais. No decorrer da presente investigação procurou-se falar com atores de diferentes meios de ação, tendo sido possível recolher entrevistas de profissionais que trabalham para a Associação Alzheimer Portugal (IPSS), na clínica NeuroSer (Centro de Diagnóstico e Terapias) e Santa Casa da Misericórdia. Porém, o foco será colocado apenas nas duas primeiras, possibilitando assim uma análise à IPSS com maior ação em território português na área do Alzheimer, tal como, uma análise do tipo de resposta que uma instituição privada consegue ter a nível local – duas soluções distintas para o mesmo problema.

Vejamos o tipo de serviços disponibilizados pela Alzheimer Portugal e pelo NeuroSer – Centro de Diagnóstico e Terapias.

5.1.1. Associação Alzheimer Portugal

A Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (APFADA), fundada em setembro de 1988 pelo neurologista Professor Doutor Carlos Garcia, é uma associação sem fins lucrativos, reconhecida como Instituição Particular de Solidariedade Social. Para além de ser uma associação de âmbito nacional é também membro da *Alzheimer Europe* e da *Alzheimer Disease International* (Santa Casa da Misericórdia de Aveiro, 2017).

Grande Lisboa

Em Lisboa existem os seguintes serviços e apoios:

Na Casa do Alecrim (Estoril, Alapraia) existem três serviços – lar, centro de dia e apoio domiciliário, sendo que ao todo são 101 pessoas (ou seja, 101 famílias que recebem apoio. Cerca de 200 no total, entre familiares e doentes).

citado por Guerra, 2006: 52) para garantir “a relação entre a validade de uma investigação e o respeito por princípios de ordem ética” – a proteção das fontes e uma explicação clara dos objetivos da investigação.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Para além disso, existe o Centro de Dia Prof. Doutor Carlos Garcia (Lisboa)¹⁷⁴ que tem capacidade para receber 15 utentes em fase inicial ou moderada (sendo, preferencialmente, de freguesias circundantes) que funciona de segunda a sexta-feira das 9h às 18h. Existe ainda apoio domiciliário para 40 pessoas que funciona das 9h-21h.

Para além do lar e centros de dia, na zona de Lisboa, estão disponíveis outros tipos de serviços, nominalmente: consultas de nutrição; apoio psicológico; apoio social (informação e orientação); grupos de suporte; consultas médicas de especialistas; bolsa de auxiliares de ação direta (“pessoas particulares, que não são funcionários da Associação, mas que manifestaram interesse em trabalhar como cuidadores de pessoas com Demência” (Alzheimer Portugal, 2017h)); gabinetes ‘Cuidar Melhor’ em Sintra, Cascais, e Oeiras; e vários Cafés de Memória, em Lisboa, Cascais e Almada.

Ribatejo

Na delegação do Ribatejo existem os seguintes serviços e apoios: serviço domiciliário (estimulação cognitiva e terapia ocupacional); grupo de suporte; apoio psicológico; apoio social.

Centro

Na delegação do Centro existe um Centro de Dia Marquês (no Pombal), que tem capacidade para receber 15 utentes. Existem também outros tipos de serviços e apoios, nomeadamente: apoio psicológico; apoio social; grupos de suporte; serviços ao domicílio – fisioterapia e estimulação cognitiva; outros serviços não domiciliários – fisioterapia, estimulação cognitiva, terapia ocupacional; hidroterapia ou sessões de Snoezelen; bolsa de auxiliares de ação direta.

Aveiro e Coimbra

Nas delegações de Aveiro e Coimbra existem os seguintes tipos de apoio e serviços: apoio psicológico; apoio social; grupo de suporte.

¹⁷⁴ Consultar o site <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-54-88-centro-de-dia-prof-doutor-carlos-garcia> para uma informação mais detalhada sobre o tipo de atividades realizada no centro de dia.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Norte

No Norte foi criado o Centro de Dia “Memória de Mim” (Lavra, Matosinhos), com capacidade para receber 15 utentes. Para além deste, a delegação do Norte providencia outros serviços, nomeadamente: apoio psicológico; apoio social; grupo de suporte; aconselhamento jurídico; apoio ao domicílio – estimulação cognitiva e psicologia – outros serviços não domiciliados, como sessões de terapia ocupacional para pessoas com demência, grupos estimulação cognitiva, psico-motora e sensorial, sessões de musicoterapia, sessões de relaxamento para cuidadores e, ainda, serviço de avaliação da habitação (Alzheimer Portugal, 2017h).

Madeira

Na delegação da Madeira encontram-se disponíveis os seguintes apoios e serviços: apoio psicológico; apoio social; grupo de suporte; serviço ao domicílio – estimulação cognitiva; bolsa de auxiliares de ação direta; terapia ocupacional; musicoterapia.

Programas de Apoio Nacionais¹⁷⁵

A nível nacional existem os seguintes programas: Linha de apoio Informar +: dias úteis das 9h30 às 13h e das 14h00 às 17h; Programa de “Apoio na incontinência” 2017 - Banco de Ajudas Técnicas¹⁷⁶; Programa “Ajudar é Cuidar”¹⁷⁷; Snoezelen: em Lisboa e no Pombal.

¹⁷⁵ Consultar o site <http://alzheimerportugal.org/pt/programas-de-apoio-nacionais> para informação mais detalhada sobre os programas de Apoio Nacional.

¹⁷⁶ “(...) uma resposta social da Alzheimer Portugal que disponibiliza materiais e equipamentos utilizados para atenuar as consequências da falta de mobilidade e da deficiência ou incapacidade e visam proporcionar ao indivíduo ou cuidador a possibilidade de realizar as tarefas quotidianas, com a maior normalidade possível” (Alzheimer Portugal, 2017h).

¹⁷⁷ São beneficiados 1000 utentes (comparticipando o medicamento "Aricept") (Alzheimer Portugal, 2017).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Outros Projetos

A iniciativa Pulseiras “Estou Aqui Adultos” é um programa da PSP que surgiu em março de 2017, com o objetivo de auxiliar pessoas que sofram episódios de desorientação e perda na via pública¹⁷⁸.

O projeto do livro “Pequeno Elefante Memo”¹⁷⁹, pretende esclarecer as crianças sobre questões relativas à DA, e outras demências, e sobre como lidar com quem sofre desta patologia¹⁸⁰. Sendo depois aplicado a um projeto que é desenvolvido em conjunto com as escolas, “O Memo e Kelembra nas escolas” chegou, até hoje, a cerca de 20 escolas. Portanto, a cerca de 16 000 crianças (sendo que no ano de 2017 chegou a cerca de 8000). Esta iniciativa procura assim aumentar a consciência entre as crianças, que serão os cuidadores no futuro.

5.1.2. NeuroSer

A clínica NeuroSer encontra-se em Telheiras, prestando apoio maioritariamente a pessoas da zona, com o objetivo de prestar apoio à comunidade local, promovendo, inclusive, atividades abertas à comunidade local (atividades no jardim, passeios, idas à mercearia local, entre outros). A clínica procura oferecer

(...) uma abordagem multidisciplinar para o diagnóstico e acompanhamento de pessoas com Alzheimer e outras patologias neurológicas. A (...) equipa é constituída por médicos, psicólogos, terapeutas, enfermeiros e auxiliares. Numa abordagem holística são planeadas terapias individualizadas, à medida de cada um, sem esquecer o papel fundamental da família e a preservação dos laços sociais (NeuroSer, 2017).

É feita uma avaliação das necessidades do doente por uma equipa multidisciplinar, envolvendo a própria pessoa e os familiares. Existe a preocupação em criar um plano de intervenção individual, focado na pessoa e na sua história (tanto pessoal como

¹⁷⁸ Para uma informação mais detalhada sobre o projeto consultar o site: <http://alzheimerportugal.org/pt/pulseiras-estou-aqui>.

¹⁷⁹ Para uma informação mais detalhada sobre o projeto consultar o site: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-12-100-293-o-pequeno-elefante-memo>.

¹⁸⁰ Tendo ganho dois prémios (sendo um deles o Prémio Maria José Nogueira Pinto 2015).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

ocupacional). Este plano é reavaliado periodicamente com base na progressão da doença e do estado do doente, adaptando os planos de intervenção com regularidade¹⁸¹.

Relativamente aos serviços, existem duas modalidades: sessões individuais (onde um terapeuta trata de um doente) e as sessões de grupo, realizadas nas manhãs e tardes do NeuroSer. Estas últimas permitem que a pessoa permaneça no NeuroSer durante um período de 4h ou 8h, onde se realizam atividades que procurem a estimulação em grupo (sendo que também existe a possibilidade de participar num ateliê isolado). E, por fim, existe uma parceria com a Re-food¹⁸² onde os seus utentes acabam por colaborar na elaboração de refeições que serão posteriormente entregues a famílias carenciadas.

Esta criação de atividades centradas nas capacidades e necessidades da pessoa traz benefícios para a doente – que recebe um cuidado mais especializado, tendo também a possibilidade de manter a componente social na sua vida – e para os cuidadores familiares – que podem descansar e realizar a sua vida quotidiana.

5.2. Perfis dos entrevistados

Cuidadores Familiares

Cuidadora Familiar 1 (CF1): Mulher na casa dos 50 anos que continua a trabalhar. A mãe ainda consegue viver sozinha, sendo que os sintomas iniciais de demências surgiram quando tinha 71 anos (2009). Neste momento tem 79 anos.

Cuidador Familiar 2 (CF2): Homem que trabalha na SCML – tem mais experiência do ponto de vista profissional do que como cuidador. A mãe acabou por ir para um lar da SCML. No seu caso, a primeira manifestação dos sintomas foi aos 73 anos (2003). Neste momento a mãe tem 88 anos.

Cuidadora Familiar 3 (CF3): Mulher na casa dos 50, reformou-se mais cedo. Primeiro para tomar conta do pai e depois para tomar conta da mãe (que reside com a mesma). A primeira manifestação de sintomas surge aos 80 (2009). A mãe tem agora 89 anos.

¹⁸¹ Relativamente ao processo de diagnóstico e acompanhamento profissional na clínica NeuroSer, consultar Parte III – Análise de Resultados, Capítulo VI.

¹⁸² Esta questão será aprofundada na Parte III- Análise de Resultados, Capítulo VIII, subcapítulo 8.2.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

A junção destes três casos mostrou-se interessante, na medida em que representam três realidades distintas que um cuidador familiar poderá enfrentar: uma doente que ainda consegue viver sozinha; uma doente que foi institucionalizada e, por fim, uma doente que vive na mesma casa da cuidadora familiar (a filha).

*Terapeutas Profissionais de Saúde*¹⁸³

Terapeuta Ocupacional 1 (TO1): Terapeuta Ocupacional na Santa Casa da Misericórdia de Almada e uma das responsáveis pelo Café da Memória de Almada. Trabalha na área há 15 anos.

Terapeuta Ocupacional 2 (TO2): Terapeuta Ocupacional no NeuroSer – Centro de Diagnóstico e Terapias. Trabalha na área há 2 anos.

Fisioterapeuta (Fisio.): Fisioterapeuta NeuroSer – Centro de Diagnóstico e Terapias. Trabalha com este tipo de doentes há dois anos. Tem também uma avó com demência (relação profissional e pessoal com a DA).

Especialistas e membros de direção

Dra. Ana Margarida Cavaleiro: Psicóloga e Diretora do Departamento de Formação e Projetos na Associação Alzheimer Portugal.

Dra. Margarida Rebolo: Neuropsicóloga no NeuroSer – Centro de Diagnóstico e Terapias.

Dra. Fernanda Carrapatoso: Diretora Técnica da Casa do Alecrim, lar da Associação Alzheimer Portugal.

Professor Doutor Alexandre Castro Caldas: Neurologista; Diretor Clínico da clínica NeuroSer; atual Diretor do Instituto de Ciências de Saúde da Universidade Católica

¹⁸³ São apresentadas breves referências relativamente à experiência profissional dos profissionais de saúde e especialistas entrevistados. Considerando que, em alguns casos, poderão apresentar um *curriculum* vasto, foram aqui referidas as mais atuais, que permitam contextualizar o seu perfil enquanto especialista entrevistado na presente investigação – tanto terapeutas profissionais de saúde, como especialistas e membros de direção.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Portuguesa; membro de varias sociedades internacionais e consultor de revistas nacionais e estrangeiras.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Parte III – Análise de Resultados

Capítulo VI. A realidade da Doença de Alzheimer

6.1. Conceção da Doença de Alzheimer¹⁸⁴

A Doença de Alzheimer (DA) é a mais conhecida¹⁸⁵ forma de demência, podendo caracterizar-se como uma doença neurodegenerativa que se manifesta, em média, por volta dos 65 anos. É, portanto, uma doença crónica¹⁸⁶ que se desenvolve gradualmente, começando por afetar a parte cognitiva e comportamental¹⁸⁷.

A DA distingue-se de outros tipos de demência pela componente de “invisibilidade” na manifestação dos seus sintomas iniciais¹⁸⁸. A perceção da degradação só aumenta aquando da visibilidade da degradação física, levando os cuidadores familiares a uma sensação de luto em suspenso, ao longo das várias fases/perdas consequentes (primeiro por uma perda cognitiva e de identidade da pessoa e depois pela dependência motora). Durante o avanço da demência estima-se¹⁸⁹ que existirão três fases¹⁹⁰: inicial, moderada e avançada.

¹⁸⁴ Consultar Anexo D – Grelha analítica para os três objetivos. Dimensão de análise 1.1.

¹⁸⁵ Apesar de ser a mais conhecida, não quererá dizer que é a mais prevalente – a sua complexidade e questões associadas à dificuldade de descobrir a sua origem, levam também a problemas no diagnóstico.

¹⁸⁶ A DA é reconhecida pelas Nações Unidas como “Doença Crónica Não-Transmissível” (Alzheimer Portugal a, 2017).

¹⁸⁷ Em conformidade com a psicóloga Ana Margarida Cavaleiro “Aquilo que fica é muito mais a nossa memória emocional do que qualquer outra”.

¹⁸⁸ Em comparação, por exemplo, com a demência vascular, a demência de Corpos de Lewy ou Fronto-Temporal.

¹⁸⁹ Poderão existir autores a identificar outras fases, fazendo uma subdivisão diferente. Tome-se por exemplo a divisão feita por Dr. Kevin O'Neil, geriatra e diretor médico certificado por Brookdale Senior Living, que concebe sete estágios da DA (Adap. O'Neil, K. 2010) Fase 1: Sem redução; Fase 2: Declínio muito Leve; Fase 3: Declínio Leve; Fase 4: Declínio moderado (estágio leve ou precoce); Fase 5: Declínio moderadamente grave (moderado ou meados de estágio); Fase 6: Declínio Grave (moderadamente grave ou meados de estágio); Fase 7: Declínio (estágio muito grave ou final).

¹⁹⁰ “Geralmente, as características da Demência são classificadas em três etapas ou fases. É importante salientar que algumas pessoas não apresentam todas as características ou passam por todas as fases. De qualquer forma, esta continua a ser uma descrição útil da progressão geral da demência” (Alzheimer Portugal c, 2017).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

No início, a manifestação é mais ténue: o doente começa por ter a perceção de algumas limitações (designadamente, quando a degradação do cognitivo afeta o normal funcionamento de atividades da vida diária — desorientação temporal e espacial) e, mais tarde, essa perceção é tida pelos familiares¹⁹¹. Estas alterações a nível funcional tendem a ser subtis, o que leva, muitas vezes, a uma desvalorização¹⁹² dos sintomas. Por sua vez, elaboram-se diagnósticos de depressão ou de uma sintomatologia própria do avanço da idade. Por norma, o tratamento adequado deverá iniciar-se por neurologistas e psiquiatras¹⁹³.

Portanto, existe uma degradação progressiva¹⁹⁴ das capacidades do doente (físicas e psíquicas), que leva ao sentimento de perda por parte dos familiares (inclusive o cuidador familiar) e dos amigos, uma vez que a pessoa que sempre conheceram vai desaparecendo gradualmente: “- Esta não é a mãe que eu tinha” (CF3). A forma como cada CF lida com o diagnóstico dependerá de um conjunto de fatores¹⁹⁵ ligados à sua história pessoal. Há cuidadores que preferem não pesquisar informação como forma de se proteger (CF3 – tendo ainda o doente a morar consigo); cuidadores que procuram informação dando apoio em casa (porque o estado da doença ainda o permite –CF1) ou, ainda, cuidadores que recorrem à ajuda de uma instituição para proceder ao diagnóstico e apoio adequado providenciado pela mesma (CF2).

¹⁹¹ Em fase moderada e/ou avançada, após a deteriorização motora ficar cada vez mais evidente, surge maior nível de stresse nos cuidadores familiares.

¹⁹² Esta desvalorização é referida pelos cuidadores familiares em entrevista. Consultar Anexo H. Grelha Horizontal de Análise – Cuidadores Familiares.

¹⁹³ A DA tem vindo a fazer uma passagem da psiquiatria para a neurologia, uma vez que se constitui como um problema da função cerebral. Consultar Anexo K - Grelha Vertical de Análise – Professor Doutor Alexandre Castro Caldas, questão 1.

¹⁹⁴ Fernanda Carrapatoso da Casa do Alecrim faz, inclusive, a comparação entre o doente de demência e uma criança: “as pessoas com demência são pessoas em perda sistemática. (...) Parece que é uma marcha atrás em tudo o que foi assumido. Eu direi que é um pouco um percurso inverso ao da criança”.

¹⁹⁵ Com base em diversos fatores (a própria identidade, o tipo de relação e a proximidade que tinha com o doente, situação atual de vida em que está – se está a trabalhar, reformado – entre outros).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Uma palavra, um conjunto de significados

Na segunda sessão assistida do Café da Memória, estive como convidada a psicóloga Ana Margarida Cavaleiro, diretora do Departamento de Formação e Gestão de Projetos da Associação Alzheimer Portugal. Foi realizado um breve exercício¹⁹⁶ onde cada pessoa teria de associar uma palavra ao conceito de comunicação. Nesse exercício foram ditas, na sua maioria, palavras de conotação positiva, tais como: perceber; partilhar; paciência; mensagem e afeto¹⁹⁷. Sendo a sessão direcionada à comunicação com o doente de Alzheimer, Ana M. Cavaleiro, escolheu a palavra angústia. Em contexto de entrevista, colocou-se de novo a questão da associação de palavras¹⁹⁸, mas desta vez sobre a DA, tendo selecionado palavras como impotência e desespero, esclarecendo que, apesar de ser benéfico que se faça uma associação positiva, ao lidar com este tipo de doenças, é importante que a pessoa reflita e fale sobre as coisas menos positivas.

Muitas vezes nós estamos tristes e sentimo-nos derrotados e não falamos porque achamos que não vale a pena. E é importante falar daquilo que nós sentimos para perceber que vale a pena trabalhar esse sentimento. (...) E se eu conseguir pensar naquilo que me deixa para baixo, e conseguir assimilar isso e falar disso, até terapêuticamente, eu consigo trabalhar o que sinto, e consigo encaixar o sentimento em mim e partir para sentimentos bons. Portanto, acho que (...) não se pode falar só de coisas boas. (...) primeiro temos de trabalhar as coisas más para depois então avançarmos para coisas boas (Ana Margarida Cavaleiro, psicóloga).

Os cuidadores familiares selecionaram sentimentos negativos como a raiva gerada pelo sentimento de impotência e dor, e a comunicação através de sinais, pela constante adaptação às necessidades dos doentes. Por sua vez, as terapeutas escolheram termos que caracterizam a sua realidade profissional diária: a desestruturação e perda de

¹⁹⁶ Noutras sessões foi pedido aos participantes para escolherem uma palavra que associam a uma memória do passado (sessão 1) ou um objeto (sessão 4) e para explicar: que memórias surgiram para levar a esta escolha?

¹⁹⁷ Foram ainda ditas as palavras: telefone; sinais; conhecimento; informação; ouvir; saber ouvir; contactos; socializar; saber ouvir; diálogo; linguagem não-verbal; viver; perceber; união; amor; conviver; escutar; olhar; entendimento; clareza; interagir; exprimir; empatia; liberdade.

¹⁹⁸ Entre os vários atores (dez entrevistados), a escolha de palavras e significados apresentou-se na questão 3. Consultar Anexo H, I, J, K.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

identidade dos doentes (também referida por Fernanda Carrapatoso), que afeta também a família¹⁹⁹. Margarida Rebolo (neuropsicóloga) refere a mudança, uma vez que é parte inevitável do processo, não tendo necessariamente uma conotação positiva ou negativa – apenas demonstra a realidade. Por fim, a escolha feita pelo Professor Doutor Alexandre Castro Caldas, enquanto neurologista, mostra-se interessante e uma comparação adequada à relação entre a área de neurologia e a DA – “Moby Dick”. Partindo de uma conversa com um colega de profissão, esta associação surge pela fixação que o neurologista sentiu em resolver o caso de um paciente seu, a sua “Moby Dick”²⁰⁰.

Epidemia no Século XXI

No decorrer da investigação foi encontrada com alguma frequência a expressão “Epidemia do Século XXI²⁰¹” como referência à DA, particularmente no contexto da sociedade Ocidental. Isto porque se tem vindo a verificar um acréscimo da incidência desta patologia, especulando-se que poderá ser devido à otimização do processo de diagnóstico²⁰². Por conseguinte, mostrou-se pertinente colocar esta questão aos vários atores, por forma a compreender a interpretação feita desta referência, concordando ou não.

Relativamente aos cuidadores familiares, todos demonstram estar de acordo com a expressão, sendo que o CF2 e a CF3 acreditam que será mais o stresse a potenciar o

¹⁹⁹ É importante referir que há um trabalho feito pela equipa do NeuroSer em conjunto com a família do doente para elaborar todo o seu plano interventivo.

²⁰⁰ Moby Dick é uma personagem (baleia branca) de uma obra escrita por Herman Melville em 1851. Esta obra fala sobre uma perseguição obsessiva sem sucesso. Por isso, constitui-se como uma analogia interessante onde a DA surge como a Moby Dick da Neurologia – por não ter sido ainda descoberta a sua causa e, consequentemente, se ter desenvolvido a cura.

²⁰¹ Tome-se como exemplo a afirmação de Doug Brown, diretor de pesquisa na Sociedade de Alzheimer: “Embora não seja inevitável, a demência pode se tornar a principal causa de morte do século 21. Precisamos estar conscientes dos riscos e começar a fazer mudanças positivas no estilo de vida” (Walsh, F. 2017).

²⁰² Todavia, deverá considerar-se que esta otimização não só decorreu no processo de diagnóstico da DA, mas também noutras formas de demência. Portanto, o acréscimo da incidência não será apenas relativamente à DA, mas relativamente a todas as demências “(...) cada vez mais temos pessoas mais novas a ter demência de corpos de Lewy e demência Fronto-Temporal” (Ana M. Cavaleiro, psicóloga).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

desgaste e, conseqüentemente, a contribuir para a DA. Neste ponto, a CF3 sublinha que a DA resulta do *stress* da vida que levamos e o CF2 considera que é o *stress* que deveria ser considerado “a Epidemia do Século XXI”.

Por outro prisma, a CF1 chama a atenção para a questão do preconceito (que será aprofundada posteriormente), pois o facto de a doença ser considerada como epidemia poderá advir, “não pela falta de informação, mas porque as pessoas não querem saber”. É precisamente este ponto, o do acesso à informação, que leva a TO1 a discordar do termo “epidemia”, tal como a neuropsicóloga. Vivemos na era da informação, onde há uma maior divulgação do que nunca (nos media, congressos e ações de sensibilização). E, como tal, nunca se soube tanto de doenças (inclusive sobre a DA), como agora, altura em que o diagnóstico²⁰³ se tem vindo a aprimorar, sendo, presentemente, o mais fiável possível.

Assim, poderá considerar-se silenciosa não pela questão da divulgação da informação, mas por ainda se constituir como um tabu (por medo e/ou estigmatização²⁰⁴), levando a uma falta de procura de informação. Outro motivo poderá ser o de que, muitas vezes, os sinais iniciais são ignorados²⁰⁵, confundidos ou subestimados (normalmente até à fase moderada). O que nos traz a outro problema: um diagnóstico errado irá atrasar o acesso a um auxílio adequado, adiando a obtenção de benefícios para o doente (melhor QdV e BE).

A forma como o modelo médico Ocidental foi criado e tem sido desenvolvido ao longo dos anos — virado para a cura — encontra um obstáculo perante doenças crónicas, progressivas e irreversíveis, como as demências²⁰⁶. Apesar de estarem a surgir modificações, urge uma mudança de paradigma, que tenha, enfoque nos cuidados

²⁰³ Consultar Anexo J. Grelha Horizontal de Análise – Especialistas e membros de Direção; Neuropsicóloga Margarida Rebolo, questão 5.

²⁰⁴ Há uma associação à questão da doença mental, que ainda continua a ser assunto estigmatizado em Portugal.

²⁰⁵ Tanto pela comunidade médica como pela comunidade em geral.

²⁰⁶ Consultar Anexo J. Grelha Horizontal de Análise – Especialistas e membros de Direção; Neuropsicóloga Margarida Rebolo, questão 5.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

paliativos²⁰⁷, combatendo assim o pensamento de que “não há nada a fazer”. Pensamento este que limita o paciente a um tratamento maioritariamente farmacológico²⁰⁸. Contrariamente, a clínica NeuroSer²⁰⁹ desenvolve uma ação que se foca na pessoa (no desenvolvimento da sua autonomia, autoestima e QdV), através do desenvolvimento de programas terapêuticos, em conjunto com cuidadores (formais e familiares) e com a família, procurando sempre a promoção da QdV e BE. As relações pessoais são de extrema relevância na compreensão deste quadro clínico, nomeadamente o estudo aprofundado sobre a existência de uma possível relação entre perdas ou choques (não só do companheiro de vida, como também do papel ocupacional). Em ambos os casos a pessoa deixa de realizar um conjunto de atividades associadas a uma responsabilidade²¹⁰ que, por sua vez, lhe confere um sentido de propósito e utilidade) e o avanço da degradação, ou início de manifestação de sintomas²¹¹.

6.1.1. O contexto português dos doentes de Alzheimer e as soluções de apoio existentes

Apesar da ausência de um estudo epidemiológico em Portugal²¹², é possível considerar que:

²⁰⁷ Consultar Anexo J. Grelha Horizontal de Análise – Especialistas e membros de Direção; Neuropsicóloga Margarida Rebolo, questão 5.

²⁰⁸ “Porque a terapêutica, os anti demenciais funcionam, mas funcionam mal e é sintomático, no sentido de reverter os sintomas. E é naquela fase moderada, depois disso temos muito pouco para oferecer. E, portanto, se não há nada a fazer — muitas vezes ouvimos essa expressão de alguns profissionais de saúde — então “não vale a pena investirmos mais recursos, não vale a pena tentarmos uma abordagem diferente” (Margarida Rebolo).

²⁰⁹ Consultar Anexo J. Grelha Horizontal de Análise – Especialistas e membros de Direção; Neuropsicóloga Margarida Rebolo, questão 5.

²¹⁰ Seja uma responsabilidade que sente pela outra pessoa ou responsabilidade laboral

²¹¹ Consultar Anexo J. Grelha Horizontal de Análise – Especialistas e membros de Direção; Dir. Fernanda Carrapatoso, questão 5.

²¹² No último *censos*, feito pelo Instituto Nacional de Estatística (INE), não foram incluídas informações sobre este tema.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

- Os dados mais viáveis são os apresentados pela Alzheimer Europe, como uma estimativa de que existem cerca de 182 000 pessoas em Portugal diagnosticadas com demência, das quais 100 000 terão DA (Alzheimer Portugal, 2017a);
- A WHO estima que em todo o mundo existam 47.5 milhões de pessoas com demência²¹³ (Alzheimer Portugal, 2017a).
- A DA constitui cerca de 60 a 70% de todos os casos de demência (WHO, 2015; Alzheimer Portugal, 2017b).

Em relação à quantidade de espaços adequados para receber estas pessoas (lares e centros de dia), podemos observar os números da Alzheimer Portugal e da Clínica NeuroSer, sendo que constituem os estudos de caso da presente investigação²¹⁴:

- Alzheimer Portugal (centros de dia, lares e apoio domiciliário): \approx 200 pessoas que usufruem dos serviços.
- NeuroSer: 34 utentes (e aqui faz-se referência a pessoas com diversas patologias, nomeadamente: demências (22), Parkinson (4), AVC (3), Parkinsonismo atípico (2) e outras patologias (3)) e 4 cuidadores em apoio ao cuidador. Destes 34 utentes, 10 participam nas Manhãs & Tardes²¹⁵, 5 participam em ateliê (uma única atividade em grupo), sendo que os restantes se encontram em apoio individual.

²¹³ “Podendo atingir os 75.6 milhões em 2030 e quase triplicar em 2050 para os 135.5 milhões” (Alzheimer Portugal b, 2017).

²¹⁴ É necessário clarificar que, na presente investigação, houve um foco na ação de apoio providenciada pela Associação Alzheimer Portugal (presente pela empiria realizada através de entrevista e trabalho de campo). Posteriormente, surgiu a oportunidade de falar em entrevistas aprofundadas com profissionais de saúde da clínica privada NeuroSer. Mostrou-se assim interessante, para a recolha de dados através de entrevistas qualitativas, estar presente o ponto de vista de profissionais com experiências diferentes. Adicionalmente, tomando em consideração que a SCM sempre desenvolveu trabalho a nível nacional no que diz respeito ao apoio de idosos, por esse motivo, está também presente o depoimento de algumas pessoas com ligação à mesma. Desta forma, o estudo acaba por fazer uma análise em comparação do caso de uma IPSS e uma instituição privada, como dois exemplos do tipo de respostas que existem em Portugal.

²¹⁵ Como referido as Manhãs & Tardes do NeuroSer conferem um espaço para a realização de atividades em grupo com duração de quatro horas de manhã e/ou à tarde.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Ao avaliar a localização das várias respostas, deteta-se um aglomerado nas zonas da Lisboa e Porto, sendo, por isso, mais fácil aceder a cuidados especializados (dentro dos cuidados paliativos) nessas áreas do que em áreas rurais. Porém, existe o problema da sobrelotação, inclusive em lares que não têm apoio especializado, mas que poderão ser economicamente mais acessíveis.

Existe, portanto, um denominador comum perante os problemas inumerados: uma dificuldade em garantir que todas as pessoas com Alzheimer, e outros tipos de demência, recebam o apoio devido. Parte do problema encontra-se na limitação de recursos do Sistema Nacional de Saúde (SNS)²¹⁶ português e na ausência de um Plano Nacional de Demências (PND). Elaborar um PND poderia facilitar a priorização de ação, tornando o SNS mais “lógico, mais pragmático e mais rentável. Porque, de fato, os recursos não são ilimitados” (Margarida Rebolo, Neuropsicóloga).

Diagnóstico

O diagnóstico clínico é feito numa consulta de neurologia e/ou psiquiatria, tomando por base os critérios²¹⁷ do NINCDS/ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke e Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association²¹⁸ – nomeadamente em *guidelines* internacionais como a National Institute for Health and Care excellence). Alguns biomarcadores apresentam um valor muito elevado, não sendo comparticipados²¹⁹ pelo SNS. Desta forma, é colocado um peso

²¹⁶ Para uma informação mais detalhada sobre os apoios dados pelo SNS a doentes diagnosticados com demência consultar o site: <https://www.sns.gov.pt/2017/08/10/bases-para-a-definicao-de-politicas-publicas-na-area-das-demencias/>.

²¹⁷ Os critérios utilizados dependem de médico para médico. Relativamente à DA, para além dos já referidos também se poderão usar os DSM-IV-TR e da ICD-10. Porém não são as mais utilizadas pelas *guidelines* internacionais de saúde.

²¹⁸ Estes “(...) têm sido utilizados em larga escala no mundo todo, (...) desde 1984, ano de sua publicação. Apresentam confiabilidade para o diagnóstico de Provável DA, e por muitos trabalhos clínico patológicos demonstram uma sensibilidade de 81% e especificidade de 70%², sendo amplamente utilizados tanto em pesquisas clínica e epidemiológica quanto na prática clínica de médicos e pesquisadores” (Okamoto, I., 2013).

²¹⁹ Alguns ficam na ordem dos 600€/700€.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

acrescido na família, quando, na verdade, a junção de dois ou três exames poderá dar mais informação sobre uma demência irreversível.

Tome-se como exemplo o funcionamento da Clínica NeuroSer: perante uma suspeita de um quadro demencial, a avaliação neuropsicológica poderá ser pedida pelo médico. A realização de uma avaliação neuropsicológica, juntamente com a restante informação clínica (história clínica, resultados da TAC-CE (Tomografia Computorizada Cerebral) ou RM (Ressonância Magnética) em conjunto com análises) irá contribuir para esclarecer se a suspeita se confirma ou não. Ou seja, os exames são pedidos para estabelecer o diagnóstico. Durante todo o processo a colaboração com a família possibilita a criação de um perfil mais pessoal e preciso (tome-se como exemplo: a recolha de informação na consulta de neurologia, dicas e estratégias dadas pelo neurologista nas várias consultas, recolha de história clínica e a natureza do agregado familiar na avaliação neuropsicológica).

Posteriormente, após o plano individualizado, é utilizada uma “escala de funcionalidade”. A escala é aplicada ou na avaliação neuropsicológica ou na avaliação de base (feita pela T.O., por exemplo) sempre antes de se chegar ao plano de intervenção. Na DA, a escala da funcionalidade é aplicada aos familiares na ausência do doente, tendo como propósito a recolha da perspetiva do familiar em relação à autonomia do doente nas tarefas do dia-a-dia (ex.: finanças, confeção da refeição, lida da casa, medicação, higiene, alimentação etc. ...). Após o início do plano de intervenção, a equipa multidisciplinar vai trabalhando em conjunto com a família para o ir reajustando em função da evolução do quadro clínico, da motivação e satisfação do doente, procurando garantir o seu BE e QdV.

Tem-se procurado desenvolver um protocolo que permita a maior precisão possível, considerando a informação disponível até à data sobre a DA. E, por esse motivo, torna-se fundamental ir diretamente a um especialista para evitar problemas relacionados com o diagnóstico, como, por exemplo, a confusão com diagnóstico de depressão (principalmente na fase inicial e moderada). Nestes casos, passam a tomar antidepressivos e, após se verificar que certos sintomas se mantêm, faz-se a reavaliação do diagnóstico. Poderá também haver alguma desvalorização de sintomas por parte de

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

médicos sem especialização na área. Estes problemas, tal como a dificuldade que a própria doença apresenta, pelo facto de ainda ter causa desconhecida, levam a que uma grande parte dos casos só seja diagnosticada em fases moderadas ou avançadas, ou, então, a que haja um grande número de diagnósticos errados.

6.1.2. Fatores internos

Idade

Em média, a DA começa a manifestar-se por volta dos 65, porém, não se poderá apresentar como uma certeza absoluta. Sendo a idade o maior fator de risco, a doença ainda é designada por alguns profissionais de saúde como “a doença do envelhecimento”.

No caso das mães dos cuidadores familiares entrevistados, os seus primeiros sintomas de demência e/ou DA foram diagnosticados entre os seus 71 e os 80 anos, sendo que no caso da CF1 e da CF3 deu-se após uma perda que levou ao sobressalto/choque – a perda do marido/companheiro²²⁰.

Nos casos de demência precoce foi relatado pelas terapeutas (SCM e NeuroSer) o contacto direto com casos mais precoces, nomeadamente a partir dos 50 (TO1 e Fisioterapeuta). No caso da Casa do Alecrim, tem-se conhecimento de que algumas das pessoas que lá estão começaram a ter sinais da doença antes dos 60, entre os 53 e 54 anos, mas entraram só com 60 para o lar. O utente mais novo neste momento tem 63 anos.

Quadro clínico

Para além do fator idade, é importante considerar o quadro clínico da pessoa ao longo da vida, nomeadamente fatores cardiovasculares: hipertensão, diabetes, colesterol disfuncional, obesidade. Todos esses fatores estão associados a um maior risco de desenvolver demência.

²²⁰ Note-se que esta referência é feita por haver uma ligação entre ambos os casos. Não há comprovação científica entre a questão da perda e o aceleração da doença. Porém, mostrou-se um ponto interessante por levar ao questionamento de uma possível correlação.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Genética

Até agora tem sido falada na DA esporádica, a forma mais comum da doença, que

afeta pessoas que podem ter, ou não, antecedentes familiares da doença. Parece não existir hereditariedade da Doença de Alzheimer esporádica, de início tardio. Contudo, é possível que algumas pessoas possam herdar uma maior ou menor probabilidade para desenvolverem a doença numa idade avançada. O ApoE14 é o único gene associado a um ligeiro aumento do risco de desenvolver Doença de Alzheimer de início tardio. Mesmo assim, metade das pessoas portadoras deste gene, e que vivem até aos 85 anos, não desenvolve demência nesta idade (Alzheimer Portugal, 2017a).

Existem alguns exames que poderão ser feitos pelos familiares²²¹ para ajudar a depreender se poderão vir a desenvolver a doença ou não – com base na mutação genética correspondente. No caso dos cuidadores familiares entrevistados, a CF1 e a CF3 não quiseram fazer testes ou informar-se sobre a doença. A CF1 afirma que “não é ignorar, é ficar passiva” e a CF3 refere, ao longo da entrevista, que tem medo que seja o seu futuro. Há um receio associado à dor que sentem ao lidar com a doença de perto. Em oposição, o CF2 não tem preocupação e desconhecia o teste. No seu caso, assume que a falta de conhecimento sobre a origem da doença leva a que em alguns casos (exemplo da sua família²²²) as pessoas associem certos sintomas a outras doenças, excluindo assim qualquer tipo de demência.

6.2. De que forma a realidade é afetada – no quotidiano e a nível relacional²²³

6.2.1. Dinâmicas geradas no quotidiano

O diagnóstico da DA traz consigo uma mudança abrupta na vida do doente, dos familiares e, caso haja, do seu CF. A neuropsicóloga afirma, precisamente, que a mudança pode ocorrer em vários domínios, nomeadamente:

²²¹ Consultar Anexo J. Grelha Horizontal de Análise – Especialistas e membros de Direção; Neuropsicóloga Margarida Rebolo, questão 8: “(...) É mesmo um gene, uma mutação genética que é determinístico, ou seja, que vai determinar ter ou não doença. Aí é uma relação causal”.

²²² Consultar Anexo H. Grelha Horizontal de Análise – Cuidadores Familiares; CF2, questão 7.

²²³ Correspondente à Dimensão de análise 1.2. (Anexo D – Grelha analítica para os três objetivos).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Do ponto de vista da personalidade, da essência da pessoa, da dinâmica da família, da própria forma como ela se posiciona na sociedade, a perspectiva que os membros da sociedade têm em relação aos membros com demência e àquela pessoa da família, especialmente em diferentes meios culturais em que isso faz muita diferença. Mas sim, acho que isso é uma grande mudança. Por outro lado, é progressiva, não é de um dia para o outro. Se as coisas forem preparadas como deve ser a família tem tempo para gerir estes processos emocionais associados à mudança. Portanto, tem tempo para preparar a fase seguinte, se for bem acompanhada e aconselhada, obviamente (Margarida Rebolo, neuropsicóloga).

Ao observar os casos dos cuidadores entrevistados, o processo foi levado de maneira distinta em cada um deles, o que permite compreender os vários cenários que poderão existir. Após o diagnóstico da sua mãe, a CF1 procurou informar-se junta da Associação Alzheimer Portugal, realizando, inclusive, *workshops*; o CF2 já trabalhava na SCML e procurou apoio a nível da institucionalização; por fim, a CF3 deparou-se com uma enorme dificuldade em lidar com a nova realidade e, por isso, como forma de proteção, não procurou muita informação.

A rotina traçou-se assim de forma diferente, considerando o avanço da doença, as possibilidades e conhecimento de cada cuidador: no caso da CF1, a mãe ainda consegue viver sozinha, sendo que a CF1 a acompanha pessoalmente nas refeições, revezando-se com um tio. A CF3 optou por colocar a sua mãe a morar consigo após a morte do seu pai, isto porque a permanência na sua própria casa acentuava o isolamento e os sintomas de depressão. O CF2 acabou por recorrer à ajuda da SCM, uma vez que a sua mãe se isolava e não permitia aos seus filhos ajudarem. Em entrevista a CF1 e a CF3 referem que a institucionalização estará fora de questão, sendo que a CF1 está a ponderar começar a recorrer a apoio domiciliário gradual, para que a sua mãe se possa habituar.

No início, como não há degradação física, o familiar “esquece-se” da condição do doente, o que leva a episódios de sofrimento ao lidar com falhas na memória presente e outras manifestações da degradação neurológica. O CF irá deparar-se com situações que o levarão à frustração e perda de paciência, como, por exemplo, inconstâncias nos gostos alimentares²²⁴ (CF1), teimosia, apatia ou problemas com a medicação²²⁵.

²²⁴ Consultar Anexo H. Grelha de Análise Horizontal – Cuidadores Familiares, questão 2.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

As cuidadoras familiares (CF1 e CF3) tiveram de definir a sua rotina de acordo com as rotinas das mães. Desenvolveram-se tentativas, em ambos os casos, em realizar estimulação em casa — a CF1 joga ao loto e leva a mãe ao McDonald's; a CF3 tenta que a mãe vá ajudando em casa com pequenas tarefas domésticas, tais como descascar batatas ou dobrar a roupa. Da mesma forma, vão encontrando barreiras – por exemplo, a doente sente-se frustrada ao perceber que não se encontra no total controlo das suas funcionalidades (CF1 e CF3 “às vezes responde outras não”). Inclusive, a CF1 refere que (de acordo com a informação que tem recolhido) algumas atividades poderão ser mais facilmente desenvolvidas com terceiros do que com familiares (como jogos de estimulação cognitiva).

Fernanda Carrapatoso descreve o processo como uma troca de papéis ocupacionais – os filhos dos doentes, muitas vezes, passam a ser os pais (o que se verifica no caso de CF1 e CF3). No caso de CF2, tal fato não foi observável, uma vez que não foi possível devido à personalidade da mãe. Por ser demasiado independente não aceitava a ajuda dos filhos – “não dá parte fraca” (CF2).

De entre as várias opções de apoio que existem para os cuidadores familiares aprenderem a lidar com estes problemas e ajustar a rotina (por forma a também se protegerem), existem *workshops* dados pela Alzheimer Portugal, nomeadamente pela Psicóloga Ana Margarida Cavaleiro. A psicóloga refere em entrevista que o diagnóstico da sua avó a ajudou a compreender o que os cuidadores vivenciam, através da sua própria aprendizagem, sublinhando a importância da formação e acompanhamento sobre que medidas tomar ou não²²⁶.

6.2.2. Fatores externos

Os fatores externos, associados ao ambiente e ao quotidiano no qual o indivíduo se contextualiza, apresentam alguns pontos que deverão ser considerados, apesar da falta de provas da ligação direta com a doença²²⁷.

²²⁵ Consultar Anexo H. Grelha de Análise Horizontal – Cuidadores Familiares, questão 2.

²²⁶ Consultar Anexo J. Grelha de Análise Horizontal – Especialistas e membros de Direção, questão 2.

²²⁷ A DA torna-se especialmente difícil de relacionar com fatores de risco (internos e externos). Por oposição, veja-se como exemplo a demência cardiovascular, que será aquela que permite fazer uma

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Numa primeira análise estão os hábitos e estilo de vida que a pessoa leva. Este cuidado é geral para qualquer doença: ter uma alimentação cuidada²²⁸, garantir um padrão de sono regulado (que não seja fragmentado ou insuficiente), fazer exercício²²⁹ (a falta de exercício poderá estar associada a outros fatores internos como a obesidade), não fumar, ter atenção ao consumo de álcool²³⁰, ter uma vida social ativa²³¹ (combater o sedentarismo, isolamento social e um agravamento para um estado de depressão).

Durante o trabalho de campo foi encontrado um elo comum entre cuidadores familiares: para além dos três doentes terem tido uma vida difícil com várias privações e dificuldades, a questão da perda, neste caso, do marido, fez sentir um grande peso no seu BE. A partir desse momento, a CF1 e a CF3 começaram a notar uma maior degradação das capacidades cognitivas das suas mães (associadas a um maior isolamento e depressão)²³².

associação mais direta e concreta entre fatores de risco e doença, uma vez que surge após casos de AVC. Os AVC's estão ligados a hábitos menos saudáveis de vida – tabagismo, álcool em excesso, má alimentação, *stress*, entre outros. No caso da demência cardiovascular será mais seguro dizer que haverá uma probabilidade maior de ser possível evitar um quadro de demência ao repensar o estilo de vida.

²²⁸ Olhando para estudos que têm sido feitos neste âmbito, algumas das conclusões revelam que: um ou dois cafés por dia será protetor; comer peixe é protetor (por causa dos ômega 3 e 6, óleos essenciais para o bom funcionamento do cérebro), um copo de vinho tinto (à refeição). Consultar Anexo J. Grelha de Análise Horizontal – Especialistas e membros de Direção, Ana M. Cavaleiro, psicóloga. Questão 12.

²²⁹ De entre várias atividades, a dança tem-se mostrado uma atividade bastante completa, uma vez que envolve atividade física, música e apresenta uma componente social. Outra atividade interessante é referida em entrevista pela CF1: Chi Kung, uma vertente do Tai Chi que leva a pessoa a trabalhar o equilíbrio e mente, podendo ajudar a estimular o cérebro.

²³⁰ Estas são apenas algumas das referências feitas ao longo de recolha de dados empíricos e teóricos. Têm sido vários os trabalhos científicos desenvolvidos com o intuito de compreender que fatores de risco (internos ou externos) poderão realmente estar interligados.

²³¹ Ao longo da investigação a questão relacional e afetiva mostrou ter extrema importância na criação de boas redes – família, amigos, comunidade. Este tipo de comportamento seria o ideal, porém irá depender muito da personalidade das pessoas, sendo que, em casos de isolamento em casa, o processo de deterioração acelera. No caso dos cuidadores entrevistados, notou-se um padrão de isolamento nos três doentes.

²³² Estas alterações abruptas poderão ter relação com a demência, sendo que ainda não há dados científicos que garantam certeza desta relação.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Existe ainda a questão da escolaridade. Apesar de não haver aparente relação entre a escolaridade e a demência²³³ (pessoas com uma educação avançada e com estimulação cognitiva também desenvolvem esta patologia, como no caso da CF1 e da CF3), a escolaridade poderá estar relacionada com a forma como as pessoas lidam com o diagnóstico da DA, e outros tipos de demência²³⁴.

Numa apreciação mais ampla, a questão do ambiente (exterior) tem-se mostrado menos clara relativamente a uma possível ligação entre causa e efeito por não existirem dados concretos. Por oposição, os fatores internos (referidos anteriormente) são mais objetivos. Em certos pontos, ambos (fatores internos e externos) poderão interligar-se, nomeadamente nos hábitos do dia-a-dia, através das decisões que a pessoa toma e que moldam o seu quotidiano.

Será a prevenção possível?

Tomando em consideração que a origem da DA permanece desconhecida, não será também possível determinar que medidas de prevenção serão “corretas”, ou mais eficazes. A TO1 considera que, após diagnóstico, existem estudos feitos que comprovam a eficácia de terapias não farmacológicas como sendo tão ou mais eficazes

²³³ Note-se que não existe uma relação causal, mas existe uma relação: ““Less education is associated with an RR [relative risk] of dementia of 1.59 (95% CI 1.26–2.01) and the high PAF [Platelet-activating factor] is because of the large worldwide estimated prevalence of 40%. Less time in education, which we defined as no secondary school education, has the second highest PAF in our model. Low educational level is thought to result in vulnerability to cognitive decline because it results in less cognitive reserve, 58 which enables people to maintain function despite brain pathology. We do not yet know whether education after secondary school is additionally protective” (The Lancet Commission on Dementia (a), 2017).

²³⁴ Consultar Anexo J. Grelha de Análise Horizontal – Especialistas e membros de Direção, questão 2, Margarida Rebol. Na sua experiência, a neuropsicóloga percebe que pessoas com um grau de escolaridade superior (licenciatura, mestrado), viajadas, com uma cultura maior, têm melhores ferramentas para lidar e mascarar a doença após diagnóstico. Quando avançamos para a fase mais moderada, e começa a haver uma deterioração cognitiva e física que afeta claramente a funcionalidade do seu dia-a-dia, as pessoas com um nível de escolaridade mais elevado tendem a lidar melhor. Estas observações não poderão ser generalizadas, uma vez que se restringe à experiência da clínica, que lida com um grupo de pessoas da zona de Telheiras, com maior incidência num determinado grupo socioeconómico.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

que as farmacológicas – na medida do tratamento sintomatológico e retardamento da doença²³⁵.

Duas das terapias não farmacológicas utilizadas no contexto da Associação de Alzheimer são, por exemplo, a musicoterapia e terapia sensorial²³⁶ (Snoezelen – a Associação Alzheimer Portugal disponibiliza duas salas aos seus utentes, onde se realizam estimulações multissensoriais²³⁷). Estas duas formas de terapia têm-se mostrado importantes especialmente em fases moderadas e avançadas, onde a interação se vê limitada perante uma maior degradação cognitiva e física, afetando, inclusivamente, a comunicação verbal.

A estimulação cognitiva tem-se provado fundamental na construção de uma rede neuronal forte. Ao criar hábitos que permitam fortalecer a rede neuronal, os sintomas irão demorar mais tempo a surgir, e a deterioração irá ocorrer mais lentamente. Para isso

²³⁵ “Aliás, há estudos que falam que a terapia farmacológica junto com a terapia não farmacológica é o ideal para retardar e manter a pessoa num nível cognitivo ainda funcional. E, por isso, é que cada vez mais se investe nas terapias não farmacológicas. Nas terapias de estimulação cognitiva, sensorial, entre outras. Isso sim tem efeito” (TO1).

²³⁶ De acordo com as normas de orientação clínica da DGS (2016) "Existe evidência científica favorável, mas não inequívoca, em relação à eficácia da estimulação ou reabilitação cognitiva. Estes procedimentos podem ser considerados em alguns doentes com declínio cognitivo ou demência de grau ligeiro a moderado. A terapia ocupacional pode melhorar a atividade funcional dos doentes e reduzir as necessidades de cuidados informais". E ainda, deverá considerar-se que "Group cognitive stimulation therapy improves cognition in patients with mild-to-moderate dementia. It is unclear whether the active component is cognitive or social because individual cognitive stimulation therapy is ineffective or whether the effect size is clinically significant. Individual cognitive rehabilitation can be effective for patients with mild-to-moderate dementia with specific functional goals, but its cost-effectiveness requires more evidence." (The Lancet Commission on Dementia (a), 2017)

²³⁷ Para uma informação mais detalhada consultar (Alzheimer Portugal (d), 2017, “Snoezelen”).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

é necessário fazer estimulação cognitiva ao longo da vida, procurando envolver-se em atividades que permitam trabalhar a neuro plasticidade do cérebro²³⁸.

Para além das terapias, tem-se vindo a comprovar importante o cuidado com a saúde no geral e a disciplina na estipulação de hábitos. Esta afirmação é suportada pelo relatório da The Lancet Neurology Commission, apresentado na Conferência Internacional de Alzheimer 2017 (Alzheimer's Global Summit 2017), que conclui que 35% dos casos²³⁹ (aproximadamente um em cada três) podem ser evitados através da prevenção de hábitos (referidos anteriormente). Neste estudo foram considerados nove fatores de risco evitáveis: perda de audição na meia-idade (9%); não inclusão no ensino médio (8%); consumo de tabaco (5%); depressão (4%); sedentarismo (3%); isolamento social (2%); pressão arterial alta (2%); obesidade (1%); diabetes tipo 2 (2%). No entanto, importa destacar que este estudo apresenta um modelo populacional, não podendo ser aplicado a nível individual²⁴⁰.

Assim, a atenção a hábitos saudáveis será sempre algo positivo para o indivíduo, uma vez que se demonstram benéficos para a saúde em geral e (caso seja aplicado por todos os indivíduos), populacional (algo que estará longe de acontecer neste momento).

²³⁸ Algo que fica connosco até ao fim da vida e, por esse motivo, é a neuro plasticidade que acaba por ser trabalhada na reabilitação neurocognitiva: “a capacidade do sistema nervoso modificar sua estrutura e função em decorrência dos padrões de experiência, e a mesma, pode ser concebida e avaliada a partir de uma perspectiva estrutural (configuração sináptica) ou funcional (modificação do comportamento). Todo o processo de reabilitação neuropsicológica, assim como as psicoterapias de um modo geral, se baseiam na convicção de que o cérebro humano é um órgão dinâmico e adaptativo, capaz de se reestruturar em função de novas exigências ambientais ou das limitações funcionais impostas por lesões cerebrais” (Sales, 2013).

²³⁹ Os outros 65% constituem fatores que não são controlados pelo indivíduo.

²⁴⁰ “Eu não consigo reduzir em 33% o meu risco de vida de ter demência. Isto é, se a população toda conseguir eliminar os fatores de risco. (...) Ai sim, idealmente conseguiríamos prevenir um em três casos. Mas isto é impossível, como nós sabemos. Portanto, na prática, este modelo não nos traz grande novidade, chama é a atenção para a importância de reduzir os fatores de risco que são importantes para diminuir a probabilidade de ter demência, ou qualquer outra doença. Portanto isto é muito transversal” (Margarida Rebol, neuropsicóloga).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

6.3. Estigma

A questão do estigma surge da junção dos dois pontos anteriores (2.1. e 2.2.), uma vez que o estigma é construído a partir de “preconcepções” que “transformamos em expectativas normativas” (Goffman, 1982: 12). Estas são apreendidas e perpetuadas dentro de determinada sociedade e contexto socioeconómico. De acordo com Erving Goffman, o termo de estigma será

(...) usado em referência a um atributo profundamente depreciativo. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto, ele não é em si mesmo, nem honroso nem desonroso”. (...) Um estigma é, então, na realidade, um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo (Goffman, 1982: 13)²⁴¹.

É importante salvaguardar que, apesar de haver concordância sobre a existência de um estigma nas entrevistas, não terá sido geral. Duas entrevistadas, a TO2 e a neuropsicóloga, acreditam que já existiu mais estigma. Ou seja, que, perante um crescimento na divulgação e acesso de informação, este se tem vindo a dissipar gradualmente. Contudo, a TO2 assume que existe uma forte associação da demência ao foro puramente psiquiátrico, o que poderá gerar estigma.

Certos sintomas são transversais ao envelhecimento normal e à DA. E, por isso, a “estigmatização” pode surgir, por exemplo, em diálogos, onde as pessoas utilizam terminologias depreciativas num tom despreocupado²⁴². O que diferencia envelhecimento normal de quadro demencial reside na natureza e na gravidade dos sintomas, nomeadamente, quando as alterações cognitivas interferem com o normal funcionamento da vida do indivíduo²⁴³.

²⁴¹ A questão do estigma, e do que representa a nível societal, será aprofundado posteriormente, na discussão final.

²⁴² Note-se que, em algumas culturas, ainda existe uma forte conceção de envelhecimento como algo negativo (nomeadamente na cultura portuguesa). É criado um estereótipo do doente com demência intimamente ligado ao envelhecimento. Há uma associação entre demência e incapacidade, partindo do pressuposto que, independentemente da fase em que a pessoa se encontra, esta não estará capaz de tomar decisões ou realizar tarefas. Isto leva a um condicionamento da sua autonomia, o que poderá levar a pessoa a sentir-se sem propósito e utilidade.

²⁴³ “ (...) há uma série de mudanças cerebrais e cognitivas que acontecem no envelhecimento normal e isso é um processo normal, espectável para um ser humano. E o que acontece é: quando essa perda, esse

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Porém, esta “estigmatização inconsciente” pode também pronunciar-se a partir do próprio indivíduo. Após manifestação de alguns sintomas, ou da confirmação de um diagnóstico demencial, o doente poderá, em alguns casos, sentir a necessidade de ocultar a verdade de pessoas mais próximas (desde família a colegas de trabalho). O afastamento, a falta de informação, o encobrimento da doença serão fatores que poderão dificultar o acesso do doente a um tratamento adequado o mais atempadamente possível – o que poderá ser grave, porque uma intervenção precoce permite manter o BE e QdV da pessoa²⁴⁴. Em entrevista, o neurologista Alexandre Castro Caldas refere, inclusive, que não se trata de um estigma por parte da sociedade portuguesa mas da sociedade humana²⁴⁵. Zygmunt Bauman e Leonidas Donskis (2013: 16) referem na sua obra que uma das manifestações do mal na sociedade atual se encontra, precisamente, na insensibilidade perante o sofrimento humano.

Pela semelhança de fatores apresentados entre o quadro patológico da DA e o envelhecimento normal, o estigma apresenta-se em dois setores: na comunidade envolvente e nos profissionais de saúde. Em entrevista, pareceu consensual que, por parte da comunidade, este estigma surge por falta de informação. Seja por considerar este assunto um tabu, ou por não ter qualquer tipo de preocupação, crê-se que a falta de informação parte da vontade e não do acesso. Relativamente à comunidade médica, foi sentido por parte das cuidadoras familiares – CF1 e CF3 – uma desvalorização dos sintomas iniciais, nomeadamente, por parte de médicos não especialistas na área (isto poderá acontecer maioritariamente no caso de médicos de família e/ou destacados nas

declínio cognitivo é suficientemente grave para ter um impacto nas atividades da vida diária, portanto, no funcionamento do dia-a-dia, aí passa a fronteira do normal e passa a ser patológico” (Margarida Rebolo, neuropsicóloga). Surgem assim alguns fatores de diferenciação entre envelhecimento normal e DA como por exemplo: o esquecer que nos esquecemos (acreditar que nunca dissemos tal coisa, mesmo após ajuda de terceiros); perder a capacidade de reter informação, levando a uma perda da noção da realidade e à criação de cenários alternativos onde há uma constante desconfiança de outras pessoas (há doentes que acreditam ser vítimas de roubo, que conjeturam conspirações, etc.); há também um desajuste entre a forma como a pessoa pensa que está a ver o mundo e a forma como o mundo se apresenta a essa pessoa.

²⁴⁴ A patologia leva a uma dependência de terceiros, logo, a uma perda de QdV. Por menor que seja a dependência, a pessoa está também a perder QdV – e é esta constante perda que constitui a doença.

²⁴⁵ Consultar Anexo K. Grelha Vertical de Análise – Professor Doutor Alexandre Castro Caldas, questão 13.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

urgências que não sejam da área). Em entrevista com a fisioterapeuta do NeuroSer, esta admite que na formação deveria existir maior investimento e espaço para uma preparação mais adequada relativamente a quadros demenciais.

Por conseguinte, é necessário iniciar planos de consciencialização que procurem atingir a comunidade em geral (que levem ao esclarecimento de que a comunidade envolvente tem de se adaptar ao doente de Alzheimer, e outras demências, e não o contrário²⁴⁶) e à comunidade médica (para garantir um atendimento mais focado na pessoa). Poderá ainda ser tomada em consideração uma revisão do plano curricular de profissionais de saúde (médicos e terapeutas) por forma a dar maior destaque ao lado mais humano da própria profissão.

²⁴⁶ O tópico “que medidas deverão ser tomadas para a dissipação do estigma” será apresentado na discussão final.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Capítulo VII. Bem-Estar, Qualidade de Vida e a potencialização do Florescimento Humano

Durante a análise aos tópicos de BE e QdV será feita uma distinção clara entre a opinião de cuidadores familiares e dos profissionais de saúde e especialistas, aplicando as dimensões de análise²⁴⁷ da mesma forma a ambos os perfis.

As dimensões de análise deste ponto são mais específicas, visando uma ramificação do conceito de BE nas suas várias dimensões, dividindo-se da seguinte forma: num nível individual (onde se enquadra o Bem-Estar Emocional e Bem-Estar Psicológico (Keyes))²⁴⁸; num nível social, onde se enquadra: Bem-Estar Social (Keyes), onde são estabelecidas as relações positivas e o cultivo de respeito mútuo; o Bem-Estar Político (relacional) e a questão da participação (onde há uma ligação entre o DL e o FH) e, por fim, o Bem-Estar Económico. O primeiro BE será abordado sem grande profundidade, por se enquadrar no domínio da psicologia²⁴⁹. Assim, a análise deste tópico não será dividida por dimensões de análise, uma vez que o foco da investigação recai sobre o Bem-Estar Social e o Bem-Estar Político. Os outros indicadores são assumidos como relevantes para o quadro geral de BE do doente e cuidadores familiares, mas não serão aprofundados na presente investigação.

Com efeito, pretende-se verificar as questões de BE, QdV e FH de um ponto de vista antropológico/sociológico, como um todo. Após o trabalho de campo, pretende-se compreender em quais destes indicadores há uma maior incidência, ou seja, que indicadores são tidos como fundamentais para os cuidadores familiares? E para os especialistas? Que indicadores não foram referidos uma única vez? Portanto, não será intenção medir o grau de BE e/ou QdV, mas sim compreender, em primeiro lugar, de

²⁴⁷ Consultar Anexo D – Grelha analítica para os três objetivos. A dimensão 2, relativa ao BE, mantém-se igual para cuidadores e para profissionais, porém será aplicada para análise em separado.

²⁴⁸ Os indicadores desta dimensão são os seguintes: Emoções Positivas (afeto positivo; felicidade; satisfação com a vida); Envolvimento e interesse numa determinada ação; Realização (que provém de ter alcançado objetivos); Satisfação e Significado e Propósito.

²⁴⁹ Deverá sublinhar-se que os indicadores assinalados na Grelha analítica para os três objetivos (ver Anexo D) referentes ao Bem-Estar Emocional e Psicológico são do domínio da psicologia positiva e, por esse motivo, para uma análise precisa e concreta sugere-se um futuro estudo aprofundado na mesma área.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

que forma os vários atores concebem estes termos, e em segundo lugar, considerando a sua ótica, compreender de que forma se poderão otimizar as dinâmicas relacionais, potenciando assim o FH. Neste ponto, mostrou-se importante compreender a visão de quem lida com esta realidade.

7.1. Compreender a conceptualização de BE e QdV dos vários atores

O BE e a QdV serão garantidos pelo cumprimento de pontos transcendentais a qualquer pessoa, porém, é necessário evidenciar que o significado atribuído poderá divergir entre indivíduos. Ao aplicar esta questão, optou-se por fazer uma divisão: começar por questionar sobre o que constitui o BE e QdV para qualquer pessoa, sem condicionantes. Posteriormente foi colocada a mesma pergunta, mas direcionada para a realidade de um doente de Alzheimer: o que significa ter uma vida com BE e QdV para uma pessoa que vê o seu ser e capacidades a deteriorarem-se?

Começando por uma visão dos cuidadores familiares, existem alguns pontos fundamentais sobre o que constitui o BE para qualquer pessoa: liberdade; saúde nos vários níveis; parte afetiva: relações e socialização; sentir que tem importância, que os seus atos têm valor e o sentimento de propósito.

Ao redirecionar então a questão para os doentes de Alzheimer encontramos pontos comuns. Primeiro que tudo, garantir as necessidades básicas – higiene, sono regulado, alimentação; a realização de atividades que promovam o exercício físico, socialização e estimulação tanto social (como, por exemplo, a ação promovida pelo Café da Memória) como cognitiva (reminiscência, jogos interativos que promovam o estímulo cognitivo, entre outros); garantir tranquilidade e conforto, através do desenvolvimento de uma rotina estruturada.

Tanto em casa como em lares e/ou centros de dia é importante uma abordagem centrada na pessoa. Ou seja, é importante considerar a história de vida da pessoa e criar um plano adequado, por forma às terapias realizadas terem melhores resultados. Caso se apresente o segundo cenário (lar ou centro de dia), é necessário que se invista em mais formação das pessoas que lidam diretamente com os doentes de Alzheimer, não só para garantir

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

um melhor desempenho profissional mas, também, porque a relação que estabelecem é importante para o BE e QdV.

De acordo com a informação recolhida entende-se uma correspondência com os vários níveis delimitados pela pirâmide de Maslow²⁵⁰

(...) todos os seres humanos precisam de algum tipo de estimulação mental e há de ser de variadas formas (...). Do mais pequeno ao maior, o nosso comportamento é orientado para recompensas. Não têm de ser doces nem presentes nesse sentido, mas é no sentido de agir e orientar o meu comportamento para um objetivo, seja ele qual for. Isto, eu acho que é um dos fatores importantíssimos para determinar a nossa felicidade, o nosso BE e o que quer que seja (Margarida Rebolo, neuropsicóloga).



Figura 7 – Pirâmide de Maslow, (Paula Moran, 2013)

Numa perspetiva dos profissionais de saúde e especialistas, no caso dos doentes de Alzheimer, a pirâmide deve ser cumprida com o maior critério possível, tomando especial atenção à fase da doença em que a pessoa se encontra.

A base da pirâmide é transversal a qualquer caso, ou seja, o BE fisiológico deve ser sempre garantido, especialmente porque em fases moderadas ou avançadas a capacidade de comunicação poderá estar comprometida²⁵¹ e terá de existir uma atenção constante por parte dos cuidadores (familiares ou formais). Por vezes, um mau estar poderá ser comunicado através de uma mudança de posição, um comportamento diferente ou um simples olhar. Nestas fases torna-se mais complicado garantir o BE proveniente das áreas superiores da pirâmide e, nesse caso, deverá haver um maior foco na estimulação sensorial e no apoio e contacto com outras pessoas. Como tal, a criação

²⁵⁰ A pirâmide de Maslow é um modelo conceptual e teórico criado pelo psicólogo Abraham H. Maslow, no qual estão determinadas as condições necessárias para garantir a satisfação de todas as necessidades humanas, tanto a nível pessoal como profissional. Consideram-se as necessidades humanas desde um nível mais básico – necessidades fisiológicas, indispensáveis para a sobrevivência – a um nível mais complexo – realização pessoal.

²⁵¹ Será de sublinhar que depende de caso para caso, e que, em fases moderadas, a comunicação ainda poderá estar funcional.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

e manutenção de uma rotina²⁵² tranquila e sem sobressaltos, que confira o sentimento de segurança, deverá ser assegurada (2ª dimensão da pirâmide). Esta questão é referida em entrevista pelo neurologista Alexandre Castro Caldas como algo fundamental no BE do doente:

Nós devemos ter uma vida que corra sem sobressalto. O que é que é o sobressalto? O nosso cérebro está sempre preparado (...), para trabalhar o que está a acontecer e com um pezinho à frente à espera do que pode acontecer. (...) Neste momento eles não têm esses meios de previsão, porque estão mal. E, portanto, tudo leva a entrar em sobressalto. Não há expectativa e quando há expectativa ela não é exatamente correta. E, portanto, as coisas acabam por ser sempre em sobressalto, o que põe muito mais atividade no cérebro. E mais atividade no cérebro torna tudo muito mais trabalhoso. Portanto, o cérebro deve estar a trabalhar com calma, selecionando aquilo que deve estar ativo e não ter tudo ativo. Porque isso são estados em que o que faz é criar um *arousal* de tudo ao mesmo tempo, e a pessoa tem de prever qual é que é a resposta mais apropriada para a situação e selecionar muito rapidamente a resposta mais apropriada. Ora, no caso destes doentes, eles não têm a resposta mais apropriada (Alexandre Castro Caldas, neurologista).

É importante que nas várias áreas da sua vida a pessoa se sinta bem e preenchida (*fulfilled*), através do desenvolvimento de atividades que tragam este sentimento (sejam estas na área profissional ou de lazer). Assim, a criação de uma rede social²⁵³ consistente é facilitada (família, amigos, e no trabalho), contribuindo para um estado de equilíbrio do indivíduo. Contudo, não deverá cair em esquecimento a comunidade e sociedade onde a pessoa se encontra inserida, pois deverá sentir-se bem dentro das normas estipuladas no seu contexto cultural, político e social (3ª, 4ª e 5ª dimensão da pirâmide).

Em fases com menor degradação é sempre positivo aplicar reminiscência (remeter para memórias do passado). Porém, nunca se deve deixar de orientar a pessoa para planos futuros. Isto é importante na medida em que o ser humano necessita de ter objetivos, de

²⁵² Isso poderá ser obtido através da organização de coisas simples da rotina desde o início.

²⁵³ A criação de uma rede acaba por ser benéfica também para o cuidador porque lhe pode dar apoio emocional, algum tempo de descanso, entre outros.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

sentir que vai alcançado pequenos ou grandes “ganhos” no decorrer da sua vida, levando assim a um sentimento de *fulfillment*²⁵⁴.

Portanto, depois de garantir a satisfação das necessidades básicas deverá procurar-se conhecer a pessoa e o seu historial, fazendo corresponder as partes superiores da pirâmide de Maslow com os seus gostos, sonhos e passado (história ocupacional²⁵⁵). O que os cuidadores devem procurar (tantos os familiares como os formais) é, não só o BE e uma vida com qualidade, mas também, tentar ao máximo potenciar o FH, não desvalorizando o seu potencial por se enquadrar num quadro de patologia irreversível. Mesmo aquando de um estado de dependência,

(...) fica-lhes no seu sentir a ‘não realização pessoal’ desse dia, [ou] de ter sido um dia com emoções e sensações que o preencheram. (...) as pessoas retêm em si vivências, e as pessoas com demência precisam de ter vivências. Precisam de ter vivências prazerosas e planeadas (...). Se temos vivências não prazerosas isto vai interferir com tudo. Saúde mental e saúde física também (Fernanda Carrapatoso, Diretora Técnica).

7.2. Bem-Estar Social e Bem-Estar Político

7.2.1. Relações humanas – que tipo de apoio um CF recebe e de que forma as relações com terceiros são afetadas

Ao analisar as relações humanas dificilmente poderão existir afirmações universais ou verdades absolutas. É certo que cada caso será específico, tomando em consideração critérios como a personalidade de ambas as pessoas, o tipo de relação que tinham e a forma como cada indivíduo lida com a doença. Em análise, estes três fatores poderão facilitar a compreensão dos relacionamentos e dinâmicas — afastamento ou aproximação.

Quando colocada a questão aos cuidadores sobre “que alterações comportamentais foram sentidas nas relações entre o doente e terceiros” não houve um consenso geral. Uma vez que cada pessoa, na sua totalidade enquanto indivíduo e enquanto parte de um

²⁵⁴ O sentimento de pertença adquirido através de utilidade e competência é fundamental. Ao sentir que não está a ter o total domínio das suas capacidades o doente poderá isolar-se ou levar a casos de depressão (ver Anexo H. Grelha de Análise Horizontal – Cuidadores Familiares).

²⁵⁵ História do envolvimento em ocupações ao longo da vida.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

determinado contexto, reage a cada ação de forma diferente. No entanto, há um sentimento de que as pessoas se afastam quando não há uma relação fortemente estabelecida. Em maior detalhe, na experiência pessoal do CF2, as pessoas que se afastaram da sua mãe fizeram-no mais pela personalidade (da mesma) do que pela doença em si. Se, por um lado a CF1 acredita que a maioria se afasta, a CF3 afirma que não sentiu afastamento. Porém, a relação entre família e amigos mostra-se, nos dois casos, semelhante em alguns pontos. Para a CF1 houve uma aproximação da família e afastamento de amigos. Já no caso da CF3 a mãe reconhece familiares, sendo que chama a todos de “primos” ou “primos do Alentejo”, esboçando um sorriso ao estabelecer um diálogo ou, pelo menos, demonstrando uma atitude recetiva. Contrariamente, quando recebeu uma amiga ficou apática, sem proferir uma palavra, tendo afirmado que não a conhecia. Quando as pessoas que não são família visitam a mãe da CF3, ela não os conhece, levando a reações como a da amiga em questão — “então assim não venho mais cá”.

São dinâmicas difíceis de gerir e de prever, e os próprios cuidadores familiares admitem que as pessoas em volta se tendem a afastar²⁵⁶, mas que não será possível admitir o “afastamento” como fenómeno constante, como uma verdade absoluta. No entanto, a patologia de Alzheimer traz uma reação muito própria por parte dos seus cuidadores familiares. Por vezes são eles próprios que se isolam, tomando o doente como uma responsabilidade totalmente sua.

Os amigos até dizem “- Mas anda, vem ao cinema. O meu marido fica aí enquanto vamos”.

E as pessoas têm tendência a achar que não, que elas é que são boas cuidadoras, elas é que sabem, o fardo é delas, as pessoas não devem ser perturbadas por elas terem aquele

²⁵⁶ Ver em maior detalhe o “porquê” das pessoas se afastarem poderá ser um processo algo subjetivo, porque irá sempre depender do grupo de pessoas a serem analisadas. Existem, sim, um conjunto de motivos principais que poderão ser aqui brevemente referidos: por exemplo, no caso da família o afastamento poderá advir de uma dificuldade em lidar com a perda gradual do familiar ou de uma falta de compreensão e aceitação das alterações comportamentais. Por outro lado, por parte de amigos ou vizinhos, persiste a dificuldade em lidar com a realidade associada à doença (que lhe venha a acontecer num futuro ou a própria morte por degradação física e cognitiva lenta) e a justificação já estará noutra dimensão: o processo de perda, portanto o processo de aceitar o esquecimento de quem as pessoas são é extremamente doloroso; problemas comportamentais que possam levar a conflito ou desentendimento; não ser uma doença muito divulgada e ainda haver muito estigma, entre outros.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

problema. E, portanto, acabam por se isolarem dos outros e não percebem que têm o direito de pedir ajuda e que devem pedir ajuda (Ana M. Cavaleiro, psicóloga).

Margarida Rebolo faz um resumo da sua experiência enquanto neuropsicóloga de uma clínica privada, localizada em Telheiras (NeuroSer), sobre as dinâmicas relacionais:

Neste tipo de demência eu não consigo fazer nada para travar aquele comportamento. Portanto, a pessoa pode chegar a uma agressividade extrema (...). A tendência aí é para as pessoas que não são da família e que estão ali num círculo próximo se afastarem. Mas também são características diferentes, e isso também é compreensível. (...) Mas na DA, regra geral, alguns membros da família unem-se mais à pessoa – assumem-se como cuidadores principais – outros acabam por ficar um bocadinho mais afastados e, quem sabe, à volta, na comunidade, os vizinhos... Aquilo que eu tenho visto, (...), é que, de fato, os vizinhos se disponibilizam para supervisionar um bocadinho ou estar ali uma hora para fazer companhia à pessoa, chamar para irem dar uma volta, ou fazerem comida para levar o jantar à família. Nem sempre, depende um bocadinho. E é por isso que depende muito da localização, do (...) estatuto socioeconómico... Nós aqui, obviamente, temos uma amostra enviesada, somos um centro privado. Logo aí acredito que outros testemunhos sejam diferentes (Margarida Rebolo, neuropsicóloga).

Portanto, em fases iniciais da DA poderão já existir alterações de comportamento um pouco fora da norma. Perante essa disrupção com o “normal”, a maior parte das pessoas que se possam cruzar com esta realidade não saberão como agir. A CF1 dá um exemplo da reação de pessoas com pouca informação num contexto social²⁵⁷. Num restaurante a sua mãe teve de se dirigir à casa de banho inúmeras vezes, o que é justificável a nível neurológico perante uma demência. Porém, de todas essas vezes abordou a empregada do restaurante, que começou a demonstrar irritabilidade e falta de paciência, por não ter conhecimento sobre a doença. Vemos que a maioria dos serviços implicam uma interação com pessoas e, infelizmente, não há a preocupação com a formação “humana” (sobre como lidar com “o outro”). Por outro lado, quando os doentes se encontram na fase avançada, com mobilidade praticamente nula, instala-se um sentimento de pena e compaixão porque já é visto como um doente terminal.

Na atualidade, as pessoas tendem a focar-se maioritariamente na sua realidade, mantendo uma vivência algo “alienada” de problemas que possam afetar outros – há um

²⁵⁷ Ver Anexo H. Grelha de Análise Horizontal – Cuidadores Familiares, CF1 questão 16.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

distanciamento, uma individualização e, acima de tudo, uma crescente falta de empatia e perda do lado mais “humano”. Há uma falta de predisposição para ajudar²⁵⁸. Este tipo de valores são importantes, uma vez que a socialização é fundamental para o BE, tal como o sentimento de participação e da detenção de um papel ativo na sociedade. A preocupação com o outro, a interajuda e a criação de uma rede social forte poderão constituir um pilar na fundamentação de uma vida mais preenchida e com maior sentido de utilidade.

7.2.2. Participação na sociedade e sentimento de utilidade

Perante uma perspectiva de deterioração gradual é importante garantir ao doente uma sensação de utilidade, facilitando a sua ação na sociedade e num contexto mais individual. Neste sentido, poderá considerar-se o trabalho, voluntariado, ou até mesmo pequenas atividades (adaptadas aos seus gostos e capacidades no momento), tal como o ajudar em casa (exemplo CF3). Com o avançar da doença será cada vez mais difícil, mas será aqui que os terapeutas²⁵⁹ deverão intervir, para ajudar a família a desenvolver estratégias que promovam o envolvimento da pessoa em atividades deste género. Cria-se assim um plano adaptado a cada pessoa e a cada família, considerando que “ser produtivo (...) é contribuir para a comunidade onde estamos envolvidos. Seja ela a comunidade do nosso bairro, da nossa cidade, ou a comunidade de lá de casa” (Fisioterapeuta, NeuroSer). Fernanda Carrapatoso complementa esta ideia ao afirmar que “o sentido de vida é oferecido quando entram na comunidade”. Portanto, sendo o “ser humano” um “ser social”, é importante manter as relações sociais na sua vida, especialmente as relações que tragam um sentimento de gratificação e de pertença a um contexto comunitário.

²⁵⁸ A CF3 diz que as pessoas tendem a perguntar sobre “como a mãe está”, mas não há uma predisposição para ajudar. Ver também Anexo J. Grelha Horizontal de Análise – Especialistas e membros de Direção, Margarida Rebolo, neuropsicóloga, questões 19, 20 e 21.

²⁵⁹ Em entrevista, a fisioterapeuta afirma que esta preocupação já é aplicada no NeuroSer. Não existiam soluções intermediárias entre a pessoa permanecer em casa ou ser colocada num lar e, por esse motivo, foi criado o NeuroSer, para permitir: “que estas pessoas mantenham as suas rotinas, a sua vida em casa, mas que possam ser acompanhadas de um ponto de vista terapêutico que faça sentir em termos de estimulação cognitiva, para prevenir o declínio das funções cognitivas em termo de fisioterapia, para prevenir o declínio motor, porque sabemos que temos impacto nestes doentes”.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Neste tipo de interação existem vários atores: o doente, o CF ou o cuidador formal, as instituições (sejam IPSS ou privadas, inclua-se aqui a ação dos profissionais de saúde) e o Estado. Ora, relativamente aos casos dos doentes de Alzheimer analisados na presente investigação, notou-se uma constante: o isolamento e afastamento do próprio doente da comunidade. Seja pela frustração e conseqüente sentimento de tristeza por não estar no controle das suas capacidades (CF1); seja por ter uma personalidade de extrema independência (ou outros traços da personalidade que dificultam aproximação de outras pessoas) (CF2); ou, simplesmente, por ter uma natureza mais depressiva e pouco sociável (CF3). Para além das limitações que se podem colocar por parte dos próprios doentes (e aí é fundamental contar com a colaboração de terapeutas especializados), o CF pode colaborar para trazer gratificação à vida do doente.

Numa visão geral (profissionais e cuidadores familiares) compreendeu-se que desenvolver este tipo de atividades — que impliquem um maior envolvimento da pessoa — será mais fácil de alcançar até uma fase moderada. E, neste ponto, a TO1 defende que é possível garantir que a pessoa mantenha relações gratificantes em todas as fases. Quando chegamos a uma fase mais avançada, a simples ação de incluir a pessoa em todas as comemorações e eventos da família já trará um sentimento de pertença, mesmo que não seja consciente. Em vez de se retirar a pessoa do contexto, é importante incluí-la e que as pessoas se adaptem à nova realidade.

Este processo não é fácil e muitas vezes os cuidadores familiares têm dificuldade em lidar com alguns sintomas. Como referido anteriormente, o doente de Alzheimer vai perdendo a capacidade de julgamento (que permite a qualquer indivíduo saber como agir em sociedade). Desta forma, certas atitudes podem levar a momentos considerados “embaraçosos” pelo CF e, por isso, há uma reticência em sair de casa com o doente. Neste sentido, também é importante haver trabalho por parte das entidades especializadas para desmistificar a DA – retirar o estigma²⁶⁰. Ainda existem muitos cuidadores que

²⁶⁰ Para um maior aprofundamento sobre a questão do estigma consultar Parte III, capítulo VI e Parte IV, Capítulo IX Discussão Final.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Não vão à rua tomar café porque os outros ficam a olhar, não vão com eles a um jardim porque eles podem meter conversa com todas as pessoas ou ficam envergonhadas. Ou seja, muitas vezes, o cuidador, com medo de expor a pessoa com demência, acaba por não fazer coisas que são boas para a pessoa com demência e que ela ia adorar. (...) temos de transmitir a ideia de que isso não interessa. O que interessa é que ela saia, e que veja, e que goste, e que se ria, e que apanhe sol, e que veja crianças a brincar, e que vão a um museu, e que a vão ... que vão fazer coisas fora, na comunidade (Ana M. Cavaleiro, psicóloga).

Noutro nível, as instituições podem também desenvolver, com os seus utentes, atividades que impliquem a sua participação direta em ações benéficas para a comunidade, trazendo assim o sentimento de gratificação. Tome-se como exemplo a parceria criada pelo NeuroSer com a Re-food²⁶¹ por forma a incentivar, precisamente, o desenvolvimento deste tipo de relações. Neste caso, promove-se um papel social ao possibilitar aos seus utentes a participação na confeção de uma refeição²⁶².

7.3. Dinâmicas relacionais e o Florescimento Humano

Como tem sido referido ao longo da investigação, a construção de soluções e a orientação de técnicas terapêuticas, de acordo com os interesses da pessoa são fundamentais, uma vez que ao reconhecer a unicidade do indivíduo estamos um passo mais perto de conseguir assegurar a otimização das dinâmicas relacionais e, portanto, a potencialização do seu FH. Neste ponto, é fundamental que os cuidadores familiares trabalhem em conjunto com os profissionais de saúde para desenvolver e aplicar um plano de sucesso. Portanto, as sugestões apresentadas neste subcapítulo foram consideradas como as mais utilizadas (ou com maior propensão para o sucesso), tendo existido referência tanto a nível teórico como empírico. Porém, não deverão ser consideradas como universalmente aplicáveis.

²⁶¹ A Re-food é uma organização sem fins lucrativos, criada em 2011 pelo consultor norte-americano Hunter Hadler (com a ajuda do seu filho). A sua missão é recolher produtos alimentares que seriam desperdiçados de espaços como restaurantes, supermercados, pastelarias, etc. Desta forma evita-se o desperdício alimentar, contribuindo para o bem-estar fisiológico de muitas famílias que não têm condições monetárias para adquirir a quantidade de alimentos necessários para a sua subsistência.

²⁶² Consultar Anexo I. Grelha Análise Horizontal Terapeutas Profissionais de Saúde, questão 21.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Assim, caso o doente fique em casa, assistido por um CF (podendo ter apoio domiciliário ou não), o tipo de atividades que se pode fazer irá depender de um conjunto de variáveis, como por exemplo: do ambiente onde o doente está (e, portanto, condições financeiras, a disponibilidade do CF, entre outros); da própria personalidade/vontade do doente; da fase em que se encontra (inicial, moderada ou avançada); da relação com o CF²⁶³ e a sua história de vida. Apesar de ser especialmente difícil em fases mais avançadas, é necessário tentar garantir ao máximo a satisfação e prazer nas atividades²⁶⁴. Isto porque é importante que, quando a pessoa com demência sente uma dificuldade, as pessoas em seu redor deem algum apoio, facilitando a sua ação ou decisão – não será totalmente positivo fazer tudo pela pessoa. É necessário estimulá-la e incentivar a autonomia enquanto for possível.

Numa fase inicial, quando o doente começa a perceber as suas limitações (como foi referido anteriormente) começa a sentir frustração e opta por não as fazer — começam a manifestar-se alterações comportamentais. Esta ação desencadeia uma reação por parte do seu CF, passando de frustração para falta de paciência e esgotamento. Por forma a colmatar este ciclo, é importante continuar a pedir ajuda nas tarefas da vida diária, opinião em relação a compras, programas de TV ou escolha de algo para a casa (exemplo da CF3). Ou seja, promover o sentimento de utilidade, através da desconstrução de tarefas que tendem a ser desvalorizadas por serem rotineiras²⁶⁵. Contrariamente ao que se pensa, é na rotina²⁶⁶ que o doente encontra maior conforto, mesmo que implique a supervisão (subtil) de outra pessoa.

²⁶³ Uma estratégia pode funcionar com a maioria, mas se a relação entre doente e CFa não for a melhor, terão de ser feitos ajustes.

²⁶⁴ “A ideia é que não se gaste muito dinheiro em casa e que possamos envolver a pessoa e os familiares, tem de fazer sentido para os dois e tem de haver disponibilidade, em atividades prazerosas e que sejam estimulantes. O mais importante é ter prazer. Portanto, se for um momento de boa disposição, interessante, em que a pessoa não está ansiosa, está a gostar daquilo que está a fazer, isso é o essencial” (Margarida Rebolo, neuropsicóloga).

²⁶⁵ Num cenário ideal, o desenvolvimento de atividades de estimulação cognitiva (livros de atividades, perguntas que exerçam a parte lógica – exemplo aplicado ao caso de CF1) e, ao mesmo tempo, que treinem a funcionalidade.

²⁶⁶ Em entrevista, a fisioterapeuta do NeuroSer afirma que em dois anos de experiência, tem visto que muitas das alterações comportamentais dos doentes advêm de alterações exteriores – como as pessoas

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Numa fase mais avançada, por exemplo usa-se a estimulação sensorial. Mesmo com DA “a pessoa tem sensação até ao fim” (TO1). Poderá trabalhar-se a comunicação não-verbal através da estimulação sensorial, que deverá ter em conta a história de vida da pessoa e os seus gostos. Uma das formas mais usadas encontra-se na música (musicoterapia). É algo simples que qualquer CF poderá utilizar e que poderá trazer uma sensação de conforto, contribuindo para o BE.

No caso dos CF entrevistados, questionou-se sobre que tipo de mecanismos usavam no dia-a-dia para facilitar a sua relação, ou seja, que alterações foram feitas nesse sentido. Tanto a CF1 como a CF3²⁶⁷ focam-se mais na mãe do que no seu próprio BE. Após o diagnóstico deste tipo de doenças, o tipo de reação da família poderá variar²⁶⁸: a pessoa poderá ir buscar forças em apoios exteriores (como a CF1), ou, então, como forma de proteção, foca-se apenas em cuidar do doente da melhor forma possível e evita procurar informação aprofundada sobre o assunto (CF3). Há ainda casos de familiares ou amigos próximos (pontos falados nas várias entrevistas) em que as pessoas simplesmente se afastam, por não saberem como lidar com os sintomas, principalmente com a degradação que a DA, e outros tipos de demência, trazem – física e psicológica. Este tipo de reação ao diagnóstico afeta diretamente as dinâmicas relacionais do doente.

Para garantir o BE da mãe a CF3 prefere que ela fique a morar consigo, em sua casa, para lhe fazer companhia e para acompanhá-la na sua rotina. Após o falecimento do pai, ir a casa era algo muito doloroso para a mãe e a institucionalização sempre esteve fora de questão. Assim, acabou por trazer a mãe para perto de si, tentando criar uma rotina que implique algumas ajudas em pequenas tarefas domésticas e passeios (mais no verão, para a proteger de problemas de saúde gerados pelo frio). Por outra perspetiva, a CF1, por vezes, joga ao loto com a mãe e tenta fazer atividades exteriores que lhe tragam maior satisfação (considerando que ainda tem mobilidade e alguma autonomia), como, por exemplo, a dança, ou até mesmo uma ida ao McDonald’s.

lidam com o doente.

²⁶⁷ A CF3 chega a admitir que se devia ter preocupado com o seu BE desde o início.

²⁶⁸ As alterações comportamentais surgem, muitas vezes, como resposta a situações externas –como por exemplo, no caso das pessoas que lidam com o doente.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Enquanto cuidadoras familiares, tanto CF3 como CF1 foram ao Café da Memória, uma vez que este tem como objetivo “ser um ponto de encontro para pessoas com problemas de memória e seus familiares” (Alzheimer Portugal (e), 2017). Este espaço constitui-se como um acompanhamento importante para o apoio dos familiares, amigos e cuidadores familiares.

Em relação a mecanismos adotados para proteger o próprio CF, nota-se que não tem havido essa preocupação por parte da CF3. Não por descuido, mas porque a mãe se encontra no foco das suas preocupações. Contrariamente, a CF1 procurou, imediatamente a seguir ao diagnóstico, apoio na APFADA e, neste momento, procura dividir as tarefas com outros membros da família, estando a considerar recorrer a apoio domiciliário. Uma situação de isolamento, como é o caso da CF3, é algo que deve ser evitado, especialmente através da intervenção do resto da família. Como nos diz a psicóloga Ana M. Cavaleiro

Há pessoas que também vão criando os seus próprios mecanismos de defesa e, acima de tudo, é importante estarem acompanhadas. (...) É preciso muitas vezes ter apoio psicológico. (...). O importante é que os cuidadores não devem ficar sozinhos. Porque se ficarem sozinhos é meio caminho andado para se isolarem, meio caminho andado para deprimirem, que é meio caminho andado para prestarem maus cuidados. E não porque queiram dar maus cuidados, mas porque não conseguem simplesmente, no seu estado emocional, fazer diferente (Ana M. Cavaleiro, psicóloga).

É necessário que o CF tenha um acompanhamento adequado por parte de psicólogos, ou outros terapeutas profissionais de saúde, para evitar casos de *burnout* (uma vez que esta doença exige muito tempo e atenção). É importante o descanso e tempo para si, para ter a sua rotina e vida pessoal, criando espaço para o desenvolvimento do próprio BE.

Para ajudar os cuidadores familiares neste sentido, é importante a existência de espaços especializados onde se possa colocar o doente durante o dia (seja uma manhã, uma tarde ou o dia todo), para que a pessoa possa ir trabalhar e, ao mesmo tempo, saber que o seu familiar estará a receber o cuidado e estimulação necessários. Tome-se como exemplo as dinâmicas potenciadas no NeuroSer, onde existem sessões individuais e de grupo (atividades em comunidade e envolvimento em ações de solidariedade com a Re-food), onde se procura criar um espaço que confira segurança a doentes e CF.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Na Casa do Alecrim também é praticada uma abordagem centrada na pessoa, na medida em que se faz uma ligação entre as suas capacidades, necessidades, interesses e limitações, e as atividades disponíveis no lar²⁶⁹. E aqui há também espaço para experimentar atividades novas, porque, com o avanço da idade, e especialmente com o surgimento de quadros demenciais, a pessoa pode deixar de gostar de coisas que sempre gostou ou o contrário²⁷⁰. A sua condição é reavaliada periodicamente, garantindo um plano que se enquadre nas necessidades e na identidade de cada indivíduo. Após se começarem a notar algumas limitações, as atividades passam a ser viradas para uma terapia mais sensorial como a música ou contacto físico²⁷¹.

As dinâmicas relacionais são sim fundamentais para o FH do doente de Alzheimer (e para qualquer ser humano, na verdade), uma vez que somos seres sociais. A inclusão do indivíduo nas atividades e ações realizadas em comunidade confere uma sensação de pertença, de responsabilidade, de participação e gratificação. No caso dos doentes de Alzheimer esse tipo de ações poderão ser facilitadas pelos seus cuidadores familiares, sendo que já existem instituições, tanto privadas como IPSS, que têm vindo a desenvolver soluções aplicáveis a realidades locais. Portanto, começam a existir estruturas e formas de adquirir formação e apoio psicológico para facilitar a componente relacional. Resta perceber se, numa dimensão local, existe espaço e bases para se começarem a construir mais soluções locais – se o Estado poderá fazer parte desta relação enquanto facilitador e impulsionador das estruturas que necessitam de ser criadas, potenciando assim o FH dos seus cidadãos.

²⁶⁹ Existem as seguintes possibilidades: pequenas atividades de agricultura (o que se tem mostrado uma atividade muito aceite e gratificante); jogos; pinturas e colagens; reminiscência; tarde de poesia, entre outras. “O sentir-se útil. A agricultura é uma área muito interessante, muito bem orientada (...) verem as plantas crescer, verem que plantam e que depois regam e cresce, isso tem significado” (Fernanda Carrapatoso).

²⁷⁰ Pode ainda haver uma recusa numa primeira abordagem, mas na vez seguinte a pessoa até vai estar recetiva a participar.

²⁷¹ A diretora da Casa do Alecrim, Fernanda Carrapatoso refere, inclusive que “A certa altura só interessa a minha presença amorosa e sentida, numa conversa, sorrir. E isso até ao fim é sempre importante. (...) as pessoas perdem esta capacidade de emoção, porque é o percurso neurológico das proteínas que se vão acumulando, e isso afeta também a área das emoções”.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Capítulo VIII. Desenvolvimento Local como um ponto de partida

O último ponto de análise é constituído pelo desenvolvimento local e as suas várias dimensões, nomeadamente: parceria, territorialização, participação e visão integrada. Como referido no enquadramento teórico, a dimensão da flexibilidade é de extrema importância, mas, por estar presente em todas as outras, não será analisada diretamente. Assim, começando por analisar as várias metodologias aplicadas, com foco na área da Grande Lisboa, pretende-se compreender de que forma as várias dimensões de análise estão presentes e de que forma são concebidas pelos atores envolvidos. Esta compreensão facilitará a resposta ao objetivo principal da investigação: verificar de que modo o DL poderá constituir um ponto de partida para a melhoria de BE e QdV (levando a um estado de FH) dos doentes de Alzheimer, e outros tipos de demência, em Portugal.

8.1. Metodologias de ação

Quando se fala em metodologias de ação e/ou intervenção é necessário considerar dois tipos de apoio: em primeiro lugar o apoio de especialistas que ajudem o doente e os familiares a obterem o melhor cuidado e acompanhamento da evolução da doença, e em segundo lugar, com o avançar da doença, será necessário apoio no dia-a-dia. Neste ponto, as hipóteses podem variar entre: apoio domiciliário, que poderá ser providenciado por algumas IPSS ou por empresas privadas; lares ou centros de dia. Em alguns casos, o apoio domiciliário²⁷² apresenta-se como uma solução mais viável, não só por permitir ao doente ficar mais tempo num ambiente familiar e acolhedor, mas também porque existem algumas falhas que necessitam de ser colmatadas por parte de lares e centros de dia. Destacam-se assim os seguintes problemas: a sobrelotação, a falta de preparação para acolher estas pessoas²⁷³, ou ainda, o facto de que a família poderá não ter possibilidade monetária para comportar as despesas de um lar.

²⁷² Este tipo de solução ajuda a garantir as necessidades básicas, como alimentação e higiene, dando algum descanso ao CF.

²⁷³ Quando se falta de preparação, as condicionantes poderão ser variadas, desde condições de higiene; correta alimentação; desenvolvimento de atividades adequadas para a patologia; número de pessoas necessário para dar a atenção e cuidado aos doentes; pessoas com formação adequada, entre outros.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Em entrevista, a fisioterapeuta do NeuroSer refere a importância e urgência em se começar a criar e procurar soluções intermédias, sendo neste sentido que o NeuroSer tem vindo a desenvolver o seu trabalho. Vejamos então em maior detalhe as principais metodologias que são aplicadas pelos vários intervenientes – Instituições (APFADA e NeuroSer / IPSS e Privado); apoio domiciliário e Estado.

8.1.1. Que metodologias são aplicadas?

Instituições – IPSS e privadas

Associação Alzheimer Portugal (APFADA)

A Associação Alzheimer Portugal mostrou-se como a principal criadora de soluções e de apoios à família e a doentes de Alzheimer (e outras demências). Desta maneira, existe um conjunto de soluções disponibilizadas que procuram oferecer apoios tanto a doentes – através de estruturas como o lar²⁷⁴ e centros de dia, que detêm apoios e atividades específicas para as necessidades destes doentes — como a familiares²⁷⁵ e/ou cuidadores familiares — a linha de apoio (onde poderá recorrer ao atendimento psicológico); o Café da Memória (que se constitui como um espaço de troca e de aprendizagem); apoio e aconselhamento por parte de psicólogos; *workshops* e divulgação de informação tanto em redes sociais na *web* como em eventos.

Para além do foco nos doentes e familiares, a Alzheimer Portugal procura também desenvolver projetos que promovam a consciencialização/sensibilização da comunidade em geral. No total, o número de beneficiários em 2015 situava-se entre 15 000 ou

²⁷⁴ A maioria dos lares não têm condições para receber este tipo de doentes. Contrariamente, a Casa do Alecrim constitui-se como um lar especializado para lidar com este tipo de patologia, onde existem as condições necessárias. O problema, para as famílias que procuram soluções adequadas, é que a lista de espera é extensa.

²⁷⁵ Para uma informação mais detalhada consultar (Parte II – Metodologia, Capítulo II) e/ou verificar o site da instituição: <http://alzheimerportugal.org/pt/>.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

16 000 pessoas²⁷⁶. Em 2016 estima-se que tenham sido cerca de 11 000 pessoas a receber formação nesta área.

NeuroSer

A clínica NeuroSer pretende ser um local a partir do qual se criam soluções para a comunidade de Telheiras, desenvolvendo a sua ação em conjunto com a Junta de Freguesia.

Constitui-se como uma solução intermédia que possibilita aos doentes permanecerem num local especializado e, ao mesmo tempo, confere segurança ao CF. Em maior detalhe, existem duas modalidades: as sessões individuais (onde um terapeuta trabalha apenas com um doente) e que permite também ir apenas a um ateliê. E ainda, as sessões de grupo “Manhãs & Tardes” no NeuroSer. Esta solução intermediária permite que os doentes permaneçam no NeuroSer por um período de quatro a oito horas. Nesse período são feitas várias atividades para desenvolver a estimulação cognitiva e motora (adaptada à realidade de cada doente), mas em grupo, para promover a componente social.

Estas sessões permitem criar BE para o doente e, ao mesmo tempo, dar descanso aos CF. No NeuroSer é pretendido que

(...) as pessoas com demência possam manter ao máximo o funcionamento cognitivo (...). Portanto, desenvolver, à volta de vários temas, atividades em grupo ou individuais, que possam, de forma mais direta ou mais indireta, estimular o funcionamento cognitivo daquela pessoa (que é, precisamente, aquilo que está a ser afetado na doença). (...) privilegia-se muito mais as atividades em grupo, que é o que está recomendado pelo próprio tipo de estimulação cerebral que isso exige. (...) Agora, nem sempre toda a gente se adequa a atividades de grupo, pela própria personalidade. Há pessoas que são mais reticentes em participar em grupo (...). Mas, quando não encontramos essas barreiras e quando faz sentido essa pessoa entrar num grupo, aquilo que vemos são efeitos muito positivos de partilha, de experiência, de troca de comentários espontâneos, de momentos de riso e de alegria. E, de fato, o grupo tem uma dinâmica que as sessões individuais não têm (Margarida Rebolo, neuropsicóloga).

²⁷⁶ “Entre beneficiários dos serviços, entre pessoas com demência, cuidadores e população em geral que quer obter algum tipo de informação mais específica, e que contactaram os serviços não de formação, mas os outros (...)” (Ana M. Cavaleiro, psicóloga).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

No caso do apoio domiciliário, poderá ser introduzida uma cuidadora em casa, principalmente numa fase intermediária (muitas vezes, numa fase inicial, o diagnóstico correto ainda é desconhecido, o que leva a um atraso na administração dos cuidados necessários). Este tipo de apoio é sugerido quando a equipa do NeuroSer deteta que poderá haver risco para a segurança da própria pessoa. Desta forma,

Quando é introduzido o apoio domiciliário, neste caso uma cuidadora formal, seja a tempo inteiro ou meio tempo, temos o cuidado de reunir com a pessoa, a fim de esclarecer alguma dúvida sobre a patologia, bem como orientar algumas atividades/rotina tendo em conta a os interesses do doente, a sua personalidade e a fase da patologia em que se encontra. Muitas vezes os cuidadores formais já têm experiência anterior com casos de demência, mas nem sempre é assim. A introdução do apoio domiciliário tem vários benefícios para o doente (ex: melhoria da funcionalidade), bem como para os seus familiares (ex: diminuição da sobrecarga) (Fisioterapeuta, NeuroSer)²⁷⁷.

Relativamente aos cuidadores formais é estabelecida uma ponte de comunicação entre estes e os profissionais de saúde da clínica, por forma a trocar impressões e algumas estratégias. E ainda, caso se verifiquem situações de risco ou de sobrecarga do cuidador informal, os profissionais de saúde da clínica poderão recomendar à família o início de apoio domiciliário.

Apoio domiciliário

Uma das hipóteses que os cuidadores familiares podem colocar será o apoio domiciliário, para retirar algum peso do trabalho que têm em casa, especialmente se a institucionalização não é opção, como é o caso da CF1. A APFADA e a própria SCM disponibilizam serviços de apoio domiciliário. A nível privado, já existem várias empresas que disponibilizam esse tipo de serviços.

Estado

Em nenhum momento das entrevistas aos cuidadores familiares o Estado foi referido como facilitador de soluções. A criação do Estatuto do Cuidador Informal (designado no decorrer da investigação como cuidador familiar) foi publicado no Diário da

²⁷⁷ Para maior detalhe consultar Anexo I. Grelha Análise Horizontal - Terapeutas Profissionais de Saúde Fisioterapeuta NeuroSer Q.20.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

República de 3 de dezembro de 2010, na Resolução da Assembleia da República n.º 134/2010, onde se

Recomenda ao Governo que considere a abordagem das demências uma prioridade política, que elabore um plano nacional de intervenção para as demências e adote as medidas necessárias para um apoio adequado aos doentes e suas famílias (Resolução da Assembleia da República n.º 134/2010).

Porém, após aprovação, em 2010, esse plano ainda não foi criado. No início do ano de 2017 a questão do Estatuto do Cuidador Informal voltou a ser requerido, sendo que uma petição pública sobre esta questão foi entregue posteriormente na Assembleia Geral²⁷⁸.

Existem algumas iniciativas que têm vindo a ser desenvolvidas com o intuito de apoiar os idosos (no geral), nomeadamente o Complemento Solidário para Idosos (CSI) que se estabelece como “um apoio em dinheiro pago mensalmente aos idosos de baixos recursos, com idade igual ou superior à idade normal de acesso à pensão de velhice do regime geral de Segurança Social, ou seja, 66 anos e 3 meses e residentes em Portugal” (Segurança Social, 2017). Porém, existem algumas questões que deverão ser tomadas em conta. A verdade é que “(...) a pessoa recebe mais um subsídio da segurança social (...), mas se a pessoa tiver menos de 60 anos, ou seja nos casos de demência precoce, apesar ser uma doença crónica e progressiva, não o recebe” (Fisioterapeuta, NeuroSer).

Portanto, de entre um conjunto de condições para poder receber o apoio²⁷⁹, a idade apresenta-se também como uma condicionante. Considerando que o número de diagnósticos de demência tem vindo a crescer, especialmente antes dos 65 anos, caso uma pessoa se encontre abaixo dos 66 anos e 3 meses e padeça desta patologia – tendo, portanto, condicionantes a nível psicológico e físico – não receberá o subsídio. A fisioterapeuta do NeuroSer apresenta como exemplo o funcionamento da Segurança Social relativamente a baixas em comparação a processos de incapacidade e reforma. Em verdade, no caso dos idosos o processo poderá ser demorado. E aqui é importante

²⁷⁸ “Na última sessão plenária antes de férias a Assembleia da República aprovou a Lei do Maior Acompanhado (Proposta de Lei nº 110/XIII)” (Alzheimer Portugal, 2018). Para mais informações consultar o artigo disponível online no site www.alzheimerportugal.org.

²⁷⁹ Consultar o site <http://www.seg-social.pt/complemento-solidario-para-idosos> para uma informação mais detalhada.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

considerar que, para além já ter uma idade avançada, a pessoa encontra-se numa condição especial e por isso a Segurança Social deveria estabelecer um mecanismo que permitisse a avaliação adequada a cada caso e acompanhamento. E ainda deverá ser considerado que estamos a falar de pessoas que, infelizmente, poderão não ter um apoio familiar. Neste ponto, é importante que o Estado desenvolva soluções que visem esta lacuna, criando sistemas de apoio para estes casos.

Com esse intuito foi criado o Conselho Local de Ação Social de Lisboa (CLAS) que “é a instância responsável pela elaboração do Plano de Desenvolvimento Social para a cidade de Lisboa” (Câmara Municipal de Lisboa, 2017). E, neste caso, não há um foco apenas numa questão, mas um mecanismo que é criado com o intuito de poder desenvolver soluções e prestar apoio a nível social em várias áreas de intervenção.

Para além destas soluções, crê-se como fundamental a criação, a nível nacional, de uma Comissão de Proteção de Idosos. Perante uma falta de resposta do Estado neste sentido, a sociedade civil tem vindo a criar soluções, nomeadamente a criação da Comissão de Proteção ao Idoso (CPI), Associação Regional Norte, que

(...) é uma organização da sociedade civil, de âmbito regional, que surge em Dezembro de 2013, da reflexão de um grupo de fundadores de várias áreas socioprofissionais, com sensibilidades diversas, que identifica e aceita que os idosos, maioritariamente, constituem um grupo especialmente vulnerável e que, por isso, merecem que lhes seja dirigida uma maior proteção, por parte dos poderes públicos e da sociedade em geral (Carlos Branco, 2016 em *Revistaspot*)²⁸⁰.

Neste momento esta comissão desenvolve a sua atividade no norte do país, tendo começado por Braga, com o envolvimento do Ministério Público e autarquias Locais (Ordem dos Advogados, 2016). O governo admite que será necessário considerar a nível nacional a criação de um modelo de proteção, tal como o modelo que existe para a

²⁸⁰ A informação citada foi recolhida de uma entrevista concebida pelo Presidente da CPI Carlos Branco, em Outubro de 2016 à Revista Spot. A entrevista pode ser encontrada na totalidade no site: <http://revistaspot.pt/index.php/2016/10/12/comissao-de-protecao-ao-idoso-pela-defesa-dos-direitos-sociais-e-da-dignidade-humana/>.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

proteção de menores. Não obstante, uma vez que este é um aspeto controverso por falta de enquadramento legal²⁸¹, o debate sobre este assunto é de extrema sensibilidade.

8.1.2. Limites e potencialidades

Por forma a facilitar a compreensão dos limites e potencialidades de cada ator formal e CF envolvido, foi criado o seguinte quadro (Quadro 8 – Limites e Potencialidades de cada ator (pontos de vista e ação)), onde consta a organização dos dados recolhidos no decorrer do trabalho empírico e da análise teórica.

Quadro 8 – Limites e Potencialidades de cada ator (pontos de vista e ação).

Limites	Potencialidades
Cuidadores Familiares	
<ul style="list-style-type: none">• Falta de divulgação e de soluções adequadas;• Falta de formação dos profissionais que trabalham diretamente com doentes de Alzheimer, tanto da parte técnica como da formação cívica (especialmente do lado humano);• Interesses exteriores ao cuidado e BE dos doentes (poderão ter mais preocupações políticas e de implementação partidária do que preocupações sobre o BE dos seus utentes).	<ul style="list-style-type: none">• Apesar do trabalho que já é feito pela Alzheimer Portugal, o alcance na divulgação de informação (revistas, redes sociais, ...) poderia ser potenciado;• Criar mais alternativas ocupacionais para o dia-a-dia;• Formação correta – formar pessoas com qualidade;• Proporção correta – ter o número adequado de profissionais para o número de utentes da instituição;• Criação de um sistema e/ou CNPI a nível nacional que seja responsável pela inspeção (entre outras coisas), do

²⁸¹ Um dos pontos sujeitos a debate enquadra-se na comparação da CNPDPCJ, que está enquadrada na lei. Aqui, estamos a referir-nos a menores de idade, sendo por isso necessária uma Comissão Nacional que proteja os seus interesses. Por oposição, ao falar em idosos estamos a falar em adultos e, por isso, não se poderá, legalmente, tomar uma decisão sobre eles.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

cumprimento e regulamentação de legislação que procura garantir condições numa instituição para o cuidado adequado do idoso, inclusive em caso de quadro demencial.

Profissionais de Saúde

Associação Alzheimer Portugal

- Falta de investimento na investigação (até agora maior foco na formação; apoio a doentes e cuidadores – o foco do seu trabalho é mais ao nível da intervenção; sendo a organização nacional com um papel mais forte na defesa das causas associadas à DA, não investe o suficiente em investigação científica (TO1);
- Investir na investigação para poder testar novas terapias e teorias, desenvolver estudos e passar nova informação a outros profissionais; criar *guidelines*;
- Criar mais parcerias;
- Mais apoio do Estado através de legislação e planos de ação.
- Financiamentos limitados (os projetos têm de ir a concurso; para além disso a sua ação irá depender dos apoios, doações e financiamentos.

NeuroSer

- Financiamento limitado (falta de apoios por ser uma instituição privada);
- Expansão de um modelo de ação local que envolva a comunidade;
- Território (limite na sua área de atuação – gostariam de expandir para juntas de freguesia vizinhas; as pessoas vêm essa aproximação como uma tentativa de publicidade e não como uma ajuda próxima para a comunidade
- Criação de novas parcerias poderá ajudar a potenciar a sua ação (privadas e autárquicas);
- Propagação da sua presença na comunidade (nomeadamente nas atividades e ações locais);

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

local).

- Existe abertura ao público para divulgação de informação e combate ao estigma;
- Nos seus planos de estimulação e terapia há espaço para os realizar dentro da comunidade, por forma a conhecerem outras pessoas, evitando assim a segregação a nível de espaço.

Lares e centros de dia

- Lotação de lares e centros de dia que providenciam tratamento adequado;
- Falta de lares e centros de dia com condições para cuidar de pessoas com demência.
- Criação de mais respostas intermediárias – exemplo NeuroSer;
- Otimização do sistema de formação e fiscalização dos serviços que já são prestados.

Estado e Comunidade Médica

Estado

- Não existe um Plano Nacional para as demências;
- Não existe um Estatuto de Cuidador Informal;
- A Comissão Nacional de Proteção de Idosos apenas atua a nível do norte do país;
- Falta de legislação que dê enfoque à qualidade técnica;
- Distribuição de recursos, especialmente no setor social.
- Criação de um Plano Nacional para as demências;
- Criação de um estatuto de cuidador informal;
- Expansão da ação da Comissão Nacional de Proteção de Idosos a nível nacional;
- Criação de uma legislação onde esteja presente a importância da exigência técnica, garantindo assim o BE dos profissionais e dos doentes.
- Legislação onde esteja discriminada a necessidade de um apoio técnico

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

qualificado;

- Revisão e otimização da legislação e de programas de financiamento.

Comunidade médica e profissionais de saúde

- Falta de preocupação (em todos os setores) relativamente à existência de um acompanhamento técnico que se centre na pessoa. Por exemplo, as consultas de medicina geral, em que muitas delas decorrem de forma impessoal²⁸²;
- Estigma associado a sintomas de depressão em pessoas de idade, ou a outros sintomas decorrentes do processo natural de envelhecimento.
- Criação de indicadores de saúde, por parte das instituições responsáveis, onde conste a preocupação com a pessoa (inclusive na ficha médica);
- Criação de um espaço, dentro do plano curricular da formação académica, para o desenvolvimento humano e consideração da pessoa e do seu BE.

Em traços gerais, a criação de soluções deverá emergir da ação de várias áreas, criando pontes que possibilitem o trabalho conjunto entre comunidade, instituições (IPSS e privadas), profissionais de saúde e Estado. Desta forma, é importante que no centro da ação se coloque a preocupação com a formação de pessoas com qualidade e em quantidade; investimento em ações de sensibilização e divulgação mais eficazes (envolvendo mais a comunidade); que haja maior foco nos vários serviços, inclusive no programa curricular de profissionais de saúde, relativamente ao BE da pessoa e de um maior enfoque no lado mais humano; na criação de legislação que defenda os direitos dos idosos e que garanta a sua proteção; o desenvolvimento de meios de fiscalização por forma a garantir que as instituições, especialmente lares e centros de dia, cumprem os

²⁸² “Mas quando a pessoa está frágil dentro de um hospital... é muito mais diferente dos outros. Portanto, a gente tem de olhar isto centrado na pessoa, no problema da pessoa e do seu ambiente. Às vezes há pessoas que sofrem tanto como as pessoas com quem elas convivem. Os doentes não se apercebem tanto das coisas, mas os familiares apercebem-se” (Prof. Dr. Alexandre Castro Caldas, neurologista).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

requisitos necessários para garantir BE e QdV aos seus utentes; desenvolvimento de planos estatais que visem um maior investimento no terceiro setor.

Deverão considerar-se aqui dois pontos fundamentais: primeiro, Portugal é um país envelhecido e, portanto, a ação que crie um envelhecimento digno, ativo e que potencie o FH deverá ser prioritária, devendo ter, por isso, mais apoio por parte do Estado. Em segundo, e em contornos mais gerais (mas igualmente importante), deverão começar a ser tomadas medidas, nos vários serviços e setores, que voltem a destacar a importância de um cuidado mais humano com o outro. Estas medidas poderão partir tanto do sistema de educação – escolas e universidades – como da formação dada nas próprias empresas.

8.2. Parcerias

O tema das parcerias é algo sobre o qual os CF não têm um conhecimento aprofundado. Há uma maior preocupação em saber mais sobre a doença e sobre como lidar com ela (ajuda direta/encontrar soluções), e não tanto sobre a longevidade da ação da Alzheimer Portugal (ou outras instituições), ou sobre quem está envolvido no processo.

Considerando o trabalho empírico realizado, nomeadamente a observação participante e as entrevistas a profissionais de saúde e especialistas, e o trabalho teórico desenvolvido através de análise bibliográfica, encontrou-se a seguinte informação sobre as parcerias formadas:

- Por parte da APFADA, por ser uma IPSS, as parcerias poderão ser feitas por projeto. A lista de protocolos e parcerias estabelecidas é extensa, sendo que se encontra disponível para *download* no site <http://alzheimerportugal.org/public/files/protocolos.pdf>. Nesta lista encontram-se: lares de idosos; centros de dia; material médico; equipamentos hospitalares; ajudas técnicas; apoio domiciliário; serviços de higiene; apoio pessoal; clínicas; sistemas de localização; farmácias; entre outros²⁸³ (Associação Alzheimer Portugal, 2017f).

- O Café da Memória funciona como um *franchising* e é uma iniciativa da Associação Alzheimer Portugal em conjunto com a Sonae Sierra. Desta forma, poderá ser criado em diferentes comunidades, construindo parcerias locais, se for adequado às mesmas.

²⁸³ Lista retirada do site <http://alzheimerportugal.org/pt/protocolos>.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

- O Centro de Diagnóstico e Terapias NeuroSer criou acordos e protocolos com a Associação Alzheimer Portugal; Serviços Sociais da Caixa Geral de Depósitos e com o Comércio de Telheiras. Apesar de não ser um acordo oficial, foi criada uma parceria com a Re-food com o intuito de facilitar o envolvimento dos seus utentes em atividades gratificantes, onde estes contribuem para a comunidade. Em entrevista, todos os membros do NeuroSer deram a entender que o estabelecimento de parcerias visa a criação de uma sensação de comunidade, uma vez que as parcerias com instituições locais permitem construir uma melhor rede de apoio a nível local.

8.3. Territorialidade – preocupação em considerar o território e a comunidade

A maioria dos cuidadores familiares não consegue ter uma perceção da territorialidade se não tiver contacto com lares ou centros de dia. No caso do CF2 há um contacto com o lar, porém, devido à sua ligação e trabalho com a SCM, não é possível fazer uma análise conclusiva – o conhecimento adquirido poderá advir da sua ligação laboral. Por outro lado, esta informação acaba por ser passada aos familiares dos utentes. Tomando em conta estes pontos, optou-se por considerar esta informação inconclusiva.

A APFADA atua em diferentes pontos do país, tendo vindo a desenvolver de perto soluções com parceiros locais. Sendo “a instituição” de Alzheimer a nível nacional, há dificuldade em administrar soluções 100% viradas para cada local, onde haja uma interação direta com o contexto e comunidade. A questão da territorialidade é importante, mas no decorrer das entrevistas com os membros notou-se uma maior preocupação em oferecer respostas adequadas às necessidades dos doentes de Alzheimer, e outras demências, e também aos seus familiares num contexto nacional.

Numa outra perspetiva, a clínica NeuroSer surge como uma solução local e isso é perceptível em todas as entrevistas. A comunidade tem vindo a conhecer os doentes porque o NeuroSer realiza várias atividades de lazer no exterior — piqueniques, passeios, idas ao café e mercearia – e até atividades terapêuticas. Há também abertura à comunidade quando é realizado o aniversário do NeuroSer, onde as pessoas podem participar nas várias atividades e conhecer de perto o trabalho desenvolvido pela clínica. Além disso, a sua parceria com o comércio de Telheiras permite que a clínica marque

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

presença na feira local feita anualmente. No seu futuro procuram, inclusivamente, estabelecer uma parceria com as escolas da zona para poderem desenvolver atividades uma vez por semana com crianças.

É importante considerar a dimensão de cada instituição – Alzheimer Portugal e NeuroSer — e o seu raio de ação – nacional e local. Com este ponto da investigação procura-se compreender em que medida é que a territorialidade é considerada ou não. Notou-se claramente que a Associação Alzheimer de Portugal se constitui, em termos de apoio e formação a nível nacional, como “a organização de referência” em Portugal. No entanto, mesmo tendo aumentado o seu alcance de forma considerável nos últimos anos, não poderá assegurar respostas a todos os contextos locais (pelo menos, por enquanto). E, por isso, deverão surgir outras instituições e outras formas de solução “do local para o local” (tal como a NeuroSer) para que, em conjunto com as entidades que já atuam nesta área (e autarquias), se possa chegar cada vez mais perto de uma resposta aos casos de Alzheimer, e outras demências, que existem em Portugal.

8.4. Visão integrada e Participação

Ao colocar a questão: “perante as metodologias aplicadas pela instituição, sente que há um trabalho conjunto entre os atores formais (...) e os atores informais?”, os tópicos de participação e visão integrada mostraram-se ser temas sobre os quais os cuidadores familiares não detêm um conhecimento aprofundado. A título de exemplo, a CF1 menciona que participou em ações desenvolvidas pela Alzheimer Portugal – Café da Memória e *Workshops* – para adquirir maior conhecimento sobre a doença e receber apoio enquanto cuidadora familiar. Porém, não é tida como ator ativo no processo da construção e aplicação destes processos (nem menciona essa possibilidade). Estes são construídos pela Alzheimer Portugal, ou pelo NeuroSer, e aplicados a cada contexto local. Noutros casos, pelo doente ter tendências depressivas (CF3), de isolamento ou por uma questão de personalidade (CF2), poderá haver uma limitação no envolvimento do doente de Alzheimer na elaboração e aplicação deste tipo de projetos.

Neste ponto, deverá procurar-se uma abertura por parte das instituições ao desenvolvimento de planos inclusivos que incitem à participação, considerando o território e os casos individuais dos doentes de Alzheimer. Isto porque a maioria dos

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

eventos ou ações que existem não integram a comunidade como ator que potencia a ação (como construtor da solução), mas sim como ator para o qual a ação se destina (recetor da ação). Uma exceção a esta permissão encontra-se, por exemplo, no caso dos voluntários que trabalham em conjunto com o Café da Memória. Em verdade, a predisposição para agir e se tornar parte da ação é fundamental, de tal forma que os entrevistados denotaram que, infelizmente, não existem muitas pessoas que coloquem essa hipótese (membros da comunidade civil).

Em síntese, o facto de não se considerar a comunidade como um agente de ação, integrado nas dinâmicas de intervenção das instituições, poderá dever-se à falta de participação e inclusão da comunidade (doentes, CF e familiares) neste tipo de projetos. Uma clara distinção entre instituição e comunidade (a primeira dá informação e ajuda, a segunda recebe) poderá levar a que os próprios indivíduos (que constituem a comunidade) não tomem em consideração que poderão ser um ator ativo. Portanto, até agora esta dinâmica tem funcionado apenas num sentido: as instituições têm dado à comunidade, desenvolvendo atividades das quais a comunidade poderá fazer parte.

A conceção de visão integrada (ação multidisciplinar) é falada tanto pelos atores de Alzheimer Portugal como do NeuroSer como sendo algo tido em consideração pela equipa de profissionais – terapeutas profissionais de saúde, neuropsicólogos, psicólogos, neurologistas, auxiliares, entre outros. Todavia, em nenhum momento houve referência a cientistas sociais ou técnicos de intervenção local, nem da própria comunidade, como parte ativa na ação. Quando falamos nas ações diretas destes atores em conjunto com os doentes de Alzheimer, e considerando as limitações que este quadro patológico representa, notou-se que se têm vindo a desenvolver terapias e modos de ação com o intuito de incentivar a participação dos doentes em atividades que promovam o sentido de integração e pertença – como, por exemplo, a parceria entre o NeuroSer e a Re-food, que leva os utentes a fazerem refeições para os mais carenciados.

O que esta investigação procura compreender, neste ponto, é precisamente de que forma é que o enraizamento da comunidade neste tipo de ações pode ajudar a ação de uma instituição como a Alzheimer Portugal ou até uma clínica como o NeuroSer. Será

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

possível que no futuro se criem iniciativas que permitam à comunidade participar ativamente, fazendo parte de uma visão integrada?

8.5. Comunidade como agente participativo

Colocando a questão “acha que é possível envolver a comunidade no processo de tratamento e prevenção da DA?”, os três cuidadores familiares concordam²⁸⁴ que esta poderá ser uma solução viável. Mas, para isso, destacam que será necessário tomar em consideração alguns pontos, tal como a existência de predisposição e vontade por parte da comunidade (CF1 e CF3), uma vez que há capacidade e apetência para isso (CF2).

Apesar de os profissionais de saúde concordarem com esta questão, alguns sublinham que um envolvimento será possível dependendo do projeto. Ou seja, a parte referente ao tratamento ficará apenas ao cuidado dos profissionais de saúde qualificados. Nesse sentido, seria possível envolver a comunidade na parte de divulgação de informação e prevenção; ou até no cuidado e acompanhamento diário do doente (dando assim apoio ao doente e à família) –poderá ser através de tarefas do quotidiano, tarefas de estimulação cognitiva ou até mesmo a simples ação de fazer companhia.

É também importante o apoio das instituições (CF1), uma vez que a sua experiência poderá ser aplicada através da orientação e formação (podendo ser, inclusive, certificada) de membros da comunidade, dispostos a desenvolver novas soluções. Outra forma de dar apoio poderá ser, por exemplo, através da contribuição do próprio espaço. Com apoio logístico, experiência e a formação adequada, as instituições como a Alzheimer Portugal e a SCM poderão constituir o elo principal de ligação e de capacitação da comunidade.

Sumarizando, um dos caminhos poderá ser através da participação e ação direta por parte da comunidade em projetos de intervenção e/ou prevenção, que procurem a implementação de uma visão integrada. Portanto, através da criação de uma equipa multidisciplinar que trabalhe em conjunto com a comunidade, sendo esta também um ator interveniente. Porém, não se trata de tentar substituir o Estado, mas de encontrar

²⁸⁴ Nesta questão todos os candidatos concordam que é possível envolver a comunidade no processo de tratamento e prevenção.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

soluções práticas. Ao mesmo tempo, o Estado deverá ter um papel mais interventivo, nomeadamente, ao conferir apoio às instituições, através da criação de legislação (estatutos, apoios a doentes e cuidadores familiares e apoio à expansão da Comissão Nacional de Proteção de Idosos) que proteja os doentes e cuidadores familiares, potenciando assim a expansão da ação de associações como a Alzheimer Portugal, tal como, a criação de oportunidades que permitam o desenvolvimento de espaço para este tipo de iniciativas.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Parte IV – Conclusões Finais

Capítulo IX. Considerações Finais

Neste capítulo procura-se discutir a significação atribuída aos resultados analisados, através da confrontação entre o enquadramento teórico e a empiria – ao compreender as dinâmicas geradas (objeto de estudo) em torno da DA, no contexto português; que potencialidades e limites foram encontrados; se emergiram novas problemáticas e, por fim, que cominações existem e que possibilidades poderão ser exploradas.

À vista disso, começou-se por tentar compreender de que forma os objetivos específicos permitiram validar ou refutar as hipóteses elaboradas, possibilitando, dessa forma, responder à questão de partida. Na consolidação de resultados procura-se ainda apresentar uma reflexão sobre a pertinência do quadro teórico e modelo de análise à luz das problemáticas encontradas.

Por fim, serão apresentadas propostas de soluções e sugestões de próximos passos a tomar. De um ponto de vista mais teórico, serão sugeridas algumas recomendações de linhas de investigação que poderão ser desenvolvidas.

9.1. Consolidação dos resultados

A pergunta de partida da presente investigação incide sobre a criação de ações locais, que envolvam a comunidade, como uma ação de resposta a famílias que lidem com a DA, e outras demências, no contexto português – será ou não possível?²⁸⁵. Para ser respondida, foram formuladas hipóteses que tiveram em consideração três cenários distintos – o envolvimento da comunidade poderá constituir solução; o envolvimento da comunidade poderá ser insustentável e, por fim, considerando a especificidade e identidade de cada comunidade, não se poderá chegar a uma conclusão definitiva, que seja verificável em todo o contexto português. E, portanto, poderá verificar-se a insustentabilidade de projetos de DL, virados para o apoio e BE de doentes de Alzheimer, em determinados contextos, sendo que noutros poderá suceder o contrário, apresentando resultados positivos.

²⁸⁵ “Poderá o DL constituir um ponto de partida para a melhoria de BE e QdV dos doentes de Alzheimer, e outros tipos de demência em Portugal?.”

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Para responder à questão de partida e validar ou refutar as hipóteses apresentadas, foi submetida uma metodologia qualitativa, de tipologia explicativa-exploratória, uma vez que, numa primeira fase, se pretendeu compreender os contornos da realidade subjacente às dinâmicas relacionais dos atores que lidam com a DA (explicativa). E, numa segunda dimensão, procurou-se explorar a possibilidade da criação de uma nova ação, pouco trabalhada até à data, que parta do local e que envolva a comunidade (exploratória).

Perante a componente explicativa da presente investigação, foi detetado que, apesar do trabalho de qualidade desenvolvido até à data pela Associação Alzheimer Portugal e por instituições privadas como a clínica NeuroSer, há uma lacuna a ser preenchida perante o número de casos de DA em Portugal.

Considerando que em 2014 existiam cerca de dois milhões de idosos²⁸⁶ (sendo o rácio do índice de envelhecimento em Portugal de 138,6% (INE/PorData, 2016)) e que desses, cerca de 100 000 teriam DA²⁸⁷, o número de soluções adequadas não será suficiente. Entre limitações monetárias por parte da família; falta de vagas nos espaços próprios para receber pessoas com esta condicionante; falta de espaços adequados – existência de lares e centros de dia sem qualificações para receber e cuidar de doentes de Alzheimer, e outras demências (como por exemplo, a quantidade de profissionais com qualidade e formação adequada não ser apropriada, especialmente uma formação mais humana); encontram-se ainda hiatos a nível estatal, sobretudo na falta de legislação e de suportes no apoio às instituições vigentes (na expansão da sua ação) e para que novas possam emergir.

A partir deste ponto, mostrou-se pertinente explorar possíveis soluções onde a comunidade poderá deter um papel principal, através da criação de planos de DL, aplicados por uma equipa multidisciplinar, que crie uma rede social nos vários locais

²⁸⁶ Em 2012 o número de idosos ultrapassou os dois milhões e em 2015 atingiu os 2.221.996 milhões (Diário de Notícias/Lusa, 2016).

²⁸⁷ Estima-se que em 2014 existiriam cerca de 182 000 casos de demência em Portugal, sendo que desses 100 000 teriam sido diagnosticados com DA. Os dados supracitados são conferidos pela Alzheimer Europe (2014), perante a ausência de um estudo epidemiológico em Portugal (Alzheimer Portugal (b), 2017).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

(onde possam estar envolvidos atores formais e informais). Para tal, foram construídos três objetivos específicos que se apresentam como linhas orientadoras da investigação. Os dois primeiros permitem compreender as concepções e dinâmicas geradas em torno da DA e o que poderá contribuir para o BE e QdV dos doentes de Alzheimer (portanto, representam a componente explicativa) e o terceiro objetivo pretende explorar uma possível solução para o problema.

9.1.1. Verificação dos objetivos²⁸⁸

A Doença de Alzheimer e as dinâmicas relacionais: o problema da identidade

Tendo já sido assumido na análise de resultados que a compreensão e modo como as pessoas se relacionam com a DA será singular em cada caso e, por isso, não deverão ser retiradas conclusões passíveis de generalização, sublinham-se alguns pontos pertinentes relativamente: às alterações na rotina e dinâmicas relacionais²⁸⁹, e ainda, ao estigma.

Numa primeira dimensão notou-se uma relação forte entre a degradação e a perda²⁹⁰. Se por um lado, no caso dos cuidadores familiares entrevistados, houve relato de uma degradação abrupta do estado cognitivo das suas mães, após a perda do companheiro de vida, por outro, há um sentimento de perda perante a degradação física e cognitiva do seu familiar (ou seja, que o filho sente em relação à mãe). Assim, num contexto mais intimista da doença (no seio das famílias que lidam com esta), torna-se importante adquirir mecanismos de ajuda e apoio por parte de profissionais de saúde.

A desvalorização, por parte dos cuidadores familiares, relativamente ao seu próprio BE poderá trazer consequências graves no futuro. O cuidado a um doente de Alzheimer é

²⁸⁸ Uma vez que os três objetivos se encontram interligados, optou-se por colmatar a verificação de objetivos num só segmento – em especial, o tema do bem-estar, o que o torna difícil. As divisões apresentadas foram escolhidas mediante a sua pertinência relativamente ao tema central da investigação.

²⁸⁹Diferem entre pessoas: há que considerar o seu grau de parentesco, historial de relação (próxima ou não) e a própria maneira de ser da pessoa (entre outros fatores).

²⁹⁰ Esta relação não apresenta suporte científico, sendo apenas representativa dos casos estudados no decorrer da presente investigação. Esta correlação foi apresentada pelo forte peso emocional sentido pelos doentes em causa (testemunho passado pelos seus cuidadores). Perda – sentimento forte nas dinâmicas relacionais desta realidade, algo interessante para estudar futuramente, de um ponto de vista psicológico, neurológico/psiquiátrico e antropológico/sociológico.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

exigente fisicamente, emocionalmente e psicologicamente. Sem as ferramentas e mecanismos adequados o CF poderá, a longo prazo, vir a sofrer consequências na sua saúde – como depressão e isolamento social, que poderão gerar falta de cuidado com os seus hábitos (alimentares, exercício físico, entre outros), iniciando problemas de saúde mais graves. Nesse ponto, é importante que se ultrapasse o medo, proveniente do desconhecido e/ou da edificação de um preconceito, e se contacte instituições que estão preparadas para conferir esse apoio – como a APFADA ou o NeuroSer.

Outra dimensão a ser considerada reside na associação desta doença com a terminologia de “epidemia silenciosa do século XXI” – e aqui note-se que está a ser considerado o contexto ocidental, onde o stresse se mostra como potenciador de desgaste físico e emocional²⁹¹. A terminologia “silenciosa” poderá associar-se ao tabu que ainda permanece: por medo de lidar com esta realidade e, por isso, relutância em adquirir informação sobre a mesma, ou ainda, por estigmatização que provém dos preconceitos criados; associado aos sinais iniciais serem “silenciosos”, ou seja, facilmente ignorados, subestimados ou confundidos com diagnóstico de depressão ou envelhecimento natural (sendo a idade o maior fator de risco); e, por fim, poderá levar a um atraso no cuidado adequado ao doente.

Apesar de ainda estarmos longe de saber qual a cura e, conseqüentemente, qual o tratamento para a DA, o estudo levado a cabo em 2017 pela *The Lancet Neurology Commission* (2017) diz-nos que existem nove fatores de risco evitáveis e, por isso, uma preocupação e cuidado com os hábitos diários, poderá levar a que um terço dos casos possa ser evitado²⁹². Apesar de estes números terem sido apresentados como uma realidade populacional (não sendo, por isso, aplicável a casos individuais), acaba por ser positivo saber que, em parte, existem casos que poderão ser evitados através de um maior cuidado com hábitos diários. A estimulação cognitiva constitui-se como outro

²⁹¹ No trabalho por desenvolvido por Aline Pereira *et al* (2004) é colocado o foco no “modelo de controle central do estresse e a conseqüente ativação do eixo hipotálamo-hipofisário-adrenal, pelas diferentes regiões cerebrais capazes de interpretar estímulos estressores”. Desta forma, os investigadores procuram mostrar que as alterações neurofisiológicas desencadeadas, provam “que os circuitos neurais do estresse são cruciais para sobrevivência e para a estabilidade das funções psicológicas e fisiológicas” (Pereira, Aline *et al* 2004: 34).

²⁹² Consultar análise de resultados Capítulo VI.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

ponto da prevenção que tem sido muito estudado (apesar de não existirem estudos conclusivos que garantam uma relação direta), sendo que, o desenvolvimento de exercícios que permitam trabalhar a neuro plasticidade do cérebro, contribuem também para a construção de uma rede neuronal forte. Portanto, um cuidado relativamente à construção de hábitos saudáveis e fortalecimento da rede neuronal contribuem para um sistema menos suscetível a doenças (no geral) e irá oferecer maior resistência perante um quadro demencial.

E ainda, numa terceira dimensão, a comunidade envolvente poderá edificar o estigma numa base de desinformação, que parte da falta de vontade e não de problemas de acesso. A falta de interesse poderá ser analisada à luz da teoria de Zigmunt Bauman e Leonidas Donskis (2013), onde os autores consideram que um dos maiores males da humanidade atual se encontra na “insensibilidade do sofrimento humano”: “O mal (...) revela-se com mais frequência quando deixamos de compreender os outros, quando somos invisíveis e evitamos o olhar ético silencioso” (Bauman e Doskis, 2013: 19). A dificuldade em se colocar no lugar do outro e sentir empatia pode ostentar ser parte normal da realidade, mas, na verdade, constitui-se como a base de diversos problemas na sociedade atual. Nomeadamente, do estigma perante doentes de Alzheimer. E, mais uma vez, importa voltar a sublinhar que não se trata de falta de informação, mas de falta de sensibilidade e disposição para aceder à mesma.

Poderá considerar-se que este será um problema identitário, um problema que parte do *self*²⁹³ (eu) e que se propaga através da criação de limitações na relação com o outro. Se Goffman (2014) vê a edificação do ser individual através da performance de diversos papéis, em contextos distintos, para Bauman (2013) essa definição²⁹⁴ é alcançada

²⁹³ “The self consists (...) in an awareness of the multiplicity of roles that are performed in various situated contexts; such performances involve individuals in continually monitoring the impressions they give off to, and make upon, others; public identity is thus performed for an audience, and the private self knows that such performances are essential to identity and to the maintenance of respect and trust in routine social interaction” (Goffman, 2014: 37).

²⁹⁴ “A nossa nação é algo que escolhemos, tal como qualquer outra forma fundamental da identidade moderna. (...) quanto mais frágeis se tornarem os nossos poderes de comunidade e a nossa cultura de ligação mais feroz será a busca de identidade. A essência do ser humano não está na autodefinição. Se a nossa sociabilidade for prejudicada e já não tivermos poderes de comunicação, então a identidade torna-se

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

através da ligação com o outro (“a identidade só adquire significado em virtude de uma ligação com outra pessoa”), da escolha de nação, cultura e comunidade. Pois, uma vez que esta ligação é perdida, “a identidade torna-se uma busca de máscaras sem significado” (Bauman, & Donskis, 2013: 256). Portanto, se o ser humano é um ser social que constrói a sua identidade através da relação com o outro, tornou-se perceptível durante a investigação que essa ligação se tem vindo a perder, criando assim insensibilidade perante a realidade distante da nossa. A vivência de um indivíduo passa a dar-se através da performance dos seus variados papéis – o pai/a mãe; o/a profissional; o/a filho/a; o/a amigo/a – afastando-se da sua identidade, criada em comunhão com o contexto (desde a sua nação até à sua comunidade local).

Desta forma, a solução poderá estar na volta ao local. Em contacto com a sua comunidade local, parte da identidade do indivíduo será restituída e a sensibilidade e interesse pelo outro voltará a edificar-se, uma vez que se estará a trazer de volta o sentido de significado e pertença que advém da relação com o outro – “Pois, no fundo, a identidade só adquire significado em virtude de uma ligação com outra pessoa” (Bauman & Donskis 2013: 256).

Estigma por parte da sociedade: uma análise a partir do conceito de “instituições totais” de Erving Goffman.

Perante uma realidade estigmatizada, a população normativa e o Estado tendem a arranjar soluções que confirmam a sensação de inclusão. Porém, na maioria das vezes, criam-se soluções “integrantes” e não inclusivas. Isto significa que, no caso dos doentes de Alzheimer, o sistema atual tem desenvolvido soluções dentro da sociedade normativa através da criação de instituições que integrem estas pessoas. Apesar de já existirem alguns casos que procurem desenvolver práticas de inclusão (nomeadamente, as instituições analisadas na presente investigação), ainda não permitem ao indivíduo ter

uma busca de máscaras sem significado. Pois, no fundo, a identidade só adquire significado em virtude de uma ligação com outra pessoa. A identidade é um sonho benevolente sobre a nossa semelhança em relação àqueles com os quais nos queremos identificar, assim como sobre as nossas diferenças em relação a eles” (Bauman & Donskis, 2013: 256).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

um papel participativo na sua comunidade na totalidade – e, em verdade, não é fácil encontrar uma solução adequada perante um quadro tão complexo.

Na Holanda surge um exemplo de medidas implementadas pelo governo com o intuito de criar BE e QdV nos doentes de Alzheimer. Em 2009 foi edificada uma aldeia, situada em De Hogeweyk, que pretende conceber uma realidade adequada, garantindo condições de vivência e tratamento, criando, inclusive, residências personalizadas aos seus gostos e de acordo com a sua história de vida. O intuito é desenvolver um espaço seguro para doentes de Alzheimer, “longe dos perigos da cidade”, tendo uma equipa especializada disponível 24 horas por dia, tanto para ajudar com as tarefas diárias, como também, em lojas e cabeleireiros, onde os doentes podem “satisfazer as suas necessidades” diárias (Alzheimer Portugal, 2015). Ora, a aldeia resolve muitos dos problemas que foram assinalados ao longo da dissertação, relativamente à realidade de alguns lares e centros de dia - de que são desprovidos de condições apropriadas. Todavia, constitui-se como um exemplo de segregação. Neste caso, cria-se um espaço separado da sociedade normativa para desenvolver práticas adequadas aos doentes de Alzheimer. Apesar de ser uma prática interessante, em certos pontos remete para o conceito de “instituição total” estudada por Goffman (1961), na medida em que impõe certas regulações no dia-a-dia, apesar de estas serem ocultadas (sendo a principal a segregação do espaço em relação à cidade).

(...) an institution is total, for example, when it imposes regulations on most aspects of the live of individuals in everything from eating and sleeping to work and relaxation. Total institutions such as asylums and prison, (...) are ‘forcing houses for changing persons; each is a natural experiment on what can be done to the self’ (Goffman, E. 1961, p.12, citado em Elliot, Anthony 2014: 41).

No entanto, nos casos estudados pelo autor – prisões e estabelecimentos de psiquiatria – não existia a preocupação pelo BE que se encontra no projeto holandês. Muitos dos passos a tomar para garantir o BE dos doentes de Alzheimer foram alcançados de forma admirável. Porém, importa ressaltar que a segregação destes doentes para um ambiente “mais seguro” acaba por ter um efeito parecido às instituições totais relativamente ao que Goffman descreve como “a deterioração do *self*”. Goffman encontra nestas instituições

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

(...) the gradual but steady erosion of an individual's normal sense of self. As he says, total institutions produce a 'mortification of the self'. By screening out the rest of the world, psychiatric and carceral organizations enclose individuals within a restricted, identity-trimming milieu. But more than this, the mortification of self imposed by total institutions contrasts powerfully with the relative freedom that people enjoy in the rest of society. (Elliot, Anthony, 2014: 42).

O que se cria é uma ação de marginalização (“positiva”), onde os doentes são colocados no mesmo espaço, separados do resto da comunidade, com as condições adequadas para o seu tratamento, convivendo e recebendo o apoio de pessoas na quantidade e com a formação corretas. Desta forma são construídas as condições corretas para a sua vivência. Na ótica dos criadores, é procurada a proteção os doentes de Alzheimer, uma vez que a própria comunidade não se predispõe a colaborar, não demonstra preocupação, e não existem instituições suficientes com as condições adequadas. Neste ponto, acredita-se que esta medida é louvável, perante poucas soluções para um número tão elevado de doentes de Alzheimer. Todavia, se o que permanece no doente é a memória emocional, associada a pessoas, a paisagens, a espaços (especialmente à própria casa), então retirar o doente de Alzheimer de um sítio onde sempre viveu (da sua comunidade, dos seus amigos e vizinhos, e da sua família), para o colocar num espaço isolado, com outros doentes de Alzheimer, torna-se uma medida segregante e não inclusiva. E note-se que aqui não se procura tecer uma crítica direta, mas apresentar a análise de uma observação. O que interessa sublinhar é a relação entre os projetos criados e a dinâmica relacional, entre o doente e a própria sociedade. É também necessário sublinhar que garantir cuidados adequados a um doente, e garantir que este permaneça no contexto com o qual está familiarizado, não será possível em todos os casos.

Por oposição, o que se sugere com a presente investigação passa pela elaboração de soluções locais, através do desenvolvimento de uma rede social, na qual a comunidade esteja envolvida. Cria-se assim uma solução inclusiva, que pretende incluir o indivíduo, enquanto ator ativo a nível social, económico e político, através do DL. Portanto, do trabalho conjunto entre os vários atores, nomeadamente: Estado, instituições, profissionais de saúde e comunidade.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

9.1.2. Limites e validação de hipóteses

No seguimento das verificações apresentadas, os resultados obtidos suportam a terceira hipótese²⁹⁵. Apesar de existir um consenso entre entrevistados sobre a pertinência de um projeto local como algo, efetivamente, positivo (excluindo, portanto, a segunda hipótese), foram encontrados diversos limites que poderão condicionar a ação (o que irá excluir a primeira hipótese). Nomeadamente: o estigma (Capítulo VI); a falta de espaços adequados à realidade de DA, e outras demências (tanto a nível físico e logístico, como a nível de profissionais) (Capítulo VII e VIII); falta de legislação e apoios adequados a nível estatal que suportem a expansão de instituições (neste momento ativas), e criação de novas soluções, especialmente a nível local (Capítulo VII e VIII). Note-se que a questão do BE e QdV, após análise, considera-se intimamente ligada com o desenvolvimento de projetos de ação local, uma vez que se constituem como objetivo final do mesmo.

9.2. Desenvolvimento local como solução na promoção de BE e FH na Doença de Alzheimer – soluções e pontos de investigação a adotar

Para verificar de que modo o DL poderá constituir um ponto de partida para a melhoria de BE e QdV dos doentes de Alzheimer, e outros tipos de demência em Portugal, a análise feita foi dividida de acordo com os atores que poderão estar envolvidos, onde se apresentam as potencialidades encontradas na ação de cada um deles. Note-se que todos os pontos abordados, e correspondentes propostas de solução, deverão ser devidamente acompanhados de investigação (planeamento e verificação da sua viabilidade), durante (verificação da sua eficácia e eficiência – o que deverá ser ajustado) e após a sua implementação (avaliação).

Estado

Sendo Portugal um país envelhecido, é importante que seja desenvolvida legislação e medidas de apoio e proteção aos idosos. Nomeadamente, a criação de um sistema e/ou

²⁹⁵ Apesar destes limites, foi confirmada a hipótese 3, na medida em que os entrevistados, atores intervenientes, concordam que poderá constituir como solução (explicar porque as outras hipóteses não se confirmam).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

CNPI a nível nacional que seja responsável pela inspeção, entre outras coisas, do cumprimento e regulamentação de legislação. Entre outras formas de proteção dos direitos e dignidade dos idosos, a comissão deverá garantir condições numa instituição para o cuidado adequado do idoso, inclusive em caso de quadro demencial. Neste ponto, é importante sublinhar que, mediante a sensibilidade do tema, a sua criação deverá partir de uma investigação científica e debate entre as áreas envolvidas, por forma a garantir que as linhas que a definem sejam estabelecidas de acordo com o interesse do idoso e não de terceiros.

Entrando agora na área da demência, nos últimos anos tem sido referida a urgência da criação de um Plano Nacional para as demências²⁹⁶ e a criação de um estatuto de cuidador informal²⁹⁷. No plano legislativo deverão ser considerados dois pontos: primeiramente sugere-se uma revisão da legislação, que permita a otimização de programas de financiamento que apoiem iniciativas viradas para a qualidade e dignidade de vida do idoso. Para tal, surge um segundo ponto, mais focado numa legislação que discrimine a necessidade de um apoio técnico qualificado e na quantidade indicada por número de pacientes/utentes²⁹⁸.

Estruturas adequadas: lares, centros de dia e clínicas

A iniciativa NeuroSer constitui-se como um exemplo de ação local eficaz e, por isso, compreende-se que a criação de novas parcerias (privadas e públicas) poderá ajudar a potenciar a sua ação. Considerando que já existe abertura com o público para a divulgação de informação e combate ao estigma, e que nos seus planos de estimulação e terapia há espaço para a realização dentro da comunidade, notou-se que, o NeuroSer constitui um ponto de partida importante para o apoio à comunidade (como um exemplo positivo).

²⁹⁶ Relativamente ao trabalho desenvolvido pela Alzheimer Portugal na defesa e luta por este plano poderá ser consultado o site <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-42-280-plano-nacional-para-as-demencias-em-2014>.

²⁹⁷ Em junho de 2018 foi aprovada a Estratégia de Saúde para as Demências. No entanto, ainda “falta articulação com a Segurança Social para apoios concretos às famílias” (Reis, Marta, 2018).

²⁹⁸ Dependendo de estarmos a falar de uma instituição clínica, de um lar ou um centro de dia

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Entre cuidadores familiares e profissionais surgiu um consenso: é necessário apresentar mais soluções intermédias, capazes de conceber o suporte necessário para os cuidadores familiares, ou seja, criar mais alternativas para manter as pessoas ocupadas no dia-a-dia. Porém, antes de se ponderar a criação de novas soluções, deverão ser revistas as condições das instituições já existentes – lares e centros de dia – para idosos no geral. A otimização do sistema de formação e fiscalização dos serviços que já são prestados deverá constituir prioridade aos olhos do Estado. Portanto, será necessário, por um lado garantir a formação correta dos trabalhadores – formar pessoas com qualidade – e, por outro lado, fazê-lo na proporção correta – ter o número adequado de profissionais para o número de utentes da instituição. Relativamente à falta de espaços adequados e vagas, a solução apresentada na presente investigação pretende colmatar essa falha – o desenvolvimento de um plano de intervenção local através da criação de redes sociais, aprofundado posteriormente.

Comunidade médica e profissionais de saúde

É importante que a comunidade médica e profissionais de saúde representem o exemplo relativamente ao trato humano. Por isso, novas medidas deverão partir da formação, através da criação de um espaço, dentro do plano curricular da formação académica, para o desenvolvimento humano e consideração da pessoa e do seu BE. Num plano já profissional, propõem-se a criação de indicadores de saúde, por parte das instituições, onde conste a preocupação com a pessoa e com o seu BE (inclusive na ficha médica).

Alzheimer Portugal: equipa multidisciplinar/rede social e centro de investigação

Sendo uma instituição de referência a nível nacional, a Alzheimer Portugal poderá expandir o seu potencial enquanto centro de investigação – onde seja possível testar novas terapias e teorias, criar *guidelines*, desenvolver estudos e passar nova informação a outros profissionais. Parte desta solução terá de advir de novos financiamentos e parcerias, uma vez que a ação da Alzheimer Portugal se encontra limitada enquanto IPSS.

A Alzheimer Portugal constitui o apoio chave na edificação de projetos de intervenção local, através da formação, apoio logístico e facilitação na criação de parcerias. Neste

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

ponto destaca-se a principal solução referida na presente investigação: a construção de um projeto piloto que se possa moldar à singularidade dos diferentes locais. Para a sustentabilidade e sucesso do mesmo, será necessária a criação e correta formação de uma equipa multidisciplinar dedicada inteiramente ao mesmo, por forma a poder agir localmente ao longo do território nacional. Desta forma, será possível trabalhar em conjunto com os atores formais do local e com a comunidade, criando uma rede social que permita a autossustentabilidade do projeto. Sugere-se uma ação em parceria com juntas de freguesia e IPSS locais.

Comunidade – banco de voluntariado

Neste ponto a comunidade desempenha um papel chave para potenciar a sustentabilidade e raio de ação do plano. Assim, sugere-se a criação de um banco de voluntariado local. Todavia, a criação de um plano que envolva a comunidade poderá levantar mais problemas para além do já referido identitário. A participação dos voluntários deverá ser acompanhada devidamente, mediante a fase da doença em que a pessoa se encontre (sugere-se o supervisionamento de uma entidade responsável, nomeadamente a Alzheimer Portugal). Considerando o modelo do Banco do Tempo²⁹⁹ “sistema de organização de trocas solidárias que promove o encontro entre a oferta e a procura de serviços disponibilizados pelos seus membros” (Banco do Tempo, 2013)³⁰⁰, considera-se que poderá ser criado um banco de voluntários³⁰¹, especialmente para pessoas após 65 anos (pós reforma) ou jovens que procurem ganhar experiência e envolver-se em questões do foro social³⁰², sendo a função adequada à pessoa e ao tipo apoio que poderá dar (note-se que, neste ponto, está a ser feita referência a apoios

²⁹⁹ Para uma informação mais detalhada sobre esta iniciativa consultar a sua página na web: <http://www.bancodetempo.net/pt/>.

³⁰⁰ Tome-se também como exemplo o projeto Mais-valia – Voluntariado Sénior promovido pela Fundação Calouste Gulbenkian – consultar <https://gulbenkian.pt/project/mais-valia-voluntariado-senior/>.

³⁰¹ Em conjunto com a comunidade, sugere-se a criação de um banco de voluntários, onde seja feito um *match* entre voluntário e necessidades sentidas por parte de famílias que precisem de apoio – seja para ficar uma hora com o doente em casa, para fazer compras, para ajudar em casa, etc.

³⁰² Note-se que no banco de voluntários poderão constar todas as idades. As faixas etárias referidas sugerem-se por terem mais tempo livre e, considerando o quadro patológico de doentes de Alzheimer, será mais positivo manter o mesmo voluntário durante o maior período de tempo possível.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

complementares à ação de um profissional de saúde. A não ser que o voluntário tenha formação na área de intervenção). Antes de um contacto com o doente de Alzheimer, será necessária formação adequada e, mediante o contexto, sugere-se uma ação em pares – para garantir o apoio e integridade da ação do voluntário.

Por outro lado, é também importante referir que num quadro de Alzheimer a instabilidade e a presença de “novas caras” poderão causar confusão. Caso se apresente como uma solução viável, importa, na formação dos voluntários, garantir uma disposição do maior tempo possível. Alterar voluntários (portanto, mudar de “caras”) poderá trazer instabilidade e insegurança ao doente. Considerando a devida formação e acompanhamento, a criação de um banco de voluntários, com a missão de apoiar cuidadores familiares e doentes de Alzheimer, poderá constituir uma solução para famílias mais carenciadas.

Sugestões de investigações e Recomendações

Para um correto funcionamento, e sucesso do projeto, sugere-se o acompanhamento científico do mesmo, destacando-se uma investigação mais aprofundada relativamente à ao envolvimento da comunidade. Esta investigação é fundamental, na medida em que estamos a falar de um grupo (doentes de Alzheimer) suscetível à mudança e ao sobressalto, sendo por isso necessário estudar a melhor forma da comunidade ter um papel ativo e constituir-se como solução.

Outro ponto onde será fundamental desenvolver uma investigação mais aprofundada será na construção da equipa multidisciplinar e da sua ação. Considerando que foram sublinhadas várias áreas como fundamentais nesta equipa – neurologia, psiquiatria, neuropsicologia, psicologia, terapia ocupacional e fisioterapia – e que a presente investigação apresenta também as áreas de ciências sociais e desenvolvimento local, as seguintes questões deverão ser respondidas: a nível prático, como se poderá constituir esta equipa? Que áreas deverão estar representadas? De que forma se poderá financiar este projeto? Que instituição ficará responsável pelo mesmo? Que apoios terá o projeto, nomeadamente, a nível de parcerias?

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Para ser possível aplicar o projeto da forma mais adequada ao local, sugerem-se ainda três pontos de partida para investigação que permitam caracterizar mais detalhadamente a realidade portuguesa:

- Estudo multidisciplinar que permita aprofundar a compreensão sobre as dinâmicas geradas na realidade dos doentes de Alzheimer a nível nacional, uma vez que cada realidade local apresenta as suas próprias características (a nível económico, social, político e religioso).
- Estudo epidemiológico focado em doenças neurodegenerativas, que permita a recolha de dados mais concretos, tanto a nível quantitativo como a nível qualitativo.
- Estudo multidisciplinar aprofundado sobre o BE e QdV em doentes de Alzheimer ao longo das várias fases, permitindo assim compreender as melhores metodologias de intervenção e estimulação.

Por fim, o papel e apoio do Estado, tanto a nível nacional como a nível local, é fundamental. Assim, a investigação científica poderá dar mais peso à urgência da criação de apoios como o Plano Nacional para a Demência e o estatuto de cuidador informal (familiar). A nível local, é importante perceber junto de cada contexto de poder local que recursos humanos e materiais estarão disponíveis, tal como a sua abertura a este tipo de projeto. É importante sublinhar que se encontrou alguma descrença no poder local e maior confiança nas instituições sociais que têm vindo a desenvolver uma ação nesta área. Por esse motivo, sugere-se que a ação seja desenvolvida junto destas, numa parceria entre poder local e outros atores que façam parte da comunidade.

Deverá procurar-se uma ação faseada, que leve o projeto aos vários distritos, dando formação e facilitando a criação de condições e soluções mediante os recursos humanos e materiais disponíveis. O objetivo passará por reconhecer as oportunidades e ameaças locais – primeiramente através de uma análise por concelho, e só depois condicionar a ação a nível de junta de freguesia – criando assim mecanismos autónomos para conferir apoio a doentes de Alzheimer e às suas famílias, criando uma rede social em cada contexto local.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Bibliografia

Adams, Robert, 2008. *Empowerment, participation and social work*. 4th ed. London: Palgrave Macmillan.

Alzheimer Portugal, 2014. Plano Nacional para as Demências. *Alzheimer Portugal*. [online] Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-42-280-plano-nacional-para-as-demencias-em-2014> [Acedido a 1 de outubro de 2017].

Alzheimer Portugal, 2015. Holanda cria “aldeia” segura para doentes com Alzheimer. *Alzheimer Portugal*. [online] Disponível em: http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-78-11-386-holanda-cria-'aldeia'-segura-para-doentes-com-alzheimer [Acedido a 01 de outubro de 2017].

Alzheimer Portugal, 2016. A Doença de Alzheimer. *Alzheimer Portugal*. Adaptado de Alzheimer Austrália [online] Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/saber-mais-sobre-a-doenca> [Acedido a 10 de setembro de 2017].

Alzheimer Portugal, 2017a. Prevalência da Demência. *Alzheimer Portugal*. Adaptado de Alzheimer Europe. [online] Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/prevalencia>; [Acedido a 10 de Setembro 2017].

Alzheimer Portugal, 2017b. Progressão da demência. *Alzheimer Portugal*. Adaptado de Alzheimer Austrália [online] Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-19-progressao-da-demencia> [Acedido a 02 de setembro de 2017].

Alzheimer Portugal, 2017c. Snoezelen. *Alzheimer Portugal*. Adaptado de Alzheimer Austrália [online] Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-46-57-snoezelen> [Acedido a 10 de setembro de 2017].

Alzheimer Portugal, 2017d. Café da Memória. *Alzheimer Portugal*. [online] Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-97-274-cafe-memoria> [Acedido a 4 de setembro de 2017].

Alzheimer Portugal, 2017e. Café da Memória com dois novos espaços em Lisboa. *Alzheimer Portugal*. [online] Disponível em: http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

77-1-804-cafe-memoria-com-dois-novos-espacos-em-lisboa [Acedido a 01 de outubro de 2017].

Alzheimer Portugal, 2017f. Protocolos. *Alzheimer Portugal*. [online] Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/protocolos>. [Acedido a 01 de outubro de 2017].

Alzheimer Portugal, 2017h. Apoios e Serviços. *Alzheimer Portugal*. [online] Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/apoios-e-servicos> [Acedido a 01 de outubro de 2017].

Alzheimer Portugal, 2018. Ministério da Saúde cria Estratégia para a Demência. *Alzheimer Portugal*. [online] Disponível em: http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-19-953-ministerio-da-saude-cria-estrategia-para-as-demencias [Acedido a 10 de julho de 2018].

Amaro, Rogério, 2003. Desenvolvimento - um conceito ultrapassado ou em renovação? Da teoria à prática e da prática à teoria. *Cadernos de Estudos Africanos* (4). Lisboa: ISCTE- Instituto Universitário de Lisboa.

Amaro, Rogério, 2009. Desenvolvimento Local. In Cattani, Antonio D.; Laville, Jean-Louis; Gaicer, Luiz I.; Hespanha, Pedro *Dicionário Internacional de Outra Economia*. Coimbra: Edições Almedina, pp 108 – 112.

American Psychiatric Association, 2002. *DSM-IV-TR: manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. (trad.) José Nunes de Almeida; (ed.) João Cabral Fernandes. Lisboa: Climepsi Editores.

Ansell, Chris and Gash, Alison, 2007. Collaborative Governance in Theory and Practice. *Journal of Public Administration Research and Theory, Inc.* University of California, Berkely: Oxford University Press.

Atlas da Saúde, 2013. *Transtornos Psíquicos* [online] Disponível em: <http://www.atlasdaude.pt/publico/content/transtornos-psicoticos> [Acedido a 8 de junho de 2016].

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Banco da Saúde, 2015. *Depressão Major*. Atualizado em: 24 de novembro de 2015 [online] Disponível em: <https://www.bancodasaude.com/info-saude/depressao-major/>. [Acedido a 20 de setembro de 2017].

Banco do Tempo, 2013. *Banco do Tempo*. [online] Disponível em: <http://www.bancodetempo.net/pt/> [Acedido a 10 de Outubro de 2017].

Barreiro, Patrícia, 2011. *Florescimento Humano e Empowerment: Da relação entre os conceitos e seus contributos para as novas perspetivas do Desenvolvimento*. Mestrado Lisboa. ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa.

Bauman, Zygmunt e Doskis, Leonidas, 2013. *Cegueira Moral. A Perda da Sensibilidade na Modernidade Líquida*. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.

Bastos, Maria Inês, 2014. *Governança Partilhada em contextos de Desenvolvimento Local – o caso CLIP – Recursos e Desenvolvimento*. Mestrado. ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa.

Becker, Howard S., 2008. *Segredos e truques de pesquisa*. Rio de Janeiro: Zahar.

Belsky, Janet, 1999. *The psychology of aging: theory, research, and interventions*. Pacific Grove: Brooks-Cole Publishing, pp.194-224.

La Enciclopedia Biográfica em Línea, 2017. Areteio de Capadocia. *Biografias y vidas* [online] Disponível em: <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/a/areteo.htm>. [Acedido a 06 de junho de 2016].

Burgess, Robert G., 1997. *A pesquisa de terreno. Uma introdução*. Oeiras: Celta Editora. pp. 111-133.

Burke, Anna et al., 2015. *Pocket Reference to Alzheimer's Disease Management*. London: Springer Health.

Caille, Alain., 2001. O princípio de razão, o utilitarismo e o antiutilitarismo. *Sociedade e Estado*. Volume 16 (1 e 2), pp.26-56 [online] Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922001000100003> [Acedido a 23 de agosto de 2016].

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Carvalho, Mariana; Dias, Maria, 2012. Saúde Mental e Desenvolvimento Pessoal Positivo. *Revista INFAD de Psicologia - International Journal of Developmental and Educational Psychology*. Volume 4 (1), pp. 135-144.

Declaração Alma-Ata, 1978. Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde. *Alma-Ata*, URSS, 6-12 de setembro de 1978. [online] Disponível em: <http://cmdss2011.org/site/wp-content/uploads/2011/07/Declara%C3%A7%C3%A3o-Alma-Ata.pdf> [Acedido a 20 de agosto de 2016].

Delle Fave, A., Brdar, I., Freire, T., Vella-Brodrick, D., & Wissing, M., 2011. The eudaimonic and hedonic components of happiness. *Qualitative and Quantitative Findings. Social Indicators Research*, 100, 185-207.

Diário de Notícias/Lusa, 2016. *Duplicou número de idosos em menos de 50 anos*. 1 de outubro de 2016 [online] Disponível em: <https://www.dn.pt/sociedade/interior/duplicou-numero-deidosos-em-menos-de-50-anos-5419021.html> [Acedido a 28 de outubro de 2017].

Diener, E., *et al*, 2010. New well-being measures: Short scales to assess flourishing and positive and negative feelings. *Social Indicators Research*. Volume 97 (2), pp. 143-156.

Engel, George (1977) The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* Volume 196, Issue 4286, pp. 129-136. [online]. Disponível em: [10.1126/science.847460](https://doi.org/10.1126/science.847460) [Acedido a 21 de agosto de 2016].

Fontes, Breno e Portugal, Sílvia, 2009. Redes Sociais. In Cattani, Antonio D.; Lavelle, Jean-Louis; Gaicer, Luiz I.; Hespanha, Pedro (2009) *Dicionário Internacional de Outra Economia*. Coimbra: Edições Almedina, pp. 284- 288.

Franco, Augusto, 2003. *A revolução do local: globalização, glocalização, localização*. Brasília – São Paulo: AED – Cultura.

Franco, Augusto, 1998. *Desenvolvimento Local Integrado e Sustentável – Dez Consensos*. Proposta nº78, Setembro/Novembro.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Freire, Teresa, 2013. Felicidade Hedónica e Eudaimónica: Um estudo com adolescentes portugueses. *Análise Psicológica*. Volume 31 (4), pp. 329-342.

Friedmann, John, 1997. *Empowerment. Uma Política de Desenvolvimento Alternativo*. Oeiras: Celta Editora.

Fundação Calouste Gulbenkian, 2017. *Mais Valia – Voluntariado sénior* [online] Disponível em: <https://gulbenkian.pt/project/mais-valia-voluntariado-senior/> [Acedido a 10 de outubro de 2017].

Galinha, I. & Ribeiro, J.L., 2005. História e Evolução do Conceito de Bem-Estar Subjetivo. *Revista Psicologia, Saúde & Doenças*. Volume 6 (2), pp. 203-214.

Garcia, Fernando, 1996. Apresentação. In Pareto, Vilfredo (1996) *Manual de Economia Política*. (trad.) João Guilherme Vargas Netto. Editora Nova Cultural Lda: São Paulo pp. 1-1.

Giacomoni, Claudia, 2004. Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. *Temas em Psicologia*. Volume 12 (1), pp. 43-50. [online]. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2004000100005 [Acedido a 12 de setembro de 2017].

Goffman, E. 1961. *Asylums*. In. Elliot, Anthony 2014 *Contemporary Social Theory – Na Introduction*. NY: Anchor Books.

Goffman, Erving. 1988. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*, Rio de Janeiro, Editora LTC, 1988.

Gonçalves, Cátia, 2015. *Diferenciação do funcionamento mnésico na demência vascular subcortical e na doença de Alzheimer: Um estudo com a WMS-III*. PhD Universidade de Coimbra.

Guerra, Isabel, 2006a. *Participação e Ação Coletiva*. S. João do Estoril: Principia Editora.

Guerra, Isabel, 2006b. *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo. Sentidos e formas*

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

de uso. Cascais: Principia.

Guerra, Isabel, 2010. *Fundamentos e Processos para uma Sociologia de Ação*. 2ª edição. S. João do Estoril: Principia Editora.

Henriques, José M., 1990. *Municípios e Desenvolvimento*. Lisboa: Escher.

Henriques, José Manuel, 2006. *Global Restructuring and Local Anti-Poverty action: Learning from European Experimental Programmes*. PhD. ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, pp. 10-11.

Henriques, José Manuel, 2007. *Globalização, 'desintegração local' e governança: discursos e possibilidades*. In Salavisa, Isabel; Rodrigues Walter; Mendonça, Sandro. (org.), 2007. *Inovação e Globalização: Estratégias para o desenvolvimento económico territorial*. Porto: Campo das Letras.

Henriques, José Manuel, 2013. On becoming healthier communities: Poverty, territorial development and planning. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* Volume 31 (1). [online] Disponível em: <http://www.elsevier.pt/pt/revistas/revista-portuguesa-saude-publica-323/sumario/vol-31-num-1-S0870902513X00033> [Acedido a 14 de junho de 2016].

Huppert, F. e So, T., 2009. What Percentage of People in Europe are Flourishing and What Characterizes Them? The Well-being Institute University of Cambridge, documento apresentado no encontro da OECD/SQOLS. *Measuring subjective well-being: an opportunity for NSO's*, Florence. [online] Disponível em: http://www.isqols2009.istitutodeglinnocenti.it/Content_en/Huppert.pdf [Acedido a 30 de agosto de 2016].

INE/PorData, 2016. *Indicadores de envelhecimento*. Última atualização: 16 de junho de 2016 [online] Disponível em: <http://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526> [Acedido a 28 de outubro 2017].

James, Oliver, 2009. *Conviver com a Demência*. Porto: Civilização editora.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Kahneman, D., Diener, E. e Schwarz, N., 1999. *Well-being: The foundations of hedonic psychology*. New York, NY US: Russell Sage Foundation, pp. 3-24.

Kashdan, T., Biswas-Diener, R. e King, L., 2008. Reconsidering happiness: the costs of distinguishing between hedonics and eudaimonia. *The Journal of Positive Psychology*. Volume 3 (4), pp. 219-233.

Keyes, C., 1998. Social Well-Being. *Social Psychology Quarterly*. Volume 61 (2), pp. 121-140.

Keyes, C., 2002. The Mental Health Continuum: From Languishing to Flourishing in Life. *Journal of Health and Social Behavior*. Volume 43 (2), pp. 207-222.

Keyes, C., 2006. Subjective Well-being in mental health and human development research worldwide: An introduction. *Social Indicators Research*, Volume 77 [Online] Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/225113698_Subjective_Well-Being_in_Mental_Health_and_Human_Development_Research_Worldwide_An_Introduction [Acedido a 30 de agosto de 2016].

Keyes, C., 2007. Promoting and protecting mental health as flourishing: A complementary strategy for improving national mental health. *American Psychologist*. Volume 62 (2), pp. 95-108. [online] Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/6482455_Promoting_and_Protecting_Mental_Health_as_Flourishing_A_Complementary_Strategy_for_Improving_National_Mental_Health [Acedido a 30 de Agosto 2016].

Keyes, C. e Haidt, J., (eds.) 2003. Flourishing: Positive Psychology and the life well-lived. Washington D.C.: *American Psychological Association*, pp.3-11; 291-309.

Keyes, C., Shmotkin, D. e Ryff, C., 2002. Optimizing Well-Being: The Empirical Encounter of Two Traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*. Volume 82 (6), pp. 1007-1022.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Keyes, Corey (adapt.), 2014. *A positive approach to healthcare*, Ted Talk Atlanta. [Vídeo Online] Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=TYHOI3T32VA&t=7s> [Acedido a 30 de Outubro de 2016].

Keyes, Corey (adapt.), 2016. *Plenary 6 - Flourishing vs Languishing*. AIST Events em Gold Coast Convention & Exhibition, 28-30 Março 2011, *Two Continua Model* [Vídeo Online] Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=vemaqCMtBlg>, [Acedido a 30 de Outubro de 2016].

Lima, Mariana, 2014. *Tensões, Compromissos e Articulações entre o Poder Local e as Dinâmicas Participativas Locais dos Bairros da Adroana, de Alcoitão e da Cruz Vermelha (Alcabideche, Cascais)*. Mestrado. ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa.

Livingston, Gill, *et al.*, 2017. Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, The Lancet Neurology Commission, 19 de Julho 2017 [online] Disponível em: <http://www.thelancet.com/commissions/dementia2017> [Acedido a 10 de outubro de 2017].

Lofland, John; Lyn H. Lofland, 1995. *Analyzing Social Settings. A Guide to Qualitative Observation and Analysis*. Belmont, California: Wadsworth Publishing Company. pp. 11-15; 66-98.

Machado, João G. R.; Pamplona, João B., 2008. A ONU e o desenvolvimento econômico: uma interpretação das bases teóricas da atuação do PNUD. *Economia e Sociedade*. [online] Volume 17 (1), p. 53-84. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-06182008000100003> [Acedido a 2 de setembro de 2017].

Malinowski, Bronislaw, 1997. Os Argonautas do Pacífico Ocidental.. *Ethnologia*, n.s., nº 6-8, pp. 17-37.

Mamede, Ricardo Paes, 2009. *Os desafios do desenvolvimento e o papel das políticas públicas*. In Carmo, Renato Miguel e Rodrigues, João (coord.) *Onde para o Estado? Políticas públicas em tempos de crise*. Lisboa: Edições Nelson de Matos, pp.173-197.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Mill, John Stuart, 1987. *Utilitarianism*. NY: Prometheus Books - Great Books in Philosophy.

Monk, Ian, 1992. *A History of Modern Political Thought. Major Political Thinkers from Hobbes to Marx*. Cambridge: Balckwell Publishers, pp. 305- 338.

Monteiro, Susana, 2009. Mudanças recentes nos processos de governança em Portugal. *Finisterra*. Volume 44 (88), pp. 165-173.

Moore, Andrew, 2013. *Hedonism*. In Zalta, Edward N. (ed.) *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. [online] Disponível em: <https://plato.stanford.edu/archives/win2013/entries/hedonism/> [Acedido a 22 de dezembro 2016].

Moran, Paula, 2013. *Pirâmide de Maslow*. [online] Disponível em: <http://www.mood.com.br/piramide-de-maslow/> Acedido em: [Acedido a 5 de outubro de 2017].

Morin, Edgar, 1982. *Ciência com consciência*. Mem Martins: Publicações Europa-América., pp. 217-220.

NeuroSer, 2015. *Áreas de intervenção*. [online] Disponível em: <http://NeuroSer.pt/areas-de-intervencao/> [Acedido a 10 de outubro de 2017].

Nunes, Maria Natália (coord.), 2003. Conhecimentos e práticas de intervenção comunitária na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa: A caminho do Futuro. *CICA – Centro de Investigação Científica Aplicada*, pg. 5-16.

Nussbaum, Martha & Sen, Amartya (ed.), 1993. *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press, pp. 30 – 50.

Okamoto, Ivan, 2013. *Doença de Alzheimer: novos critérios de diagnóstico*. [online] Disponível no site <http://www.cian.med.br/doenca-de-alzheimer-novos-criterios-diagnosticos/> [Acedido a 10 de outubro 2017].

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

O'Neil, Kevin, 2010. *Sete estágios da doença de Alzheimer*. *News Medical Life Science*, [online] Disponível em: <https://www.news-medical.net/news/20101112/6445/Portuguese.aspx>, [Acedido a 28 de outubro de 2017]

Pereira, Aline *et al.* 2004. Envelhecimento, estresse e sociedade: uma visão psiconeuroendocrinológica. *Ciência e Cognição*. [online] Vol 01: 34-53, pp. 34 – 53. Disponível em: http://www.cienciasecognicao.org/pdf/v01/cec_vol_1_m1147.pdf [Acedido a 10 de julho de 2018].

Pereira, Érico Felden; Teixeira, Clarissa Stefani and Santos, Anderlei, 2012. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte* [online]. Volume 26 (2), pp.241-250. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007> [Acedido a 26 de setembro de 2016].

Pinho, Liliana, 2008. *Demência – A marcha diagnóstica no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários*. Mestrado. Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade da Beira Interior.

Pós-Graduando. (n.d.). *As diferenças entre pesquisa descritiva, exploratória e explicativa*. [online] Disponível em: <http://posgraduando.com/?p=3354>. [Acedido a 26 setembro 2017].

Prince *et al.*, 2015, *World Alzheimer Report The Global Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International (ADI). Annual Report – 2015*. London. Alzheimer's Disease International.

Reis, Ana, 2006. Modelos de Saúde. *Psicologia.pt - O portal dos Psicólogos* [online]. Disponível em: http://www.psicologia.pt/artigos/ver_opiniao.php?codigo=AOP0253 [Acedido a 22 de Agosto de 2016].

Reis, Marta, 2018. Passou despercebida, mas Portugal passou a ter uma Estratégia de Saúde para as Demências. *Sol*. [online]. Disponível em: <https://sol.sapo.pt/artigo/616450/passou-despercebida-mas-portugal-passou-a-ter-uma-estrategia-de-sa-de-para-as-dem-ncias> [Acedido a 10 de julho de 2018].

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Resolução da Assembleia da República n.º 134/2010. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 234 — 3 de Dezembro de 2010 [online] Disponível no site: http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/1352/upload-pdf-legislacao-11-2010-Resolucao_Assembleia_Republica_134_2010_de_3_de_Dezembro.pdf [Acedido a 4 de outubro de 2017].

Revistaspot, 2016. *Comissão de Proteção ao idoso: pela defesa dos direitos sociais e da dignidade humana*. Entrevista a Carlos Branco [online] Disponível em: <http://revistaspot.pt/index.php/2016/10/12/comissao-de-protecao-ao-idoso-pela-defesa-dos-direitos-sociais-e-da-dignidade-humana/>. [Acedido a 10 de outubro de 2017]

Rist, Gilbert, 1979. *Development Theories in The Social Looking-Glass: Some Reflections From Theories to 'Development'*. Japão: The United Nations University.

Robinson, David, 1989. *Aristotle's Psychology*. New York: Columbia University Press.

Rodrigues, Fernanda e Stoer, Stephen, 1993. *Acção local e mudança social em Portugal*. Lisboa: Fim de Século.

Rodrigues, Fernanda e Stoer, Stephen, 1998. *Entre parceria e partenariado - Amigos, amigos, negócios à parte*. Oeiras: Celta Editora, pp. 19-35; 211.

Rosas, João C. (org.), 2013. *Manual de Filosofia Política*. Coimbra: Almedina, pp. 15-19.

Ryan, R. e Deci, E., 2000. Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist*. Volume 55 (1), pp.68-78.

Ryan, R. e Deci, E., 2001. On Happiness and Human Potentials: A review of Research on Hedonic and Eudaimonic Well-Being. *Annual Review of Psychology*. Volume 52, pp. 141-166.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Ryff, C. e Keyes, C., 1995. The Structure of Psychological Well-Being Revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*. Volume 69 (4), pp. 719-727.

Sach, Wolfgang (ed.), 2008. *The development dictionary: a guide to knowledge as power*. London and NY: zed books, ltd.

Sachs, Wolfgang, 2000. Um só mundo. In Sachs, Wolfgang. *Dicionário do Desenvolvimento*. Petrópolis: Editora Vozes.

Sales, Dayane Caroline Sperandio, 2013, “Reabilitação Neurológica e Neuroplasticidade”. Retirado de: Elisabete Castelon Konkiewitz, 2009, “Tópicos em Neurociência Clínica”. UFGD. *Portal Ciências e Cognição* [online] Disponível em: <http://cienciasecognicao.org/neuroemdebate/?p=1053>, [Acedido a 23 de outubro de 2017].

Sanjuán, Júlio, 1994. Demência, In Gutiérrez, J.L. (org.), 1994. *Dez palavras-chave em psiquiatria*. Petrópolis, Vozes. Pp.177-201.

Santa Casa da Misericórdia de Aveiro, 2017. *Alzheimer Portugal*. 8 de dezembro de 2017 [online] Disponível em: http://www.scmaveiro.pt/PageGen.aspx?WMCM_PaginaId=1728 [Acedida a 20 de setembro 2017].

Schiefer, U. *et al* (2007) *MAPA: manual de planeamento e avaliação de projectos*. São João do Estoril: Principia.

Seligman, M. e Csikszentmihalyi, M., 2000. Positive Psychology: An Introduction. *American Psychologist*. Volume 55 (1), pp. 5-14 [online] Disponível em: <https://www.authentic happiness.sas.upenn.edu/newsletters/flourishnewsletters/newtheory> [Acedido a 30 de Agosto de 2016].

Seligman, M., 2011. *Flourish: A New Understanding of Happiness and Well-being – and How to Achieve Them*. Londres: Nicholas Brealey Publishing.

Sen, Amartya, 1985a. *Commodities and Capabilities*. Amsterdam: Elsevier- North Holland Publishing Co.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Sen, Amartya, 1985b. Well-Being, Agency and Freedom: The Dewey Lectures 1984. *Journal of Philosophy*, LXXXII (4), April, 169-221 In Hamlin, Alan P. (1996), “Ethics and Economics” Vol. II The International Library of Critical Writings in Economics 63 Vol. II

Sen, Amartya, 1988. The Concept of Development. In Chenery, Hollis; Srinivasa, T.N. (ed.) (1988) *Handbook of Development Economics*. Volume 1. Amsterdam: Elsevier-North Holland Publishing Co., pp. 9-24.

Sen, Amartya, 1989. Development as Capability Expansion. *Journal of Development Planning* 19 pp. 41–58

Sen, Amartya, 1999a *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press.

Sen, Amartya 1999b *O desenvolvimento como liberdade*. Lisboa: Gradica. (Trad) Joaquim Coelho Rosa, pp. 10- 66.

Sen, Amartya; Nussbaum, Martha (ed.) (1993) *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon.

Silva, Joana Carrilho, 2015. *Desenvolvimento Local – Contextualização do conceito*. ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa. Ensaio realizado no âmbito do Mestrado de Estudos.

Silva, Joana Carrilho, 2015. *Projeto Rede Social: uma forma de governança multinível*. ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa. Ensaio realizado no âmbito do Mestrado de Estudos.

Sistema Nacional de Saúde, 2017. *Complemento solidário para Idosos*. Última vez atualizado a 03 de janeiro de 2017 [online] Disponível em: <http://www.seg-social.pt/complemento-solidario-para-idosos> [Acedido a 5 de outubro de 2017].

Sousa, Liliana; Galante, Helena; Figueiredo, 2003. Qualidade de vida e bem-estar dos idosos: um estudo exploratório na população portuguesa. *Revista Saúde Pública Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro*. Volume 37(3), pp. 364-71. [online]. Disponível em: www.fsp.usp.br/rsp [Acedido a 20/08/2016].

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Stead, Dominic, Meijeirs, Evert, 2009. Spatial Planning and Policy Integration: Concepts, Facilitators and Inhibitors, *Planning Theory & Practice*, 10: 3, 317-332.

Stiglitz, Joseph, 1998. *Towards a New Paradigm for Development: Strategies, Policies, and Processes*. The 1998 Prebisch Lecture at UNCTAD, Geneva.

Stiglitz, Joseph e Greenwald, Bruce, 2014. *Creating a learning society: a new approach to growth, development and social progress*. New York: Columbia University Press. pp. 3-27.

Walsh, F., 2017. De sedentarismo a ensino médio incompleto: nove fatores sociais que aumentam risco de demência, segundo estudo. *BBC News* (20 de julho 2017) [online] Disponível em: <http://www.bbc.com/portuguese/geral-40666663> [Acedido a 10 de setembro de 2017].

Waterman, A., 2007. On the importance of distinguishing hedonia and eudaimonia when considering the hedonic treadmill. *American Psychologist*, 62, pp. 612-613.

Wells, Thomas (n.d.) Sen's Capability approach. *Internet Encyclopedia of Philosophy and its Authors* [online] Disponível em: <http://www.iep.utm.edu/sen-cap/> [Acedido a 30 de setembro de 2016].

Westerhof, Gerben J., Keyes, Corey L., 2009. Mental Illness and Mental Health: The two continua model across the lifespan. *Journal Adult Development* (2010) [Online] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2866965/> [Acedido em: 30 de Agosto de 2016].

Wikipédia, 2016. *Emil Kraepelin*. Atualizado a ultima vez 20 outubro de 2016 [online] Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Emil_Kraepelin [Acedido a 26 de junho de 2016].

Wikipédia, 2017a. *Dominique Esquirol*. Atualizado a ultima vez 13 de novembro de 2017 [online] Disponível em: https://en.wikipedia.org/wiki/Jean-%C3%89tienne_Dominique_Esquirol [Acedido a 26 de junho de 2016].

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Wikipédia, 2017b. *Phillippe Pinel*. Atualizado a ultima vez 26 de maio de 2016 [online] Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Philippe_Pinel [Acedido a 26 de junho de 2016].

Wikipédia, 2017c. *Thomas Wills*. [online] Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Thomas_Willis. [Acedido a 26 junho de 2016]

White, Sarah & Pettit, Jethro, 2004. *Participatory Methods and the measurement of well-being*. pp. 88-96. [online] Disponível em: <http://www.welldev.org.uk/research/workingpaperpdf/wed08.pdf> [Acedido a 7 de outubro de 2016].

Wikipédia, 2017e. *Critérios de Alzheimer NINCDS-ADRDA*. Julho de 2017. [online] Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Crit%C3%A9rios_de_Alzheimer_NINCDS-ADRDA#cite_note-pmid7986174-2 [Acedido a:1 de novembro de 2017].

White, Sarah, 2009. Bringing Wellbeing into Development Practice” *Wellbeing in Developing Countries Research Group University of Bath* [online] Disponível em: http://www.welldev.org.uk/wed-new/workingpapers/workingpapers/WeDWP_09_50.pdf [Acedido a 07 de Outubro de 2016].

White, Sarah, Gaines, Stanley, Jha, Shreya, 2012. Beyond Subjective Well-being: A Critical Review of the Stiglitz Report Approach to Subjective Perspectives on Quality of Life. *Journal of International Development* 24, pp. 763–776 [online] Disponível em: Wiley Online Library (wileyOnlinelibrary.com) [Acedido a 07 de outubro de 2016].

White, Sarah, 2015. *Wellbeing Sarah White*. GSDRC, Youtube. [Vídeo online] Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=eQQ2SBxUmbY&t=375s> [Acedido a 07 de outubro de 2016].

WHO, 2017. *Dementia*. [online] Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/> [Acedido a 20 de junho de 2017]

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Winblad, Bengt *et al.*, 2016. Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *The Lancet*. [online] Vol. 15, April 2016. Disponível em: www.thelancet.com/neurology [Acedido a 2 de setembro de 2017].

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de
Alzheimer

ANEXOS

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Anexo A. Linhas Cronológicas - Conceitos

Tabela 1. Linha Cronológica Demência

Demência como declínio do corpo e mente - (Século I)		
Século I	Celso	Utilizado pela primeira vez por Celso. Na antiguidade eram poucas as pessoas que atingiam uma idade mais avançada, porém, já se registava uma associação entre a idade avançada e sintomas declínio físico e mental.
Século I	Areteo da Capadócia	Utilizou o termo “demência senil” para conceptualizar esse declínio. Apesar de na altura ser utilizado de um modo mais abrangente, este significado mantém-se conservado no presente no âmago da medicina legal.
De sinónimo de idiotismo e loucura para doença mental (1672 -1834)		
1672	Thomas Willis ³⁰³ (1621-1675)	Publica <i>De anima brutorum</i> (1672), obra na qual alguns consideram estar registada a primeira descrição clínica da paralisia geral ³⁰⁴ .
1777	William Cullen (1710 – 1790)	Utiliza o termo <i>amentia</i> , referindo as suas diferentes formas: <i>congenita, senilis e adquistia</i> .

³⁰³ “foi um médico inglês (...) e co-fundador da Royal Society (1662). (...) Foi um dos pioneiros da pesquisa neuroanatómica.” (Wikipédia, 2017c).

³⁰⁴ “sendo também possível que esta correspondesse à demência senil” (Julio Sanjuán, 1994 : 178).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

1780	Philippe Pinel ³⁰⁵ (1745 – 1826)	Estabelece a diferenciação entre demência e outros termos que outrora lhe eram associados: melancolia, mania e idiotismo
1834	Jean-Étienne Dominique Esquirol ³⁰⁶ (1772 - 1840)	Discípulo de Pinel, torna-se colaborador do <i>Dictionnaire des sciences médicales</i> a partir de 1816 (editado por Panckouke) ³⁰⁷ . Nesta colaboração apresenta a concepção de demência mais próxima daquela que conhecemos hoje, distanciando demência (doença mental) de amência (deficiência mental).
A demência como estágio final da loucura (1845)		
1845	Wilhelm Griesinger ³⁰⁸ (1817 - 1868)	Onde “as enfermidades da alma passam a ser enfermidades do cérebro, e a palavra demência é utilizada de uma forma mais precisa e restrita, entendendo por tal a via final comum à loucura e relacionando-se inequivocamente com uma patologia orgânica ” (Sanjuán, 1994: 178).

³⁰⁵ (Wikipédia, 2017b).

³⁰⁶ (Wikipédia, 2017a).

³⁰⁷ (Wikipédia, 2017a).

³⁰⁸ Neurologista e psiquiatra alemão.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

A confusão gerada por Kraepelin (Século XIX)		
Século XIX	Emil Kraepelin (1856 – 1926) <i>psiquiatra alemão; referido como o criador da psiquiatria moderna e psiquiatria genética</i> ³⁰⁹ .	Emil Kraepelin (pai da nosologia psiquiátrica) marca uma fase de confusão e caos terminológico, trocando os conceitos de demência e psicose: “Utilizou a palavra demência para se referir “ ao que hoje chamamos psicose, e o termo de psicose para se referir ao que hoje chamamos de demência.” (Sanjuán, 1994: 179). A sua influência durou até aos dias de hoje, relativamente ao termo de demência, até à nona edição da Classificação das Enfermidades ³¹⁰ (1975).
A demência como doença degenerativa e irreversível (Começo do Século XX – 1907)		
Começo do século XX / 1907	Aloys Alzheimer (1864- 1915)	Descobriu os danos cerebrais específicos ao fazer uma autópsia (de uma mulher na casa dos 50 anos), tendo identificado um padrão singular de neurónios e a sua degeneração (James, Oliver (2009 [2008]). Ao descobrir a formação de placas senis e fibras neurofibrilares, Alzheimer descreve anatomopatologicamente esta doença de estágio final colocando-a na categorização das doenças neurodegenerativas, como “um transtorno degenerativo irreversível diferenciando-se as formas pré-senis (Alzheimer e Pick) das senis (parenquimatosa e arteriosclerótica). (Sanjuán, 1994: 179). Porém, nem tudo é positivo nesta descoberta. O que tinha sido até agora um tema de debate e interesse focal em medicina, vê com esta descoberta o interesse médico a afastar-se por ser apresentada por Alzheimer como algo irreversível.

³⁰⁹ (Wikipédia, 2016).

³¹⁰ Por exemplo, na nona edição da Classificação Internacional das Enfermidades as categorias dos transtornos mentais orgânicos são precedidas sempre da palavra psicose (psicose senil, psicose pré-senil, psicose orgânica transitória).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

A demência como síndrome de deteriorização cognitiva, às vezes irreversível (a partir dos anos 60).		
A partir dos anos 60	-	Surgem descobertas ³¹¹ que colocam em questão a irreversibilidade desta doença degenerativa. Assim, esta “passa a ser tida como síndrome de deteriorização cognitiva às vezes irreversível. Por outro lado, a presença de placas senis e novos neurofibrilares na até então chamada demência senil ou parenquimatosa leva à identificação desta com a enfermidade de Alzheimer” (Sanjuán, 1994 :180). Esta passa a ser chamada <i>demência senil tipo Alzheimer (DSTA) ou simplesmente demência tipo Alzheimer (DTA)</i> .
1980	-	Com o aparecimento dos critérios operativos facultados pela terceira edição Classificação Americana dos Transtornos mentais DSM-III, a concepção da demência como uma síndrome clínica às vezes reversível é oficialmente analisada (Sanjuán, 1994).

³¹¹ Fatores que suportam a insustentabilidade do critério da irreversibilidade: “a operabilidade das demências secundárias à hidrocefalia; transmissibilidade de algumas formas de demência e a identificação no seguimento destes pacientes de 20% de formas reversíveis.” (Sanjuán, 1994: 180).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Tabela 2 – Linha Cronológica Bem-Estar

A emancipação da sociedade trazida pelo iluminismo – Razão como símbolo de liberdade e felicidade (Século XVIII)		
Século XVIII	-	A supremacia e tolerância do Estado e da Igreja foram colocadas em causa. Nesta altura a razão e o pensamento crítico ganham dimensão na luta em prol da liberdade e do próprio sentido da existência humana. Valores como o desenvolvimento pessoal e a felicidade ganham destaque, emergindo como valores centrais e, pela primeira vez, a sociedade é tida como um meio que possibilita que os seus cidadãos satisfaçam as suas necessidades e que desfrutem de uma vida boa, com qualidade ³¹² (Galinha, Iolanda, 2004: 205).
Princípio do bem-estar como um dos princípios do Utilitarismo – Início do Século XXI e os métodos de pesquisa alargada		
Século XIX	Jeremy Bentham (1748-1832)	O utilitarismo é designado oficialmente como a doutrina de Jeremy Bentham, e seus discípulos ³¹³ (Caillé, A., 2001; Diener, Suh & Oishi, 1997), que se focavam nos prazeres e dores mentais, físicos e emocionais da experiência individual J. Bentham argumentava que a “presence of pleasure and the absence of pain are the defining characteristics of a good life” (Diener, Suh & Oishi, 1997: 63) e “through individuals’ attempting to maximize pleasure and self-interest that the good

³¹² “A constituição dos Estados Unidos da América nas suas bases definidas no século XVIII expressa, logo no Segundo parágrafo... “We hold these truths to be self-evident, that all men are created equal, that they are endowed by their Creator with certain unalienable Rights, that among these are Life, Liberty and the pursuit of Happiness” (Galinha, I. & Pais Ribeiro, J.L., 2005: 205).

³¹³ John Stuart Mill, Henry Sidgwick e, mais recentemente, de R. Hare, A. Hart, J. C. Smart, John Harsanyi.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Século XX		<p>society is built” (Ryan & Deci, 2001: 144).</p> <p>“(…) um conjunto de perspectivas que, de algum modo, fazem a promoção imparcial do bem-estar, o único padrão ético para a avaliação de, por exemplo, códigos morais ou práticas e instituições sociais (Galvão, P., 2013: 15). Assim, os seus defensores vêem o Governo como um meio para assegurar que o maior número de pessoas consiga ter uma vida feliz³¹⁴.</p>
	John Stuart Mill (1806-1873)	<p>O termo ‘utilitarismo’ “denota um conjunto de perspectivas que, de algum modo, fazem a promoção imparcial do bem-estar o único padrão ético para a avaliação de, por exemplo, códigos morais ou práticas e instituições sociais. (Galvão, Pedro, 2013: 15). Assim, os seus defensores vêem o Governo como um meio para assegurar que o maior número de pessoas conseguiria ter uma vida feliz³¹⁵. Para John S. Mill (1987) a moral subjacente a esta teoria considera que “pleasure, and freedom from pain, are the only things desirable as ends; and that all desirable things (...) are desirable either for the pleasure inherent in themselves, or as means to the promotion of pleasure and prevention of pain” (Mill, John S., 1987: 17).</p>
	Cinco princípios Fundamentais	<p>Tendo em conta que, posteriormente, surgem várias teorias utilitaristas, na sua fundamentação são encontrados pelo menos cinco princípios fundamentais, nomeadamente o princípio do bem-estar, onde, regra geral, se acredita que toda a ação deve ter em vista o bem-estar e a felicidade, seja este físico emocional e psicológico³¹⁶, aplicando este princípio a um contexto</p>

³¹⁴ John S. Mill (1977) afirma que“(…) Government is essentially a means to ensuring the greatest happiness of the greatest number. There are two sources of happiness, our fellows humans, and material goods. By and large government is concerned with the second of these. (...) the greatest happiness comes down to ‘insuring to every man the greatest possible quantity of the product of his labor” (Monk, Ian 1992: 328).

³¹⁵ John S. Mill afirma em Essay on Government “(…) Government is essentially a means to ensuring the greatest happiness of the greatest number. There are two sources of happiness, our fellows humans, and material goods. By and large government is concerned with the second of these. (...) the greatest happiness comes down to ‘insuring to every an the greatest possible quantity of the product of his labor” (Monk, Ian 1992: 328).

³¹⁶ Hilton Japiassú, Danilo Marcondes, 1993. Dicionário básico de filosofia, *Zahar*. p. 273.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		societal, “(...) a melhor sociedade é aquela que providencia a melhor Felicidade para o maior número de pessoas” (Veenhoven, 1996) ³¹⁷ .
	Desenvolvimento dos Estados de Providência	Reconhecendo a ignorância, a pobreza e a doença como os fatores a combater e a felicidade como objetivo final, criam-se as condições para incentivar “medidas de reforma social em larga escala e influenciaram o desenvolvimento dos Estados Providência (<i>Welfare States</i>)” (Galinha, I. & Pais Ribeiro, J.L., 2005 : 205) ³¹⁸ e, assim, gerar melhores condições de vida para toda a sociedade
Início Séc. XXI	Estudos empíricos (1925)	Princípio do século XX os estudos empíricos do BES começaram a ganhar forma. Em 1925 Flugel “studied moods by having people record their emotional events and then summing emotional reactions across moments. Flugel’s work was the forerunner of modern experience sampling approaches to measuring subjective well-being on-line as people go about their everyday lives. After World War II , survey researchers began polling people about their happiness and life satisfaction using simple global survey questionnaires” (Diener, Suh & Oishi, 1997: 63).
	Pesquisas em larga escala	“George Gallup, Gerald Gurin and his colleagues, and Hadley Cantril pioneered the use of large-scale surveys as an assessment technique” (Diener, Suh & Oishi, 1997:64).

³¹⁷ Galinha, I. & País Ribeiro, J.L., 2005: 205..

³¹⁸ Em 1960, com a generalização dos Estados Providência, o novo tema de limites para o crescimento económico surge na agenda política e verifica-se uma mudança para valores pós-materialistas. Estes apelaram a uma conceptualização mais abrangente de Bem-Estar e sua medição.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Anexo B – Tabelas Florescimento Humano

Tabela 3 - Síntese de fatores de Florescimento Humano das escalas propostas por Keyes, Huppert e So, Diener e Seligman

	Keyes, C. (Keyes e Haidt, 2003)	Diener <i>et al</i> (2009)	Huppert e So (2009)	Seligman, M. (2011)
Fatores de Florescimento	Bem-estar Emocional: Afecto positivo; Felicidade; Satisfação com a vida.	Relações: Relações de apoio e gratificantes (Ryff; Deci e Ryan); Contribuição para o bem-estar dos outros (Maslow; Ryff; Deci e Ryan); Respeito (Maslow; Ryff).	Fatores principais: Emoções positivas; Envolvimento, interesse; Sentido, propósito.	<i>(P) Emoções positivas</i>
	Bem-estar Psicológico: Autoaceitação; Crescimento pessoal; Propósito na vida; Controlo sobre o ambiente; Autonomia; Relações positivas.	Auto-estima: Competência (Ryff; Deci e Ryan); Auto-aceitação (Maslow; Ryff).		<i>(E) Envolvimento</i>
	Bem-estar Social: Integração social; Coerência social; Contribuição social; Actualização social; Aceitação social.	Propósito: Significado e propósito (Ryff; Seligman); Envolvimento e interesse (Csikszentmihalyi; Ryff e Seligman). Optimismo: Optimismo (Seligman)		<i>(R) Relações</i> <i>(M) Significado e Propósito</i> <i>(A) Realização/ Accomplishment</i>

Fonte: Patrícia Barreiro (2011:33).

Tabela 4 – Enquadramento teórico do Módulo de Bem-estar no ESS-R3 (European Social Survey)

	Pessoal	Interpessoal
Sentir (Ter, Ser)	- Satisfação - Afeto Negativo - Afeto Positivo - Optimismo - Autoestima	- Pertença - Apoio Social - Reconhecimento Social - Progresso Social
Funcionar (Fazer)	- Autonomia - Competência - Interesse pela Aprendizagem - Orientação para objetivos - Propósito - Resiliência	- Compromisso Social - Cuidado/ Afeto - Altruísmo

Fonte: Patrícia Barreiro (2011:30). Traduzido de Huppert *et al*, 2008:6 em

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Tabela 5 – Domínios de BE comparados

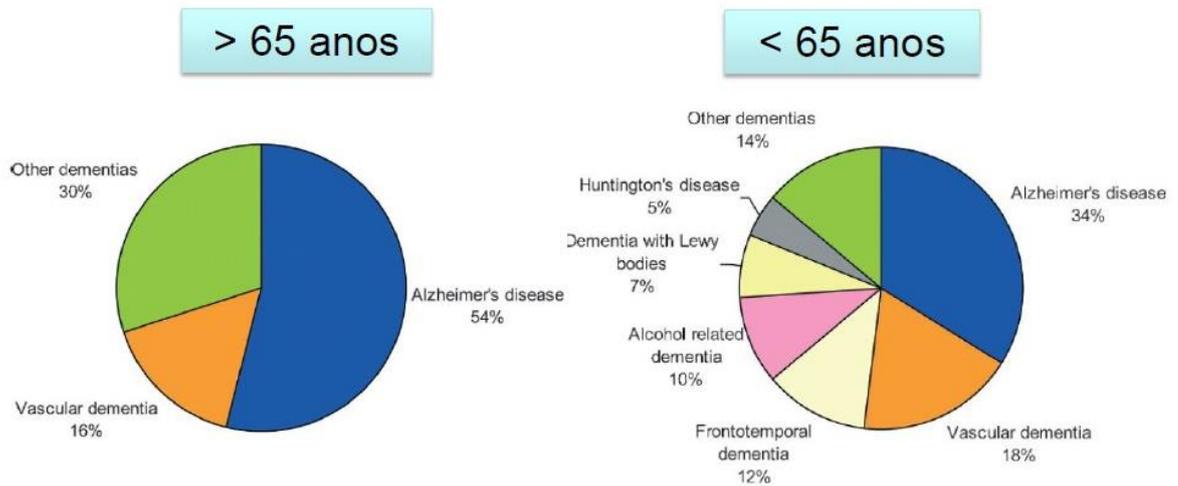
Domínios	OHK	PADHI	WeD
Económico	Auto-sustento	Avaliar recursos	Material
Psicológico	Auto-estima	Experienciar a competência e auto-dignidade	Subjetivo
Político	Auto-determinação	Exercer a participação	Relacional
Social	Responsabilidade	Construção de conexões sociais	Relacional

Fonte: Sarah White (2009: 12)

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Anexo C – Gráficos

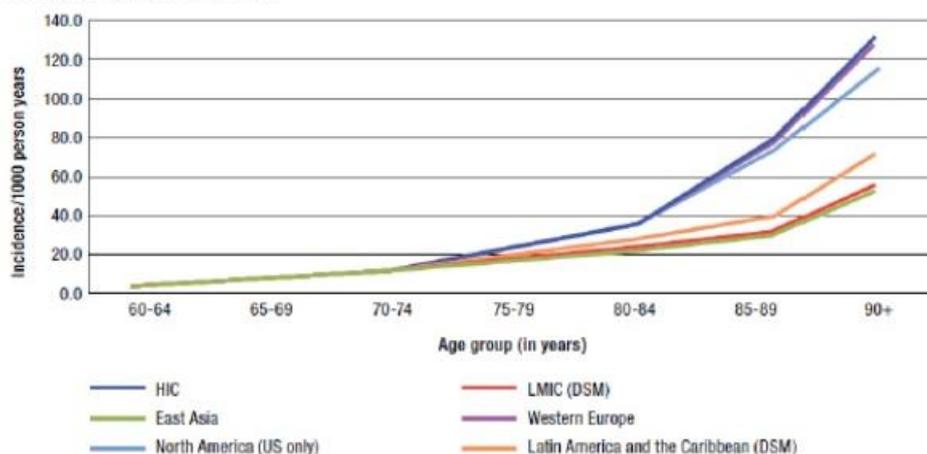
Gráfico 1.1. – Incidência tipos de demência



Kester MI, Scheltens P. Dementia: the bare essentials. Pract Neurol. 2009;9:241-51.

Gráfico 1.2. - Incidência Global de Demência

Estimated age-specific annual incidence of dementia, derived from Poisson random effects models, for world regions for which meta-analytical synthesis was feasible

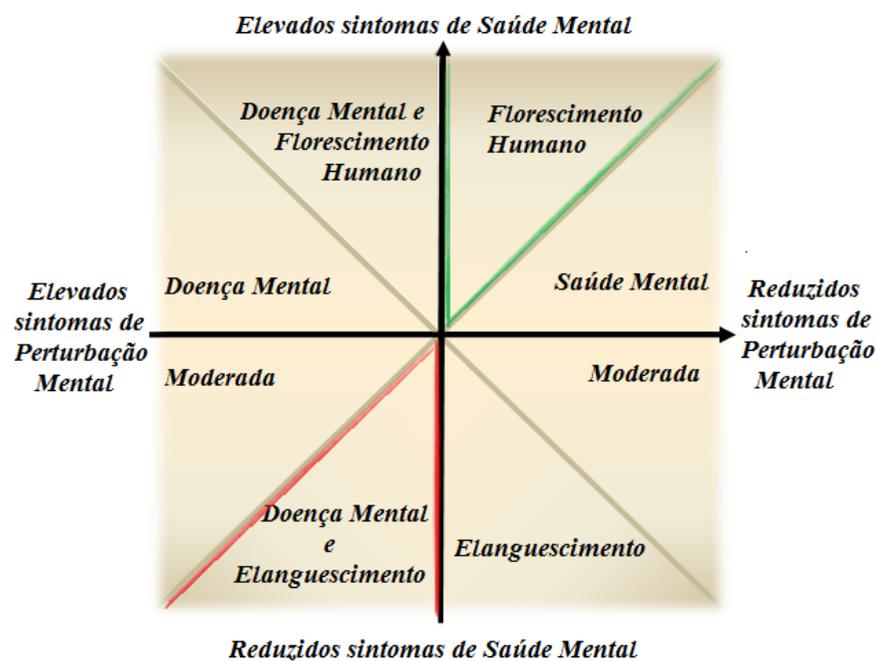


- 9,9 milhões de novos casos/ano ≈ 1 caso cada 3,2 s
- Pico incidência 80-89 anos
- Parece ser maior nos países de alto rendimento

Prince et al. World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International (ADI), London. 2015. In Almeida, Vânia (2015) "Envelhecimento da população - realidade portuguesa" Hospital Fila Franca de Xira.

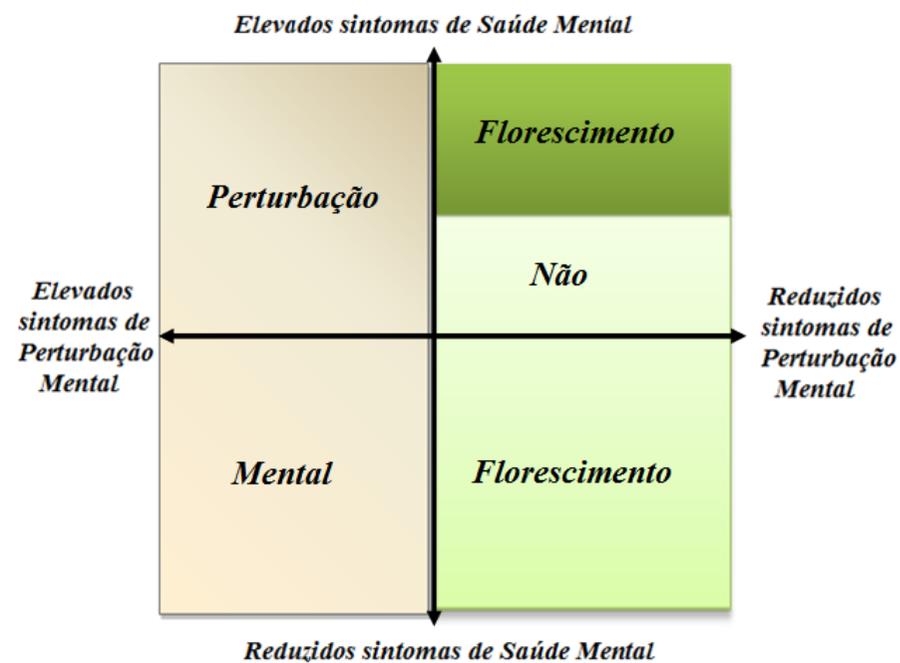
Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Gráfico 2.1. Diagnóstico de Saúde Mental Positiva (Estado de Florescimento). Adaptação Corey Keyes, Gold Coast Convention & Exhibition, 2011



Fonte : (Adap.) Keyes, Corey, 2016.

Gráfico 2.2. Diagnóstico de Saúde Mental Positiva (Estado de Florescimento)



Fonte: (Adap.) Keyes, Corey, 2014.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Anexo D – Grelha analítica para os três objetivos

Tabela 6. Objetivo 1: (1.1.) Compreender de que forma os vários atores (doentes; cuidadores familiares; familiares, amigos e/ou vizinhos; profissionais de saúde e Estado) concebem a DA (o que esta representa). (1.2.) Consequentemente, de que forma a sua realidade é afetada (no seu quotidiano e a nível relacional) – dinâmicas geradas (desde família até ao Estado).

Conceito	Dimensão de análise	Indicadores		Fontes de informação		Técnicas	
Demência	Etiologia	Internos	Idade (Quando se manifestou pela primeira vez e de que forma evoluiu) (1.1.)	Cuidadores Familiares	Entrevista		
				Profissionais de saúde	Entrevista		
				Doc. Dados estatísticos	Análise Documental		
				Café da Memória	Observação Participante		
			Historial Clínico (AVC; problemas cardíacos, diabetes, colesterol, entre outros problemas de saúde) (1.1.)	Cuidadores Familiares	Entrevista		
				Profissionais de saúde	Entrevista		
				Doc. Dados estatísticos	Análise Documental		
				Café da Memória	Observação Participante		
			Genética (heritabilidade e história familiar) (1.1.)	Cuidadores Familiares	Entrevista		
				Profissionais de saúde	Entrevista		
				Externos (Ambiente)	Ambiente (hábitos e dinâmicas do quotidiano; ambiente no qual se inseria a realidade do doente de Alzheimer) (1.2.)	Cuidadores Familiares	Entrevista
						Profissionais de saúde	Entrevista
		Doc. Facultados pela Alzheimer Portugal	Análise Documental				
		Café da Memória	Observação Participante				
		(Relações)	Dinâmicas comunitárias (de que forma as relações são afetadas; como é que a comunidade reage à demência) (1.2.)	Cuidadores	Entrevista		
				Profissionais de saúde	Entrevista		
				Doc. Dados estatísticos	Análise Documental		
				Café da Memória	Observação Participante		
			Ação institucional e por parte do Estado (que medidas são tomadas para proteger os doentes e cuidadores no seu dia-a-dia) (1.1.)	Cuidadores	Entrevista		
				Profissionais de saúde	Entrevista		
Doc. Dados estatísticos	Análise Documental						
Café da Memória	Observação Participante						

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Tabela 7. Objetivo 2: Compreender a conceptualização de bem-estar e qualidade de vida dos doentes de Alzheimer e cuidadores e, conseqüentemente, de que forma se poderão otimizar as dinâmicas relacionais, potenciando assim o FH.

Conceito	Dimensão de análise	Indicadores	Fontes de informação	Técnicas
Florescimento Humano	Nível individual: Bem-estar emocional e Bem-estar psicológico (Keyes) (subjetivo e individual)	Emoções Positivas (Afeto positivo; felicidade; satisfação com a vida)	Cuidadores	Entrevista
			Profissionais de saúde	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
		Envolvimento e interesse numa determinada ação	Cuidadores	Entrevista
			Profissionais de saúde	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
		Realização (que provém de ter alcançado objetivos)	Cuidadores	Entrevista
			Profissionais de saúde	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
		Satisfação	Cuidadores	Entrevista
			Profissionais de saúde	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
	Significado e Propósito	Cuidadores	Entrevista	
		Profissionais de saúde	Entrevista	
		Café da Memória	Observação Participante	
	Bem-estar social (Keyes) – Relações Positivas	Apoio de outros ao indivíduo (doente de Alzheimer.)	Cuidadores	Entrevista
			Profissionais de saúde	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
		Contribuição do indivíduo para o bem-estar de terceiros	Cuidadores	Entrevista
			Profissionais de saúde	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
Cultivo do respeito mútuo		Cuidadores	Entrevista	
		Profissionais de saúde	Entrevista	
		Café da Memória	Observação	

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

				Participante
		Responsabilidade social (construção de conexões sociais)	Cuidadores	Entrevista;
			Profissionais de saúde	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
Florescimento Humano	Bem-estar político (relacional)	Autodeterminação; Exercer a participação na sociedade	Cuidadores	Entrevista
Desenvolvimento Local	Participação		Profissionais de saúde	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
			Documentos (Estado)	Análise Documental
Florescimento Humano	Bem-estar Económico (material)	Auto-sustento; avaliar recursos	Cuidadores	Entrevista
			Profissionais de saúde	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
			Doc. Dados Estatísticos	Análise Documental

Tabela 8. Objetivo 3: Verificar se o desenvolvimento local (portanto, o envolvimento da comunidade) poderá constituir um ponto de partida para a melhoria de BE e QdV dos doentes de Alzheimer (e outros tipos de demência), em Portugal.

Conceito	Dimensão de análise	Indicadores	Fontes de informação	Técnicas
Desenvolvimento Local	Territorialização	Contextualização local da APFADA: Atual distribuição (espacial) das suas iniciativas	Café da Memória	Observação Participante
			Profissionais de saúde APFADA	Entrevista
			Documentos APFADA	Análise documental
		Perceção dos atores sobre a relação da APFADA com o seu contexto	Cuidadores	Entrevista
			Profissionais de saúde APFADA	Entrevista
			Café da Memória	Observação participante
		Perceção dos atores formais e informais sobre o impacto da ação local da APFADA	Cuidadores	Entrevista
			Profissionais de saúde APFADA	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
			Documentos APFADA	Análise Documental

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		Propostas de ações sociais e interventivas no local (que estejam a ser desenvolvidas)	Profissionais de saúde	Entrevista
			Documentos APFADA	Análise Documental
		Dinamização da comunidade como parte de uma ação local	Profissionais de saúde APFADA	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
			Documentos APFADA	Análise Documental
		Participação	Comunicação entre AAP e atores informais da comunidade local	Cuidadores
	Profissionais de saúde APFADA			Entrevista
	Café da Memória			Observação Participante
	Documentos APFADA			Análise Documental
	Participação da comunidade local em projetos e iniciativas da APFADA		Cuidadores	Entrevista
			Profissionais de saúde APFADA	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
			Documentos APFADA	Análise Documental
	Participação de cuidadores e doentes em projetos e iniciativas da APFADA		Cuidadores	Entrevista
			Profissionais de saúde APFADA	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
			Documentos APFADA	Análise Documental
	Autossuficiência das várias iniciativas e projetos da APFADA		Cuidadores	Entrevista
			Profissionais de saúde APFADA	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
Documentos APFADA			Análise Documental	
Participação da sociedade civil na formulação e edificação de projetos e ações interventivas	Cuidadores		Entrevista	
	Profissionais de saúde APFADA		Entrevista	
	Café da Memória	Observação Participante		
	Documentos APFADA	Análise Documental		
Parceria	Parcerias APFADA (Quem?; que tipo?)	Documentos APFADA	Análise documental	
		Profissionais APFADA	Entrevista informal	
	Processamento das parcerias	Profissionais APFADA	Entrevista	

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

			Documentos APFADA	Análise Documental
		Consequências e resultados	Profissionais APFADA	Entrevista
	Visão integrada	Tipificação das áreas de ação da AAP: Atual distribuição (multidisciplinar) das suas iniciativas	Documentos APFADA	Análise Documental
			Café da Memória	Observação Participante
			Profissionais de saúde APFADA	Entrevista
		Cooperação multidisciplinar entre os vários atores formais	Documentos APFADA	Análise documental
			Profissionais de saúde APFADA	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
		Iniciativas interdisciplinares	Documentos APFADA	Análise Documental
			Profissionais de Saúde APFADA	Entrevista
			Café da Memória	Observação Participante
				Documentos APFADA

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Anexo E – Guião de entrevista Cuidadores Familiares

Questão principal da investigação “Poderá o desenvolvimento local constituir um ponto de partida para a melhoria de bem-estar e qualidade de vida dos doentes de Alzheimer, e outros tipos de demência, em Portugal?”.

Primeira Parte – Compreender de que forma os vários atores (doente, família e/ou cuidadores, profissionais de saúde) concebem a doença de Alzheimer e de que forma afeta a sua realidade (no seu quotidiano e a nível relacional).

1. Em traços gerais, pode descrever o que é o Síndrome de Demência e a Doença de Alzheimer?
2. De que forma a DA está presente/afeta o seu quotidiano?
3. Se tivesse de associar apenas uma palavra à doença de Alzheimer, qual seria?
4. A DA é considerada por muitos como a ‘epidemia’ silenciosa do século XXI’. O que acha desta afirmação?
5. O que considera ser a maior diferença entre os sintomas da doença de Alzheimer e o avanço da idade (e portanto, a deteriorização gradual que cada pessoa sofre – físico e cognitivo/mental)?

Dimensão de análise: fatores internos (Q.5-Q7).

6. Com que idade a DA se começou a manifestar no seu familiar (indicar grau de parentesco)?
7. O que sabe sobre a componente genética do Alzheimer? Tem conhecimento se no caso do seu familiar (indicar grau de relação) está presente a componente genética?
 - 7.1. (Se sim na questão 7) Tinha conhecimento de que a componente genética estava presente na sua família? Existiram outros casos?
 - 7.2. (Se não) Sabe que medidas de prevenção existem no caso de existir a componente genética na família?

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

7.3. (Se sim) De que forma se preparou (no caso do doente)? Em relação a si (caso seja filho) já tomou alguma medida de prevenção?

8. Para além dos fatores internos de que falámos, portanto da idade e da heritabilidade, que fatores externos se apresentam como fatores de risco?

Dimensão de análise: Fatores externos (Q.8-10)

9. No caso do seu familiar, considera que esses fatores existiam na sua vida? Ou seja, que estilo de vida tinha? Nota: hábitos (alimentares, vícios); atividade física ou outras atividades extra trabalho; rotinas; profissão e nível de stresse.

10. Tem conhecimento de práticas que (supostamente) ajudem a retardar a progressão da doença de Alzheimer? Dessas quais as que consegue colocar em prática com o seu familiar (indicar grau de parentesco)? Nota: Podemos ter conhecimento de práticas que sejam indicadas para ajudar a vivência dos doentes de Alzheimer – dança, caminhadas, música,... - porém, o cuidador pode não dispor de muito tempo/condições/apoios para essas práticas.

11. Voltando à questão do estigma, gerado pela confusão criada entre a doença em si e o avanço da idade, o que pensa que seja necessário fazer, ou que medidas deverão ser tomadas, para dissipar o estigma criado em torno da doença de Alzheimer?

Parte 2 – Compreender de que forma se poderá otimizar o BE e QdV do doente de Alzheimer (e outros tipos de demência), incentivando o FH.

12. O que é para si ter uma vida com qualidade e sentir bem-estar?

13. Quando se fala nos conceitos de BE e QdV, o que acha que significam na ótica do doente de Alzheimer?

14. No seu quotidiano, que ações é que o seu familiar (inserir grau de parentesco) faz autonomamente? E a nível de atividades que o façam sentir-se feliz (e que, provavelmente sempre fez), de que goste? (exemplo. Pintar, cozer, ouvir música, passear, cultivar,...).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

15. Há pouco falámos sobre a forma como a doença de Alzheimer afetou o seu quotidiano enquanto cuidador(a). O que alterou no seu dia-a-dia para facilitar a sua relação com o seu familiar (indicar grau de parentesco)?

Dimensões de análise: Bem-Estar Social e Relações Positivas.

16. Sente que houve alteração na maneira como as pessoas olham para ele/ela, tal como as ações que têm, a maneira de falar, de se dirigir a ele/ela? E relativamente à comunidade, pessoas que não o/a conhecem, quando andam na rua, a passear ou a realizar tarefas no seu dia-a-dia, sente alterações no comportamento/ reações diferentes?

17. Num nível mais pessoal, de que forma é que, na sua ótica enquanto cuidador(a), as relações do doente com terceiros foram afetadas – consigo, com a família, com amigos, com vizinhos, e outros?

17.1. Sentiu o afastamento ou aproximação das pessoas? Sentiu mais ou menos apoio? E por parte de quem (tipo de relação)?

18. Neste momento a sua rotina diária está organizada em concordância com as necessidades do seu familiar (inserir grau de parentesco). De que forma outras pessoas o/a ajudam nas tarefas (das mais complicadas às mais simples)? Ou seja, que tipos de apoio tem tanto a nível de pessoas próximas – familiares, amigos, vizinhos – como a nível de instituições ou ajudas do Estado?

19. De que forma é que o seu familiar (inserir grau de parentesco) mantém relações gratificantes, onde ele sinta que dá apoio a outros/que sinta satisfação por ter ações com significado para com outros? Está inserido, ou faz parte, de alguma atividade que implique ser ativo na comunidade? (caso o doente ainda esteja numa fase que permita mobilidade. Se não colocar a questão →) No início do diagnóstico, ou antes do mesmo, o seu familiar mantinha relações gratificantes, onde ele sentisse que dava apoio a outros/que sentisse satisfação por ter ações com significado para com outros? Esteve inserido, ou fez parte, de alguma atividade que implicasse ser ativo na comunidade?

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

20. De que forma as relações estabelecidas e o apoio de terceiros poderá otimizar o bem-estar e qualidade de vida do doente de Alzheimer (e outros tipos de demência), e portanto, o seu próprio bem-estar e QdV (de modo a incentivar o FH)?

Dimensões de análise: Relações; participação e parceria .

Terceira parte – Compreender de que forma o desenvolvimento local se poderá articular com as formas formais de apoio a doentes de Alzheimer e, portanto, compreender se se poderá apresentar como uma metodologia de ação viável para o contexto em questão.

21. Neste momento, que metodologias de ação (prevenção) e intervenção são praticadas a nível nacional para ajudar os doentes de Alzheimer e cuidadores?

22. Quais são as suas potencialidades e limitações?

23. Que atores estão envolvidos?/Que relações de parceria existem?

24. Considerando a sua realidade, de que forma contribui, tal como o seu familiar, para a edificação destas ações? Conhece casos de pessoas que estejam envolvidas?

Dimensões de análise: Participação (voz ativa).

(Nota: De que forma os cuidadores e doentes participam/contribuem para a edificação destas ações?)

25. Perante as metodologias aplicadas pela APFADA, sente que há um trabalho conjunto entre atores formais (especialistas, profissionais de saúde e outros trabalhadores da AAP), os atores informais (cuidadores informais e/ou familiares) e, inclusive, os próprios doentes?

Dimensões de análise: participação e parcerias.

26. Nas formações da APFADA, há a preocupação de transmitir aos cuidadores (principalmente) a importância que se deve olhar para cada indivíduo como um caso único. O seu tratamento e trabalho em torno do incentivo e desenvolvimento de BE e QdV devem ser adaptados à biografia do paciente - devem partir da consciencialização de que estamos a lidar com um ser único com gostos, rituais e hábitos muito próprios.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Ao aplicar um projeto de ação – centros de dia, apoio domiciliário e lares – há também a preocupação de considerar o território e a comunidade no qual o indivíduo está inserido (presente), e no qual cresceu (passado)?

(Dimensões de análise: Flexibilidade - adaptação ao local e ao contexto – e Territorialização – enraizamento das ações e dos atores; visão e ação integrada/multidimensionalidade; ação a partir dos territórios e das comunidades (Bottom-Up)

27. Acha que é possível envolver a comunidade no processo de tratamento e prevenção da DA? → Se a resposta anterior for sim → Se pensarmos no futuro, de que forma, ou em que tipo de projetos, a comunidade poderia estar envolvida na edificação deste tipo de projetos?

(Dimensões de análise: territorialização, participação, visão integrada, flexibilidade, trabalho em parceria).

28. Que potencialidades e limites o envolvimento da comunidade, como parte da rede de apoio aos doentes de Alzheimer e cuidadores/familiares, poderá apresentar?

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Anexo F. Guião de Entrevista Profissionais de Saúde, Especialistas e membros de Direção

Questão principal da investigação “Poderá o desenvolvimento local constituir um ponto de partida para a melhoria de bem-estar e qualidade de vida dos doentes de Alzheimer, e outros tipos de demência, em Portugal?”.

Primeira Parte – Compreender de que forma os vários atores (doente, família e/ou cuidadores, profissionais de saúde e Estado) concebem a doença de Alzheimer e a forma como esta afeta a sua realidade (no seu quotidiano e a nível relacional).

1. Em traços gerais, poderia descrever o que é o Síndrome de Demência e a Doença de Alzheimer?
2. De que forma a DA está presente no seu quotidiano?
3. Se tivesse de associar apenas uma palavra à DA, qual seria?
4. Em forma de estimativa, quantos doentes de Alzheimer existem em Portugal e quantos estão a receber o cuidado devido?
5. A DA é considerada por muitos como a ‘epidemia’ silenciosa do século XXI”. O que acha desta afirmação?
6. Apesar dos avanços em relação à doença de Alzheimer, e perante uma grande divulgação de informação sobre a mesma, continua a haver alguma confusão entre a doença em si e o avanço da idade, sendo assim, alvo de um grande estigma. O que considera que sejam os principais fatores de diferenciação?
7. Com que idade se poderá começar a manifestar a DA?
8. Nesse sentido, qual a relação entre a idade e o fator genético?
9. Quais são os sintomas mais frequentes num doente de Alzheimer?
10. Perante a dificuldade em diagnosticar a doença de Alzheimer, que marcadores são normalmente utilizados para realizar o diagnóstico?

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

11. Para além dos fatores internos de que falámos (idade e heritabilidade), que fatores externos se apresentam como fatores de risco que possam contribuir para o desenvolvimento da doença?

12. Que fatores externos ajudam a retardar a progressão da doença de Alzheimer? Que métodos/práticas de prevenção poderia aconselhar?

13. Voltando à questão do estigma gerado pela falta de compreensão entre a doença em si e o avanço da idade, o que pensa que seja necessário fazer, ou que medidas deverão ser tomadas, para dissipar este estigma?

Parte 2 – Compreender de que forma é possível otimizar o bem-estar e qualidade de vida do doente de Alzheimer (e outros tipos de demência), incentivando o Florescimento Humano.

14. Do seu ponto de vista profissional, o que significa ter uma vida com qualidade e sentir bem-estar? De que forma define os conceitos de qualidade de vida e bem-estar?

15. Quando falamos nesses conceitos (BE e QdV), de um ponto de vista mais direcionado, que significados considera que são atribuídos na ótica do doente de Alzheimer?

16. No quotidiano de um doente de Alzheimer, que ainda esteja numa fase mais inicial que permita a mobilidade e alguma autonomia, que atividades poderão contribuir para o seu bem-estar e devem, por isso, ser incentivadas, e perpetuadas, por parte dos cuidadores?

17. De um ponto de vista do cuidador, a doença de Alzheimer traz consigo alterações na pessoa que conhecia tão bem, sendo que chegam a existir alterações no comportamento que dificultam a relação e o próprio bem-estar psicológico do cuidador – acabando por afetar também o doente. Considerando o quotidiano de quem lida com esta realidade, que mecanismos poderão ser adotados (principalmente pelo cuidador) para facilitar a sua relação?

18. Em que medida a população portuguesa está consciente da realidade que esta doença representa? Considera que uma vez confrontados com a mesma – tanto num nível mais

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

distante, ou seja a observar terceiros com este problema; como num nível mais pessoal, descobrir que tem a doença ou que alguém próximo tem – os portugueses sabem que medidas tomar e como lidar com ela?

19. Num nível mais pessoal, de que forma é que as relações do doente com terceiros poderão ser afetadas? Tende a haver um afastamento ou aproximação das pessoas? Mais ou menos apoio?

20. Após o diagnóstico e com o avanço da doença, o cuidador acaba por ter de condicionar o seu quotidiano dedicando mais tempo ao doente, ou terá de tomar a decisão de o colocar num lar, ou um espaço adequado para tratar das suas necessidades. Se considerarmos a primeira hipótese – portanto, se o doente permanecer em casa ou na casa do/a cuidador/a - dos casos que tem vindo a tomar conhecimento, considera que há ajudas por parte de outras pessoas? Ou seja amigos, vizinhos, colegas? E a nível de instituições e por parte do Estado?

21. Considerando as várias fases da doença, até que fase é possível que a pessoa mantenha relações gratificantes, onde sinta que dá apoio a outros/que sinta satisfação por ter ações com significado para terceiros? Como por exemplo, estar inserido, ou fazer parte, de alguma atividade que implique ser ativo na comunidade e contribuir para um bem maior.

21.1. Considera que o envolvimento em atividades desse género e o estabelecimento desse tipo de relações – relações positivas que tragam gratificação e significado à pessoa ao sentir que pode ajudar outros – podem contribuir de forma positiva para a prevenção e retardamento do avanço da doença?

22. De que forma as relações estabelecidas e o apoio de terceiros (para com o indivíduo) poderão otimizar o bem-estar e qualidade de vida do doente de Alzheimer (e outros tipos de demência), e portanto, o seu próprio bem-estar e qualidade de vida, de modo a incentivar o FH?

Terceira parte – Compreender de que forma o desenvolvimento local se poderá articular com as formas formais de apoio a doentes de Alzheimer e, portanto, compreender se se poderá apresentar como uma metodologia de ação viável para o contexto em questão.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

23. Neste momento, que metodologias de ação (prevenção) e intervenção são praticadas a nível nacional para ajudar os doentes de Alzheimer e cuidadores?

23.1. Quais são as suas potencialidades e limitações?

23.2. Que atores estão envolvidos?/Que relações de parceria existem?

24. Considerando a sua realidade, de que forma está envolvido/a em ações de prevenção e apoio à comunidade?

25. Perante as metodologias aplicadas pela APFADA, sente que há um trabalho conjunto entre atores formais (especialistas, profissionais de saúde e outros trabalhadores da AAP), os atores informais (cuidadores informais e/ou familiares) e, inclusive, os próprios doentes?

26. Nas formações da APFADA, há a preocupação de transmitir aos cuidadores (principalmente) a importância que se deve olhar para cada indivíduo como um caso único. O seu tratamento e trabalho em torno do incentivo e desenvolvimento de bem-estar e qualidade de vida devem ser adaptados à biografia do paciente - devem partir da consciencialização de que estamos a lidar com um ser único com gostos, rituais e hábitos muito próprios.

Considera que ao aplicar um projeto de ação – centros de dia, apoio domiciliário e lares – há também a preocupação de considerar o território e a comunidade no qual o indivíduo está inserido (presente), e no qual cresceu (passado)?

27. Acha que é possível envolver a comunidade no processo de tratamento e prevenção da DA? → Se a resposta anterior for sim → Se pensarmos no futuro, de que forma, ou em que tipo de projetos, a comunidade poderia estar envolvida na edificação deste tipo de projetos?

27.1. Que potencialidades e limites o envolvimento da comunidade, como parte da rede de apoio aos doentes de Alzheimer e cuidadores/familiares, poderá apresentar?

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Anexo G – Modelo de Autorização Entrevista

No âmbito da tese para a obtenção de grau de mestre no mestrado de Estudos de Desenvolvimento, ramo das Diversidades Locais e Desafios Mundiais, pretendo realizar algumas entrevistas individuais, permitindo assim conhecer a opinião dos especialistas, profissionais de saúde, terapeutas ocupacionais e/ou enfermeiros e/ou fisioterapeutas, e familiares de doentes de Alzheimer (“cuidadores informais”) – pessoas que tenham contato regular com o contexto da demência.

O objetivo do presente estudo reside no seguinte ponto: compreender se o desenvolvimento comunitário poderá contribuir para o bem-estar e florescimento humano de doentes de Alzheimer, e outras demências, em Portugal.

Gostaria ainda de assegurar-lhe que neste estudo todas as opiniões e dados pessoais serão tratados de forma confidencial (no caso de especialistas da área, mediante autorização assinada e aprovação (caso necessário), poderão ser citados), a gravação áudio será mantida confidencial e será apenas utilizada para análise de conteúdo científico no âmbito da presente investigação.

O presente documento servirá para salvaguardar ambas as partes.

“Eu _____,

aceito conceder uma entrevista no âmbito da tese de Estudos de Desenvolvimento à aluna Joana Inês Carrilho da Silva do ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa”.

Gravação áudio:

Autorizo a gravação áudio da entrevista

Anonimato:

Autorizo a citação de partes da entrevista, mediante validação antes da publicação da tese (caso seja especialista na área da saúde).

Autorizo a citação de partes da entrevista (caso seja especialista na área da saúde).

Não autorizo citação – terá de ser mantido o anonimato.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Anexo H. - Grelha de Análise Horizontal – Cuidadores Familiares

Questão	Cuidador Familiar 1	Cuidador Familiar 2	Cuidador Familiar 3	Análise à comparação
Caraterização realidade	Mulher que continua a trabalhar - Advogada. A mãe ainda consegue viver sozinha. Surgiu aos 71 anos (2009). Tem agora 79 anos.	Homem que trabalha na SCML - tem mais experiência do ponto de vista profissional do que como cuidador. Mãe acabou por ir para um lar da SCML. Surgiu aos 73 anos, tem agora 88 anos).	Mulher na casa dos 50, reformou-se mais cedo primeiro para tomar conta do pai e depois para tomar conta da mãe (na sua própria casa). Surge aos 80 (tem agora 89 anos).	3 contextos diferentes: - Uma doente que ainda consegue viver sozinha; - Uma doente que foi institucionalizada; - Uma doente que vive na mesma casa da cuidadora familiar (a filha).
1ª Parte - Demência				
1.O que é o Síndrome de Demência e a Doença de Alzheimer?	“- Para já acho que é uma doença que ainda não é aceite pela nossa sociedade. (...) As pessoas que têm este problema são um bocado marginalizadas, são vistas como os maluquinhos, os coitadinhos. Quando, na realidade, as pessoas também não têm culpa. E acho que, de fato, é muito doloroso para a pessoa, como é óbvio, mas depois (...) como não vão tendo bem a consciência do que se passa com eles. (...). É muito complicado é para as pessoas que os rodeiam. Porque, de fato, é a degradação e é a impotência de não conseguir fazer nada.	“- A DA é muito complexa porque, geralmente pela própria idade das pessoas elas começam a perder alguma questão ligada ao ouvir, a ver... No entanto, não querem assumir no início e na primeira fase que estão com Alzheimer e até que estão doentes. Atribuem essas doenças a outro tipo de causas (...) sempre desculpas para não assumirem o envelhecimento. (...) É necessário ser tratado o mais cedo possível, se não	“- (...) não tenho lido muito, tenho mais conversado com os médicos, com a neurologista (...) e é assim um bocadinho o contato com ela [mãe – doente de Alzheimer]. (...) Sei que é uma degradação ... se calhar é uma defesa minha não procurar mais, porque isto para mim tem sido muito complicado de lidar. Porque esta mãe não é a mãe que eu tinha. (...) enquanto os outros querem muito pesquisar e saber muita coisa, eu se calhar... vou lidando com ela ... (...) Confesso, não sei”.	Perda/Degradação - Perda (designada pela CF3 como degradação) em dois sentidos: o sentimento que o doente tem das suas capacidades (físicas e psíquicas); e o sentimento que os familiares e amigos têm. A pessoa que conhecem vai desaparecendo aos poucos: “Esta não é a mãe que eu tinha” (CF3). Perda começa pela memória (CF1). Estigma/Marginalização por parte da sociedade – ainda não é totalmente aceite (CF1).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>(Excerto Resposta à Q.2)</p> <p>- Psicólogas da APFADA (...) * “Explicaram que isto era uma situação gradual, que de fato ia perdendo as faculdades. Que começava pela memória presente e que em relação ao passado se recorda muito mais facilmente”.</p>	<p>a pessoa não pode ser incluída em algumas atividades, de forma a refrescar a memória e ter um acompanhamento como deve ser”.</p>	<p>como psíquica. É uma confusão naquela cabeça”.</p>	<p>Semelhança de sintomas com o envelhecimento traz problemas – quanto mais cedo detetado melhor/mais adequado será o tratamento (CF2). Numa fase inicial leva à negação e associação a outras doenças</p> <p>Há cuidadores que preferem não pesquisar informação como forma de se proteger – uma das formas de lidar com a doença.</p>
<p>2. De que forma a DA está presente/afeta o seu cotidiano?</p>	<p>“- (...) quando começou essa situação fui logo à APFADA para me informar como era, como não era. (...) as psicólogas de lá foram realmente muito simpáticas [explicaram o que é a doença e deram apoio – Consultar Q.1*]. (...) E então fiz alguns workshops relativamente a vários temas (...). Pronto, fiz essas pequenas coisinhas para a ajudar minimamente para tentar melhorar a qualidade e os cuidados que posso ter com a minha mãe”.</p>	<p>“- Não posso dizer que a minha experiência seja tanto como cuidador, mas mais como alguém que teve responsabilidades dentro da situação de lidar com pessoas com Alzheimer, mais propriamente de idosos”.</p> <p>“-A minha mãe era uma pessoa muito independente. E na sua independência ela sempre escondeu dos filhos tudo e mais alguma coisa. Apesar de nós nos</p>	<p>“- (...) se calhar devia estimulá-la mais do que o que estímulo. É verdade. Mas porque a mim me dói. Percebe? Eu não sei ... não é porque eu não saiba, ou se calhar não tenha vontade. Às vezes faça-lhe perguntas e às vezes ela reage, outras não”.</p> <p>“- Às vezes tenho de me afirmar, porque quando me diz: “- Eu não vou tomar banho”; “- Vais tomar banho vais”.</p> <p>“- Não sei se isto é também da doença, mas é muito teimosa. (...)”</p>	<p>Informação e preparação</p> <p>CF1 – Procurou informar-se junto da APFADA e fez workshops.</p> <p>CF2 – Já trabalhava na SCML e procurou apoio a nível de institucionalização.</p> <p>CF3 – Como forma de proteção, não procurou informação – preocupa-se com o BE da mãe e sente-se culpada de não ter procurado mais informação (diagnosticada dentro da instituição).</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>“- No meu caso inverteram-se completamente os papéis. E isto é muito doloroso, não é fácil”.</p> <p>“- A minha mãe fisicamente está ótima. (...) uma pessoa, às vezes, olha e fala e esquece-se que há este problema (...) nós temos uma vida muito ativa, andamos sempre a correr, e não temos a mesma disponibilidade. Depois chego lá, e ela coitada pergunta a mesma coisa dez ou vinte vezes, e o meu tom de voz já não é o mesmo, de fato. E depois há o sentimento de culpa porque eu tenho percepção e consciência de que ela está assim, enquanto ela não está... Mas isto é muito complicado de gerir.</p> <p>- “A minha mãe (...) vive sozinha. Sendo certo que ... ela já não tem aquela percepção que ela tem de tomar, por exemplo, a medicação. Eu arranjei um sistema que é: ela tem uma caixinha onde ponho a medicação (...) E então de manhã vai lá um</p>	<p>apercebermos da situação crítica em que ela estava, só passado cerca de três anos é que nós a conseguimos colocar num lar. (...) ela sempre criou os filhos e manteve uma relação com os filhos ‘eu quero, posso e mando’. O que não nos permite a nós [ajudar]... Eu quero comunicar com ela e quero que ela me comunique o que ela está a sentir, porque ela não dá parte fraca”.</p> <p>“- Neste momento, a nível da Misericórdia, já sabemos que é Alzheimer”.</p>	<p>[Exemplo]</p> <p>“- Tomar os comprimidos começa a ser uma coisa do outro mundo (...) [continuação da história – finge que toma o comprimido e depois esconde-os e deita fora]. (...) Porque ela não se lembra que esteve doente, de coisa nenhuma. A seguir [finge de novo que o toma e esconde] (...) e eu estava desesperada. Se ela não toma os comprimidos, então aí é que eu fico sem saber o que ando aqui a fazer porque ela fica completamente transtornada.</p> <p>(Consultar Resposta 15 –. O fato de ficar em casa a cuidar da mãe com Alzheimer condicionou toda a vida, o que se pode ver através dos comentários da necessidade de liberdade e socialização para o BE de qualquer pessoa. Porém, há uma falta de preocupação com a sua própria saúde e BE (CF)).</p>	<p>Invertem-se papéis</p> <p>- Filhas passam a ser as mães. No caso do CF2 não foi possível devido à personalidade da mãe - independente e não aceitava ajuda dos filhos - “não dá parte fraca”.</p> <p>- No início, como não há degradação física evidente, o sofrimento sentido pelo familiar é prolongado. Ou seja, a inconsistência entre “a pessoa que sempre conheceu” e “a DA” traz um estado de sofrimento intermitente – agravado pela falta de evidências “visuais” da doença em si numa fase inicial.</p> <p>- A CF1 está a pensar pedir apoio domiciliário – que irá introduzindo aos poucos (a começar por 2h/3h).</p> <p>- CF1: inconstância de gostos (exemplo comida).</p> <p>Pontos comuns CF1 e CF3:</p>
--	--	---	---	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>tio meu levar-lhe o pão e certificar-se que ela toma o pequeno-almoço e que toma a medicação. Depois eu ao almoço vou lá. (...). Depois do almoço ela dorme sempre um bocadinho à tarde. Depois eu vou fazer a minha vida, pronto. Depois à noite eu volto lá por causa do jantar. Obviamente que as minhas rotinas foram todas alteradas”.</p> <p>“- Neste momento contactei uma empresa (...) porque não tenho tempo, preciso de trabalhar. E em última instância, institucionalizar é muito complicado. Só mesmo se não puder. (...) Começar por duas ou três horas, até porque ... como é que eu vou justificar? Porque ela não quer lá ninguém e há aquela negação, porque eles não têm consciência de... (...) Por exemplo, eu não consigo fazer grandes atividades com ela porque ela recusa-se. (...). Enquanto que se for uma terceira pessoa, toda a gente me diz que é mais fácil.</p>			<ul style="list-style-type: none"> - Definiram a rotina de acordo com as rotinas das mães (doentes de demência). - Tentam fazer estimulação em casa (CF3 culpa-se, acha que deveria ter procurado mais ajuda e informação) e encontram barreiras – a doente sente-se frustrada ao perceber que não tem as suas funções a funcionar plenamente e opta por não fazer (CF1 e às vezes CF3 “às vezes responde outras não”) – algumas atividades poderão ser mais facilmente feitas com terceiros do que com familiares. - Por outro lado, a teimosia e a apatia do doente podem levar à frustração do CF – exemplo: nos dois casos há problemas com a medicação. Os doentes: não reconhecem que têm a doença; ou entram num estado de negação; ou ainda, podem simplesmente esquecer-se,
--	--	--	--	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	- “Na alimentação dela há umas coisas que gosta, depois já não gosta. (...) É esta inconstância, ora gosta, ora não gosta e a pessoa nunca sabe muito bem”.			porque não têm a perceção de que estão doentes. - A CF1 e a CF3 recusam possibilidade de institucionalização.
3. Se tivesse de associar apenas uma palavra à doença de Alzheimer, qual seria?	“É raiva, raiva à doença. Porque é a impotência. O primeiro momento é :-“ Opa, porquê?”. Não consigo expressar, porque é tão violento que eu acho que ... Acho que não havia necessidade de haver uma doença destas, porque acho que é a degradação. (...) É um... um sentimento de impotência e ao mesmo tempo de revolta, por não conseguirmos fazer nada”.	“Sinais. (...) eu falo em olhar a expressões. (...) a transmissão a pessoas que não estão em condições, que não ouvem e que eventualmente vêm mal. O sinal, portanto, a expressão corporal é a mais forte porque ela percebe o que é que eu estou a dizer e entende o que estou a dizer”.	“Dor. (...) tem sido um desgaste imenso. (...) tem sido muito complicado. (...) olhava para ela e dizia: “- Esta mãe não é a minha”; “- Não foi esta a mãe que eu tive toda a vida”. “Depois eu sinto-me tão sozinha”. (...) Ela parece que se isolou do mundo todo e não fala. Se lhe perguntares alguma coisa, se ela estiver muito bem-disposta fala, senão, nem sequer abre a boca”.	CF1: Raiva (por sentir impotência). CF2: Sinais (encontrar forma de comunicar; expressão corporal como solução). CF3: Dor (devido ao isolamento da mãe e, conseqüentemente, sentimento de solidão da própria. Não reconhece naquela pessoa a sua mãe.
4. A DA é considerada por muitos como a ‘epidemia’ silenciosa do século XXI”. O que acha desta afirmação?	- “Eu, infelizmente, eu acho que sim. Porque, cada vez mais se ouve falar, sendo certo que ainda se esconde muito”. (...) - “Eu acho que ainda... não é suficientemente falado e as pessoas não aceitam ainda este tipo de doença (...). Ouvimos	“Eu concordo que é uma das epidemias deste século, mas eu acho que o problema neste momento está mais ligado ao stresse, que eventualmente pode criar problemas de Alzheimer. Eu penso que o problema deste século, não	- “Por acaso nunca ouvi falar. Depende. O stresse, e a vida que as pessoas levam... o desgaste tanto físico como emocional. (...) acho que isso, neste momento, estas vidas que nós levamos leva as pessoas a um stresse constante. É no trabalho, é as competições... e acho que isso é capaz de ter ...	- O CF2 e a CF3 sublinham que será mais o stresse a potenciar o desgaste e, conseqüentemente, a DA. -O CF2 afirma que apesar que concordar com a citação, acredita que será o stresse a epidemia do século (estando este,

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>falar cada vez mais e também é verdade que há muito mais informação, há muito mais literatura, (...) Mas, de qualquer forma, na população em geral eu acho que ainda não está suficientemente divulgado. As pessoas ainda são muito... como dizer?”.</p> <p>Preconceituosas?- “Exatamente”.</p>	<p>é o Alzheimer, é o stresse”.</p>	<p>contribuir para o... não sei.</p>	<p>possivelmente no cerne da DA).</p> <p>- A CF3 acha que a resposta estará no stresse e nas vidas que levamos.</p> <p>- A CF1 concorda mas acredita que ainda há preconceito. Não pela falta de informação, mas porque “as pessoas não querem saber”.</p>
<p>5. O que considera ser a maior diferença entre os sintomas da doença de Alzheimer e o avanço da idade?</p>	<p>“- (...) situações que se tinham passado comigo, que eu lhe tinha transmitido e que ela depois jurava a pés juntos que não: “- Não, tu não me disseste”.</p> <p>“- (...) houve um amigo de infância da minha mãe que teve a doença de Alzheimer. E, portanto, nós visitávamos e acompanhei um bocado. E daí... quando eu tive essa mesma percepção primeiro entrei em pânico.</p> <p>“- (...) depois isto quem me explicou melhor foi uma amiga minha que é médica</p>	<p>“ - Eu tenho também algumas dúvidas sobre uma situação e outra. (...) Eu próprio digo, a minha mãe, há 15 anos apresentava sintomas. Mas, se me perguntassem, eu não dizia que era Alzheimer. (...) Eu digo é que, naturalmente, com o envelhecimento de todo o corpo, de todos os órgãos, é natural que haja aqui algum problema ligado à questão da degradação do sistema nervoso”.</p>	<p>Por falta de informação, muitas vezes as pessoas confundem avanço de idade e demência. Acha que a comunidade não sabe muito bem diferenciar? Acha que por ser uma doença mental há um estigma maior do que se fosse uma doença física?</p> <p>“- Eu acho que sim, mesmo em relação aos médicos. Muitos médicos - eu vi agora na urgência. Muitos me diziam: “- Ah, isso é cabeça”. E a partir dali acabou. Como era cabeça... A dor que ela tinha não era real, era ?da cabeça dela?. (...) E acho que muitos</p>	<p>CF1: Situações em que a mãe jura a pés juntos que nunca aconteceram – tipo de perda de memória diferente do envelhecimento.</p> <p>CF1: “- Conforme nós vamos avançando na idade, o nosso cérebro vai-se descolando do crânio, mas vai tendo uma folga que eles consideram “normal”. Enquanto que, por exemplo, no Alzheimer o espaço é realmente muito maior. Porquê? Porque o cérebro começa a encolher e daí ele perder as funções”.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>[imagiologista]. (...) com o caso da minha mãe, que conforme nós vamos avançando na idade o nosso cérebro vai-se descolando do crânio, mas vai tendo uma folga que eles consideram “normal”. Enquanto que, por exemplo, no Alzheimer o espaço é realmente muito maior. Porquê? Porque o cérebro começa a encolher e daí ele perder de fato as funções. E ela, foi assim que explicou que por isso é que eles disseram que ainda não era uma questão de Alzheimer – a minha mãe.</p>		<p>médicos nem sequer valorizam isso.</p> <p>E ao nível da comunidade envolvente – amigos e vizinhos?</p> <p>“- Aí não noto tanto. Aí acho que as pessoas, o estigma é... ‘- Ah está assim, é pena. Coitadinha’. E ficamos pelo “coitadinha”.</p>	<p>CF2: Tem algumas dúvidas. Não percebeu, pelos sintomas que a mãe apresentou, se seriam de demência, por serem semelhantes ao envelhecimento. Mas acredita que o estilo de vida que a pessoa leva (especialmente o stresse) está relacionado com a DA.</p> <p>CF3: Existência de estigma por parte dos profissionais de saúde – desvalorização dos sintomas iniciais – e da comunidade. Nomeadamente, médicos que não sejam especialistas na área (médico de família/urgências). Por ser avanço da idade e por ser uma questão de saúde mental. Por parte da comunidade, será por falta de informação. Apenas manifestam pena.</p>
<p>6. Com que idade a DA se começou a manifestar no seu familiar?</p>	<p>“- (...) o meu pai faleceu em 2009 (em outubro). Em fevereiro (...) eu comecei a notar que ela se esquecia de umas coisas, e eu não percebi que era esquecimento (...). Ela tinha-me dito algumas coisas que eu não lhe tinha dito e</p>	<p>“- A minha mãe neste momento tem 88 anos e eu senti que se estavam a manifestar alguns sintomas de Alzheimer a partir dos 73, há certa de 15 anos”.</p>	<p>“- Para aí com 80 anos.”</p> <p>- “Vai fazer agora 9 anos. Desde que o meu pai faleceu é que (...) de tempos a tempos noto uma degradação. (...) Portanto, ela agora vai-se deitar... ela já se deitava</p>	<p>CF1: 71 anos. Após a morte do marido os sintomas começaram a ficar mais evidentes.</p> <p>CF2: 73 anos. Não falou sobre o contexto.</p> <p>CF3: 80 anos. Após a morte do marido os sintomas começaram a</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>que disse que eu tinha falado com ela”.</p> <p>“- A minha mãe fez uma viagem em maio (...) à Rússia. (...) E depois lá ela apanhou uma infeção pulmonar e, quando veio, ela já estava muito debilitada. E então, a partir daí é que comecei a notar, de fato, que ela não se lembrava de algumas coisas presentes”.</p> <p>- “A minha mãe, apesar de estar reformada, quando isto surgiu tinha 71 anos”.</p>		<p>vestida e tudo. Já não tem noção (...) eu disse: “- Então, não vestes o pijama? Alguma vez dormiste assim vestida? Agora vais-te deitar com essa roupinha assim?”. E ela: “- Qual é o mal?”. Isto há uns tempos atrás não acontecia. A degradação vai sendo aos bocadinhos”.</p>	<p>ficar mais evidentes.</p>
<p>6.1. Como foi o processo de diagnóstico?</p>	<p>“- Marquei logo consulta no neurologista e fui com ela (...). Ele pediu para fazer aquelas avaliações neurológicas e o que ele disse é que estava, de fato, com uma degeneração cognitiva, que não sabia ainda se era Alzheimer ou não. E depois mandou fazer vários exames e, de fato, não foi detetado Alzheimer”.</p> <p>“Porque eles através do TAC conseguem ver o deslocamento do cérebro. Disseram que realmente</p>	<p>Questão não colocada diretamente.</p> <p>Nota: Quando entrou na SCML.</p>	<p>Questão não colocada diretamente.</p>	<p>CF1: Consulta na neurologista. Avaliações neurológicas: mostraram degeneração cognitiva. Pediu para fazer exames e não foi detetado Alzheimer. Por enquanto tem só demência.</p> <p>TAC: permite ver o deslocamento do cérebro relativamente ao crânio.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	não era Alzheimer, o que não quer dizer que não venha a ser Alzheimer. Simplesmente até ao momento ainda não é”.			
7. O que sabe sobre a componente genética do Alzheimer? Tem conhecimento se no caso do seu familiar (mãe) está presente a componente genética?	“ - A questão é: 1º passamos pela negação: ‘ - Não pode ser, isto não está a acontecer’. Tentamos obter o máximo de informação e depois começar a comprovar para ver se é ou não. Depois é a fase: ‘-temos de ver’. Há uma situação que não é normal temos que nos consciencializar que é, e por isso vamos ter de tentar aceitar e fazer o melhor. Relativamente a essa questão sou sincera, eu não avancei para aí. Porque acho que é tomar a consciência muito à frente. (...) Porque tenho medo. Na realidade tenho medo do que me vão dizer. (...) Neste momento eu acho que não tenho estrutura para uma coisa dessas, sinceramente. E a questão é: não é ignorar, é ficar passiva”.	“O Alzheimer é uma doença sobre a qual não há muito informação (...). No entanto, houve várias pessoas que eu conheci, que em termos hereditários, tiveram problemas semelhantes. Só que não lhe chamávamos este nome. (...) Dentro da minha família. (...) É o que lhe digo, é o que está associado. É os diabetes, é o stresse ao longo da vida, um problema na família... Notas feitas: [Não sabia do teste genético que se pode fazer em familiares de DA]. (...) [Não tem preocupação em vir a ter esse problema].	- “Não sei”. - “Porque a primeira pergunta que a médica me fez foi se na família havia alguém assim. E não há (...). Na família ninguém tem. A primeira é a minha mãe”. “ Sabe que nisso tenho pensado muito, mesmo por causa de mim. Porque acho que isso me vai acontecer a mim”.	CF1 e CF3: Não quiseram fazer testes ou informar-se sobre a doença. A CF1 afirma que: “- Não é ignorar, é ficar passiva”. A CF3 afirma ao longo da entrevista que tem medo que seja o seu futuro. Há um receio associado à dor que tem sentido ao lidar com a doença diariamente. CF2: A falta de conhecimento sobre a origem da doença leva a que, em alguns casos (exemplo da família), as pessoas associem certos sintomas a outras doenças, excluindo assim qualquer tipo de demência. Não tem preocupação em ter a doença e não sabia do teste genético.
8. Para além dos fatores internos (idade e da	“- (...) segundo dizem, quem vai tendo muitos ... (...) dissabores na vida. E, realmente, a minha	“- Claro que as alimentações têm influência (...) eu penso que a	“- Possivelmente será o stresse”.	Situações de grande perda, desgosto, que levem a um choque maior podem ser

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>heritabilidade), que fatores externos se apresentam como fatores de risco?</p>	<p>mãe não teve uma vida fácil”.</p> <p>“- Por exemplo, a mãe da minha amiga, que é médica, ela já estava numa situação dessas e, entretanto, o marido dela morreu. Isso foi... ela descaiu imenso. Porquê? Ela já não está bem, os apoios falham, tem ali um desgosto muito grande e aquilo entra em colapso”.</p> <p>“- Também se fala muito na alimentação”.</p> <p>“- (...) inclusive já li que o sentimento de impotência perante determinadas situações, leva a que, efetivamente, as pessoas... porque fica reprimido, que “é propenso ‘a’”.</p>	<p>alteração de cultura, choques medicinais, problemas ligados à família, ... alterações dos filhos, divórcio, aparecimento de novas relações em casa, ... vai criando um desconforto e se a pessoa não está já na sua melhor forma, pode potenciá-lo. (...) Eu continuo a achar que são desarranjos em termos das células cerebrais que provocam o Alzheimer. E tudo o que cria esforço excepcional, a nível do sistema nervoso (...) todas as alterações que as pessoas não estão psicologicamente preparadas para isso”.</p>	<p>(Respondido em 4 - Consultar).</p> <p>“- O stresse, e a vida que as pessoas levam... o desgaste tanto físico como emocional. (...) estas vidas que nós levamos leva as pessoas a um stresse constante”.</p>	<p>potenciadores do avanço da demência:</p> <p>“- Dissabores da vida”; “os apoios falham, tem ali um desgosto muito grande e aquilo entra em colapso”; “ - Tudo o que cria esforço excepcional a nível do sistema nervoso (...), todas as alterações para que as pessoas não estão psicologicamente preparadas”.</p> <p>Estilo de vida/Hábitos diários:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Stresse, alimentação; - Sentimento de impotência perante certas situações pode levar à suscetibilidade a estas situações – demência. <p>CF2: Refere alterações na cultura e choques medicinais.</p>
<p>9. No caso do seu familiar, considera que esses fatores existiam na sua</p>	<p>“- A minha mãe perdeu a mãe dela aos 13, eles eram 9 irmãos e a minha mãe era das mais velhas. O mais novo tinha 9 meses. Portanto, a minha mãe ajudou a</p>	<p>“- A minha mãe sempre foi muito independente. Ela sempre mandou na casa desde os seis anos até quando foi para o lar ela</p>	<p>“- Mas a da minha mãe eu acho que sei [qual o fator que teve importância]. A minha mãe (...) nunca foi uma pessoa de grandes convivências. Sempre foi uma</p>	<p>Vida difícil com privações e dificuldades.</p> <p>CF2: A mãe desde cedo assumiu responsabilidades, sendo uma</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>vida? Ou seja, que estilo de vida tinha?</p>	<p>criar os irmãos”.</p> <p>- Depois (...) o casamento dela também não foi fácil.</p> <p>[Família constitui-se em Angola] (...) em 74 nós viemos sem nada [para Portugal]. A minha mãe e o meu pai tiveram que recomeçar a vida toda com 3 filhos, o que não era fácil. Ainda para mais o meu pai nos primeiros tempos não conseguia arranjar emprego (...) ela é que sustentava a casa”.</p>	<p>punha e disponha. (...) Como lhe digo, não sei se isto não era um sintoma já”.</p> <p>(...) “Ela sempre lutou na vida. Essa própria luta engana muito pela postura dela. (...) Eu acho que a minha mãe quando estava no início, sempre tentou esconder com a desculpa que eram outras doenças que estavam a criar problemas”.</p>	<p>pessoa muito reservada e muito para ela. E porquê? (...) Porque a minha mãe, desde que a mãe morreu que deixou de viver. (...) porque é que ela fez isto? Porque são 5 irmãos e nenhum é como ela. (...). Eu acho que ela penitenciou-se toda a vida por qualquer coisa. (...) Porque a minha mãe sempre foi muito depressiva, nunca lhe apetecia nada... ela metia-se muito a ler. (...) a minha mãe nunca trabalhou (...) a psiquiatra disse-lhe que com a idade que ela tinha e a maneira depressiva como ela era, que pouco havia a fazer ou nada”.</p>	<p>pessoa extremamente independente. Não falava sobre o que se passava, encobria sintomas com outras doenças – não deixava que a ajudassem.</p> <p>CF3: pouco sociável; lia muito; licenciada; nunca trabalhou; historial depressivo.</p>
<p>10. Tem conhecimento de práticas que ajudem a retardar a progressão da doença de Alzheimer? Dessas quais as que consegue colocar em prática com o seu familiar</p>	<p>“- O que eu tenho ouvido falar é, essencialmente, a alimentação, o fazer exercício... Portanto, todas as coisas que consigam estimular”.</p> <p>“- Por exemplo, (...) o “chi kung”. No fundo o chi kung é o quê? Não deixa de ser uma área do tai chi, das artes marciais. (...). Uma das formas de exercitar melhor o cérebro é o equilíbrio.</p>	<p>“- Sim, sim [tem conhecimento]. Mas é como lhe digo, a minha mãe é difícil porque ela sempre foi um bocadinho ‘eu quero, posso e mando’. Ela criava choques se tentássemos falar com ela. Foi tudo isso que contribuiu ‘para’ ”.</p>	<p>“- A minha mãe (...) era uma pessoa que era interessada em muitas coisas, que lia muito (...). Por isso eu penso “- se ela está assim, não tem nada a ver com a parte intelectual ou com o conhecimento”. Não tem nada a ver por aí. (...) com a formação ou com a cultura que as pessoas têm. (...) Acho que outros fatores serão, menos esse”.</p>	<p>Apontar que um determinado fator externo tem influência direta na doença é muito complicado – apesar dos vários estudos, ainda não há nada provado: “- É tudo muito relativo”.</p> <p>Alimentação, exercício – estilo de vida.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>(...) eles têm uma posição que eles chamam de “o galo dourado”, que as pessoas devem começar – explica como se faz – durante 1min de olhos fechados e isto obriga o cérebro todo a trabalhar. Mas os fatores externos é tudo muito relativo”.</p> <p>(Consultar respostas 14 – Loto e livro para estimulação cognitiva <i>Train your Brain</i>).</p>		<p>E acha que pode ter a ver com o estilo de vida? Com o nível de stresse? Dizia que a sua mãe se retraía e não falava sobre os problemas.</p> <p>“- Acho que pode ser por aí [questão do isolamento]”.</p>	
<p>11. O que pensa que seja necessário fazer, ou que medidas deverão ser tomadas, para dissipar o estigma criado em torno da doença de Alzheimer?</p>	<p>“- (...) deveria haver mais divulgação. As pessoas deviam estar mais informadas (...) porque antigamente se tinha a ideia do “maluquinho”(…). Portanto, isso enraizou-se muito, não é? [ver exemplo de restaurante ponto 16].</p> <p>“- Ainda não estamos numa situação de olhar para a normalidade, mas caminhamos nesse sentido. No Alzheimer eu acho que ... ainda falta muito para chegar a isso. (...) Ainda tem uma carga negativa muito grande, é o que acho”.</p>	<p>“- (...) porque a pessoa na sua auto defesa e junto da própria família, não assume (...) que há qualquer coisa que não está bem. (...) quer que a família o veja como sempre foi, ele [o doente] tende a esconder e a suavizar. (...) a pessoa tenta sempre esconder para não se sentir frustrada perante a sociedade. (...) Acho que a sociedade [portuguesa] não está minimamente preparada”.</p> <p>“- Há estigma, (...) não</p>	<p>“- Também não sei. Se calhar haver mais formação para os cuidadores e tudo. (...) quando falei com a assistente social no hospital, fiquei logo um bocadinho de pé atrás porque a solução que ela me deu foi metê-la num lar. (...) o médico chama a assistente social porque (...) estava preocupado comigo. (...) A primeira coisa que ela me perguntou foi quanto é que era a pensão da minha mãe. E acho que passa por aí [formação na componente humana] e não sei se esses centros de dia e esses lares têm, porque não conheço nenhum. (...) Se calhar não têm, se calhar</p>	<p>- Mais divulgação.</p> <p>- Mais formação para cuidadores, e para pessoas que trabalham em lares e centros de dia. É importante dar formação da parte “humana”.</p> <p>Exemplo relativamente à reação da comunidade dada pela CF1 no restaurante (ver ponto 16).</p> <p>Exemplo relativamente à reação dos profissionais de saúde dado pela CF3 – assistente social.</p> <p>CF2: Resposta inconclusiva</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>querem assumir por vezes as situações com desculpas de que não têm tempo, primeiro estão os filhos, geralmente relacionado com o cônjuge a dizer “mas porque é que somos nós e não é o teu irmão ou irmã que assume a responsabilidade”, portanto, há uma tendência de fugir à realidade”.</p>	<p>nos lares ficam, coitadinhos, a dormir todo o dia. Quando ela me diz isso: ‘- Qual é a pensão da sua mãe?’. Sabe para quê? Para me dizer: ‘- Ah, mas com essa pensão ela pode ir para um lar’ ”.</p>	<p>sobre medidas a tomar. Porém, considerar o seguinte:</p> <ul style="list-style-type: none"> - O estigma que o próprio doente tem: numa primeira fase, por estar em negação, esconde a sua realidade das pessoas que estão em volta. - O estigma por terceiros. - Na família, por vezes, há um desentendimento em relação a quem assume o papel de CF e, nesses casos, o doente acaba por ter de ir para o lar.
2ª Parte – Bem-estar, qualidade de vida e Florescimento Humano				
<p>12. O que é para si ter uma vida com qualidade e sentir bem-estar?</p>	<p>“- Eu acho que é a pessoa sentir-se bem com ela própria, ter a sua sanidade mental para poder sair, conviver. Não estar limitado a nada”.</p>	<p>“- O conceito de felicidade é uma coisa extremamente complexa. Eu saí de casa em 81 e quando eu ia a casa eu tinha de me levantar, ir à casa de banho e voltar-me a deitar para a minha mãe me ir fazer o pequeno-almoço e trazer-me à cama. Porque se eu me levantasse e fosse comer, a minha mãe nesse dia andava insuportável. Era importante para ela</p>	<p>“- É ter um ambiente familiar com paz. É isso e ter disponibilidade para poder (que neste momento não tenho) dar uma voltinha quando quero. E pouco mais. As relações, a parte afetiva, para mim, é muito mais importante do que o resto”.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Liberdade e saúde nos vários níveis; - Parte afetiva: relações e socialização; - Sentir que tem importância, que os seus atos têm valor e que ainda é precisa. (CF2).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		sentir que tinha importância, e a importância era ainda ir dar de comer ao filho na cama”.		
13. Quando se fala nos conceitos de BE e QdV, o que acha que significam na ótica do doente de Alzheimer?	“- (...) a minha mãe gosta muito de dançar. (...) Por exemplo, (...) há um encontro todos os anos que e para os fãs do Elvis Presley e a minha mãe sempre gostou muito dele. (...) eles fazem um encontro anual em que eles fazem um almoço, vão lá uns quantos cantar vestidos como o Elvis. E ela foi. Ela agora durante esta semana toda só fala disso. Percebe? Isso para ela é qualidade, porque ela foi passear, foi ver uma coisa que gosta, esta lá entretida. Esteve toda contente.	“- O BE deles... temos de ir buscar ligações à cultura deles e ir buscar situações ligadas aos netos (...) [história de vida]. Tentar ir buscar tudo o que tiver a ver com questões familiares (...). Tudo o que o faça recordar aspetos funcionais da vida dele. (...) No último Café da Memória, fizemos alguns jogos para ajudar as pessoas a lembrar o que tinham feito no passado. Esse tipo de jogos, esse tipo de convivência, que promove, no meu entender, o BE da pessoa com Alzheimer. E ao fazer esses jogos, ao puxar pela cabeça. Penso que tudo isso ocupa o cérebro, e ao ocupar o cérebro motiva o cérebro e faz com que as	“- Dar-lhe BE é dar-lhe aquela coisa tranquila, não a enervar. Qualquer coisa fica nervosa. Se vir muita gente no outro dia a seguir está completamente ‘maluca’. Por isso é que eu digo, isto já vem de muito lá para trás. O fato de gostar mais de estar sozinha e não ser uma pessoa muito sociável. (...) A alimentação, a higiene e tentar falar com ela e dar-lhe alguma estabilidade, metê-la calma”.	<ul style="list-style-type: none"> - Ter atenção à história de vida da pessoa e criar um plano adequado, por forma às terapias feitas (de estimulação) terem melhores resultados. Exemplo: Dança (CF1). - Passear; atividades que envolvam o processo de socialização; estimulação (exemplo Café da Memória); - Manter o cérebro ocupado e estimular com coisas que remetam para as memórias passadas. - Garantir tranquilidade e conforto, uma rotina com poucos sobressaltos (exemplo CF3 –, questão do sobressalto nos DA). - Garantir as necessidades básicas: higiene, dormir, alimentação. - Estimulação em casa através de atividades que sempre fez: descascar legumes, dobrar a

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>células não se degradem tanto. Manter o cérebro ocupado com coisas que a pessoa fez na vida e, até que, eventualmente, gostou”.</p>	<p>lá, descascar uma cenoura, uma batata,... tal e qual como se faz jogos com os miúdos, eu faço a mesma coisa. E eu acho que isso é importante. (...) Não faço atividades mas ponho-a a dobrar umas cuecas e umas meias. Meto-a a fazer algumas coisas do dia-a-dia que ela costumava fazer”.</p> <p>“- Haver pessoas, se calhar, com mais formação”.</p>	<p>roupa, ...</p> <p>- Caso o doente fique em lares ou centros de dia, haver mais formação das pessoas que trabalham com eles, nomeadamente, uma formação focada na componente interpessoal e humana – a relação que estabelecem é importante para o BE e QdV.</p>
<p>14. No seu quotidiano, que ações é que o seu familiar faz autonomamente ? E a nível de atividades que o façam sentir-se feliz (e que, provavelmente sempre fez).</p>	<p>O que faz autonomamente</p> <p>Nota: A cuidadora não chegou a falar sobre este ponto, sendo que a mãe ainda mora sozinha – tem, portanto, bastante autonomia. Houve um maior foco no ponto da estimulação.</p> <p>Atividades</p> <p>“- A minha mãe sempre teve muito jeito para fazer bolos e para trabalhos manuais. (...). E a minha mãe dava aulas disso na universidade sénior. Eu comecei</p>	<p>Nota:</p> <p>Pergunta não colocada – a mãe já está num lar. Referido em questões anteriores que, devido à personalidade da mãe, era muito complicado realizar qualquer tipo de atividade com ela.</p>	<p>O que faz autonomamente</p> <p>Q.13. “- (...) meto-a a fazer algumas coisas do dia-a-dia que ela costumava fazer.”</p> <p>Nota: Ainda com mobilidade.</p> <p>Atividades</p> <p>Nota: Historial de isolamento e depressão (Consultar resposta dada em Q.9).</p>	<p>Autonomia:</p> <p>CF1: Ainda com autonomia; mora sozinha. Precisa de acompanhamento para confirmar que faz as refeições e toma a medicação.</p> <p>CF3: Tem mobilidade mas precisa de acompanhamento – está a viver com a filha pelo seu historial depressivo e de isolamento, que piorou após a morte do marido.</p> <p>Atividades:</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>a notar – nos primeiros dois anos ela continuou a dar uma aula. E depois (...) ela já não quis se inscrever para dar aulas. Porquê? Porque ela notava que ela própria já se esquecia de algumas coisas. E então começou a negação dela. Como ela se começou a esquecer de fazer algumas coisas, ela deixou de querer fazer tudo. Portanto, (...) dessas coisas, já não consigo que ela faça nada”.</p> <p>“- (...) a única coisa que eu consigo que ela faça comigo é: eu tinha comprado um livro (...) ‘<i>train your brain</i>’ ”.</p> <p>“- (...) a minha mãe sempre foi muito coisa com o dinheiro, sempre foi muito certinha e os números com ela, sempre funcionou bem. E ela continua a fazer. Mas é preciso negociar com ela.</p> <p>“- Outra coisa que tenho feito e</p>			<p>- Perguntas (CF1 – relacionadas com números ou livros de estimulação cognitiva) e atividades que se enquadrem na vida diária que sempre fez – dobrar roupa, cozinhar (CF3) ou que envolvam socialização (CF1) como a dança, o loto.</p> <p>- Numa fase inicial, quando o doente começa a sentir que não está com as suas capacidades a funcionar plenamente (em atividades que fez uma vida inteira) começa a sentir frustração e opta por não fazer (ao tentar, e sentir que não consegue, aumenta a frustração).</p>
--	--	--	--	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	que ela aceita melhor é jogar ao loto. (...) Mas também só consigo que ela jogue dois jogos daqueles por dia comigo”.			
15. O que alterou no seu dia-a-dia para facilitar a sua relação com a sua mãe?	<p>“- (...) uma coisa que me dá muito prazer é (...) levá-la ao McDonald’s. Fica super feliz. (...) depois ela começa a dizer: “- Ah está-me a apetecer tanto, sabe me tão bem”.</p> <p>Nota:</p> <p>- Respondido em Q.14 (atividades que faz),e em Q.2 (a rotina do dia-a-dia - acompanhamento de refeições e garantir que toma os medicamentos).</p>	Nota: Pergunta não colocada – a mãe está num lar.	<p>“- Zero. Zero, mesmo.</p> <p>Noutra questão refere que:</p> <p>“- Se ao princípio tivesse procurado ajuda, se calhar não estava tão desgastada e não estava emocionalmente tão em baixo como estou”.</p> <p>Por exemplo, ter ido ao Café da Memória acabou por ser mais pela sua mãe ou mais por si?</p> <p>“- Mais por mim. (...) fui com uma senhora que mora ali , que a mãe também acho que está assim, mas acho que já a tem num lar”.</p> <p>Noutra questão refere que:</p> <p>“-Deixei de trabalhar, (...) vim-me embora para dar apoio ao meu pai que estava doente e precisava de apoio. Mas, se tivesse a trabalhar, possivelmente a minha mãe estaria lá com uma pessoa, ou cá com uma</p>	<p>Tanto a CF1 como a CF3 focam-se mais na mãe do que no seu próprio BE. A CF3 comenta, inclusive, que devia ter-se preocupado com essa questão desde o início (o seu BE). Porém, neste momento só consegue pensar na mãe – tem sido um processo doloroso. Após o diagnóstico deste tipo de doenças, apesar da reação da família variar sempre (inclusive, por pessoa), a pessoa poderá:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ir buscar forças em apoios exteriores (como CF1); - Ou então, como forma de se proteger e/ou lidar com a doença, focar-se apenas em cuidar do doente da melhor forma possível e evitar procurar informação aprofundada sobre o assunto. <p>Há ainda casos de familiares ou amigos próximos (pontos falados</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

			<p> pessoa cá. Porque sempre disse que nem um nem outro ia para nenhum desses sítios. Por isso fico cá com ela em casa. (...) Desde que o meu pai faleceu ela foi a casa dela, meia dúzia de vezes. Porque o que é que ela fazia quando chegava a casa? Entrava e ia direita à cama, deitava-se na cama, chorava, chorava. (...) E deixei de a levar lá”. </p>	<p> nas várias entrevistas) em que as pessoas simplesmente se afastam, por não saberem como lidar com os sintomas, principalmente com a degradação gradual que a DA, e outros tipos de demência, trazem – física e psicológica. </p> <p> CF3: Para garantir o BE da mãe, prefere que fique consigo em casa para lhe fazer companhia e para acompanhá-la na sua rotina. Deixá-la em casa, após o falecimento do marido, era algo muito doloroso. Colocá-la numa instituição é uma opção que não se coloca. </p> <p> A CF3 e a CF1 foram ao Café da Memória. CF3 foi sozinha e CF1 levou a mãe (tem maior mobilidade) – é um acompanhamento importante para o apoio do CF. </p> <p> CF3: Admite que deveria ter procurado apoio e informação desde o início. </p>
--	--	--	--	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>16. Sente que houve alteração na interação entre o seu parente e terceiros? E a reação de pessoas da comunidade?</p>	<p>“- Por exemplo (...) da última vez que fui com a minha mãe a um restaurante, a minha mãe levantou-se para ir à casa de banho. E eu fui a primeira vez com a minha mãe. Pronto. Na segunda vez – porque eu tento criar na minha mãe alguma autonomia – eu disse ‘já sabes onde é a casa de banho, vai lá’. (...) A minha mãe é capaz de ir não sei quantas vezes à casa de banho num dia. O médico, o neurologista, explicou-me que eles mal sentem a bexiga um bocadinho cheia, a mensagem que chega ao cérebro é a vontade de ir e eles vão. E ela levantou-se outra vez (...). Ela chegou ao pé da mesma empregada e perguntou. Devia ver como a empregada falou para ela, de uma forma completamente agressiva”. Ou seja (...) interpretou que ela [mãe/doente de Alzhiemer] estava gozar com ela [empregada do restaurante]. E</p>	<p>“- Como digo, embora aqui, para mim, o afastar das pessoas também tem a ver com a postura da minha mãe. A minha mãe sempre foi “eu quero, posso e mando” e, como pretendia liderar tudo, há situações em que não sei se foi o Alzheimer, se foi a atitude dela para com as pessoas, que fizesse as pessoas não gostassem de estar com ela. Ela sempre teve muitos problemas de socialização por isso”.</p>	<p>(Q.16 = Q.17; mesma resposta. Ambas as questões respondidas em conjunto. Ver Q.16.1).</p> <p>Resposta: “- Não, não”. Mas depois dá alguns exemplos do tipo de reação (ver Q.16.1).</p>	<p>CF1: Dá exemplo da reação de pessoas com pouca informação num contexto social – restaurante. A ação da mãe ir constantemente à casa de banho é explicada a nível neurológico. Porém, a empregada do restaurante demonstra irritabilidade e falta de paciência, por não ter conhecimento sobre a doença. Há uma falta de formação (geral) das pessoas a nível humano, sobre como lidar com “o outro”.</p> <p>CF2: O afastamento das pessoas deveu-se mais à personalidade da mãe do que há doença em si.</p>
--	---	---	---	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	isto choca, porque obviamente que as pessoas não têm de ser mal criadas. (...) Acho que falta muita – à maioria das pessoas – informação”.			
16.1 Sentiu o afastamento ou aproximação das pessoas? Sentiu mais ou menos apoio? E por parte de quem (tipo de relação)?	“- Eu acho que a maioria se acaba por afastar um bocado. Porquê? Porque as conversas, os diálogos já não são tão coerentes, não são tão fluentes. E as pessoas também já não têm tanta disponibilidade e acabam por se afastar. Eu notei muito isso com algumas pessoas. A família uniu-se mais, por exemplo, há um sentido de proteção muito grande – os meus tios (irmãos dela) telefonam-lhe todos os dias. Este meu tio vai lá todos os dias levar-lhe o pequeno-almoço e (...) ele vai lá à noite para eu não estar lá, para certificar-se que ela toma a medicação da noite e tudo mais. Depois, para além disso tenho um outro tio que mora em Lisboa que todos os sábados vai passar o sábado	Nota: Não tendo experiência como cuidador não se colocou a questão.	Sentiu afastamento? “- Não, não”. (...) É assim... é porque depois eles chegam cá e a minha mãe não os conhece. No outro dia veio cá uma amiga (que foram amigas desde sempre) (...) Mas chegou cá, falou, falou, falou e a minha mãe não abriu a boca. Nem sequer para ela olhou. E ela olhou para mim e disse-me: ‘- Ah, eu assim não venho cá mais. Porque ela não me fala’. E eu disse-lhe: ‘- Então tu não falas com a tua amiga?’; ‘- Não. Não a conheço, não sei quem ela é’. E não falou. Se vierem pessoas de família é ao contrário. Ela diz que sabe quem são, mas não diz nomes: “- A minha prima”; “- Os outros primos do Alentejo”. Ela olha para eles, sorri e percebe que conhece, mas não diz nomes, não sabe nada.	A CF1 acredita que a maioria se afasta e a CF3 afirma que não sentiu afastamento. Porém, a relação entre família e amigos mostra-se (nos dois casos) com alguns pontos em comum. Para a CF1 houve uma aproximação da família e afastamento de amigos. No caso da CF3, a mãe reconhece família e chama a todos de “primos” ou “primos do Alentejo”, esboçando um sorriso e havendo diálogo ou, pelo menos, uma atitude recetiva. Contrariamente, quando recebeu uma amiga ficou apática sem proferir uma palavra, tendo afirmado que não a conhecia. Quando as pessoas visitam a mãe (CF3) ela não os conhece, levando a reações como a da amiga “então assim não venho mais cá”.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>com ela. Agora relativamente às amigas notei que elas... até porque pronto, elas continuam a ter a vida delas (...), afastaram-se um bocado sem dúvida”.</p> <p>Nota: - Vizinha vai duas vezes por semana (ver Q.17).</p>			<p>Ao analisar as relações humanas, não deverão existir afirmações universais ou verdades absolutas. É certo que cada caso será específico, tomando em consideração critérios como: a personalidade de ambas as pessoas, o tipo de relação que tinham e a forma como a pessoa lida com a doença. Em análise, estes três fatores poderão facilitar a compreensão dos relacionamentos e dinâmicas - afastamento ou aproximação.</p>
<p>17. (...) que tipos de apoio tem – familiares, amigos, vizinhos – como a nível de instituições ou ajudas do Estado?</p>	<p>“- Por exemplo, a minha mãe tem uma vizinha que tem sido incansável. (...) quando o meu pai morreu ela ia lá quase todas as noites. Pois, com esta situação, ela vai lá duas vezes por semana. (...) a minha mãe também está sempre a dizer: ‘- Ah a dona Ana agora nunca vem cá’. Não é que ela nunca vá lá, porque ela vai. Ela é que não se lembra. E depois isso vai fazendo com e ela se vá afastando também</p>	<p>Notas:</p> <p>-Indicado em resposta anterior (Q.16 e Q.16.1): devido ao seu feitio era complicado receber ajuda.</p> <p>- Está num lar da SCM – onde teve um diagnóstico adequado e onde o familiar acredita que está a ter o cuidado adequado.</p>	<p>Notas:</p> <p>- Uma vizinha que a vai ver a CF3 e que a levou ao Café da Memória (ver Q. 15) – apoio à CF.</p> <p>- A mãe às vezes vai para casa da irmã, mas não se sente bem, por isso volta para casa. Há apoio dentro do agregado familiar, nomeadamente, do marido.</p> <p>- Refere ao longo da entrevista que não se informou mais mas que sabe que o devia ter feito e devia ter procurado apoio desde o início (ver</p>	<p>Questão das relações humanas referida na questão anterior. O tipo de apoio que tem por parte de familiares, amigos e vizinhos vai depender dos fatores referidos na análise à questão Q.16.1.</p> <p>APFADA: A nível de instituição os três casos referem a APFADA ao longo da entrevista: os três vão ao Café da Memória. A CF1 procurou imediatamente ajuda na APFADA falando com as psicólogas e fazendo workshops.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>Notas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Irmãos da doente ajudam (ver Q.2 e Q.17). - Está a ponderar contratar uma auxiliar para ir lá a casa algumas horas (empresa especializada neste tópico) (ver Q.2). - Tem procurado aconselhamento e apoio na AAP através de <i>workshops</i>, falar com a psicóloga e comparecer aos Cafés da Memória (ver Q.21). 		15).	<p>Santa Casa da Misericórdia: Considerando o contexto da sua mãe, o CF2 recorreu a um lar da SCM para ter o acompanhamento adequado, começando pelo diagnóstico. Tem plena confiança no trabalho da instituição.</p> <p>Apoio domiciliário/empresa privada: a CF1 está a colocar a hipótese, numa fase mais avançada, de recorrer a este tipo de apoio.</p> <p>Estado: não foi referido em nenhuma das entrevistas.</p>
<p>18. De que forma é que o seu familiar mantém relações gratificantes, onde ele sinta que dá apoio a outros/que sinta satisfação por ter ações com significado para com outros? (...)</p>	<p>Nota:</p> <ul style="list-style-type: none"> - A mãe (doente de Alzheimer) fazia todo o tipo de atividades: ia aulas de tai-chi, dava aulas na Universidade da Terceira Idade. No entanto, ela começou a sentir que não estava a ter capacidades ao máximo e ela própria se retraiu. Neste momento a senhora não tem atividades deste 	<p>Nota:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Considerando a personalidade da sua mãe (doente de Alzheimer), não houve grande abertura entre mãe e filhos sobre a vida que levava antes de ir para o lar. Por esse motivo, a questão não foi colocada. 	<p>Nota:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Não mantém devido a natureza depressiva e pouco sociável, que leva ao isolamento. 	<p>Nota-se uma constante nos três casos: o isolamento e afastamento do próprio doente da comunidade. Seja pela frustração, e consequente sentimento de tristeza, por não estar no controle das suas capacidades (CF1); seja por ter uma personalidade de extrema independência, entre outros traços da personalidade, que dificultam aproximação de</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	tipo porque ela própria se isolou.			outras pessoas (CF2), ou, simplesmente, pela natureza mais depressiva e pouco sociável (CF3).
19. De que forma as relações estabelecidas e o apoio de terceiros poderá otimizar o BE e QdV de vida do DA (...) (de modo a incentivar o FH)?	<p>“- Eu acho que sim, porque era o que se dizia no outro dia: a socialização é muito importante”.</p> <p>Nota:</p> <p>Dá exemplo da vizinha (ver Q.17).</p>	Questão não aplicável.	<p>(Questão primeiramente direcionada no geral)</p> <p>“- Poderiam ajudar, mas neste momento (...) não sei se as pessoas fazem isso”.</p> <p>E porque é que acha que as pessoas não fazem isso?</p> <p>“- Porque acho que as pessoas estão cada vez mais egoístas, mais a pensar nelas e não pensam no outro”.</p> <p>É uma falta de predisposição?</p> <p>“- Acho que sim. (...) pelo menos, no espaço envolvente onde eu estou. Não acredito que houvesse muita gente que se disponibilizasse para me vir ajudar. Isso tinha de vir de outras bases. (...) Acredito que hajam pessoas que... Mas, se calhar, uma minoria que consiga fazer isso, que consiga ajudar.</p>	<p>CF1: Acha que sim, poderão ajudar. A socialização é algo importante para o BE.</p> <p>CF3: As pessoas estão cada vez centradas em si, não pensam no outro - egoísmo.</p> <p>Perguntam como o doente está mas não se disponibilizam para ajudar. Para as pessoas se disponibilizarem a ajudar “tinha de vir de outras bases”. Apenas uma minoria conseguiria fazer isso.</p> <p>Falta de predisposição; muito trabalho e cada um estar focado na sua vida e nos seus problemas faz com que não haja “tempo” nem predisposição para se preocupar com outras situações, outros problemas.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

			<p>O problema principal está nas relações humanas?</p> <p>“- Acho que sim. Eu acho que não há muito gente disponível para isso. Primeiro, porque eu acho que cada um pensa só em si (...), e (...) depois dá trabalho e as pessoas não estão para ter trabalho. (...) Pena têm e perguntam muitas vezes. Mas disponibilizar-se para ... Ou é uma pessoa de muita confiança e com uma relação muito grande com o outro, ou então (...) Não acredito”.</p>	<p>Ao longo da investigação, notou-se que, apesar de existirem relações próximas dentro da família, nem todas as pessoas se disponibilizam a ajudar (pelos mais diversos motivos). Só se pode “contar” à partida com pessoas com quem haja uma relação forte (provavelmente familiar). Apesar das relações familiares apresentarem laços mais fortes, não se deverá considerar esta observação como universal.</p>
3ª Parte – Desenvolvimento Comunitário				
<p>20. Neste momento, que metodologias de ação (...) são praticadas a nível nacional para ajudar os DA e cuidadores familiares?</p>	<p>“- (...) onde eu encontrei mais respostas foi na Associação de Alzheimer. (...) fiz-me logo sócia na altura. Vou de vez em quando aos <i>workshops</i>, vou sempre ver a página deles e se têm alguma coisa importante, alguma informação.</p>	<p>“Vou falar no caso de Almada – há o tal CLAS que devia ter essa preocupação – é uma coordenação ligada às instituições de carácter social de algum acompanhamento das necessidades de todos os grupos”.</p> <p>(Consultar Q.13)</p> <p>“- No caso da Trafaria,</p>	<p>“- Só conheço a AAP, de resto não conheço mais nada. E não sei se haverá prevenção para... Será que há?”.</p>	<p>CF1: Mais respostas na APFADA – Apoio psicológico.; Café da Memória; Workshops para cuidadores, Redes Sociais (online) onde há partilha de informação.</p> <p>CF2: - CLAS– devia ter essa preocupação; - SCM: nas suas instituições, como é o caso da Trafaria, há a preocupação de conhecer a história dos doentes para adaptar</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>estou a falar um pouco da Misericórdia. Uma das pessoas habituou-se a ir à cabine perto dos CTT para falar ao telefone – têm cabine telefónica. (...) Temos também várias tabuletas de freguesias, dos bombeiros e tudo ... (...) não com a indicação real mas para que a pessoa se sintam... por exemplo, uma das razões do autocarro é porque as pessoas têm tendência a ir esperar o autocarro para ir para casa”.</p>		<p>o lar às mesmas, tornar o lar cada mais na sua casa, em algo mais “familiar”.</p> <p>CF3: Só conhece APFADA.</p> <p>A APFADA é a forma mais conhecida de apoio a doentes e familiares de Alzheimer.</p>
<p>20.1 Quais são as suas potencialidades e limitações?</p>	<p>(Excerto de resposta dada em Q. 20)</p> <p>“- Porque há muito pouca informação sobre o assunto (...) em geral. A não ser em livros, não há muito informação”.</p> <p>E por parte do Estado?</p> <p>“- Eu acho que sim, temos muito poucas respostas. Acho que a</p>	<p>Sobre organizações ligadas ao terceiro setor</p> <p>“- Só que este tipo de organizações tem mais preocupações de carácter político e de implementação partidária do que propriamente de interesses sociais. E tentar tirar isto disso é muito complicado. (...) Há que fomentar, há que colaborar,</p>	<p>“- Eu não estou a dizer que não funciona. Até acredito que apoiem. Eu é que nunca os procurei e nem estou por dentro, não sei mesmo”.</p>	<p>CF1: Poucas respostas por parte do Estado.</p> <p>Acha que a divulgação de informação devia ser muito maior, apesar de a APFADA providenciar bastantes soluções e ter um grande alcance na divulgação de informação (revistas, redes sociais,...). No geral, ainda existem poucas respostas.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>APFADA está a melhorar, (...) eu recorri, e recorro muitas vezes à informação que eles publicam. Mas, de qualquer forma (...) não acho que seja suficiente. Acho que precisava de ser muito mais”.</p> <p>- “E deveriam existir mais espaços para manter essas pessoas ocupadas. (...) por exemplo, quais são as alternativas que eu tenho para a minha mãe não ficar sozinha em casa? É pô-la no centro de dia. E o que se faz? (...) não nos podemos esquecer: quando atingem uma determinada idade, ali o filtro (social) que nós temos, o que podemos e devemos dizer e fazer. (...) O que implica dizerem coisas muito cruéis. (...) tudo bem que há muitas vezes em que não têm plena consciência de... mas há outras vezes que são muito conscientes, e isto é um grande choque. Nesses momentos, depois já não querem ir, já não querem estar porque não se sentem bem.</p>	<p>há que dar e há que tentar fugir da política barata e do populismo.”.</p> <p>“- Aí fortalecem [perto das eleições]. (...) em vez de criarem melhores lideranças, criam a liderança que pertence à parte política deles, partidária. (...) Há que ter alguma preocupação ... ‘a pessoa que se mete em associações’ (...) Aliás eu acho que isso é um dos pontos fracos. (...) Sim, mas é assim: é necessário os partidos e é preciso entender que por vezes o próprio independente tem interesses. (...) Há muito gente que está nas associações sem interesses. (...) As pessoas gostam de sentir que alguém reconhece esse trabalho, mas não que daí possa fazer a minha vida (...). Há</p>		<p>Mais alternativas “para manter as pessoas ocupadas”. Espaços de dia, como os centros de dia, onde houvessem condições e pessoas com a formação necessária para cuidar de doentes de Alzheimer, e outros tipos de demência.</p> <p>Questão do filtro social: não só pela questão da demência, mas, também, do avanço de idade, há pessoas cujo “filtro social” vai desvanecendo. Estas situações podem levar ao isolamento – criação de situações desagradáveis, que levam a que a pessoa não queira voltar àquele sítio. Por este motivo, é muito importante a formação correta das pessoas que trabalham nestes sítios, para saberem lidar com estas situações.</p> <p>Certas instituições, poderão ter mais preocupações políticas e de implementação partidária. Apesar de existirem pessoas que gostam de trabalhar pela causa, ou</p>
--	--	---	--	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		muita gente também nestas áreas com interesse”.		porque sentem que estão a contribuir de alguma forma e gostam de ver reconhecimento no seu trabalho, outras juntam-se a questões sociais por interesse – o que pode ser um entrave.
20.2. Que atores estão envolvidos?/ Que relações de parceria existem?	APFADA. Não tem conhecimento de mais atores.	Não aplicável – questão não colocada. Considerando que trabalha com a SCM, a informação recolhida seria influenciada pela sua experiência pessoal.	Questão não colocada – não conhece a ação da APFADA.	Ponto inconclusivo. Os temas “tipo de parcerias” e “os atores que estão envolvidos”, são temas sobre os quais os cuidadores não um têm um conhecimento aprofundado. Há uma maior preocupação em saber mais sobre a doença e sobre como lidar com ela (ajuda direta/encontrar soluções), e não tanto sobre a longevidade da ação da APFADA, ou sobre quem está envolvido no processo.
20.3. (...) de que forma contribui, tal como o seu familiar, para a edificação destas ações? Conhece casos de pessoas que estejam envolvidas?	Respondido anteriormente. Notas: - Vai ao Café da Memória e leva a mãe; - Faz <i>workshops</i> .	Questão não aplicável.	Questão não colocada – porque não conhece ação de APFADA. Para além disso, a sua mãe sai pouco de casa – faz-lhe confusão ambientes com muitas pessoas (consultar Q. 9).	Não há participação direta. A CF1 participa em ações desenvolvidas pela APFADA – Café da Memória e Workshops – para adquirir maior conhecimento sobre a doença e apoio enquanto CF. Porém, não têm como ator ativo no processo

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

				<p>da construção e aplicação destes processos. São construídos pela APFADA e aplicados a cada contexto (exemplo: as várias localizações dos Cafés da Memória - consultar entrevista TO1 e ponto sobre o funcionamento do Café da Memória).</p> <p>Noutros casos, pelo doente ter tendências depressivas (CF3), de isolamento ou por uma questão de personalidade, poderá haver uma limitação no seu envolvimento na elaboração e aplicação deste tipo de projetos. Relativamente aos CF, essa possibilidade não é colocada. Neste ponto, será necessário haver uma abertura por parte das instituições, e desenvolvimento de planos inclusivos à participação, com divulgação através de vários meios. Tudo isto deverá ser feito tomando em consideração o território e casos individuais dos doentes de</p>
--	--	--	--	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>21. Perante as metodologias aplicadas pela instituição (AAP ou SCM), sente que há um trabalho conjunto entre atores formais (...), os atores informais (...) e, inclusive, os próprios doentes?</p>	<p>Questão não aplicada – ver Q. 20.3.</p>	<p>Questão não aplicada. Como trabalha com a SCM, a informação recolhida não seria de um ponto de vista de cuidador – iria haver uma influência direta na sua visão.</p>	<p>Questão não colocada – porque não conhece ação de APFADA.</p>	<p>Alzheimer.</p> <p>Ponto inconclusivo - tema sobre o qual os cuidadores não um têm um conhecimento aprofundado.</p> <p>Este ponto poderá dever-se à falta de participação e inclusão da comunidade (doentes, cuidadores familiares e familiares) neste tipo de projetos. Existindo uma clara distinção entre instituição e comunidade (a primeira dá informação e ajuda, e a segunda recebe), a comunidade, provavelmente, não irá conceber de que forma poderá estar envolvida (de que forma poderá tornar-se num ator ativo). Portanto, até agora tem funcionado apenas num sentido:</p> <p>Instituições → Comunidade</p> <p>Questiona-se se será possível poder passar a funcionar em ambos os sentidos:</p> <p>Instituições ⇔ Comunidade</p>
---	--	--	--	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>22. Dos projetos que conhece, considera que há também a preocupação de considerar o território e a comunidade no qual o indivíduo está inserido (presente), e no qual cresceu (passado)?</p>	<p>- Questão não aplicada, uma vez que não conhece projetos locais por experiência (lares, centros de dia, apoio domiciliar). Participou em Cafés da Memória.</p> <p>É uma questão, sobre a qual, a grande maioria dos CF não inteirados – é mais indicada para especialistas.</p>	<p>Respondido anteriormente – SCM Trafaria considera, no seu lar, a história das pessoas e o território da Trafaria para adaptar o espaço e fazer estimulação sensorial e evocação de memórias.</p>	<p>Questão não aplicada – porque não conhece ação de APFADA.</p>	<p>A maioria dos cuidadores não consegue ter uma perceção da territorialidade, se não tiver contato com lares ou centros de dia. No caso do CF2 este contato existe. Porém, devido à sua ligação e trabalho com a SCM, não é possível fazer uma análise conclusiva. A sua visão estará influenciada diretamente pelo seu trabalho. Por outro lado, esta informação acaba por ser passada aos familiares dos utentes.</p>
<p>23. Acha que é possível envolver a comunidade no processo de tratamento e prevenção da DA? Que potencialidades e limites o envolvimento da comunidade, (...) poderá apresentar?</p>	<p>“- (...) a ideia que eu tenho é: a comunidade pode fazer a diferença. Temos é que ter a vontade para [tal]. E depois, para além da vontade, conseguirmos apoios de instituições que nos permitam fazer certo e determinado número de coisas. Porque é de fato um caminho. Penso que seja o caminho, indo pela comunidade, porque a comunidade depois poderá fazer muitas coisas. Mas, para além disso, não é a comunidade tentar substituir o Estado. Eu acho que o</p>	<p>“- Eu acho que há a capacidade e uma apetência para isso”.</p>	<p>“- Eu acho que sim. Desde que as pessoas estivessem predispostas a. Eu acho que sim, seria bem mais interessante que os centros de dia, os lares e essas coisas”.</p>	<p>Os três cuidadores concordam que poderá ser uma solução. Mas, para isso, será necessário tomar em consideração:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Que é preciso haver predisposição/vontade (CF1 e CF3), uma vez que há capacidade e apetência para isso (CF2); - É importante o apoio das instituições: formação; experiência e orientação; muitas vezes com a contribuição do próprio espaço; entre outros. Com apoio logístico, com a experiência e a formação

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	Estado devia ser muito mais interventivo”.			<p>adequada, as instituições como a APFADA (e a SCM), poderão constituir o elo principal de ligação e de capacitação da comunidade.</p> <p>- Um dos caminhos poderá ser através da participação e ação direta por parte da comunidade em projetos de intervenção e/ou prevenção. Porém, não se trata de tentar substituir o Estado.</p> <p>- Ao mesmo tempo, o Estado deverá ter um papel mais interventivo - pelo menos no apoio, criação de oportunidades e permitindo que haja espaço para este tipo de iniciativas.</p>
<p>(Se a resposta anterior for sim)</p> <p>24. Se pensarmos no futuro, de que forma, ou em que tipo de projetos, a comunidade poderia estar envolvida na</p>	<p>“- Portanto, eu acho que devia haver um lugar, (...) ... Com dinâmicas... Mesmo que não fosse a nível local, como a Amora, mas em termos das capitais de distrito, deviam ter essa capacidade de resposta, [isto] porque num distrito há muitas pessoas com os mesmos problemas e isso seria uma ajuda”.</p>	<p>“ - É uma forma de conseguirmos atuar. Não sei... Fazendo parcerias, fazendo protocolos. (...) até alguém que esteja à procura de algum emprego, tipo em <i>part-time</i>, nesse tipo de situação, poder dar uma colaboração nessa área. Tanto que, é possível e há apetência para isso. (...) As</p>	<p>“- Com voluntários, com pessoas que já tivessem essa predisposição. Acho que aí não era qualquer pessoa. Mas com a Junta de Freguesia acho que, se calhar, é quem está mais perto da comunidade. Acho que era capaz de funcionar. Faz mais sentido, para mim. As pessoas sentiam-se mais apoiadas. (...) Isso, eu acho que sim, que funcionava”.</p>	<p>Potencialidades, Limites e de que forma os projetos poderão ser aplicados.</p> <p>COMUNIDADE</p> <p><u>Potencialidades/ De que forma poderá ser aplicado</u></p> <p>- Trabalhar com voluntários poderia ser uma solução perante</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>edificação deste tipo de projetos?</p> <p>25. Que potencialidades e limites o envolvimento da comunidade, como parte da rede de apoio aos DA e cuidadores/famíliares, poderá apresentar?</p>	<p>- “Eu acho que era importante a comunidade começar-se a juntar e ser possível trazer para as localidades delegações da Alzheimer, por exemplo. Aquilo está muito institucionalizado. (...) Para ser feito há necessidade dos apoios. Embora a Alzheimer tente chegar muito, ainda não há informação e não há suficiente para criar situações destas”. (...) - Porquê? Nós podemos querer muito enquanto voluntários e enquanto população em geral, mas se não tivermos o apoio das instituições, ou seja se as instituições não permitirem essa situação, não é possível. (...)</p> <p>“- (...) depois, eu preciso de recursos. Estes recursos têm de vir, alguns deles, pela [instituição – exemplo pessoal liga contra o cancro]. Por exemplo, não vão ser os voluntários que vão pagar a água e a luz. Depois o nosso trabalho é o quê? Tentar arranjar donativos para conseguir</p>	<p>as pessoas andam muito preocupadas, por outro lado há uma coisa que não conseguimos dar a volta, que é a independência de novos meios digitais, de comunicação... neste momento falamos mais em números e menos em pessoas. E eu sendo da área de economia (...) acho que as pessoas não são números (...). Portanto, o problema em Portugal neste momento é que as pessoas estão a começar-se a preocupar porque o dinheiro não dá para fazer a vida”.</p> <p>“- Existe este tipo de questões que eu defendo e que se tem de ir para a frente. Por vezes estão agregadas a interesses políticos partidários. Há que fomentar, há que colaborar, há que dar e há que tentar fugir da política</p>	<p>Limites e Potencialidades: Questão não colocada, respostas dadas no decorrer da entrevista.</p> <p>Notas</p> <p>Potencialidades - Referidos a cima (ver Q.24).</p> <p>Limites – Falta de predisposição; as pessoas vivem muito nas suas vidas/egoísmo; não se chegam à frente/não se disponibilizam.</p>	<p>a questão da predisposição;</p> <p>- A comunidade deveria começar a trazer delegações da Alzheimer para as suas localidades, nomeadamente, o Café da Memória.</p> <p style="text-align: center;"><u>Limites</u></p> <p>- Falta de informação sobre a DA e a ação da APFADA, SCM. - Falta de vontade e predisposição; - Egoísmo – pessoas muito focadas na sua vida e nos seus problemas.</p> <p>INSTITUIÇÕES</p> <p style="text-align: center;"><u>Potencialidades/ De que forma poderá ser aplicado</u></p> <p>- Apoio à comunidade (nomeadamente em questões de logística/recursos e formação) e iniciativas que promovam o <i>empowerment</i> e participação, permitindo a que a própria</p>
---	--	--	--	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>colmatar. (...) Claro que isto é preciso uma grande mecânica para conseguir fazer isto tudo andar, mas eu acho que era a caminhar neste sentido que se deveria ter caminhado em termos do Alzheimer.</p> <p>[A nível de concelho, de freguesia...?]</p> <p>“- Eu acho que se deveria tentar, pelo menos em termos de concelho. O ideal seria freguesia, mas acho que aí é impensável”.</p>	<p>barata e do populismo”.</p> <p>“- Como lhe digo, as pessoas neste momento estão muito preocupadas com os seus problemas. (...) As pessoas andam muito preocupadas, por outro lado há uma coisa que não conseguimos dar a volta, que é a independência de novos meios digitais, de comunicação... neste momento falamos mais em números e menos em pessoas”.</p> <p>“Portanto, o problema em Portugal neste momento é que as pessoas estão a começar-se a preocupar porque o dinheiro não dá para fazer a vida”.</p> <p>“(...) até alguém que esteja à procura de algum emprego, tipo em part-time,</p>		<p>comunidade comece a criar soluções e respostas em certas localidades onde as instituições ainda não conseguem atuar.</p> <p style="text-align: center;"><u>Limites</u></p> <p>- Por questões financeiras, e apoio do Estado, há limites relativamente ao alcance da sua atuação e ao número de projetos.</p> <p>ESTADO</p> <p style="text-align: center;"><u>Potencialidades/ De que forma poderá ser aplicado</u></p> <p>- Poderia considerar-se uma ação que partisse da Junta de Freguesia (CF3) - o Estado estaria mais envolvido e a ação iria partir da dimensão mais local (cenário ideal).</p> <p style="text-align: center;"><u>Limites</u></p> <p>- Por outro lado, numa fase inicial, poderá ser complicado que hajam respostas a surgir em várias Juntas (considerando</p>
--	--	---	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>nesse tipo de situação, poder dar uma colaboração nessa área, tanto que é possível e há apetência para isso”.</p>		<p>certas limitações). E, por isso, outra solução poderá partir das capitais de distrito ou de concelho (CF1) e, a partir daí, poderá ir-se disseminando.</p> <p>OUTROS/GERAL</p> <p><u>Potencialidades</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Poderão ser criados postos de emprego (CF2);- Formação de protocolos e parcerias (Estado ⇔ 3º setor ⇔ Instituições Privadas). <p><u>Limites</u></p> <ul style="list-style-type: none">- As pessoas são vistas mais como números. Deverá haver mais formação e divulgação de informação que promovam a “humanização”.
--	--	--	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

Anexo I. Grelha Análise Horizontal - Terapeutas Profissionais de Saúde

Questão	Terapeuta Ocupacional 1_SCM	Terapeuta Ocupacional 2_NeuroSer	Fisioterapeuta_NeuroSer	Análise comparativa
1ª Parte – Demência				
<i>Compreender de que forma os vários atores (doente, família e/ou cuidadores, profissionais de saúde e Estado) concebem a doença de Alzheimer e a forma como esta afeta a sua realidade (no seu quotidiano e a nível relacional).</i>				
1. Em traços gerais, poderia descrever o que é o Síndrome de Demência e a Doença de Alzheimer?	“- (...) há a demência e depois há vários tipos de demência. O Alzheimer é um tipo de demência. Esse é o mais conhecido, mas não quer dizer que seja, por vezes, o mais prevalente. Porque, às vezes, é uma falta de diagnóstico do tipo de demência que a pessoa tem. De facto, a demência de Alzheimer acaba por ser a mais conhecida e acaba por acontecer que a grande parte dos utentes têm o diagnóstico de Alzheimer, mas pode ou não pode ser, conforme foi diagnosticado. A demência de Alzheimer é (...) a única que	“- No fundo é uma patologia que acontece principalmente a partir dos 60 anos, mas que pode ocorrer mais cedo. (...) A demência é um conceito muito amplo, porque (...) existem vários tipos de demência. Existe a DA que é a mais conhecida e é a mais comum, mas depois também temos a demência fronto-temporal que é mais a nível comportamental, temos a demência vascular que no fundo é a conclusão de um processo e AVC's contínuos que leva à demência vascular, temos a demência por corpos de Lewy que tenho mais	“- É uma doença neurológica, neurodegenerativa, predominantemente cognitiva, mas que afeta outros domínios como motores e ocupacionais. É uma doença que surge principalmente em fases avançadas de vida, se bem que já há algumas formas mais precoces e isso depende um bocadinho. É uma doença que afeta não só a pessoa, mas também, todo o seu seio familiar. E portanto, tem que haver aqui um envolvimento da	Caraterização Geral - A DA é a mais conhecida forma de demência, podendo-se caracterizar como uma doença neurodegenerativa que se manifesta, em média, por volta dos 65 anos (haverá casos em que poderá ser mais cedo – ver questão 7 – mas por norma, surge em fases mais avançadas da vida). Começa por afetar a parte cognitiva, nomeadamente a memória presente, sendo assim. - De acordo com os vários especialistas, existem fases distintas ao longo do avanço da doença. Apesar de não existir uma resposta definitiva, estima-se que serão 3 (alguns especialistas subdividem em mais fases): inicial, intermediária e avançada).

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>está dividida mais em fases – uma fase inicial, intermédia e avançada. Embora já tenha visto também alguns a ainda a dividirem em mais fases. É a única que está mais estruturada. As outras têm sinais mas não por fases, por uma questão mais geral. A demência de Alzheimer, delas todas, tem uma longevidade ... não digo que a maior, mas os primeiros sinais acaba por ser mais ao nível cognitivo, a memória e tudo... Porque noutros casos [os primeiros sinais] começam por sinais motores. Mas, a DA, acaba por afetar muito inicialmente a parte da memória, desorientação e tudo. Eu acho que é daquelas demências em que as pessoas têm mais tempo de vida. Porque, por exemplo, na de corpos Lewy acaba por os sinais motores acabam por ter uma degradação mais rápida.</p>	<p>sintomas motores e sinais. Portanto, não existe só a DA. Mas é muitas vezes o que as pessoas veem apenas a DA. Esta patologia tem uma componente cognitiva: que é a primeira que aparece com queixas de memória. (...). Normalmente até é mais a própria pessoa que nota e depois vão evoluindo para queixas que os outros notam e começam a queixar-se que ‘tu nunca te lembras disto, nunca te lembras daquilo’... muitas vezes há uma determinada desorientação temporal e espacial (...). Coisas que podem acontecer a qualquer um de nós, mas que começam a ser frequentes e que vão avançando e começar a afetar a funcionalidade da pessoa. E portanto, a pessoa começa a não conseguir desempenhar algumas tarefas do trabalho. (...) E depois, vai progredindo, vai afetando cada vez mais a</p>	<p>família em tudo o que sejam processos de reabilitação e capacitação para lidar com este tipo de doentes. E também de compreensão do que envolve esta patologia. Porque aquilo que nós temos como experiência aqui no NeuroSer é que se a família compreender um bocadinho melhor o que é que esta patologia inclui, e até os desafios do dia-a-dia, se nós ajudarmos a ter estratégias para que eles possam lidar, isto é bom tanto para a pessoa como para a família”.</p>	<p>Problemas no diagnóstico - Apesar de ser a mais conhecida, não querera dizer que é a mais prevalente – a sua complexidade e questões associadas à dificuldade de descobrir a sua origem levam também a problemas no diagnóstico.</p> <p>Longevidade e manifestação dos sintomas - Um dos fatores que a distingue de outros tipos de demência será na manifestação dos seus sintomas (como por exemplo demência vascular, demência de Corpos de Lewy ou fronto-temporal). Os primeiros sinais não são visíveis, uma vez que começa pela degradação cognitiva (exemplo: memória presente). Este será um dos pontos que dificulta o diagnóstico, conferindo a sensação de maior longevidade – a perceção da degradação só aumenta ao ver a degradação física. Por oposição, na dos Corpos de Lewy, a degradação motora é mais rápida. - No início a manifestação é subtil -</p>
--	---	--	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>parte cognitiva e depois começa a afetar também alguns aspetos motores. É aqui que os cuidadores mais ‘stressam’ a nível funcional. A pessoa deixa de conseguir fazer as atividades instrumentais da vida diária (atividades básicas) e é uma doença que afeta muito a funcionalidade da pessoa e do cuidador porque está sempre a necessitar de uma pessoa ao seu lado 24h (...) - é uma doença que afeta toda a gente à volta dela. Eu acho que é quase uma doença familiar porque afeta ali a rotinas das pessoas, e a nível terapêutico trabalha-se muito com isto: com as terapias das pessoas e os papéis que elas têm, vão mudar drasticamente a família toda, e não só aquela pessoa.”.</p>	<p>Começa por ser o doente a ter a perceção de algumas limitações (quando começa a existir degradação do cognitivo) e, mais tarde, os familiares. Podem parecer coisas simples que acontecem a qualquer um, levando a problemas de diagnóstico, mesmo por parte dos médicos – desvalorização e diagnósticos de depressão ou avanço da idade. Estas manifestações (como desorientação temporal e espacial) afetam o quotidiano, como as tarefas no trabalho.</p> <p>A vida dos cuidadores familiares e do doente</p> <ul style="list-style-type: none"> - A fase da degradação motora, por norma, é a fase que causa mais stress aos CF. - Afeta não só o doente, mas também a vida dos CF. É muito importante envolver a família no processo de reabilitação e capacitação. <p>Isto porque:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Permite aos familiares terem uma maior compreensão da patologia; - Os especialistas conseguem compreender a história do doente e desenvolver um plano adaptado a cada
--	--	--	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

				<p>caso;</p> <p>- Será mais fácil ajudar a estabelecer estratégias para o cuidador aplicar em casa e, também, para cuidar de si.</p>
<p>2. De que forma a DA está presente/afeta o seu cotidiano?</p>	<p>“- Eu (...) já estou nesta área há uns 15 anos. Foi por opção que eu vim para a área do envelhecimento, mas também há 15 anos não haviam tantas demências como há agora. (...) Acabei [por escolher esta área] mais por ser um gosto. Tenho alguns familiares que, neste caso, têm diagnóstico, mas aconteceu posteriormente a eu estar a trabalhar e a gostar da área”.</p> <p>É uma mais-valia, por já estar por dentro da área?</p> <p>- É uma mais-valia, e não é. Depende. É uma mais-valia porque a pessoa conhece, mas por outro lado a pessoa sabe o que é que vai dar (...). Pode arranjar estratégias mas por outro lado, também já sabe o que vai acontecer.</p>	<p>“- Neste momento trabalho no NeuroSer [como terapeuta ocupacional], tenho uma intervenção em grupos com demência (os vários tipos de demência em cada grupo). E tenho intervenções mais no âmbito de manter QdV, o BE: manter algumas das capacidades que ainda existem, potenciar muito a nível social, porque são pessoas que depois começam a ficar muito fechadas sobre elas próprias e, portanto, nós tentamos fomentar a participação social e o envolvimento delas em atividades para que não criem uma rotina porque fechada e muito pouco diversificada. E, ao mesmo, tempo queremos que eles fiquem cá connosco, um bocadinho para dar algum descanso a esses cuidadores”.</p>	<p>“- Eu sou fisioterapeuta, trabalho com estes doentes há cerca de 2 anos, tenho neste momento também uma avó com demência, não com DA mas com outro tipo de demência. E portanto, tenho não só uma experiência profissional de acompanhar estes casos, mas também pessoal”.</p>	<p>TO1: 15 anos de experiência – neste momento na SCM. Casos na família após trabalhar na área. Nos últimos anos tem surgido muito mais informação, o que permite o reconhecimento de uma maior diversidade de demências.</p> <p>TO2: NeuroSer (clínica privada); onde faz intervenção em grupos com demência com o objetivo de manter BE e providenciar QdV aos doentes, e descanso aos CF.</p> <p>Fisio: NeuroSer (clínica privada) há 2 anos. Tem também uma avó com demência.</p> <p>Duas das terapeutas têm familiares com demência.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>3. Se tivesse de associar apenas uma palavra à doença de Alzheimer, qual seria?</p>	<p>“- Destruturação”.</p>	<p>“- Eu diria família, porque eu acho que aqui o essencial nesta doença é a família. E nós temos algumas intervenções, com diferentes pessoas, e nós vemos que a família aqui faz toda a diferença”.</p>	<p>“- Eu acho que é uma perda de identidade”.</p>	<p>TO1: Destruturação. TO2: Família – a família é toda afetada pela doença, sendo também uma peça fundamental na terapêutica que se desenvolve – é envolvida no processo de criar um plano de estimulação, e não só. Fisio.: Perda de Identidade.</p>
<p>4. Em forma de estimativa, quantos doentes de Alzheimer existem em Portugal e quantos estão a receber o cuidado devido?</p>	<p>“- Eu já vi a estatística, mas não sei agora números. Mas sei que há uma grande percentagem que está diagnosticada com DA, entre outras. A própria AAP tem essa estatística no <i>site</i>”.</p> <p>A nível de apoio ele acaba por estar mais centralizado nas cidades?</p> <p>“- (...) eu acho que já começa a haver mais a nível de unidades de cuidados continuados. (...). Não é um acompanhamento igual às grandes cidades, que têm centros mais específicos e especializados para isso. Mas (...) começa a haver mais resposta. (...) Muitos sítios</p>	<p>“- Não tenho números. Mas, por exemplo (...) na área da grande Lisboa é muito mais fácil ter este tipo de acesso a esse tipo de tratamentos e, mesmo assim, não são suficientes. Mas, na periferia, [e em zonas do interior] (...) não existe este tipo de serviços, ou existe muito pouca quantidade e que não conseguem dar resposta suficiente. E (...) aqui não existem vagas suficientes para estas pessoas. E o que acontece é que elas acabam por ser colocadas em centros de dia gerais, ou lares gerais. Esses lares e centros de dia não estão preparados para</p>	<p>“- Sei que já há números nacionais, não lhe sei dizer certos, mas acho que são 180 000 ou qualquer coisa assim. Saiu agora um estudo há pouco tempo sobre isso. O que eu sei é que ainda é uma doença, em termos da nossa população, em que ainda há grandes tabus sobre ela. E, portanto, ainda há muito preconceito. E, portanto, muitas pessoas não estão logo diagnosticadas em fases iniciais porque também não há essa compreensão e não é algo que é muito falado. Essa é a perceção que eu tenho.</p>	<p>Fisio: Há uma estimativa de 180 000.</p> <p>Nota: 2010 estimava-se, através de um estudo feito no sul da Europa pela Alzheimer Europe que em Portugal existiriam cerca de 135 mil pessoas com demência. Sendo que desses, entre 67 mil a 90 mil teriam um diagnóstico de DA. Em 2015 (Agosto) num programa de televisão a estimativa apresentada rondava os 160 mil pessoas que tinham um diagnóstico de algum tipo de demência.</p> <p>Apesar da ausência de um estudo epidemiológico em Portugal, sabe-se (através da informação qualitativa recolhida) que:</p> <p>TO1: têm surgido mais unidades de</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>têm, nem que seja apoio domiciliário. A questão é que no apoio domiciliário, não têm o apoio de técnicos que deem um apoio especializado e diferenciado. Têm as ajudantes e assistente social. (...) E já existem muitos projetos criados, em várias zonas do país, (...) especificamente para acompanhar as demências”.</p>	<p>receber pessoas com questões tão específicas que precisam tanto de apoio”.</p>		<p>cuidados continuados que, mesmo que não sejam específicos para o tratamento especializado de casos de demência, conferem apoio a casos agudos, nem que seja apoio domiciliário. Para além disso, cada vez mais têm surgido projetos por todo o país para acompanhar cada vez mais casos de demência.</p> <p>Problema: Perante uma falta de espaços adequados para receber pessoas com demências. Deveria investir-se na formação das pessoas que trabalham nos centros de dia e lares “gerais”.</p> <p>T02: É mais fácil ter acesso a cuidados especializados em cidade do que em áreas rurais.</p> <p>Problema: Mesmo na cidade há uma sobrelotação, inclusive de lares que não têm apoio especializado, mas que são acessíveis para quem não tem grandes reformas.</p>
<p>5. A DA é considerada por muitos como a ‘epidemia’</p>	<p>“- É assim... por um lado... eu não acho que é bem uma epidemia. Eu acho que há mais conhecimento e a pessoa acaba por saber mais. (...)</p>	<p>“- Concordo, porque acho que neste momento é uma patologia que está a crescer cada vez mais e que se está a tornar demasiado comum. E a</p>	<p>“- O que é verdade, é que não sei se é por, neste momento, já haver mais informação sobre isso - e também os meios de saúde</p>	<p>TO1: Não concorda com o termo “epidemia”. No geral a sociedade tem mais informação – tanto sobre demência como sobre o cancro (exemplo). Estudo em Inglaterra afirma que estamos numa</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>silenciosa do século XXI". O que acha desta afirmação?</p>	<p>Antigamente as pessoas chamavam outro nome porque não tinham conhecimento, mas se formos a ver não é só dessa demência. O cancro também evoluiu bastante. Por acaso ainda ontem estive na APFADA com um grupo, (...) e uma colega que está a fazer uma tese de doutoramento apresentou um estudo (...), que foi feito em Inglaterra, em que eles dizem (...) que agora até estamos numa fase de estagnação (...). Não há previsão de uma grande evolução, mas sim que se vão manter os números que estão a aparecer. (...). Isso ... às vezes parece que sim, outras vezes não. Também é a tal coisa que eu digo, dos diagnósticos mal feitos. É tudo colocado no bolo da demência, e às vezes há muitos casos aí que não são demências e as pessoas estão com o rótulo de demência por diagnósticos mal feitos".</p>	<p>parte da silenciosa é claramente verdade. Muitas vezes nós ignoramos os sinais até a uma fase já relativamente moderada da doença e o que acontece é que se podia prestar auxílio àquela pessoa desde o início, só que o processo toda da pessoa se aperceber sem queixas, que não são naturais, de ir ao médico de família e ser encaminhada para um neurologista ou psiquiatra, ser feito um diagnóstico correto... É um processo muito longo e as pessoas quando chegam à intervenção não farmacológica, ou farmacológica mesmo, já têm um processo muito grande para trás. E, portanto, a doença vai avançando silenciosamente como disse".</p>	<p>estarem mais despertos para estas patologias - a verdade é que tem havido um acréscimo da incidência desta patologia na população e estima-se que daqui a uns anos isto seja a doença do futuro. Nós costumamos dizer aos nossos familiares que, neste momento, todos temos risco de vir a ter esta doença. Mas eu não sei se isso também não está um bocadinho enviesado no sentido de os meios de diagnóstico são melhores. Ou seja, de haver um acompanhamento melhor neste caso e aí, a incidência também aumentar. O processo todo de saúde e pelo qual o doente passa está muito mais otimizado do que há uns anos atrás".</p>	<p>fase de estagnação e, por isso, não se prevê um aumento drástico no número de casos. Isto poderá estar relacionado com a questão do diagnóstico – cada vez mais o diagnóstico vai aprimorando, sendo (neste momento) o mais fiável possível.</p> <p>“ -É tudo colocado no bolo da demência e, às vezes, há muitos casos que não são demências e as pessoas estão com o rótulo de demência por diagnósticos mal feitos”.</p> <p>TO2: Concorda: Patologia que tem vindo a crescer. Relativamente à questão de ser silenciosa: muitas vezes os sinais iniciais são ignorados (normalmente até à fase já relativamente moderada), confundidos ou subestimados, atribuindo estas manifestações ao simples avanço da idade ou a algum tipo de depressão. O que nos trás a outro problema: quanto mais tarde é feito o diagnóstico mais tarde o auxílio. Acompanhamento correto desde o início pode trazer grandes benefícios para o doente e melhor QdV e BE.</p>
--	--	--	---	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

				<p>Fisio: Acréscimo da incidência desta patologia, especulando-se que será uma doença do futuro. Porém, coloca a dúvida: que também poderá ser pelos meios de diagnóstico terem vindo a melhorar. Todo o processo está mais otimizado.</p> <p>Ponto comum: a questão do diagnóstico.</p>
<p>6. (...). O que considera ser a maior diferença entre os sintomas da doença de Alzheimer e o avanço da idade?</p>	<p>“- O problema é: ficou um bocadinho associado à demência a incapacidade, independentemente da pessoa que está numa fase inicial, que até é capaz de tomar determinadas decisões. Além de que, até o envelhecimento é associado a vários estigmas e nós na sociedade portuguesa ainda temos muito isso. Há muitos estereótipos para a demência - como alguém incapaz, que não pode tomar decisões. O problema maior acho que é esse.</p> <p>As pessoas se calhar não têm a sensibilidade ...</p>	<p>“- Eu acho que, acima de tudo, temos de ter a consciência de que se há uma patologia, vai ter uma carga muito mais pesada sobre a funcionalidade da pessoa. E aquilo que me ajuda a diferenciar é a nível funcional. Porque uma pessoa com o avançar da idade pode ter queixas de memória, queixas de maior dificuldade na realização das suas tarefas,... É a progressão normal da idade, o envelhecimento natural. (...) Se a pessoa consegue realizar estas atividades não será patológico, ou não será uma patologia tão avançada. E,</p>	<p>“- Temos aqui o chamado envelhecimento normal, em que temos algumas dificuldades cognitivas e motoras associadas à própria idade. Depois temos uma situação patológica já de défice cognitivo ligeiro, que pode ser ou não considerada um período de pré Alzheimer/ pré demência. E depois, temos uma DA em que há sinais clínicos cognitivos presentes e bem estipulados. Portanto, ao contrário de uma pessoa de envelhecimento normal, tem aqui uma alteração de</p>	<p>Estereótipo do doente com demência e estigma associado ao envelhecimento:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Demência associada à incapacidade. Independentemente da fase da doença, parte-se do pressuposto que a pessoa não é capaz de tomar decisões ou de realizar certas tarefas. - Estigma associado ao envelhecimento (no geral) muito presente na sociedade portuguesa; - Envelhecimento visto como uma coisa negativa (ao contrário do que é considerado em outras culturas); - Falta de sensibilidade: as pessoas não querem saber do outro; - Há pessoas que têm dificuldade em lidar com o diagnóstico (preferem não falar sobre isso ou não procuram mais

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>“-Às vezes temos muitos familiares que têm muita dificuldade em lidar com o diagnóstico em si, e então nem sequer querem falar muito desse tema. Anulam isso, dizem que aquilo é de outra coisa”.</p> <p>Colocam tudo no mesmo pacote?</p> <p>“- Sim. (...) Porque o envelhecimento em si na sociedade portuguesa - noutros países não, há países que não têm nada dessa visão - vêm o envelhecimento como uma coisa negativa. O idoso (mesmo tendo patologia), já não pode ter capacidade para tomar determinadas decisões. Portanto, os filhos e a família, acham-se no direito de tomar as decisões por eles sempre. Até a comunidade médica, quando se vai a uma consulta com eles não falam para o idoso, falam para quem está a</p>	<p>quando é demência. Aquilo que nós reparamos é que se a pessoa tem aqueles sinais, são sinais muito fortes que não (..) permitem um envolvimento satisfatório. Poderão fazê-las, mas não será de forma satisfatória. Daí as queixas a nível do trabalho. É muito normal, regra geral, conseguir chegar até à idade da reforma. E, nessas patologias, se elas acontecerem antes dessa idade, não vão conseguir ter a reforma na idade normal porque são logo afetadas a nível profissional”.</p>	<p>memória, marcada, episódica recente. Tem uma alteração (...) da vida diária, ao contrário de uma pessoa idosa que pode precisar de ajuda mas ainda consegue, (...) tem aqui a alteração em outros domínios cognitivos que, normalmente, as pessoas num envelhecimento normal não terão”.</p>	<p>informação – ver CF3).</p> <p>TO2: Maior diferença a nível funcional</p> <p>- Patologia tem uma carga muito mais pesada na funcionalidade da pessoa; Se a pessoa consegue realizar atividades, algo que tenha impacto direto no seu dia a dia, então não será patológico ou, pelo menos, não estará numa fase tão avançada. No caso de patologia poderá manifestar-se antes mesmo da idade da reforma e interferir com o seu quotidiano, nomeadamente, com o trabalho.</p> <p>Fisio: Alterações do domínio cognitivo que não se manifestam no processo de envelhecimento normal</p> <p>- Défice cognitivo ligeiro – poderá ser um estado de pré-Alzheimer/Pré demência;</p> <p>- “Alteração de memória, marcada, episódica recente”.</p>
--	---	---	---	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	acompanhar. E isso é muito complicado”.			
7. Com que idade se poderá começar a manifestar a DA?	<p>“- Eu tive aí um período que trabalhei na AAP, em apoio domiciliário, e apanhei casos muito novos. (...) aí na casa dos cinquenta e tal anos. (...) Foi dito que é mais ou menos [65], mas depois são coisas que não se vão verificando. (...) eu acho que agora está a surgir muito mais cedo”.</p>	<p>“ - No fundo é uma patologia que acontece principalmente a partir dos 60 anos, mais ou menos, mas que pode ocorrer mais cedo” (Consultar resposta 1).</p>	<p>“- A partir dos 50 anos mas há relatos mais cedo em que começa a aparecer. [Consultar resposta 8].</p> <p>Quando diz que é mais pontual aos 50, é aquela vertente mais precoce?</p> <p>- Mais precoce, é.</p> <p>Na idade normal...?</p> <p>- A partir dos 65 anos”.</p>	<p>A idade média considerada “normal” pela maioria dos especialistas será por volta dos 60/65. Porém, este dado não se poderá apresentar como uma certeza absoluta. Foi relatado pelas terapeutas o contacto direto com casos mais precoces, nomeadamente a partir dos 50 (TO1 e Fisioterapeuta).</p>
8. Nesse sentido, qual a relação entre a idade e o fator genético?	<p>Nos casos precoces, poderá estar relacionado com a questão hereditária?</p> <p>- Alguns acho que sim, outros não. Porque pode haver das duas formas. Pode ser por componente hereditária ou não. Eu acho que tem muito a ver com o estilo de vida que temos”.</p>	<p>“- O que nós sabemos é que quanto mais idosa a pessoa for mais probabilidade terá de ter uma demência. No entanto, o que nós também temos vindo a ver é que existem pessoas bastante novas, 40 e poucos anos, e já começam a existir casos de demência que podem ter uma componente genética (...). Isso são, regra geral, casos mais graves em que o avançar da doença é mais rápida e, como as pessoas</p>	<p>Consultar resposta 7.</p> <p>“- (...) Normalmente, essas formas mais precoces, são doenças familiares. Portanto, com uma componente genética associada. Não quer dizer que sejam todas, mas normalmente... E, o que acontece é que, o fato de serem em idades mais precoces, leva a que (...) a mortalidade seja mais cedo, e que afete ainda mais estas</p>	<p>Alguns casos poderão ter relação com a questão genética (caso hajam mais casos na família do doente), mas não se poderá aplicar a todos. Nos casos em que surge mais cedo, poderá considerar-se esse quadro (origem genética). Para além disso, quanto mais cedo surge a doença, mais rápida é a degradação e mais evidentes são os sintomas.</p> <p>A idade é o maior fator de risco – quanto maior a idade, maior o risco de desenvolver demência.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		também se encontram numa fase da sua vida ainda muito preenchida, têm uma rotina muito preenchida com trabalho, com filhos, com netos, o que quer que seja, são também fases em que avançam muito rápido.	peças. Eu acho que é muito mais difícil uma DA nestas fases, porque, normalmente, estas pessoas ainda têm a sua atividade profissional, atividade social muito desenvolvida, têm filhos de 30 anos... E, portanto, é mais difícil de lidar com uma doença destas aos 50 do que aos 70 ou 80.	É importante ressaltar: a questão da idade, e do surgimento precoce, poderá levar a alguma confusão. O que acontece é que em fases mais avançadas – a partir dos 65 – a componente genética não será ponderado ou, pelo menos, não terá tanto peso. Considerando que a idade é o principal fator de risco, em casos mais precoces a questão da genética terá que ser tomada em conta para facilitar o diagnóstico (Consultar resposta Neuropsicóloga, Dra. Margarida).
9. Quais são os sintomas mais frequentes num DA?	Consultar resposta 1.	Consultar resposta 1.	Consultar resposta 1.	
10. Perante a dificuldade em diagnosticar a doença de Alzheimer, que marcadores são normalmente utilizados para realizar o diagnóstico?	Questão não aplicável. (Resposta 1).	“ - No diagnóstico, são estas queixas: a queixa da memória, (...). A questão da funcionalidade. Não somos nós que fazemos o diagnóstico, mas nós aqui aplicamos sempre uma escala de funcionalidade, uma escala de queixas sobre perdas de memória. Depois é realizada a avaliação neuropsicológica (...) que no fundo traça o	“- Normalmente, o que acontece é que a pessoa tem que ir a um neurologista ou psiquiatra. Quando há uma suspeita de uma demência, seja ela DA ou outra, é feita uma avaliação neuropsicológica que, no fundo, traça o perfil cognitivo da pessoa e funciona como um meio complementar de	Terapia e Fisioterapia entram após diagnóstico. Começa por ser feito um diagnóstico com o neurologista/psiquiatra – normalmente os doentes e familiares dirigem-se a hospitais/gabinetes de especialistas de psiquiatria ou neurologia. Se houver suspeita de demência “- (...) é feita uma avaliação neuropsicológica que, no fundo, traça o

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>perfil da pessoa e vê se existem alguns défices. Se a pessoa tiver demência eles aparecem claramente no perfil. E acho que é muito mais a nível neuro/psicológico. A terapia e a fisioterapia entram quando já há um diagnóstico.</p> <p>“(…) O que acontece é que as pessoas chegam aqui e já estão diagnosticadas ou são enviadas pelo neurologista ou psiquiatra para termos uma confirmação do diagnóstico. Depois são avaliadas pela neuropsicóloga”.</p>	<p>diagnóstico. Para além disso, é feita uma ressonância para saber se há padrão de atrofio cerebral ou não e, também, existem outros exames, mais específicos, mas bastante dispendiosos (...). Já há protocolos bem definidos de diagnóstico. Há médicos que os seguem todos e há médicos que optam por não seguir, às vezes, por questões económicas. Mas, aquilo que é sempre feito é a consulta de neurologia ou psiquiatria e ir à neuropsicóloga para traçar o perfil, e a ressonância”.</p> <p>Estava a dizer que, infelizmente, muitas pessoas no princípio não são acompanhadas porque o diagnóstico ainda não está ...</p> <p>“- Exato. Outra coisa que</p>	<p>perfil cognitivo da pessoa e funciona como um meio complementar de diagnóstico”. É feita também uma ressonância. Existem também outros exames, mais dispendiosos, cuja realização irá depender de diversos fatores – do próprio profissional de saúde, do quadro clínico do doente, das capacidades financeiras da família, entre outros”.</p> <p>Apesar de depender, em parte, do médico seguir ou não o protocolo, já existem protocolos definidos de diagnóstico. Caso opte por não seguir, muitas vezes é porque o custo é muito elevado.</p> <p>- Há uma avaliação feita pela neuropsicóloga (em conjunto com o diretor clínico – consultar resposta Neuropsicóloga Dra. Margarida).</p> <p>Na clínica:</p> <p>- As terapeutas utilizam uma escala de funcionalidade, onde se pode apontar as “queixas” (sintomas). Se tiver demência, alguns défices são visíveis.</p>
--	--	---	---	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

			<p>acontece muito é confundir-se com depressão e (...) há muitos casos que nós temos aqui, que o diagnóstico inicial é uma depressão e que, portanto, as pessoas são medicadas com antidepressivos (...). Porque estes doentes muitas vezes são acompanhados exclusivamente pelos doentes de família, e às vezes não há aquela referência para ir à neurologia ou para ir à psiquiatria. E isso também faz com que o diagnóstico não seja logo estabelecido às vezes no início”.</p>	<p>Problemas relacionados com o diagnóstico:</p> <p>- Confusão com diagnóstico de depressão (principalmente na fase inicial e intermediária). Nestes casos as pessoas passam a tomar antidepressivos e, após se verificar que certos sintomas se mantêm, faz-se a reavaliação do diagnóstico.</p>
<p>11. Para além dos fatores internos de que falamos (idade e heritabilidade), que fatores externos se apresentam como fatores de risco que</p>	<p>“ – (...) já há estudos que falam muito que, por exemplo, há determinadas doenças ou questões que podem ser um bocadinho antecedentes ou premonitórios, que poderá levar a pessoa a desenvolver” [estilo de vida]”.</p>	<p>“- Neste momento, ainda não conseguimos detetar as causas porque senão seria muito mais fácil evitá-las. O que nós sabemos é que, por exemplo, um estilo de vida saudável vai ajudar a prevenir este tipo de doenças (...). Por exemplo, a demência cardiovascular é</p>	<p>“ O sedentarismo e o facto da pessoa ter pouca estimulação, seja ela social ou cognitiva. Eu acho que poderão... mas não tenho a certeza. Não sabemos ainda”.</p>	<p>É complicado falar concretamente nas causas e fatores (tanto internos como externos) relativamente a quais têm mais peso, ou não, ou até quais os que têm ligação direta com a DA, e outros tipos de demência.</p> <p>Nota: Contudo, têm sido desenvolvidos estudos que indicam que o maior fator de risco é a idade.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>possam contribuir para o desenvolvimento da doença?</p>		<p>uma demência que ocorre devido a vários AVC's ou micro AVC's que depois levam a essa demência vascular. E o que nós sabemos é que ocorrem, regra geral, associados a um estilo de vida não tão saudável. Ao tabagismo, à má alimentação, ao stresse. E portanto, o caso dessa demência é um caso muito flagrante, em que se o estilo de vida tivesse sido diferente também a demência teria sido evitada. Não sabemos, não conseguimos prever. Mas, neste momento, infelizmente, não conseguimos ter a certeza”.</p>		<p>TO1 acredita que terá mais a ver com o estilo de vida (presente na Q.8 e Q.11), com antecedentes da pessoa.</p> <p>TO2: Estilo de vida saudável. De entre as várias demências, a demência cardiovascular será aquela que permite fazer uma associação mais direta e concreta entre fatores de risco e doença, uma vez que esta surge após casos de AVC. Os AVC's estão ligados a hábitos menos saudáveis de vida – tabagismo, álcool em excesso, má alimentação, stresse, (entre outros). Neste caso, será mais seguro dizer que haverá uma probabilidade maior de se conseguir evitar um quadro de demência ao repensar o estilo de vida.</p> <p>Fisio: Sedentarismo e falta de estimulação (cognitiva e social).</p>
<p>12. Que fatores externos ajudam a retardar a progressão da doença de Alzheimer?</p>	<p>“- Eu acho que, isto é como noutras patologias: pode ter um estilo de vida muito saudável e desenvolver um cancro, e a outra que fumou e bebeu não desenvolve. Varia</p>	<p>Questão não aplicada – respondido no decorrer da entrevista, nomeadamente na Q.11.</p>	<p>“- A pessoa ter uma atividade física regular, ter uma alimentação adequada e ter uma componente social forte. (...) Nestas demências nós não sabemos</p>	<p>Fisio: “ - Nestas demências nós não sabemos em termos fisiopatológicos. Sabemos o que acontece, mas não sabemos o porquê. E, portanto, estes fatores parecem ser aqueles que poderão potenciar, ou não, o desenvolvimento”.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>Que métodos/práticas de prevenção poderia aconselhar?</p>	<p>muito, nunca se sabe bem o que despoleta. Tem-se ideias. E falam de alguns que são mais predominantes do que outros fatores. Na demência, eu acho que influência um bocadinho alguns estilos de vida que a pessoa tem, o stresse e determinadas coisas. Agora dizer mesmo ...</p> <p>E, por exemplo, (...) relativamente à constante pesquisa que os cuidadores fazem na procura por coisas que no dia-a-dia ajude a retardar...</p> <p>“- É assim, (...) uma coisa é não saber antes do diagnóstico e estar a impedir a coisa de complicar, porque a pessoa não sabe o que vai acontecer. Outra coisa é no decurso da doença, já diagnosticada. Aí sim, há estudos e comprova-se que as terapias não farmacológicas têm eficácia maior ou igual há da</p>		<p>em termos fisiopatológicos. Sabemos o que acontece, mas não sabemos o porquê. E portanto, estes fatores parecem ser aqueles que poderão potenciar, ou não, o desenvolvimento”.</p>	<p>Tomando este ponto em consideração, será sempre importante considerar como forma de prevenção (para um quadro geral de saúde) os seguintes fatores: Atividade física regular, alimentação adequada, vida social ativa.</p> <p>Dentro do possível arranjar mecanismos para diminuir e lidar com o stresse.</p> <p>TO1: Antes do diagnóstico é complicado considerar “o que fazer para impedir”, uma vez que se desconhece a causa. Após diagnóstico, há já estudos desenvolvidos que comprovam a eficácia de terapias não farmacológicas como sendo tão ou mais eficazes do que as farmacológicas.</p> <p>Q.12. TO1: “- Aliás, há estudos que falam que a terapia farmacológica junto com a terapia não farmacológica é o ideal para retardar e manter a pessoa num nível cognitivo ainda funcional. E, por isso, é que cada vez mais se investe nas terapias não farmacológicas. Nas terapias de estimulação cognitiva, sensorial, entre outras. Isso sim tem efeito”. (...) “-Não podemos esquecer que temos a neuro plasticidade do cérebro (...), e é isso que</p>
---	--	--	---	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>medicação.</p> <p>[citação em análise de comparação] Q.12. TO1.</p> <p>É importante fazer com que a pessoa se mexa.</p> <p>- Mexer, a parte cognitiva, tudo. E a parte social, a parte das relações sociais também é muito importante.</p>			<p>se joga muito na reabilitação neurocognitiva. É tentar compensar um bocadinho algumas outras falhas. Claro que, não se consegue o suficiente... Mas tenta-se sempre. Quanto menos ativa a pessoa tiver... Isso é como no envelhecimento, se a pessoa se isolar em casa, deixar de ter a atividade, deixar de fazer o que quer que seja, também vai por aí. Às vezes há quadros semelhantes de alterações de défices cognitivos ligeiros que surgem também por esta falta de atividade”.</p>
<p>13. Voltando à questão do estigma gerado pela falta de confusão entre a doença em si e o avanço da idade, o que pensa que seja necessário fazer, ou que medidas deverão ser tomadas, para dissipar este estigma?</p>	<p>Questão não aplicada.</p>	<p>“- Eu acho que (...) já existiu muito mais este estigma, mas ainda é muito forte. A demência ainda é muito ligada a uma questão psiquiátrica: que são uns “malucos”, infelizmente. E acho que neste momento já está a ser feito um processo para mudar isso. Um excelente exemplo é o Café Memória, que está ligado à APFADA e que, no fundo, abre um bocadinho as portas da demência à comunidade. Mas eu acho que aquilo que</p>	<p>“- Eu acho que se tem de fazer nas duas áreas: uma na comunidade e outra a nível dos profissionais de saúde. Porque ainda há uma grande falta de conhecimento, principalmente, tudo o que seja centros de dia, lares, relativamente a estas patologias. Não só para os profissionais que seguem esta patologia, mas também para os familiares que quando chegam aqui à</p>	<p>TO2: Já existiu mais estigma mas ainda está muito presente. A sociedade, ainda associa muito a demência ao foro psiquiátrico, rotulando estes doentes como “maluquinhos”.</p> <p>Deverá atuar-se em duas áreas: comunidade e profissionais.</p> <p>Comunidade</p> <p>Começar na infância. Ter um plano em conjunto com escolas, onde houvesse uma cadeira de saúde para introduzir este tipo de temas.</p> <p>Exemplos de iniciativas que já existem</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>tem de ser feito é: deixar de esconder essas pessoas em casa, nos lares e centros de dia, e tratar a demência como uma coisa normal. É cada vez mais regular e mais comum, e deve-se incluir cada vez mais essas pessoas na comunidade. Ir à mercearia com elas, ir ao café com elas,... no fundo fazer com que a comunidade compreenda que (...), isto realmente existe (...). E nós temos muitos cuidadores que deixam de ir ao café com a pessoa, deixam de ir jantar com a pessoa porque têm medo de alguns comportamentos e depois do estigma associado a esses comportamentos. E eu acho que aqui a comunidade tem de perceber: estas pessoas existem, estas pessoas merecem respeito e merecem uma qualidade de vida normal. Merecem poder envolver-se naquilo em que sempre se</p>	<p>preparação da fase seguinte, sentem sempre uma grande preocupação relativamente à questão ‘para onde é que os vamos levar?’. Porque sabemos que o tratamento que eles levam, normalmente, é medicação para ficarem calmos. Portanto, acho que a nível da comunidade, (...) deve começar na infância. Era interessantíssimo termos nas escolas uma cadeira de saúde. A APFADA fez uma coisa muito gira, criou um livro para ajudar as crianças a compreenderem melhor e a verdade (...). Acho que na comunidade, e depois nas populações mais idosas, tem de ser feito ao nível dos médicos de família. Porque, normalmente, são eles que recebem aqui os doentes e muitas vezes não os encaminham. (...) Em</p>	<p>para combater o estigma: o livro do elefante Memo da APFADA; o Café da Memória, que se tem espalhado pelo país inteiro, permitindo a participação da comunidade.</p> <p>Muitos dos cuidadores familiares deixam de fazer atividades em público – ir ao café, jantar – por vergonha de atitudes que o doente possa ter (portanto, comportamentos que saiam da norma).</p> <p>Normalizar a demência: “- Mas eu acho que aquilo que tem de ser feito é: deixar de esconder essas pessoas em casa e nos lares e centros de dia, e tratar a demência como uma coisa normal”. - Incluir a comunidade e realizar atividades onde haja a possibilidade de uma relação entre doentes e comunidade contribui para a dissipação do estigma (nota: é importante considerar a personalidade da pessoa e a fase da doença em que se encontra. Este tipo de ação não será aplicável a todos os doentes).</p>
--	--	---	--	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		envolveram e, portanto, nós também temos que potenciar isso e temos de criar aqui portas para que isso aconteça. O estigma não vem só de fora, também vem de dentro e, portanto, quem lida com esta doença tem um trabalho árduo, mas tem que ser feito a abrir as portas e permitindo a comunidade compreenda também o que é esta patologia”.	termos dos profissionais de saúde, acho que em termos das faculdades é das patologias que nós damos muito pouco, falo por mim”.	Algumas dessas medidas já são feitas no NeuroSer: levar os doentes a passear nos jardins, levá-los à mercearia para fazer as compras. Profissionais: - Maior aprofundamento na faculdade; Mais formação para os profissionais que, de qualquer forma, trabalham e interagem com doentes de Alzheimer, e outras demências. Nomeadamente: trabalhadores em lares e centros de dia (como por exemplo auxiliares); médicos, enfermeiros e terapeutas profissionais de saúde, uma vez que na sua formação (a não ser que haja uma especialização em doenças mentais ou neurodegenerativas), no geral do programa educativo, há uma falta de sensibilização e formação para lidar com este tipo de doente. Exemplo: médico de clínica geral.
2ª Parte – Bem-estar, qualidade de vida e Florescimento Humano				
<i>Compreender de que forma é possível otimizar o bem-estar e qualidade de vida do dA (e outros tipos de demência), incentivando o FH.</i>				
14. Do seu ponto de vista profissional, o que significa ter uma vida com	“- É assim, eu acho que a qualidade de vida (...), no caso da demência, nós não podemos dizer nem pedir a eles que avaliem a qualidade	- Eu acho que o BE e QdV depende muito de pessoa para pessoa. (...) Como TO vou sempre defender que uma pessoa para ter BE e QdV tem	“- Eu acho que é a pessoa ter um seio familiar de apoio, acho que é ter uma atividade profissional e lúdica que deem algum	TO1: Avaliar QdV implica vários aspetos (relações e afeto, entre outros). Especialmente em fases mais avançadas. Nestes casos, poderemos preocupar-nos com o garantir o seu BE.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>qualidade e sentir bem-estar? De que forma define os conceitos de qualidade de vida e bem-estar?</p>	<p>de vida. Porque a QdV é um conceito que envolve vários aspetos. Eu posso dizer se tenho QdV ou não, mas uma pessoa com demência, eu acho que nunca podemos avaliar a QdV, então em fases mais avançadas. Acho que aí podemos avaliar é o BE da pessoa. Agora mais que isso...”.</p>	<p>de se sentir bem com ela própria e tem de ter uma rede social forte. E aqui falamos de família, as pessoas que ainda estão ativas no trabalho que tenham uma rede social no trabalho forte, amigos, etc... Obviamente que a nível social é muito importante. Têm de se sentir bem a nível cultural também. Aqui entra a comunidade, a sociedade, as regras da sociedade, que eu acho que são muito importantes. No fundo, todo o ambiente tem um impacto muito grande que é saber o ambiente cultural, social, físico, etc. Agora, como TO também tenho de defender que a pessoa tem de estar, obrigatoriamente, em atividades, ocupações que lhe façam sentido, que sejam significativas (...) por exemplo, quando nós nos envolvemos num trabalho nós queremos no fundo receber</p>	<p>prazer, estar inserido numa sociedade. Tem aqui uma componente social”.</p>	<p>TO2: O significado atribuído a BE e QdV irá depender muito de pessoa para pessoa.</p> <ul style="list-style-type: none"> - A pessoa tem de se sentir bem com ela própria; ter uma rede social forte – família, amigos, no trabalho; sentir-se bem a nível cultural – comunidade e sociedade, sentir-se bem dentro das regras. Todo o ambiente circundante é importante. - A pessoa deverá estar envolvida em atividades “significativas”, manter-se ocupada. É importante sentir que recebe retorno – que é capazes (sentimento de utilidade, validação e propósito). <p>Fisio: Garantir um bom ambiente familiar, que confira apoio, uma atividade profissional e atividades de lazer, tal como ter uma vida ativa socialmente.</p> <p>Uma particularidade desta doença é que não podemos pedir ao doente para avaliar o seu BE e QdV.</p>
--	--	--	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		algum retorno. E não estou a falar num retorno financeiro, mas sentirmo-nos bem, capazes, competentes”.		
<p>15. Quando falamos nesses conceitos (BE e QdV), de um ponto de vista mais direcionado, que significados considera que são atribuídos na ótica do doente de Alzheimer?</p>	<p>“- É assim, existem instrumentos que avaliam o BE da pessoa com demência, (...) a maioria deles são estrangeiros. Mas, normalmente, ou se aplicam esses, ou até mesmo pelo que se observa no dia-a-dia. Tentar eliminar se há alguma questão de dor, tentar perceber se se consegue estimular alguma comunicação não-verbal da pessoa”.</p> <p>Há pouco estava a falar das terapias não farmacológicas. No facto de que utilizar essas terapias também acaba por causar BE, o facto da pessoa ser ativa...</p> <p>“- Sim, a máxima da área de reabilitação é um bocadinho</p>	<p>(Em Q.14 respondeu também a Q.15).</p> <p>“- (...)puxando aqui um bocadinho mais para a demência, isso acaba por não acontecer porque as pessoas acabam por deixar de se envolver. E aí, realmente, a QdV reduz porque o ambiente social vai-se reduzindo: as pessoas afastam-se, o ambiente cultural e institucional, etc. Também porque a pessoa não interage com a comunidade à sua volta; as ocupações deixam de existir porque ele está ali a ver televisão. E portanto, acho que isso potenciam a que exista a uma perda de QdV e perda de BE”.</p> <p>“- Obviamente que depois também tem outras condicionantes. Temos de nos</p>	<p>“- Uma coisa que é interessante de se ver é que, normalmente, na perspetiva do doente de Alzheimer, eles têm uma coisa que é a “prosopagnosia”. Ou seja, eles não reconhecem que têm a doença, para eles está tudo bem. E, ao contrário de nós, que nos preocupamos imenso com isso, (...) eles por se esquecerem, está sempre tudo bem. A QdV para o doente, familiar e profissional, quando avaliamos difere muito. Muitas vezes ‘contentam-se com pouco’, digamos assim. Desde que as rotinas se mantenham, e aqui o aspeto da rotina neste momento é fundamental (...). O problema é quando</p>	<p>No caso da demência, a questão de sentir-se útil e competente é fundamental. Ao sentir que não está a ter o total domínio das suas capacidades, o doente poderá isolar-se ou levar a casos de depressão (consultar quadro horizontal dos cuidadores).</p> <p>TO2: Em muitas realidades o doente passa a maior parte do tempo sentado a ver televisão, ou a dormir, e isso é um exemplo de quando a QdV diminuí, uma vez que a interação social vai diminuindo, as pessoas vão-se afastando. O ambiente no qual a pessoa passa o seu dia-a-dia também tem influência (ser em casa ou numa instituição), a falta de interação com o meio envolvente e a comunidade, são tudo pontos que pesam na QdV. Também é importante sentir-se bem a nível físico.</p> <p>TO1: Faz distinção clara entre BE e QdV. Enquanto terapeuta acredita que, ao fazer</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>nós também promovermos o BE, e não a QdV deles - porque não conseguimos avaliar. Mas o BE sim”.</p>	<p>sentir bem a nível físico, temos de estar saudáveis, etc... Isso são coisas mais comuns e que as pessoas facilmente identificam”.</p>	<p>há alguma quebra na rotina. Para eles é drástico”.</p>	<p>terapia e trabalhar na reabilitação da pessoa, só poderá garantir uma melhoria no BE da pessoa. Relativamente à questão da QdV não poderá intervir porque não tem como avaliar. Há instrumentos (não portugueses) para avaliar o BE; eliminar dor; estimular linguagem não-verbal da pessoa.</p> <p>Fisio: Os doentes de Alzheimer têm uma condição designada ‘prosopagnosia’ – não reconhecem que têm a doença. Ao fazer a avaliação, a noção de QdV para o doente, para o CF e cuidador profissional difere muito.</p> <p>Para o doente ter QdV é importante: manter rotinas. Alguma quebra pode ser ‘drástica’.</p>
<p>16. No quotidiano de um doente de Alzheimer, (...) que atividades poderão contribuir para o seu bem-estar e devem, por isso, ser</p>	<p>“- Depende. Por exemplo, numa fase mais avançada faz-se muito a estimulação sensorial. Porque a pessoa tem sensação até ao fim e consegue trabalhar a comunicação não-verbal da pessoa através da estimulação sensorial e através de estímulos que</p>	<p>“- Aqui há uma questão muito importante: as pessoas têm ocupações produtivas que normalmente nós associamos ao trabalho ou à escola. No entanto, existe outra forma de ser produtivo para a comunidade. Por exemplo, voluntariado é uma opção (...) e mesmo em casa nós</p>	<p>“- Isso é o que nós fazemos aqui. O que acontece é que não há uma solução intermédia entre a pessoa estar no seu seio familiar e ir para um lar. O que acontece é que a pessoa vai progredindo e se numa fase inicial o sofrimento da pessoa é bastante, porque às</p>	<p>No caso de estarmos a falar de um doente que fica em casa:</p> <p>- O tipo de atividades que se pode fazer irá depender: do ambiente onde o doente está (e portanto, condições financeiras, disponibilidade do cuidador familiar); da própria personalidade do doente e da sua vontade, da fase em que se encontra e da sua história de vida.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>incentivadas, e perpetuadas, por parte dos cuidadores?</p>	<p>sejam de encontro à história de vida da pessoa e que sejam agradáveis para a pessoa. E isso promove o BE. (...) o posicionamento da pessoa quer na cadeira, quer na cama, evitar alguma questão de dor para além dos <i>check ups</i> que são feitos à saúde... Podemos perceber se ela tem alguma dor ou se há alguma patologia que a está a alterar. Depois depende muito. Não há estratégias, não há uma receita. Varia muito de caso”.</p> <p>Tem de se adaptar à pessoa. “- Não consigo dizer uma estratégia específica, porque pode ser uma coisa que até funcione [numa pessoa e não funciona noutra]. Na [fase] avançada [a terapia sensorial] é uma das coisas que usamos, porque é um bocado mais geral”.</p>	<p>conseguimos ser produtivos – ser a pessoa que cozinha, que arruma, que vai à mercearia,... [citação destacada em análises Q.16. TO2]. Aqui, é importante que à pessoa doente (com DA ou demência) lhe seja sempre permitido contribuir desta forma. Obviamente que inicialmente de formas mais complexas - manter o seu trabalho ao máximo possível, manter-se envolvida com a comunidade. Ao longo da doença isto vai ser cada vez menos possível. E aqui o que nós tentamos é dar algumas estratégias à família ou aos vizinhos, àquela rede mais forte, para que promovam sempre o envolvimento da pessoa. Por exemplo, continuar a ir à mercearia – a pessoa tem de fazer uma lista, sozinha (se inicialmente conseguir e mais tarde com a ajuda de um familiar), continuar a ir ao café, continuar a ter aqueles</p>	<p>vezes tem mesmo consciência do que tem e sabe. Por exemplo, caso de demência precoce as pessoas às vezes têm outro grau de diferenciação académica e percebem que têm uma DA e o que lhes vai acontecer. E, por exemplo, na fase inicial é muito difícil porque é um luto para a própria pessoa. Com o avanço a pessoa vai-se esquecendo e eles ficam bem, a família é que tem aqui grandes dificuldades. É um luto constante e é muito difícil. E em Portugal não há muitas soluções para esta fase intermédia e foi por isso que o NeuroSer foi criado, paralelamente à APFADA que (...) faz um trabalho excepcional, mas que também não têm meios para fazer muito mais (...). O NeuroSer foi criado nesse sentido: [citação em</p>	<p>TO1: Numa fase mais avançada, por exemplo usa-se muito a estimulação sensorial. Mesmo com DA, “a pessoa tem sensação até ao fim”. Poderá trabalhar-se a comunicação não-verbal através da estimulação sensorial, que deverá ter em conta a história de vida da pessoa e os seus gostos. Exemplo: se a pessoa gostar de um determinado tipo de música. É algo simples, mas poderá trazer uma a sensação de conforto, contribuindo para o BE.</p> <p>TO2: A pessoa sentir que tem uma atividade produtiva, que a faça sentir útil, é muito importante. E não tem de ser só no trabalho, pode ser também através do voluntariado, ou até mesmo ajudar em casa. Com o avançar da doença será cada vez mais difícil - mas será aqui que os terapeutas entram, para ajudar a família a desenvolver estratégias para promover o envolvimento da pessoa.</p> <p>Fisio: em termos ocupacionais, que as pessoas façam atividades que lhes traga prazer e BE. Cria-se um plano adaptado a cada pessoa e a cada família.</p>
--	--	--	---	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>jantares de amigos,... se não é possível ir ao restaurante que os amigos se desloquem a casa. Mesmo dentro de casa ter algumas tarefas e há tarefas muito simples que a pessoa consegue fazer até um estado muito avançado, por exemplo (...) varrer o chão é uma atividade muito rotineira que nós temos muito integrada. É um movimento muito fácil que fica até muito tarde. São exemplos de atividades produtivas, que muitas vezes as pessoas não veem dessa forma mas que contribuem para a comunidade, podem ser mantidas até muito tarde. Se a família também for ajudada e bem aconselhada”.</p>	<p>análise –Q.16 Fisio]. Em termos ocupacional, as pessoas fazerem atividades que para elas sejam de lazer e BE”.</p> <p>Acaba por fazer um plano adaptado à pessoa.</p> <p>“- Exatamente, individualizado e adaptado a cada pessoa e a cada família”.</p>	<p>Q.16. TO2: “- Ser produtivo não é receber dinheiro, é contribuir para a comunidade onde estamos envolvidos. Seja ela a comunidade do nosso bairro, da nossa cidade, ou a comunidade de lá de casa”.</p> <p>Fisio: Esta preocupação já é aplicada no NeuroSer. Não há soluções intermediárias entre a pessoa permanecer em casa ou ser colocada num lar e, por esse motivo, foi criado o NeuroSer (Q.16): “- (...) que estas pessoas mantenham as suas rotinas, a sua vida em casa mas que possam ser acompanhadas de um ponto de vista terapêutico que faça sentir em termos de estimulação cognitiva, para prevenir o declínio das funções cognitivas em termo de fisioterapia, para prevenir o declínio motor, porque sabemos que temos impacto nestes doentes”.</p> <p>Em casos mais precoces, onde as pessoas têm um grau de educação mais elevado, a consciência do que lhes vai acontecer é maior, causando sofrimento ao próprio na</p>
--	--	--	---	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

				fase inicial. Depois disso vai-se dissolvendo e a dor passa para os CF e familiares, que passam por um luto constante e longo.
<p>17. Considerando o quotidiano de quem lida com esta realidade, que mecanismos poderão ser adotados (principalmente pelo cuidador familiar) para facilitar a sua relação?</p>	<p>“- Também varia dependendo da pessoa que lida e da pessoa que temos (do estado em que ela está), e depende da relação que o cuidador tem com a pessoa. Porque, às vezes, podemos dar estratégias e é um cuidador que não tem aquela relação que nós pensamos com ele. E, portanto, não funciona. Variam muito estes fatores. (...) Primeiro tem que se ver a pessoa que temos à frente, em que fase está, como está e depois a relação que tem com o cuidador, o tipo de cuidador que é, a disponibilidade do cuidador. Isso influencia muito as estratégias que damos.”</p>	<p>“- Eu acho que um familiar é essencial nestas doenças, e nunca nos podemos esquecer dessa pessoa. Eu acho que é muito importante que esse CF procure ajuda. Ou seja, que não seja uma ajuda só direcionada para o doente. Que aquela pessoa possa ter o apoio de um TO, de uma psicóloga, etc, mas que o cuidador também tenha esse apoio. (...) Às vezes pode ser só uma conversa quase de corredor, (...) em que a pessoa tem a hipótese de falar (...). E aí é obrigação dos técnicos, se não tiverem uma resposta pelo menos conseguirem dar algum apoio. Acho que é essencial que os cuidadores tenham algum apoio, mesmo que não seja um apoio oficial. Mas também acho que é essencial</p>	<p>“- Aquilo que nós temos visto, ao longo destes dois anos de atividade, é que, muitas vezes, as alterações comportamentais surgem, de fato, a alterações da pessoa externa. Portanto, eles não têm alterações comportamentais por si, mas pela forma como as pessoas que estão à sua volta lidam com eles. E, em relação aos cuidadores, eu acho que é fundamental eles estarem envolvidos no plano de intervenção desses doentes. Acho que eles têm de ter um apoio especializado também para eles, porque eles também têm de cuidar deles próprios e, muitas vezes é uma coisa que também é esquecida. E portanto, têm</p>	<p>Considerar a realidade da pessoa e da família. - Poderá depender da pessoa, do CF, da relação que têm os dois, do ambiente, da história da pessoa,... Há vários fatores a considerar. Uma estratégia pode funcionar com a maioria, mas se a relação entre doente e CF não for a melhor, terão de ser feitos ajustes.</p> <p>Apoio ao CF O CF é fundamental nestas doenças. É necessário que o CF tenha um acompanhamento adequado – psicólogo ou outros terapeutas profissionais de saúde - para evitar casos de <i>burnout</i> (uma vez que esta doença exige muito tempo e atenção, especialmente em fases iniciais). É importante o descanso e tempo para si, para ter a sua rotina e vida pessoal – trabalho, vida social, tempo com o companheiro, com a família e amigos, trabalho, exercício, entre outros. Para ajudar os CF neste sentido, é</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>que eles tenham algum período de descanso. Ninguém aguenta, ou ninguém deveria aguentar, 24h sobre 24h com uma pessoa com este tipo de dificuldade. E nós vemos isso cá, há muito o <i>burnout</i> porque é impossível mantermo-nos disponíveis para aquela pessoa 24h sobre 24h. Aqui os centros de dia são soluções (embora não sejam sempre ideias porque não estão preparados para receber este tipo de pessoas), ou então ter dois familiares que vão alternando. É muito importante ter um período de descanso”.</p>	<p>de ter um apoio emocional para lidar com a perda, porque é drástica e é inevitável. Claro que isto também tem muito a ver com a relação que antes tinham (...). E, para além disso, eu acho que passa muito pelo ensino de estratégias práticas do dia-a-dia para que as pessoas saibam lidar com as dificuldades”.</p>	<p>importante a existência de espaços especializados onde se possa colocar o doente durante o dia (seja uma manhã, uma tarde ou o dia todo), para que a pessoa possa ir trabalhar e, ao mesmo tempo, saber que o seu familiar estará a receber o cuidado e estimulação necessários. Portanto, que estará a receber cuidados para garantir o seu BE.</p> <p>Alterações comportamentais</p> <p>- Em dois anos de experiência, a fisioterapeuta tem visto que muitas das alterações comportamentais dos doentes advêm de alterações exteriores – da forma como as pessoas lidam com o doente.</p> <p>Plano de intervenção</p> <p>- É fundamental que os CF trabalhem em conjunto com os profissionais de saúde para desenvolver e aplicar um plano de intervenção de sucesso.</p>
<p>18. Em que medida a população</p>	<p>“- Eu acho que eles sabem que existe esta doença e sabem que existe demência.</p>	<p>Questão não aplicada – Respondido ao longo da entrevista de forma indireta.</p>	<p>“- Eu acho que não, acho que ainda estamos muito longe disso. Aliás, houve</p>	<p>TO1: Sabem da doença, não sabem lidar com isso.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>portuguesa está consciente da realidade que esta doença representa? (...) os portugueses sabem que medidas tomar e como lidar com ela?</p>	<p>Conhecem, acho que sabem que existe e alguns sinais são capazes de saber por ouvir falar. Mas saber lidar com ela, acho que não”.</p>		<p>no ano passado um questionário³¹⁹, feito à população portuguesa em geral sobre quais eram as doenças que mais temiam e as demências surgiram na 2ª. (...) [citação em análise Q.18a Fisio]. Mas é assustador, eu acho que as pessoas não estão preparadas. Por um lado eu acho que é por falta de informação, por outro lado acho que é mesmo a nossa população. E acho que isto varia muito entre meio rural e cidade [citação em análise Q.18 Fisio]. Por exemplo, um caso que eu acompanho no Bombarral. A polícia está informada, o centro de dia também, os vizinhos estão informados e, portanto, há ali uma rede de suporte muito grande e que na cidade é impossível. As</p>	<p>Fisio: Questionário INE feito à população portuguesa sobre quais eram as doenças que mais temiam (Q.18a): “- as demências surgiram na 2ª posição”; “- E uma das perguntas do questionário é se achavam que essas pessoas deveriam estar ou não inseridas na comunidade. E a percentagem maior foi ‘que não’. E isto é assustador”.</p> <p>As pessoas não estão preparadas. Porquê?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de informação; - A própria população/sociedade. Há variações entre cidade e meio rural. <p>Q.18. Fisio: “ - porque eu venho de um meio rural e trabalho na cidade e vejo que no meio rural isto é muito mais aceitável, as pessoas são muito mais compreensivas, muito mais de se apoiar uns aos outros, é engraçado e criar aqui aquela rede que estava a falar”.</p> <p>Exemplo: Rede de suporte criada no Bombarral.</p> <p>Para construir este tipo de rede na cidade</p>
--	--	--	--	---

³¹⁹ Ver no facebook do neuroser

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

			<p> pessoas têm uma vida muito mais agitada, (...), muito mais viradas para si, (...). Também acho que tem a ver, (...) com o meio sócio económico. Às vezes pessoas [com maior grau de educação] têm uma melhor perceção [do que é a doença], porque conseguem compreender melhor. Por outro lado, têm mais dificuldade em lidar com as alterações que estes doentes têm. Enquanto que pessoas com o 4º ano de escolaridade têm dificuldade em perceber o que é aquilo, mas lidam melhor com estas alterações. Isto varia muito. Agora, acho que a nossa comunidade, infelizmente não está... Ou seja, tudo o que seja diferente, e não só demência, pessoas com deficiência. (...) Como já há mais informação, eu </p>	<p> será muito mais difícil. </p> <ul style="list-style-type: none"> - As pessoas vivem na sua vida, com um ritmo muito acelerado; - Meio socioeconómico: em graus socioeconómicos mais altos, há maior educação e, por isso, maior compreensão sobre a doença e sobre o processo que irão enfrentar. Por outro lado, não estão tão à vontade para lidar com os problemas que a doença traz a nível social (alterações que levam o doente a comportar-se fora da norma). Nos casos em que as pessoas têm um grau de educação menos elevado, como o 4ºano, podem não compreender tão bem a doença mas lidam melhor com as alterações. <p> É importante sublinhar que estes apontamentos não poderão ser generalizados. São observações de uma profissional de saúde e da sua experiência nos últimos dois anos. Ou seja, na maioria dos casos tem notado esta tendência, este padrão comportamental. </p> <p> Divulgação de informação </p> <ul style="list-style-type: none"> - Já é feito um trabalho importante nos
--	--	--	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

			acho que no futuro vai haver aqui uma mudança de paradigma”.	programas das manhãs dos canais portugueses, onde são abordados este tipo de problemas (exemplo, Queridas Manhãs – SIC – dia 28 de Agosto de 2017).
19. (...) de que forma é que as relações do doente com terceiros poderão ser afetadas? Tende a haver um afastamento ou aproximação das pessoas? Mais ou menos apoio?	“- (...) Às vezes há pessoas que não querem lidar também. Têm medo de lidar porque pode ser o futuro delas e então não querem lidar”.	“- São dinâmicas muito difíceis de gerir. Porque, regra geral, as pessoas têm essa necessidade social, (...) e o que acontece é que, quando a demência aparece, inicialmente é muito fácil esconder (...) mas os outros a determinada altura vão se aperceber-se. [citação em análise comparativa Q.19. TO2]. (...). E gera também problemas comportamentais que dificultam a relação. E, portanto, as pessoas vão, regra geral, afastar-se. Depois também surgem pessoas que se acabam por aproximar porque veem aquela pessoa mais frágil e têm essa tendência para ajudar. Acho que aqui a demência não é uma doença suficientemente divulgada, e	“- Depende do tipo de relação, mas a verdade é que em termos de amigos, afastam-se. Coisas que os familiares nos respondem muito é que as pessoas se afastam. (...) Acho que não é, de todo, não quererem saber da pessoa. Acho que é mais por não saberem como hão de lidar, e porque também é um processo de perda para a própria pessoa. Acontece muito ‘como é que ela era e como é que ela está agora?’ ”.	São dinâmicas difíceis de gerir e de prever e, por isso, a maioria das pessoas tende a afastar-se. Sendo que no caso de familiares o tipo de relação/dinâmica relacional é diferente. Os próprios familiares admitem que as pessoas em volta se afastam. Há uma necessidade social enquanto ser humano e, por mais que a pessoa tente esconder, com o tempo acaba por ser visível na sua interação com terceiros (sejam amigos, colegas ou familiares). Depois, cada pessoa lida com a doença de uma forma diferente. Razões porque se afastam: Q.19. TO2: “- Começam a afastar-se porque a própria demência tem algumas especificações que vão dificultando a relação.”

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		como disse ainda há muito aquele estigma. Eu acredito que muitas pessoas da família não se afastem por mal, mas que se afastem porque não sabem lidar com aquela pessoa”.		<ul style="list-style-type: none"> - Não conseguem lidar com a doença: o medo que é gerado pela possibilidade de vir a ter o mesmo quadro clínico; processo de perda. - Esquecimento de quem as pessoas são, é um processo extremamente doloroso. - Problemas comportamentais que possam levar a conflito ou desentendimento. - Não é uma doença muito divulgada e ainda há muito estigma. <p>No caso de ser família:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Por não saberem lidar com a perda gradual do familiar. - Não compreender as alterações comportamentais.
20. (...) se o doente permanecer em casa ou na casa do/a cuidador/a familiar – (...) considera que há ajudas por parte de outras pessoas? Ou seja amigos, vizinhos, colegas? E a	Questão não aplicada – respondido ao longo da entrevista de forma indireta.	“- Eu acho que, como ainda existe um estigma muito grande em relação a essa doença, o que acaba por acontecer é que, muitas vezes, a própria família quase que esconde. Eu acho que cada vez isto acontece menos, e é muito positivo. (...) não devia acontecer nunca. Mas eu acho que quando existe uma boa	“- (...) é arranjar uma solução intermédia. (...) sabemos que existe apenas um lar em Portugal dedicado (...) a estas pessoas , que é a Casa do Alecrim, que faz parte da APFADA e que tem uma lista de de espera enorme (...). Da nossa experiência, quando vemos que a pessoa	<p>Importante: É necessário haver dois tipos de apoio:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) O apoio de especialistas que ajudem o doente e os familiares a obterem o melhor cuidado e acompanhamento da evolução da doença. 2) Com o avançar da doença será necessário apoio, provavelmente domiciliar: porque existe falta de lares e centros de dia (ou de vagas ou que estejam preparados para acolher estas pessoas), ou porque ainda não há possibilidade monetária para tal – para

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>nível de instituições e por parte do Estado?</p>		<p>rede antes da patologia existir, (...) se for bem explicada a demência [a essa rede] (...), pode, e deve, manter-se. E podem até criar novas relações. E aqui vou falar um bocadinho no Café da Memória que é uma oportunidade (...) de a pessoa conhecer outras pessoas na mesma situação que vão ali dar algum apoio e que muitas vezes se acabam por tornar amigas. E, portanto, eu acho que se a doença for bem explicada, eu acho que existe potencial para pedir ajuda aos amigos e pedir ajuda aos vizinhos, acho que sim, definitivamente. Aliás temos aqui casos que as pessoas numa fase inicial em que ficam sozinhas em casa e a porteira vai lá de vez em quando dar um olhinho, ou o vizinho vai lá de vez em quando, ou um familiar acaba por ligar de vez em quando para saber como é</p>	<p>já não tem possibilidade de ficar na sua casa a procura de um lar é difícil: (...) por sabermos que (...) é preciso um recurso para estas pessoas. [Q.20 Fisiocitação em análise comparativa]. Eu acho que era excelente se isso acontecesse, era excelente em todo o lado [rede como o caso do Bombarral (Q. 20a)]. [Explicação de como funciona a introdução de uma CF em casa da pessoa citado em análise comparativa (Q. 20b)]</p> <p>E elas são voluntárias? - Não, não. São pagas. O que acontece é que nós temos algumas cuidadoras a virem à nossa formação (...) Tentamos é ajudar a família, damos alguns contactos (...). Depois quando é encontrada a pessoa, nós ajudamos no</p>	<p>ajudar a garantir as necessidades básicas, como alimentação e higiene, dando algum descaso ao CF.</p> <p>Existe apenas um lar dedicado inteiramente a doentes com demência – Casa do Alecrim (parte da APFADA). Tem uma lista de espera grande.</p> <p>A maioria dos lares não têm condições para receber este tipo de condição neurodegenerativa. Q. 20a) “-Por ex., deambulam muito em fases avançadas e é impossível termos um recurso nos lares só para uma pessoa. Aquilo que nós tentamos fazer é criar soluções intermédias.”</p> <p>NeuroSer: é uma solução intermédia. Possibilita que os familiares deixem o doente parte do dia (só de manhã ou só à tarde), ou o dia todo.</p> <p>Como funciona? Q.20b) Quando é introduzido o apoio domiciliário, neste caso uma cuidadora formal, seja a tempo inteiro ou meio tempo, temos o cuidado de reunir com a pessoa, a fim de esclarecer alguma</p>
--	--	--	---	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>que está. Portanto, obviamente que depende muito de quem a pessoa é, o que o “outro” é enquanto personalidade. Mas eu acho que se for bem explicado existe potencial para formar essa rede.</p> <p>Instituições e Estado</p> <p>“- Neste momento existem os centros com cuidado de apoio ao domicílio. O que acontece é que as vagas são poucas, os recursos infelizmente ainda são poucos, nem sempre é possível prestar apoio a estas pessoas. O ideal seria que fossem atendidas por pessoas que tivessem alguma experiência com a demência ou que soubessem lidar com os comportamentos. Mas, infelizmente isso não acontece. A prioridade será conseguir um apoio especializado, que é pouco. E em seguida conseguir um ‘apoio de qualquer tipo’.</p>	<p>sentido de preparar a pessoa para lidar com a pessoa que vai cuidar. E isso tem sido interessante. Não só a formação em termos do que é que é que a patologia, (...), também atividades para a pessoa fazer. Eu costumo fazer planos de intervenção no domicílio, de promoção de exercício físico...</p> <p>(...) este tipo de serviço – de auxiliares – é mais geral para o idoso, ou já há empresas que trabalham para dar apoio à demência?</p> <p>- É em termos mais gerais, mas normalmente, se visitar alguns sites, diz lá cuidamos de pessoas com patologias neurológicas, AVC’s’. (...) E, normalmente, sei que nessas empresas é feita alguma seleção.”.</p>	<p>dúvida sobre a patologia, bem como orientar algumas atividades/rotina tendo em conta a os interesses do doente, a sua personalidade e a fase da patologia em que se encontra. Muitas vezes os cuidadores formais já têm experiência anterior com casos de demência, mas nem sempre é assim. A introdução do apoio domiciliário tem vários benefícios para o doente (ex: melhoria da funcionalidade), bem como para os seus familiares (ex: diminuição da sobrecarga”).</p> <p>Os cuidadores formais que prestam serviço ao domicílio frequentam formações do NeuroSer (ou criam a possibilidade de começar a frequentar), pertencendo, por norma, a uma empresa que disponibiliza esse tipo de serviços. Dão também apoio na preparação antes de ser colocada na casa do doente.</p> <p>O NeuroSer prepara o cuidador formal dando um apoio e formação específicos à pessoa com que irá trabalhar – sobre a patologia, planos de intervenção ao domicílio - promoção de exercício e</p>
--	--	--	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>Conseguir alguém que vá lá ajudar no banho, alguém que vá lá ajudar na alimentação. E é aí que, no fundo, entram os centros de dia, os lares e o apoio domiciliário”.</p>		<p>estimulação cognitiva – atividades que envolvam o contexto (comunidade e território).</p> <p>Existem empresas que já se especializam no serviço e apoio domiciliário. Na empresa há cuidado com a seleção dos seus colaboradores e, posteriormente, se for necessário, a NeuroSer acaba por dar apoio à cuidadora formal e à família com formação e planos personalizados (exemplificado em cima).</p> <p>TO2: acredita que se a doença for bem explicada, e existir um bom acompanhamento, a família e alguns amigos poderão ter as ferramentas necessárias para acompanhar o doente.</p>
<p>21. Considerando as várias fases da doença, até que fase é possível que a pessoa mantenha relações gratificantes, onde sinta que dá apoio a outros/que sinta</p>	<p>“- (...) é manter as relações sociais e manter essas relações com os pares, porque nós somos um ser social. Nós, desde que nascemos até morrermos, estabelecemos relações e não é por ter a doença que deixamos de ter essas relações”.</p>	<p>Questão não aplicada – respondida indiretamente ao longo da entrevista.</p>	<p>“ - Até a uma fase moderada, eu diria. Portanto, uma fase moderada/avançada já é muito difícil, tem de haver um acompanhamento – se tiver um bom suporte, é possível”:</p> <p>Considera que esta</p>	<p>Sendo o ser humano um ‘ser social’ é importante manter as relações sociais na sua vida. O estabelecimento de relações gratificantes é fundamental.</p> <p>TO1: É possível garantir que a pessoa mantenha relações gratificantes em todas as fases. A pessoa deve ser incluída em todas as comemorações e eventos da família. Em vez de se retirar a pessoa do</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>satisfação por ter ações com significado para terceiros?</p>	<p>(..) até que fase é possível manter essa...? “- Todas. Independentemente da pessoa já não comunicar, tem de fazer parte das comemorações da família. Porque, eu acho que, não se deve nunca retirar a pessoa de tudo. Pode-se é adaptar. Se calhar a pessoa não vai a um casamento inteiro vai só à parte religiosa (...), mas acho que deve sempre participar”.</p> <p>(..) esta relação com o outro acaba, não só por ser gratificante para o doente, como também, para um próximo? “- Sim, acho que sim”.</p>		<p>relação também pode contribuir de forma positiva para o BE da pessoa? Poder também estar a contribuir para terceiros. E de que forma se pode implementar isso no quotidiano? “- A questão da prevenção, eu acho que sim. Em questão de retardar, ... nós não tentamos retardar, nós tentamos manter. (...) É difícil. Isso depende de muitos fatores. [Q.21a].</p> <p>Acaba por ser gratificante. - Sim. Temos aqui outra senhora que, por exemplo, vai a uma Universidade Sénior, a uma classe de cavaquinhos e participa nestas atividades, nas festas e ela adora aquilo. E todas as outras pessoas têm conhecimento que ela tem uma demência, não é DA, e</p>	<p>contexto, é importante incluí-la e que as pessoas se adaptem à nova realidade.</p> <p>Fisio: Até uma fase moderada. Numa fase avançada já é muito difícil. Porém, havendo um bom suporte (em casa ou no lar) é possível.</p> <p>Na prevenção é possível fazer algo, para retardar não.</p> <p>Promover um papel social</p> <p>21a “- Eu acho que promover um papel social na pessoa é fundamental e o que nós fazemos com o Re-food é isso mesmo. As pessoas utilizarem uma atividade que gostam, como a cozinha, orientada por nós, com receitas que eles muitas vezes gostam. Cada pessoa tem o seu papel, uma pessoa que tenha dificuldade com a ‘manualidade’ lê a receita para os outros, uma pessoa que consiga cortar os alimentos corta,... Portanto, é algo que está organizado em cadeia e, normalmente, o que acontece é que a senhora vem cá e elas percebem aquilo que fazem. Nós escrevemos uma</p>
--	---	--	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

			<p>envolvem e ajudam a ela continuar envolvida neste tipo de atividades. E isso é fantástico”.</p>	<p>mensagem com elas para essas pessoas. Claro que amanhã já se esqueceram. Mas, naquele momento garantimos que elas tiveram um papel ocupacional e útil. E a verdade é que elas ficam contentíssimas”.</p> <p>O NeuroSer promove o papel social, tendo uma parceria com a Re-food, possibilitando os seus utentes de participar na conceção de uma refeição.</p>
<p>22. De que forma as relações estabelecidas e o apoio de terceiros (...) poderão otimizar o BE e QdV do dA (e outros tipos de demência), e portanto, o seu próprio BE e QdV, de modo a incentivar o FH?</p>	<p>Consultar resposta 21.</p>	<p>“-Em termos da própria demência, principalmente em fases ligeiras e moderadas, existe ali uma altura em que a pessoa se apercebe das suas dificuldades, e que começa muitas vezes a sentir que os outros não o estão a compreender. E isto é muito visível no trabalho: a pessoa tem uma tarefa para fazer, esquece-se de a realizar por questões de funções executivas em que as funções cognitivas não conseguem realizá-la e os outros vão acabar por criticar. Mas, esta pessoa que se apercebe, é uma pessoa que</p>	<p>Portanto, as relações com a comunidade e a interação com o outro acabam por ser muito importantes?</p> <p>“- O isolamento nessas patologias é drástico, porque leva não só a que a pessoa, em termos cognitivos, não seja tão estimulada, mas, também em termos motores, porque acaba por envolver o sedentarismo. Portanto, se a pessoa tiver envolvida nestas atividades e forem também planeadas para ela, eu acho que isso é</p>	<p>O isolamento leva a uma degradação mais acelerada do estado da pessoa. Leva à possibilidade de menos estimulação cognitiva e sedentarismo. É importante, promover o envolvimento da pessoa ao criar planos de atividades pensados para ela.</p> <p>Quando a pessoa ainda tem consciência do que está a acontecer, e que não consegue estar a controlar parte das suas capacidades, instala-se um sentimento de vergonha, que os outros não o compreendem e poderão criticar (exemplo no trabalho, em casos precoces de demência)</p> <p>22a) “Portanto, é essencial que a</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>muitas vezes tem problemas de autoconfiança e de sentir que o seu nível de eficácia está muito reduzido. [Q. 22a] Por exemplo, se for à mercearia e a senhora da mercearia souber daquelas dificuldades, (...) conseguirá muito mais facilmente ajudar. (...) E nós aqui costumamos muito ter essa experiência, costumamos muito ir à mercearia (...), e muitas vezes, ela própria se junta a nós e acaba por ajudar (...). E, portanto, nós vemos como é que isso afeta a pessoa. Porque se alguém vier de encontro ao nosso problema, nós não conseguimos sentir esse problema de forma tão grande. [Q.22b] E isso é muito importante para a pessoa com demência. Em relação ao cuidador, se existir uma rede que consiga facilitar, por um lado estas questões que acabei de dizer e ajudar um bocadinho um doente e, ao</p>	<p>fundamental”.</p> <p>(Consultar também resposta 21).</p>	<p>comunidade à volta consiga facilitar ou adaptar um bocadinho as situações para que esta pessoa se sinta melhor. Por exemplo, se for à mercearia”.</p> <p>Exemplo: a senhora que trabalha na mercearia local está consciente da condição da pessoa, e por isso acaba por ajudar.</p> <p>No NeuroSer já há essa prática de alguma interação com a comunidade, nomeadamente na mercearia.</p> <p>É importante que quando a pessoa com demência sente uma dificuldade, as pessoas em seu redor deem algum apoio, facilitando a sua ação ou decisão – não será totalmente positivo fazer tudo pela pessoa. É necessário estimulá-la e incentivar a autonomia enquanto possível.</p> <p>Q.22b “- Eu senti aquela dificuldade no início, mas como houve alguém para me ajudar a superá-la, eu não sou tão confrontada com as minhas dificuldades’ A criação de uma rede acaba por ser</p>
--	--	--	---	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		mesmo tempo, existir uma rede que possa poupar algumas horas destes cuidados, seria o ideal”.		benéfica também para o cuidador porque lhe pode dar apoio emocional, algum tempo de descanso, entre outros.
3ª Parte – Desenvolvimento Local <i>Compreender de que forma o desenvolvimento local se poderá articular com as formas formais de apoio a doentes de Alzheimer e, conseqüentemente, compreender se se poderá apresentar como uma metodologia de ação viável para o contexto em questão.</i>				
23. Neste momento, que metodologias de ação (prevenção) e intervenção são praticadas a nível nacional para ajudar os dA e cuidadores familiares?	APFADA “- É assim, eles têm tanto para os doentes como para os cuidadores. Eles têm estruturas residenciais, têm uma estrutura residencial e os centros de dia que ... com várias delegações pelo país e arquipélago que dá o apoio direto a eles. Além disso, têm depois muitos grupos de resposta, frentes informativas muito para os cuidadores”.	NeuroSer “- (...) o que nós tentamos muito fazer é permitir que se envolvam com a comunidade aqui há volta. (...) por exemplo, fazer piqueniques de jardim, irmos à mercearia, ir ao café, ... No fundo para eles conhecerem um bocadinho aqui a comunidade envolvente, mas isso não são questões formais, não tem parceiros formais. O que nós tentamos também fazer, (...) é tentar trazer também a comunidade ao NeuroSer. Temos muitas vezes algumas sessões informativas que são abertas, a quem quiser participar com o intuito de esclarecer algumas dúvidas. E, por exemplo,	NeuroSer “- A AAP tenta ter aqui alguns núcleos centrais em alguns pontos pelo país. A verdade é que são precisos muitos recursos para haverem em todos os sítios”. Funcionamento do NeuroSer, referido numa pergunta anterior “- Nós temos duas modalidades. Nós temos uma modalidade de sessões individuais, em que a pessoa está a um para um – um doente para um terapeuta. E temos neste	APFADA – Metodologias tanto para apoiar doentes como CF – Café da Memória . Estruturas residenciais – a Casa do Alecrim – e centros de dia (Lisboa, Matosinhos e Pombal). NeuroSer Duas modalidades: - Sessões individuais (um doente e um terapeuta); - Sessões de grupo (manhãs e tardes no NeuroSer): permite que as pessoas permaneçam no NeuroSer por um período de 4h-8h. Nesse período são feitas várias atividades para promover a estimulação cognitiva e motora (adaptada à realidade de cada doente), mas em grupo, para promover a componente social.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>houve uma feira aqui em Telheiras e nós participámos e convidámos as pessoas a vir ao NeuroSer. (...) Explicámos um bocadinho o que é a demência e o que é que é o Alzheimer”.</p>	<p>momento, há 1 ano, as sessões de grupo e as manhãs e tardes no NeuroSer, em que permite que a pessoa fique cá por um período de 4h a 8h. (...) [Neste período pretende-se que a pessoa] esteja ao mesmo tempo a ser estimulada, mas em grupo o que é muito giro porque promove a componente social (que nós achamos que aqui é fundamental), e permite dar um descanso aos cuidadores mais alargado. E, principalmente, foi criado porque temos aqui muitas pessoas em que os filhos têm aqui um papel como cuidadores e, a maior parte deles ainda trabalha, e isto permite que de 1h passe para 4h ou para 8h. Não é um centro de dia típico, mas é um ‘centro de dia’ em que as pessoas estão,</p>	<p>Estas sessões permitem criar BE para o doente e, ao mesmo tempo, dar descanso aos CF – para poderem ir trabalhar sem preocupações, por exemplo.</p> <p>A localização em Telheiras tem o objetivo de dar apoio à comunidade local, de agir localmente.</p> <p>A comunidade começa a conhecer os doentes porque o NeuroSer realiza várias atividades no exterior (piqueniques, passeios, idas ao café e mercearia).</p> <p>Re-food – os doentes têm um papel ativo na comunidade</p> <p>[Q.23a] “- (...) nós uma vez por mês, com as senhoras que adoram a cozinha, fazemos uma refeição para os mais necessitados e isso é muito giro. Para além disso fazemos aqui sessões práticas, informativas, abertas à comunidade, no fundo para os capacitar e envolver”.</p> <p>A comunidade ter um papel ativo: - Funciona mais a nível informativo neste momento, exemplo o aniversário anual</p>
--	--	---	--	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

			<p>não só acompanhadas, supervisionadas, mas também a ser estimuladas. (...) Para além disso nós estamos aqui em Telheiras com um objetivo, precisamente por ser um apoio à comunidade. (...) pretendemos ter aqui um apoio comunitário, e desenvolvemos aqui várias atividades com a própria comunidade. Portanto, muitas das atividades que nós fazemos são no exterior. Há ali um jardim belíssimo ali em baixo, temos uma mercearia onde a senhora já nos conhece (...). E acabamos por, de certa forma, estar a quebrar o tabu aqui na própria comunidade de Telheiras porque as pessoas vão nos conhecendo.</p> <p>Que tipo de atividades fazem de forma a</p>	<p>do NeuroSer.</p> <p>Como funciona: [Q.23b] “- E depois fazemos aqui sessões práticas informativas de vários temas, não só relacionados com as demências mas também das outras áreas que aqui temos, em que, no fundo, a pessoa vai 1h e é falado de um tema – exemplo: ‘Alterações comportamentais, como lidar?’. Recebemos os cuidadores que temos aqui, como a comunidade em geral”.</p>
--	--	--	---	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

			<p>envolver a comunidade? - Por exemplo, há aqui uma instituição que é a Re-food que é uma instituição de solidariedade. [Q.23a].</p> <p>Aqui a questão da comunidade estar envolvida, é mais em termos de informação e dissipação de estigma? -É mais em termos informativos.</p> <p>E costumam fazer o quê? Workshops? - Fazemos um evento anual que é o aniversário do NeuroSer que normalmente é aberto à comunidade e desenvolvemos diversas atividades neste âmbito (...)". [Q23b].</p>	
<p>23.1 Quais são as suas potencialidades e limitações?</p>	<p>“- Eu acho que a APFADA (...) é importante o trabalho com os utentes, mas eles como uma associação de referência da pedagogia. Por exemplo,</p>	<p>Questão não aplicada – respondida indiretamente ao longo da entrevista.</p>	<p>Questão não colocada diretamente – respondido em Q23 e Q. 23.2.</p>	<p>APFADA: Limites: - Tem desenvolvido um enorme trabalho em formação, e focos de apoio a doentes e cuidadores – foco do seu trabalho mais</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>existe uma terapia que é nova. Eles deviam testar se essa terapia funciona, para ver se resulta. Fazer um bocadinho de estudos, ... (...) desenvolver boas práticas para depois, sendo eles uma associação, poderem dizer aos outros profissionais e outras instituições as práticas que funcionam ou não.</p> <p>Investir mais na investigação? “- Sim, mais na investigação. Criar <i>guidelines</i>, uma coisa assim. Acho que esse é um papel deles e eles limitam-se muito ao dia-a-dia e na intervenção. E isso há já outras instituições que também já fazem. (...) A maior parte das instituições, já recebem pessoas com demência. (...) Eles, supostamente, é que têm de representar e defender, um bocadinho, a patologia”.</p>		<p>a nível de intervenção.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sendo a organização nacional com um papel mais forte na defesa das causas associadas à DA, não investe em investigação científica. <p>Potencialidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Investir na investigação para poder testar novas terapias e teorias, desenvolver estudos e passar nova informação a outros profissionais; - Criar <i>guidelines</i>. <p>Notas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relativamente ao limite: sendo uma IPSS, os financiamentos são limitados e os seus projetos terão de ir a concurso. Por isso, a dimensão da sua ação será limitada aos apoios, doações e financiamentos. <p>NeuroSer:</p> <p>Potencialidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Têm um papel presente na comunidade, onde tentam estimular atividades gratificantes para os doentes (como a Re-food), onde os façam sentir que têm um
--	---	--	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

				<p>papel útil na sociedade.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Há também abertura ao público para divulgação de informação e combate ao estigma. - Nos seus planos de estimulação e terapia há espaço para os realizar dentro da comunidade, por forma a conhecerem outras pessoas e a não estarem segregados a um espaço. <p>Limites: Sendo uma instituição privada terá também limites financeiros para a dimensão do seu alcance de atuação.</p> <p>Q.23.2.a. Físio: “- Nós somos uma instituição privada e é muito difícil receber apoios”.</p>
<p>23.2 Que atores estão envolvidos?/Que relações de parceria existem?</p>	<p>Questão não colocada – apesar de fazer parte da coordenação do Café de Memória de Almada, explica que funciona como <i>franchising</i> – não está por dentro do funcionamento, tal como outros assuntos mais específicos: os atores que estão envolvidos; que parcerias são estabelecidas em relação às ações da APFADA, entre outros. No caso do Café da</p>	<p>Questão não colocada diretamente – Já tinha sido respondida em 23 - Re-food, comércio de Telheiras.</p>	<p>“- Nós temos aqui uma parceria. Há aqui o comércio de Telheiras, e nós temos uma parceria com eles e temos aqui com os residentes de Telheiras - pessoas que sejam residentes de Telheiras têm um desconto em todos os processos das sessões. Pronto, pessoas que sejam sócias da APFADA</p>	<p>TO1: Há uma independência entre Misericórdias.</p> <p>Por parte da APFADA, por ser uma IPSO as parcerias poderão ser feitas por projeto que tenham – não tem conhecimento.</p> <p>O Café da Memória funciona como um <i>franchising</i>, é uma iniciativa da APFADA (tendo por isso apoio) em conjunto com a Sonae Sierra (informação adicional).</p> <p>NeuroSer:</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>Memória, tem de se estabelecer uma parceria com a Junta de Freguesia – neste caso, Almada (também concelho).</p> <p>(Parte da Resposta 24)</p> <p>“- A APFADA é uma IPSO – todas as IPSO são independentes umas das outras. Eles têm projetos que têm com outras instituições, mas não é um projeto. Eles têm é um <i>franchising</i>. O Café da Memória apesar de, é uma parceria que temos com eles, mas nós comprámos a ideia do <i>franchising</i>. Portanto, eles são detentores, sim, do projeto em si, mas eles vendem esse projeto em <i>franchising</i> social. A instituição depois tem autonomia de o desenvolver. Portanto, as <i>guidelines</i> do projeto [são da APFADA] mas não somos totalmente dependentes nesse aspeto”.</p>		<p>também têm um desconto em todas as sessões e todos os tratamentos que façam aqui. Portanto, o problema é que a APFADA é uma instituição social, portanto, recebem apoios. Nós somos uma instituição privada e é muito difícil receber apoios. Nesse tipo de situações”.</p> <p>Estas parcerias que são criadas são com a ideia de dar algum apoio, desconto, aos utentes?</p> <p>“- Dá uma sensação de comunidade, que é isso que nós pretendemos. Principalmente para as pessoas aqui das áreas vizinhas”.</p> <p>“- O que nós fazemos é:, (...) a diretora do centro, tem sempre o cuidado de enviar (...) para as freguesias vizinhas. E tentamos (...) que estejam</p>	<p>- Re-food; comércio de Telheiras; APFADA.</p> <p>As parcerias são criadas com vista a criar uma “sensação de comunidade”.</p> <p>Tentaram ir a centros de saúde e falaram com assistentes sociais.</p> <p>Limites: as pessoas vêm uma tentativa de aproximação como publicidade e não como uma ajuda próxima para a comunidade local.</p> <p>Potencialidades: Alargar e divulgar o trabalho por freguesias vizinhas.</p>
--	---	--	--	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>“- As Misericórdias também são independentes umas das outras. A de Lisboa é a de Lisboa, a de Almada é a de Almada, (...), tudo é independente. Isso pode ser uma parceria que eles tenham entre eles. Não sei se tem alguma coisa mais do que ... não sei, não faço ideia.</p> <p>“- a única coisa que temos mais agora foi um projeto que temos em <i>franchising</i> social que é o Café Memória, e que temos essa parte da relação com eles e temos sempre uma avaliação do projeto e tudo isso. Tudo o resto, todas as outras respostas que a Misericórdia de Almada tem são da Misericórdia de Almada, que podem ser específicas para a demência ou em outras áreas. Na Misericórdia de Almada tem já práticas, tem já propostas de</p>		<p>informados. O que nós tentámos fazer foi ir aos centros de saúde, falar com as assistentes sociais. No fundo, para saberem que existe este centro aqui próximo. Mas, a verdade é que é muito difícil chegar até lá, porque é encarado como publicidade e não como uma ajuda próxima. Portanto, é difícil porque depois envolve aqui outras questões. Mas isso é feito. Portanto, só para ter uma ideia nós temos aqui pessoas de Benfica, do Lumiar, de Odivelas. E, portanto, os nossos próximos passos para o próximo ano é ir a freguesias vizinhas para saberem que temos aqui um apoio próximo”.</p>	
--	--	--	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	plano de ação específicas para ... por exemplo, para a demência”.			
24. Considerando a sua realidade, de que forma está envolvida em ações de prevenção e apoio à comunidade?	<p>“- No Café da Memória estamos com uma parceria com eles [APFADA] em que (...) somos as responsáveis do projeto. Nós temos um bocadinho a obrigação de realizar o projeto em si, somos responsáveis pela parte burocrática e tudo, temos a parceria com eles. Depois ao nível do dia-a-dia como terapeuta... (...) Nós na Misericórdia de Almada, trabalhamos muito e já tivemos várias ações, seminários e tudo para desmistificar os estigmas e estereótipos criados em relação à patologia em si. E tentamos trabalhar muito ao nível interno, junto com os familiares e também trabalhamos muito com o exterior. Porque a Misericórdia de Almada trabalha muito com</p>	<p>Questão não colocada diretamente –respondida no decorrer da entrevista de forma indireta.</p>	<p>“- Eu para além de fisioterapeuta, eu e a [neuropsicóloga do NeuroSer] ajudámos a criar este centro. E, portanto, temos aqui um papel importante no sentido de ajudar na organização e naquilo que faz sentido. O nosso contributo, assim mais direto, encontra-se nestas sessões que nós acabamos por fazer para a comunidade, em que nós também participamos. Acho que é mais por aí”.</p>	<p>TO1: Café da Memória. Enquanto terapeuta da SCM de Almada tem participado em várias ações para dissipar o estigma – ações e seminários. Trabalham com a comunidade e com os familiares de doente de Alzheimer.</p> <p>Fisio: Trabalha como fisioterapeuta no NeuroSer. Em conjunto com a neuropsicóloga fez parte da construção deste centro – papel na organização. Sessões para a comunidade – com vista à divulgação de informação e dissolução do estigma.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	o exterior também. Fazemos muitas ações e propomos, por ano, várias ações para isso”.			
25. Perante as metodologias aplicadas pela (instituição), sente que há um trabalho conjunto entre atores formais (...), os atores informais (...) e, inclusive, os próprios doentes?	Questão não colocada diretamente – respondida no decorrer da entrevista de forma indireta.	Questão não colocada diretamente – respondida no decorrer da entrevista de forma indireta.	Questão não colocada diretamente – respondida no decorrer da entrevista de forma indireta.	Respondido Q.23-Q. 24.
26. (...) Considera que ao aplicar um projeto de ação – centros de dia, apoio domiciliar e lares – há também a preocupação de considerar o território e a comunidade no qual o	Questão não aplicada – Cada Misericórdia é independente a nível local, tal como os Cafés de Memória. (ver questão 24).	“- [Nas sessões informativas fala-se] um bocadinho sobre a demência em geral e sobre temáticas mais específicas e tentamos, sim, passar essa ideia de que cada pessoa é uma pessoa e que a abordagem tem de ser centrada na pessoa, porque muito provavelmente será mais eficaz. Mesmo com os próprios familiares, tentamos sempre passar essa	“- Uma das coisas que nos queríamos muito tentar era envolver aqui as escolas e criar uma parceria no futuro em que uma vez por semana fizessemos uma atividade com os miúdos. E temos aqui um centro em Telheiras, um lar, penso eu, em que eles têm uma relação connosco muito próxima, não só das suas	TO1: Cada Misericórdia é independente a nível local, tal como os Cafés de Memória. TO2: Nas sessões informativas sublinham que a abordagem é centrada e adaptada à pessoa. Tem de haver uma adaptação às novas necessidades e comportamentos da pessoa. Como funciona a entrada de um novo caso no NeuroSer e como se processa o acompanhamento do caso.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>indivíduo está inserido (presente), e no qual cresceu (passado)?</p>		<p>informação de que eles têm de adaptar-se àquela pessoa, mesmo as atividades que nós sugerimos, têm de ser sempre adaptadas àquela pessoa. (...) Não é só porque a pessoa terá mais conhecimento sobre isso, mas também porque vai sentir-se mais motivada a participar. (...) embora a demência seja muito geral, e existam sempre problemas (...) que sejam comuns a todos, não existem duas pessoas com demência iguais, é impossível. E não existem duas pessoas na mesma fase iguais. Existem tantas coisas a mudar que é impossível encontrarmos a mesma pessoa duas vezes. E, portanto, temos mesmo que pensar naquela pessoa que temos ali à nossa frente.</p> <p>Então, por exemplo, quando a pessoa vem aqui para ser acompanhada há essa preocupação, esse</p>	<p>auxiliares virem às nossas formações como nós também tentarmos referenciar e ter aqui um papel próximo, sendo que há atividades em que podemos colaborar conjuntamente. Depois há aqui um festival de Telheiras e nós tentamos sempre estar presente nele também, para (...) as pessoas saberem aquilo que nós fazemos. Em relação, por exemplo, ao nosso aniversário, nós vamos tentar fazer uma atividade com a comunidade. (...) o que é engraçado, é como nós utilizamos muito o espaço exterior, e eu faço muito as minhas sessões no espaço exterior e as pessoas já conhecem. Dizem ‘bom dia’, (...) já se metem com os nossos senhores. Eles sabem que eles têm dificuldades e isso é muito</p>	<p>Exemplo da sua ação enquanto terapeuta: TO2 [Q. 26a]: “- Lá está, por muito que funcione com a maioria pode não funcionar para aquela pessoa. (...) Portanto, é mesmo essencial sabermos quem temos à nossa frente. Por muito que a investigação diga ‘isto é bom para estas pessoas, isto é bom para aquela’, se calhar, será bom para a maioria. Mas, para aquela pessoa o melhor é vermos os interesses dela, os gostos dela, quem é que ela foi ao longo da sua vida e respeitar isso. É essencial”.</p> <p>Fisio:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Criar uma parceria com as escolas para fazer uma atividade uma vez por semana; - Relação com lar da comunidade, onde, inclusive, dão formações às auxiliares; - Participação (e parceria) na feira de Telheiras; - No aniversário pretendem fazer uma atividade com a comunidade; - Utilização de espaços exteriores, públicos, de Telheiras para sessões de terapia, passeios,... levando a que as pessoas da comunidade vão conhecendo
--	--	--	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>acompanhamento com a família? Por exemplo, fazer em conjunto com a família o quadro da pessoa?</p> <p>“- Sim. [faz-se] sempre uma entrevista ao familiar e, normalmente, é a neuropsicóloga que faz porque é a primeira pessoa a estar com eles. Ela entrevista e faz um bocadinho o historial, não só clínico, mas também o envolvimento ao longo da sua vida em diferentes questões. (...) O gestor de caso tem uma reunião com essa família e tenta recolher algumas informações. Por exemplo, já aconteceu termos uma pessoa em estado muito mais avançado e não conseguir reagir a nenhum tipo de estímulos. [Q.26a].</p>	<p>importante”.</p> <p>É uma terapia no jardim?</p> <p>- Sim. Às vezes fazemos piqueniques no jardim (...). Fazemos várias atividades”.</p>	<p>os doentes.</p>
<p>27. Acha que é possível envolver a comunidade no processo de</p>	<p>“- Sim, depende do projeto. Depende sempre dos projetos, mas acho que é sempre bom desenvolver projetos para se inovar”.</p>	<p>- Acho que é possível e espero que venha a acontecer cada vez mais</p>	<p>(Excerto da resposta 20)</p> <p>“- Mas acho que essa solução que (...) me dizia, em termos sociais, isso é</p>	<p>Concordam que será algo positivo.</p> <p>TO1: Sim, mas irá depender do projeto. É positivo inovar através de novos projetos. Nesse sentido, seria possível envolver a</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>tratamento e prevenção da DA?</p>	<p>“- Do tratamento em si acho complicado. Porque implica técnicas e coisas muito específicas, e os profissionais, isso também têm formação para aplicar. Na prevenção, sim. Dar exemplos, de sensibilizar, sim”.</p>		<p>ótimo. E isso às vezes acontece. Por exemplo, temos aqui algumas pessoas que vão à mercearia e que deixam lá dinheiro à senhora, para o caso do seu familiar ir lá e se esquecer de dinheiro. Assim já fica salvaguardado. Mas isso também depende muito do meio e se as próprias pessoas estão dispostas ou não a ajudar”.</p>	<p>comunidade na parte de [divulgação de informação] e prevenção.</p> <p>Fisio: Sublinha que por vezes já começa a acontecer na comunidade local onde o NeuroSer está inserido.</p>
<p>(Se a resposta anterior for sim)</p> <p>28. Se pensarmos no futuro, de que forma, ou em que tipo de projetos, a comunidade poderia estar envolvida na edificação deste tipo de projetos?</p>	<p>Se eu perguntar em que aspeto é que a comunidade pode estar envolvida, é mais na parte da prevenção, da divulgação de informação...</p> <p>“- Sim, nessas coisas”. (...) Pode até acompanhar algum idoso, em alguma fase em que a patologia está mais... [avançada] mas é um acompanhamento”.</p> <p>É mais de um ponto de vista social?</p> <p>“- Sim, é mais do ponto de</p>	<p>“- Acho que, primeiro que tudo é essencial informarmos a comunidade. (...) Por exemplo, o NeuroSer ter apostado em fazer algumas sessões em que chamam a comunidade para vir cá e para vir saber. E, uma vez que a comunidade esteja um bocadinho mais ciente do que é a demência, eu acho que aí é essencial (...) deixar de estar fechada entre quatro paredes, e levá-la à comunidade, apostar mesmo em atividades que</p>	<p>(Excerto da resposta 23)</p> <p>“- O que eu acho que seria interessante, era nós criarmos aqui, em termos nacionais, (...) uma equipa que trabalha com estas patologias e que pudesse reunir vários profissionais. Em que fizéssemos sessões de formações a lares e centros de dia um bocadinho por todo o país. Claro que isto envolve muitos recursos, mas eu acho que (...) era uma</p>	<p>TO1: Comunidade poderá estar envolvida na parte da divulgação e prevenção, ou até fazer acompanhamento em algumas tarefas ou fazer companhia, (dar atenção).</p> <p>TO2:</p> <p>1) Informar a comunidade: NeuroSer já realiza algumas sessões abertas à comunidade.</p> <p>2) Apostar cada vez mais em atividades ao ar livre, no centro da comunidade local, permitindo que a comunidade participe. Realizar atividades que estimulem as pessoas ao ar livre, no seio</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>vista social. É mais isso. Agora, tirando isso... [é complicado] ”.</p> <p>Mas aquela parte de fazer companhia, dar atenção... “- Sim, sim. Isso sim”.</p> <p>Aquela estimulação mais social, seria nessa parte? “- Sim, acho que sim”.</p>	<p>sejam feitas em comunidade e com a comunidade. Ou seja, não basta levar esta pessoa ao jardim, é preciso levá-la ao jardim e, se calhar, envolvê-la em atividades que são feitas ali. Muitas vezes acontecem aulas de dança (e esse tipo de coisas) e nós vamos com eles e conseguimos acompanhar uma atividade que foi feita para a comunidade, para qualquer pessoa, e em que podem participar também. Acho que são essenciais estes dois pontos: primeiro informar a comunidade e depois levar estas pessoas à comunidade. Porque se forem informados mas nunca têm essa hipótese [de interação] não irá acontecer”.</p>	<p>forma de começarmos a capacitar as pessoas.</p> <p>E acha que essa equipa deveria ser construída porque áreas? “- Multidisciplinar. Eu acho que deveríamos ter um neurologista, um médico de família, um neuropsicólogo, um fisioterapeuta, a TO, a Terapia da fala e um auxiliar. [Q.28a].</p> <p>E essa equipa seria composta por profissionais que trabalham na área, todos em conjunto? - Sim. Mas se calhar não iriam todos sempre, dependia um bocadinho. O problema em Portugal é que nós temos de ter uma creditação para dar formação certificada. Essa creditação ainda é cara</p>	<p>da comunidade. Levar a pessoa à comunidade.</p> <p>Fisio: - Criar uma equipa multidisciplinar a nível nacional – neurologista, um médico de família, um neuropsicólogo, um fisioterapeuta, um TO, um Terapeuta da Fala e um auxiliar [Q. 28a] “-Intervimos todos de maneiras diferentes, mas só o nosso trabalho multidisciplinar é que vai, realmente, auxiliar o doente”.</p> <p>Poderiam não atuar todos ao mesmo tempo (pelo menos deslocar-se ao mesmo sítio ao mesmo tempo).</p> <p>Problema: é necessário ter creditação para dar formação certificada.</p> <p>Também a criação de pequenos centros da AAP é complicado porque tem de ser alguém da zona. Tem de ser com alguém que tenha conhecimento nestas áreas.</p> <p>Coisas positivas que deverão continuar a acontecer: encontro anual de cuidadores. Neste momento está-se a tentar fazer aprovar o estatuto de “cuidador informal”. O fato de isto ainda não</p>
--	--	--	---	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

			<p>(...). E, portanto, é difícil. Mas, mesmo a criação destes pequenos centros da APFADA é difícil porque tem que ser com alguém da zona. Tem de ser com alguém que tenha conhecimento nestas áreas. (...) Acho que era um bom ponto de partida haver encontros. Vai haver agora um encontro nacional de cuidadores, estamos a tentar implementar o estatuto de cuidador informal, porque muitas pessoas têm de deixar de trabalhar para cuidar das famílias e não têm apoios nenhuns. Portanto, em termos de apoios nacionais nós não estamos preparados. Há um apoio que se chama ‘suplemento do idoso’ ”. [28b].</p>	<p>existir, demonstra que em Portugal ainda não estamos preparados – era necessário mais apoio por parte do Estado.</p> <p>Há um apoio que se chama “suplemento do idoso” que funciona da seguinte forma:</p> <p>[Q. 28b] “-(...) em que a pessoa recebe mais um subsídio da segurança social para ajudar no que precisar. Mas, se a pessoa tiver menos de 60 anos, apesar de ter uma doença grave, não o recebe.”.</p>
<p>29. Que potencialidades e limites o envolvimento</p>	<p>“- É assim, eu acho que o potencial poderá ser chegar a mais pessoas e realizar</p>	<p>“- Eu acho que as coisas positivas que vêm daqui são muito superiores. Vão</p>	<p>“ Eu acho que há aqui a parte política e económica, que é um limite que nós</p>	<p>Potencialidades: TO1: chegar a mais pessoas, realizar ações que os profissionais não conseguem realizar por falta de</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>da comunidade, como parte da rede de apoio aos doentes de Alzheimer e cuidadores/familiars, poderá apresentar?</p>	<p>determinadas ações que nós (profissionais) já não temos disponibilidade para executar devido ao tempo. Limites, eu acho que podemos por que é a disponibilidade da sociedade em si. A disponibilidade, a vontade. E também ter a informação para fazer algumas destas coisas”.</p>	<p>claramente facilitar a vida do cuidador, vão facilitar a vida da pessoa com demência e vão permitir que a própria comunidade reconheça mais essas pessoas como parte dessa comunidade. (...) Agora, como limitações, são óbvias (...): existe pouco conhecimento. Portanto, vamos encontrar aqui muitos entraves neste tipo de ligações. E depois o próprio estigma, que até os próprios familiares têm de ter um bocadinho de receio de levar aquela pessoa. (...) [Q.29a].</p> <p>E a nível institucional? (...) - Eu acho que, infelizmente, aqui a questão monetária é muito importante. Porque estas pessoas são... infelizmente a demência é uma doença muito cara. Envolve muitos cuidados, muita medicação, envolve muitos... quer cuidadores em casa, como auxiliares, quer cuidados especializados –</p>	<p>temos. E depois, depende um bocadinho da abertura da pessoa que está à frente da junta de freguesia e de ver isto como viável ou não”.</p>	<p>disponibilidade.</p> <p>TO2: Facilitar a vida do cuidador, da pessoa com demência, permitir que a comunidade reconheça essas pessoas como parte da comunidade.</p> <p>Fisio: Referida em Q.27-Q. 28.</p> <p>Limites: TO1: Disponibilidade da sociedade em si, a falta de vontade para agir e para se informar.</p> <p>TO2: Falta de conhecimento – o que leva a outros problemas no estabelecimento de relações; estigma. [Q. 29a] “- Eu acho que as limitações são principalmente nas nossas cabeças. (...) Estas pessoas têm muito mais limitações a nível da nossa forma de pensar. Se nós conseguirmos aceitar estas pessoas – no ponto de vista de afetar as suas dificuldades e comportamentos, etc – não haverá muito mais a mudar, não é?”.</p> <p>- Limites monetários – a demência é uma doença muito cara; formação de técnicos, divulgação.</p> <p>- Acaba por ser uma minoria – as pessoas ainda não têm noção da sua dimensão. Doenças como o cancro irão ter mais</p>
--	---	---	---	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>neuropsicologia, TO, fisioterapia,... - portanto, é muito caro ter uma pessoa com demência. E é uma doença para a vida, não vai haver ali uma altura em que se deixa de ter estes custos. E acho que, mesmo a questão de formação vai ser uma espécie de nível monetário porque a formação não aparece do nada. Vai ser preciso contratar técnicos, vai ser preciso apostar um bocadinho na divulgação e fazer algum esforço em relação a isso. (...) Infelizmente, não existe a sensibilidade para perceber que isto será um problema cada vez mais comum". [29b]</p>	<p>atenção, colocando a demência para segundo plano.</p> <p>“- E portanto, existem tantos outros problemas que irão aparecer à frente e que mais gente se irá queixar deles - que esses problemas irão sempre passar à frente. Infelizmente é o que acontece, porque embora a demência seja cada vez mais comum, ainda não é, e esperemos que nunca seja, a regra. Portanto, é uma minoria e será sempre uma minoria. E as minorias são sempre muito afetadas por isto”.</p> <p>Nota: diferenciação entre as doenças físicas e as doenças de foro neurológico. Estigma em várias frentes: 1) doenças mentais muitas vezes são desvalorizadas pela falta de informação; 2) ainda se coloca a demência na “caixa” de psiquiatria (patologia psicológica) quando, na verdade, é uma patologia neurodegenerativa.</p> <p>Fisio: Poderá advir da componente política e económica; abertura por parte das pessoas que estão em posições de poder local (junta de freguesia).</p>
--	--	---	--

Anexo J. Grelha Horizontal de Análise – Especialistas e membros de Direção

Questão	Ana M. Cavaleiro_Psicóloga e Diretora do Departamento de Formação e Gestão de Projetos	Margarida Rebolo_Neuropsicóloga NeuroSer	Fernanda Carrapatoso_Dir. Técnica Casa do Alecrim	Análise comparativa
Cargo	Diretora do departamento de formação e gestão de projetos _APFADA	Neuropsicóloga_NeuroSer	Diretora técnica Lar Casa do Alecrim _APFADA	
1ª Parte – Demência				
<i>Compreender de que forma os vários atores (doente, família e/ou cuidadores, profissionais de saúde e Estado) concebem a DA e a forma como esta afeta a sua realidade (no seu quotidiano e a nível relacional).</i>				
1. Em traços gerais, poderia descrever o que é o Síndrome de Demência e a Doença de Alzheimer?	“- (...) é uma patologia do sistema nervoso central e que nos afeta em todas as nossas capacidades. Ponto. (...) tudo aquilo que nós somos como pessoa vai ser afetado. Todos os nossos conhecimentos, tudo aquilo que nós aprendemos é afetado. Aquilo que fica é muito mais a nossa memória emocional do que qualquer outra. E, portanto, aquilo que para nós, ao longo de uma vida, nos fez feliz ou nos fez triste, é o que vai ficar no fim. E, portanto, tudo o resto, tudo	“- Este conjunto de doenças que nós chamamos de demências, é um conjunto de doenças neurodegenerativas. São doenças que normalmente são tratadas ou intervencionadas pelos neurologistas ou psiquiatras, (...). Mas a ideia é que o funcionamento cerebral da pessoa, se vai agravando, progressivamente. Portanto, (...) é uma deteriorização relativamente gradual ao longo de vários anos. São um conjunto de doenças	“- As pessoas com demência são pessoas, em perda sistemática. São pessoas que já tiveram papéis na sociedade, papéis na comunidade, papéis no laboral e que, devido a uma demência, (...) neurológica, tudo aquilo que tinham acumulado, aprendido e conseguido alcançar entra num processo de perda. Parece que é uma marcha atrás em tudo o que foi assumido. Eu direi que é um pouco um percurso	Psic.: Patologia do sistema nervoso central que afeta as nossas capacidades, acabando por afetar a pessoa que somos. “tudo aquilo que nós somos enquanto pessoa, todas as nossas capacidades, vão ser afetada”. No final, o que fica é a memória emocional. ’ O que distingue a DA de outras doenças? Psic.: “ Acaba por ter numa demência só todos os sintomas”. NeuroPsic.: Demências – conjunto de doenças neurodegenerativas,

<p>aquilo que nós aprendemos (...), tudo o que é instrução que a sociedade nos dá uma vida inteira, tudo isso é perdido. Para além de que todas as outras capacidades motoras que nós temos – sejam elas sensoriais ou etc – ao nível da perceção do espaço, do tempo, perceção visual, tudo o resto acaba por ser afetado (...) todas as nossas capacidades são afetadas. Por isso é que aquela frase inicial resume muito bem: ‘tudo aquilo que nós somos enquanto pessoa, todas as nossas capacidades, vão ser afetadas.</p> <p>O que distingue a DA de outras doenças?</p> <p>“- De todas as demências eu acho que a DA é aquela mais complicada, mais não seja por ter todos os sintomas e mais alguns. Acaba por ter numa demência só todos os sintomas. Nós temos outros</p>	<p>predominantemente cognitivas ou comportamentais, porque, de fato, em todos os tipos de demências os primeiros sintomas, normalmente, são do foro cognitivo, do foro comportamental – [consultar Q.9] (...). O que é que acontece? Como a evolução patológica é gradual, e como se alastra a outras áreas do cérebro, e cada área do cérebro tem uma responsabilidade funcional (digamos assim, de forma muito pura), essas outras funções vão sendo afetadas desde coisas mais autonómicas, mais primitivas, como o controlo da respiração, (...). Nós sabemos que um cérebro controla as funções autonómicas também. Portanto, numa fase terminal acaba por ser um envolvimento muito difuso, muito mais para além da memória e de alterações comportamentais”.</p>	<p>inverso ao da criança. A criança todos os dias ganha competências, (...) porque a memória também vai sendo cada vez maior e vai fazendo um percurso de ganhos. A pessoa com demência vai fazendo um percurso de perdas. (...). coisas que, para ela, se calhar seria simples, ou já teria automatizado de forma facilitadora. Vai começar a ser complexa, (...), porque não vai entender todos os passos que poderia dar, encadeados num determinado tempo e espaço. Tudo isto fica perdido, fica uma desorientação e é assim que se começa o processo de demência. Deixar de planear e de fazer as coisas que se faziam dantes quase como ‘automático’”.</p> <p>“Aliás, não é tudo de uma vez só, não passa do 0 para</p>	<p>tratadas/acompanhadas por neurologistas ou psiquiatras.</p> <p>Doença crónica que se arrasta ao longo de vários anos; um conjunto de doenças que afeta predominantemente as áreas cognitivas e comportamentais - primeiros sintomas, normalmente, são do foro cognitivo e comportamental.</p> <p>Dir. Casa do Alecrim: Ter Alzheimer é estar em perda sistemática. Comparação ao percurso inverso de uma criança.</p>
--	---	---	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>tipos de demências, do córtex temporal, dos corpos de Lewy que tem muitos sintomas mas que permite que as pessoas estejam lúcidas durante mais tempo, que durante mais tempo percebam o que se está a passar com elas. E isso não acontece com a DA. A DA acho que reúne um bocadinho tudo aquilo que é mau. (...) em cada uma das pessoas (...) conseguimos perceber como a podemos ajudar a ter uma QdV. Porque a última coisa que se pode fazer é desistir de uma pessoa com demência só porque tem demência ou porque tem DA. Há muitas coisas que nós podemos fazer para que a pessoa se mantenha bem durante o maior tempo possível. E é aí que nós queremos chegar, é a essa QdV que nós podemos ajudar a que as pessoas tenham”.</p>		<p>o 80, nem do 80 para o 0, é um percurso. E o nosso papel é fazer desse percurso um percurso mais saudável possível, menos complexo, menos perturbador, menos angustiante para a pessoa”.</p>	
<p>2. De que forma a DA está</p>	<p>Qual o primeiro contacto que teve com a DA? “- A minha avó teve a DA há</p>	<p>(Consultar resposta 3).</p>	<p>“- A minha formação é TO, trabalhei sempre na área da saúde mental, mas mais</p>	<p>Psic.:Caso pessoal da avó fez com que se interessasse pela questão da DA – tinha 8/9 anos.</p>

<p>presente/afeta o seu quotidiano?</p>	<p>alguns anos, numa fase em que não existia nada do que existe hoje. Não havia sequer a Associação Alzheimer Portugal. (...) E, portanto, eu entrei no mundo das demências já muito nova, tinha 8 anos, 9 anos quando foi feito o diagnóstico à minha avó e foi muito tentativa erro. Aprendi a fazer as coisas muito por experiência, por errar, por ver quando acertava e quando não acertava e isso molda uma pessoa. Tendo eu passado por este processo e sabendo Alzheimer Portugal de fato eu senti sempre que havia ali uma lacuna (...) Hoje em dia posso dizer às pessoas a quem eu dou formação (...), espero que eles não tentem porque já sei que não vai resultar. (...) eu também teria os meus 16 anos e pensei ‘o que é que eu quero da minha vida?’, eu quero dar aquilo que não recebi. E decidi ‘quero ser psicóloga e quero ir para a</p>		<p>virada para a deficiência mental. E há 6 anos fui contactada para este desafio de vir para o este mundo e cuidar de pessoas com demência. E direi que, dentro da minha formação, e percurso (já era diretora de um lar). E este passo fez-me sentido (...) E desde então tenho tentado aprender sobre quem são as pessoas com a demência, o que é a demência e o que é que isso interfere na vida de cada um, e como é que nós podemos melhorar a vida de cada um, que é esse o meu objetivo, como já o era na área da deficiência mental. Olhar para cada pessoa e perceber quais são as suas dificuldades, quais são as suas competências e encontrar todas as soluções, recursos humanos, físicas e de rotina que promovam a essa pessoa uma melhor vida. Uma vida tranquila,</p>	<p>Alzheimer Portugal surge em 88 mas só em 92 começa a ter serviços. A sua experiência pessoal trouxe o interesse profissional pela área das demências.</p> <p>Neuro Psic.: Caso pessoal e experiência profissional.</p> <p>Dir. Casa do Alecrim: objetivo - “olhar para cada pessoa e perceber quais são as suas dificuldades, quais são as suas competências e encontrar todas as soluções, RH, físicas e de rotina que promovam a essa pessoa uma melhor vida. Uma vida tranquila, feliz e rica”.</p>
--	--	--	---	---

	Alzheimer Portugal' ”.		feliz e rica.”	
3. Se tivesse de associar apenas uma palavra à doença de Alzheimer, qual seria?	<p>“- Eu tenho muita dificuldade em associar palavras boas, no café da memória também não associei uma palavra boa (...). É porque as pessoas têm tendência a pensar nas coisas boas, mas esquecem-se que também é importante pensar nas coisas más. E, portanto, quando tenho de associar uma palavra às demências eu tenho sempre muito aquela questão de pensar no desespero, no sentimento de impotência que as pessoas sentem. Mas não é numa ótica pessimista é numa ótica de ‘vamos falar na sua impotência, naquilo que sente que é incapaz’. Porque muitas vezes nós estamos tristes e sentimo-nos derrotados e não falamos porque achamos que não vale a pena. E é importante falar daquilo que nós sentimos para perceber que vale a pena trabalhar esse sentimento. (...) E se eu conseguir pensar naquilo que</p>	<p>“- (...) mudança. (...) não quero que tenha uma conotação negativa nem uma conotação positiva. Eu acho que, sobretudo, as coisas mudam. (...) Tanto para a pessoa como para a família. Eu que estou no lado clínico, e também tive um caso na família, o meu avô também infelizmente faleceu o ano passado com DA, consigo ver o lado negativo mas também o lado positivo (...) Agora, acho que a mudança é característica, e mudança em vários domínios. Do ponto de vista da personalidade, da essência da pessoa, da dinâmica da família, da própria forma como ela se posiciona na sociedade, a perspetiva que os membros da sociedade têm em relação aos membros com demência e àquela pessoa da família, especialmente em diferentes meios culturais em que isso faz muita diferença. (...). Por</p>	<p>“- A perda”.</p>	<p>Psic.: Desespero; sentimento de impotência.</p> <p>É necessário trabalhar os sentimentos e pensamentos menos positivos para lidar da melhor forma com a realidade que esta doença apresenta.</p> <p>Neuro Psic.: Mudança. Não será com conotação positiva ou negativa, é algo que acontece inevitavelmente.</p> <p>Dir. Técnica C.A.: Perda.</p>

	<p>me deixa para baixo, e conseguir assimilar isso e falar disso, até terapêuticamente, eu consigo trabalhar o que sinto, e consigo encaixar o sentimento em mim e partir para sentimentos bons. Portanto, acho que (...) não se pode falar só de coisas boas. (...) primeiro temos de trabalhar as coisas más para depois então avançarmos para coisas boas.</p>	<p>outro lado, é progressiva, não é de um dia para o outro. Se as coisas forem preparadas como deve ser a família tem tempo para gerir estes processos emocionais associados à mudança. Portanto, tem tempo para preparar a fase seguinte, se for bem acompanhada e aconselhada”.</p>		
<p>4. Em forma de estimativa, quantos doentes de Alzheimer existem em Portugal e quantos estão a receber o cuidado devido?</p>	<p>“-Não existe um estudo epidemiológico em Portugal que diga exatamente quantas pessoas há. Portanto não sabemos”.</p> <p>E porque é que isso acontece?</p> <p>- Porque não incluíram as informações no último censo que fizeram. E, portanto, a única coisa que o INE nos dá é o censo. Mas, se não existir lá uma pergunta relacionada com a demência, nós não vamos saber nunca quantas pessoas com demência é que há.</p>	<p>“- Saiu agora um estudo recente, (...) que dá um panorama global, dos países que dão uma melhor ou pior resposta [a nível europeu]. Depois, obviamente, que eles definem os critérios do que é uma pior ou melhor resposta. Em relação à prevalência, o último estudo epidemiológico que, se não me engano, saiu em 2015 e apontava para números por volta dos 160 000 em Portugal. Mas a ideia é que em 2050 este número triplique. (...) Portanto, são pessoas que, de fato, carecem de muita</p>	<p>(Questão ajustada à realidade da APFADA) E a nível de números, mais ou menos a quantas pessoas é que conseguem, a Casa do Alecrim, chegar para dar apoio?</p> <p>“- Nós temos três serviços, ao todo são 101 pessoas entre: serviço de apoio domiciliário, centros de dia e um lar. E isso tem por trás 101 famílias, no fundo são 200 pessoas. Por isso é que temos formação e trabalhamos a nível multidisciplinar, e tentamos</p>	<p>Psic.: Não existe um estudo epidemiológico em Portugal que diga, com precisão, o número de pessoas. Isto acontece porque as questões relativas a este tema não foram incluídas no último censo.</p> <p>Alzheimer Europe: estima-se que em Portugal existam cerca de 182 000 pessoas com demência, das quais 100 000 terão DA.</p> <p>Neuropsic.: Estudo de prevalência europeu – países que dão melhor e pior resposta. Em 2015, “apontava para números por volta dos 160 000 em Portugal. Mas a ideia é que em 2050 este</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>Não fizeram?</p> <p>- Não. Agora temos estimativas. Temos a estimativa da <i>Alzheimer Europe</i>, que são estimativas que consideramos fiáveis e é aquela que utilizamos nos nossos trabalhos e nas nossas apresentações, que se encontra no site da <i>Alzheimer Europe</i>. Estas estimativas indicam-nos que se estima que em Portugal existam cerca de 182 000 pessoas com demência, das quais 100 000 terão DA (...).</p>	<p>atenção e de muita atenção médica e intervenção, durante muitos anos. É uma doença crónica (...). Que obviamente se associa a custos financeiros muito grandes para o SNS, para as famílias e para a sociedade, indiretamente”.</p> <p>O mais difícil é garantir que todas as pessoas tenham o apoio devido?</p> <p>“- Sim, eu acho que temos de pensar que os recursos do nosso SNS são limitados. (...) não há capacidade para dar resposta a toda a gente – como as coisas estão montadas atualmente. Teria de haver uma grande mudança, um dos primeiros passos seria a criação do Plano Nacional de demências, que está em <i>stand by</i> já há algum tempo (...). E isso ajudaria a sistematizar as prioridades”.</p>	<p>descobrir a melhor forma de estar com cada uma destas pessoas. As famílias têm uma tremenda responsabilidade e um tremendo desafio ‘como lidar agora com tudo isto?’”.</p>	<p>número triplique”.</p> <p>Doença crónica com elevados custos para o SNS, recursos limitados e, por isso, não é possível dar resposta a toda a gente.</p> <p>Um dos primeiros passos a tomar para incitar a mudança seria criar um Plano Nacional de Saúde (como noutros países da Europa).</p> <p>Dir. Tec. CA (número de pessoas a quem a Casa do Alecrim dá apoio): cerca de 101 pessoas e as suas famílias ≈ 202 pessoas.</p>
<p>5. A DA é considerada por muitos</p>	<p>“- Sim. Eu acho que a DA e outras demências, até porque fala-se muito da DA, mas cada</p>	<p>“- (...) a forma como o modelo médico foi criado e tem sido desenvolvido ao longo dos</p>	<p>“- Eu (...) tenho dificuldade em perceber se há mais agora do que havia</p>	<p>Psic.: Cada vez mais casos de pessoas com demências, e não só de DA (nomeadamente Corpos de Lewy e</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>como a ‘epidemia’ silenciosa do século XXI”. O que acha desta afirmação?</p>	<p>vez mais temos pessoas mais novas a ter demência de corpos de Lewy e demência Frontotemporal. Portanto, não é só a DA que é epidemia. São as demências. As demências são as epidemias do século XIX. E são porque temos países que já têm planos nacionais para as demências. Temos França, por exemplo. E, portanto, ainda sinto que ‘andamos a tapar buracos’. Ainda bem que conseguimos tapar alguns, ainda bem que temos projetos vamos vendo que têm bons resultados. Eu posso-lhe dizer que aquele projeto que falei há bocadinho, das crianças, nós já ganhámos dois prémios com este projeto (...). Nós, só no ano passado, chegámos assim a um número enorme de crianças 8000 e tal. Desde que o projeto começou há 3 anos, ou 4, já chegamos a mais de 16 000 crianças. E aqui é tentar largar um bocadinho a semente nos</p>	<p>anos (...) é muito no sentido de ‘curar’. (...) E, de fato, há muita investigação neste momento na DA e nas outras demências para tentar encontrar essa cura, ou (...) reverter a doença. A questão é que, até lá (...) não nos podemos esquecer que há pessoas que estão a sofrer neste processo progressivo (...). Eu acho que a nossa abordagem como profissionais de saúde, tem sido muito mais no sentido de privilegiar os cuidados paliativos. Acho que isto é essencial falar, que é: as demências são doenças crónicas, progressivas, irreversíveis e não nos podemos focar demasiado no ‘como é que eu vou curar esta doença?’ porque a verdade, e sejamos honestos, nos próximos 10 anos, talvez nos próximos 20 anos, não vamos ter essa resposta. (...) Então a ideia é, se não temos essa resposta, se não temos a cura,</p>	<p>antes, ou seja, se há mais causas que empurrando demências para números maiores. A nossa longevidade obrigou... (...). Nas pessoas mais novas é que eu – antes dos 60 – não sei se existem mais, porque dantes não se faziam os diagnósticos corretos. (...) Agora sim já se fazem exames (...), e é há pouco tempo que, em Portugal, surgiu o termo “doença de Alzheimer”, há 25 anos (...). É epidemia porque as pessoas estão muito mais atentas, porque já há diagnósticos cada vez mais claros, separados de outras patologias que não são demência, porque há mais pessoas com mais idade, também há mais separações, (...). Portanto, eu acho que estes processos das separações – de haver uma pessoa sempre apoiada na outra – há muito mais</p>	<p>Frontotemporal). As demências são a “epidemia do século XIX”.</p> <p>NeuroPsic.: - Modelo médico muito direcionado para a cura. Até encontrar a cura é importante haver uma abordagem mais virada para privilegiar os cuidados paliativos (uma abordagem por parte dos profissionais de saúde);</p> <ul style="list-style-type: none"> - Promover a QdV dos doentes; - Mudar mentalidade de que “não há nada a fazer”, portanto, de focar na reversão e cura e passar a investir mais na QdV; - Por ser silenciosa recebe menos atenção por parte da comunidade (geral e, em especial, médica); - Terapêutica aplicada muito focada na parte sintomatológica; <p>Dir. CA: Maior longevidade; dificuldade em perceber se é algo que se verifica mais agora que antigamente, especialmente em casos de pessoas mais novas - se será por falta de diagnósticos corretos.</p> <p>Epidemia porque as pessoas estão mais atentas; os meios de diagnóstico melhoraram e, portanto, os diagnósticos são mais corretos; processos de perda e</p>
--	--	---	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>cuidadores de amanhã. Já vimos que, como isto está, quem é que vai cuidar das pessoas com demência que vão surgir daqui a 10 ou 15 anos? E cada vez estão a ser mais. São as crianças de hoje. Portanto, temos de fazer trabalho de prevenção e tentar chegar o mais cedo possível e começar a criar a semente o mais cedo possível.</p> <p>Em 3 anos foram muitas crianças.</p> <p>- É, mas lá está, isto é um bocadinho o passa a palavra. Posso-lhe dizer que nós lançámos o convite às escolas para participarem no projeto e uma semana depois já tínhamos dezassete escolas que nos responderam a dizer que queriam o projeto. Dessas dezassete, duas eram um centro de agrupamento. Ou seja, se nós fizéssemos o programa, o Memo, em todas as escolas daquele</p>	<p>então temos que reverter a mentalidade. E temos de pensar: não tendo a cura o que é que eu posso fazer para promover a QdV destes doentes? (...) E como é tão avançado no tempo, tende a ser uma doença silenciosa, digamos assim, ou que recebe menos atenção por parte da sociedade, por parte da comunidade médica. E outra coisa: há muito a perspetiva de que ‘não há nada a fazer’. Porque a terapêutica, os anti demenciais funcionam, mas funcionam mal e é sintomático, no sentido de reverter os sintomas. E é naquela fase moderada, depois disso temos muito pouco para oferecer. E, portanto, se não há ‘nada a fazer’ (...) então ‘não vale a pena investirmos mais recursos, não vale a pena tentarmos uma abordagem diferente’. Essa ainda é a perspetiva que alguns profissionais de saúde têm.</p>	<p>separações, muito mais pessoas a envelhecer sozinhas, o que pode levar a saltar mais cedo desajustes. (...) Quando é que se nota a demência nas pessoas? (...) Quando um morre e a outra pessoa fica, [manifesta-se] não só com uma depressão, mas acelera o processo. Há aqui um conjunto de questões sociais que são muito interessantes de estudar, do ponto de vista da antropologia, porque a sociedade mudou”.</p>	<p>separação poderão levar à solidão e isolamento e, conseqüentemente, ao agravamento/aceleração do processo.</p>
--	---	---	---	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>agrupamento, seriam vinte e tal escolas numa semana.</p>	<p>Claro que aqui nós temos a perspectiva totalmente contrária, que é: assumimos que não há nada a fazer no sentido de curar, de reverter, então mudamos a perspectiva e vamos promover a QdV, vamos pensar numa lógica de cuidados paliativos. (...) Em relação à parte silenciosa da doença (...), ainda assim eu acho que as demências têm ganho algum mediatismo nos últimos anos, acho que hoje em dia fala-se muito mais sobre essas coisas, muito mais especialistas a ir à televisão, aos meios de comunicação falar sobre esta doença. Acho que é um assunto menos tabu na sociedade, há mais conferências e congressos nacionais a serem promovidos para cuidadores, mas também para cuidadores formais, profissionais”.</p>		
<p>6. (...). O que considera ser a maior</p>	<p>“- É difícil, de fato uma parte difícil da nossa área é a área do combate ao estigma. É algo</p>	<p>“- Há alguns sintomas que são transversais ao envelhecimento normal e à demência. Eu acho</p>	<p>“- Acho que as pessoas agora, entre amigos da minha idade [50], qualquer</p>	<p>Psic.: Continua a ser uma área difícil, mas que se vai tentando trabalhar através de vários projetos de sensibilização,</p>

<p>diferença entre os sintomas da doença de Alzheimer e o avanço da idade?</p>	<p>que ainda é muito presente e é algo que nós tentamos mesmo [combater]. Este projeto das crianças também visa um bocadinho combater o estigma e dizer às crianças que não é nada do outro mundo terem um avô com demência. E, portanto, estamos a abordar a coisa de uma forma muito ilustrativa utilizando o livro do elefante Memo, e as coisas têm resultado bem. (...) em todas as turmas há sempre um ou dois meninos, ou mais que têm avós com demências. O que é útil para a nossa apresentação, porque depois eles podem falar um bocadinho da sua experiência (...). E mostrar-lhes que eles são importantes. Que a presença deles é importante nessa área, mas isso eu estou a falar de crianças. Há toda uma sociedade como um todo que é preciso abordar, chegar lá, combater o estigma, é preciso desmistificar crenças: a crença</p>	<p>que o grande elemento distintivo é a natureza dos sintomas. (...) E depois, a própria gravidade dos sintomas. (...) há uma série de mudanças cerebrais e cognitivas que acontecem no envelhecimento normal e isso é um processo normal, espectável para um ser humano. E o que acontece é: quando essa perda, esse declínio cognitivo é suficientemente grave para ter um impacto nas atividades da vida diária, aí passa a fronteira do normal e passa a ser patológico. Porque aí temos uma situação em que as alterações cognitivas interferem com a funcionalidade (...). E aqui é que entra a parte da disfunção, da patologia porque aqui perdemos QdV. Se estamos a deixar de conseguir fazer as nossas coisas do dia-a-dia, se estamos a passar a ser dependentes de terceiros (...)</p>	<p>sintoma as pessoas já acham que pode ser Alzheimer, e não é bem assim. O problema não é nós nos esquecermos, é nós nos esquecermos que esquecemos. (...) o problema não é esquecer de por o relógio, é achar que pus e estar convencida de que pus. Ou então acha que não tenho relógio nenhum”.</p> <p>Acha que esse é o principal fator de diferenciação entre o Alzheimer e o avanço da idade?</p> <p>“- É, porque a pessoa nunca reteve. Na demência, o é habitual é: quando lhe dizem ‘olha, está aqui o teu telemóvel’, e a pessoa pensa ‘é o meu telemóvel’, pois ficou, como é que não me lembrei? A pessoa reconhece e fica preocupada. Na demência dizem ‘isto não é o meu</p>	<p>nomeadamente, o projeto do livro do elefante Memo. É importante desmistificar crenças.</p> <p>Neuro Psic.: - Grande elemento de distinção é a natureza dos sintomas e a gravidade;</p> <p>Sintomas – Impacto na funcionalidade da vida diária “- (...) declínio cognitivo é suficientemente grave para ter um impacto nas atividades da vida diária, portanto, no funcionamento do dia a dia, aí, passa a fronteira do normal e passa a ser patológico” - as alterações cognitivas interferem com a funcionalidade”.</p> <p>A patologia leva a uma dependência de terceiros, logo, a uma perda de QdV</p> <p>A importância de ter acompanhamento médico e a principal diferença – “(...) tem de ser suficientemente grave para ter um impacto na atividade da vida diária. Essa é a principal diferença”.</p> <p>Dir. CA:</p>
---	--	---	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>de ser velho e ser inútil, que não sabem nada, que não entendem nada. Que ter demência é o fim da linha... não é. Portanto, há uma série de coisas que é preciso trabalhar.”</p>	<p>então estamos a perder QdV, e isto é que constituí uma doença. Agora, há pequenas diferenças. Muitas vezes as pessoas começam a envelhecer e começam a ficar preocupadas [com episódios de esquecimento]. (...) aquilo que aconselho é: sempre que há uma ansiedade excessiva, ou uma preocupação excessiva em relação à possibilidade de ter um quadro demencial é recorrer ao médico. (...) tem de ser suficientemente grave para ter um impacto na atividade da vida diária. Essa é a principal diferença”.</p>	<p>telemóvel, a senhora está a fazer confusão’. E depois a pessoa fica frustrada. Porque o doente não reconhece o que é seu, não reconhece o que fez (...). A perda da noção dos fatos e depois anda a desconfiar’.</p>	<p>Há uma normalização da associação entre uma qualquer perda de memória (natural) e um possível quadro de Alzheimer ou demência. Muitas vezes surge em diálogos entre amigos como um comentário engraçado.</p> <p>- “O problema não é nós nos esquecermos, é nós nos esquecermos que esquecemos”.</p> <p>- Não há retenção de informação, o que leva a uma “perda da noção dos fatos e depois anda a desconfiar”.</p>
<p>7. Com que idade se poderá começar a manifestar a DA?</p>	<p>“- A partir dos 65 anos”.</p>	<p>“- O risco aumenta significativamente a partir dos 65. A partir dos 70 aumenta mas não é proporcionalmente – aumenta ainda mais. E a partir dos 85 (eu não quero estar enganada), mas aumenta uma percentagem mais ou menos de 60%. Portanto, sim, o maior fator de risco para ter demência é a idade. E, por</p>	<p>“-Aos 60 já são 10% que poderão ter demência, e depois vão aumentando. Não sei quais são as percentagens exatas, mas são muito mais do que o que as pessoas pensam”.</p> <p>E sabe-me dizer qual é a pessoa mais nova que tem aqui?</p>	<p>Em média, por volta dos 65 anos a DA começa a manifestar-se, sendo que é nesta idade que o risco aumenta significativamente. A partir dos 70 anos aumenta, mas não proporcionalmente. Chegando aos 85 anos aumenta cerca de 60%.</p> <p>Sendo a idade o maior fator de risco ainda é designado por algumas pessoas como “a doença do envelhecimento”</p>

		isso, é que nós ainda dizemos que é uma doença do envelhecimento. Agora, não significa que toda a gente venha a ter, que toda a gente que está a envelhecer venha a ter”.	“- Sabemos que, em alguns casos, começaram antes dos 60 e entraram já com 60, começaram aos 53/54. Quem temos mais novo neste momento deve ter uns 63 anos, 62/63. Entrou com 61”.	No caso da Casa do Alecrim, tem-se conhecimento que algumas das pessoas que lá estão começaram a ter sinais da doença antes dos 60 (por volta dos 53/54 anos), mas entraram apenas com 60 anos para o lar. O utente mais novo tem 63 anos.
8. Nesse sentido, qual a relação entre a idade e o fator genético?	<p>“- Isso tem um bocadinho a ver com a hereditariedade da patologia. Existem alguns casos de caráter hereditário.</p> <p>Mas são menos os casos que são hereditários, ou verifica-se o contrário?</p> <p>“- Não, são poucas as pessoas com demência de caráter hereditário. A maior parte das pessoas têm demência mas não é por terem tido o pai ou o avô. Não tem nada a ver. As famílias em que existe um caráter hereditário são poucas. E não é só a nível de Portugal, é a nível mundial. São poucas”.</p>	<p>(Consultar a resposta à Q.18).</p> <p>“- É difícil responder a essa pergunta. Há duas variantes da demência: a variante esporádica – a variante que é a mais comum, ou seja, que pode afetar qualquer pessoa. E a de carga genética - nessa variante [a taxa de prevalência] é muito baixa. Só para ter uma noção, se eu tiver um pai ou uma mãe (portanto, um parente direto) com demência, o meu risco acresce em 5%. Se for comparar com outras doenças, nomeadamente, a doenças oncológicas, esse 5% pode parecer muito mas, na verdade, não é um acréscimo de percentagem tão grande. Existe</p>	<p>“- Não. E isso continua a estar muito pouco claro para os cientistas que estudam isso. Não há uma clareza. Mas sim, a probabilidade de ser genético calha em famílias onde se começa muito cedo e são feitos estudos... não sei se em todos haverá uma questão genética. Agora, é óbvio que todos nós temos avós e temos pessoas na família com mais de 80 anos. A probabilidade de ter demência em todas as famílias existe, (...) não quer dizer que seja genético. A idade é a principal predisposição para ter demência”.</p>	<p>Psic.: Relação parcial com a hereditariedade da patologia. Existem alguns casos (muito poucos) em que a</p> <p>Neuro Psic.: Explicação das 2 variantes de demência.</p> <p>Existe uma carga genética mas não é significativa.</p> <p>Existem variantes familiares muito raras que, regra geral, surgem numa idade precoce – antes dos 65 anos. Por este motivo, em casos precoces, associa-se mais facilmente o fator genético - Mutação genética que acaba por determinar num caso mais raro.</p> <p>No entanto, nem todas as pessoas com menos de 65 anos têm variantes familiares: é necessário considerar um conjunto de fatores, nomeadamente a</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>uma carga genética, mas a carga genética não é significativa. Não me parece ser o fator preponderante aqui na questão de ter ou não. Agora, existem variantes familiares que são muito raras e que, quase sempre, surgem numa idade precoce. Portanto, antes dos 65 anos. E aí há um fator genético claro. É mesmo um gene, uma mutação genética que é determinístico. (...). Agora, mesmo nas pessoas com menos de 65 anos nem todas têm variantes familiares. Para estabelecer uma variante familiar é preciso haver uma série de fatores, nomeadamente, história familiar clara de demência. Não pode ser 'a minha mãe teve demência com 80 anos', começou com 60 ou 70. Também tem de ser 'a mãe [da minha mãe] começou com 50/60' e só aí é que se estabelece uma variante familiar e que, normalmente,</p>	<p>história familiar.</p> <p>Apenas no caso de haver um parente direto com Alzheimer (pai ou mãe) e um avô, do mesmo ramo da família, se justifica pedir exames para avaliar a presença da variante familiar.</p> <p>Neste momento ainda não é possível determinar quais os fatores de peso, com ligação direta causal à doença.</p>
--	--	---	--

		se recomenda fazer testes genéticos. Mas, mesmo assim pode não valer a pena. (...) No fundo, podem acontecer por uma combinação de fatores que nós ainda não conseguimos determinar. O peso da genética, fatores ambientais, fatores de risco cardiovasculares,... Uma série de combinação de fatores”.		
9. Quais são os sintomas mais frequentes num DA?	Resposta facultada no decorrer da entrevista – questão não colocada diretamente. Consultar resposta à Q.1.	(Excerto resposta 1): [1a] “ Portanto, na DA temos o sintoma claro da alteração da memória recente, mas também podemos ter maior apatia, maior sintomatologia depressiva”. (Excerto resposta 18) “- (...) ou estão desinibidas, dizem coisas que são mais descontextualizadas do contexto social, ou perdem a capacidade de comunicação (deixa de ser recíproca). E, portanto, a comunicação é só de um lado”.	Questão não aplicada.	Alteração de memória recente; maior apatia, maior sintomatologia depressiva. Esquecem-se das normas da sociedade, tendo atitudes em público desinibidas /ou descontextualizadas. Perdem a capacidade de comunicação.

<p>10. Perante a dificuldade em diagnosticar a DA, que marcadores são normalmente utilizados para realizar o diagnóstico?</p>	<p>“- É assim, eu acho que um médico estará mais habilitado a dizer isso do que eu. Embora, hoje em dia, o protocolo que existe para um despiste de demência já seja um protocolo bastante rigoroso, com um elevado número de testes e que já dá um resultado com um grande grau de certeza. Portanto, hoje em dia já (...) rondam à volta dos 90%... 98%, 99%. O protocolo que é feito, e os testes, já dão um grande grau de certeza do tipo de demência que é, se é que é demência”.</p>	<p>“- Os critérios de diagnóstico que são propostos neste momento são critérios que englobam tanto a avaliação clínica, portanto o exame neurológico, do neurologista ou psiquiatra, como o perfil cognitivo, aquilo que nos dá a avaliação neuropsicológica, mas também alguns bio marcadores. Portanto, são critérios que tornam o diagnóstico mais robusto se o clínico pedir todos estes marcadores. Agora, nem sempre faz sentido pedir todos estes marcadores, até porque alguns destes marcadores são extremamente caros e o SNS não participa esse tipo de pedido. Portanto, pede-se aquilo que é essencial para estabelecer um diagnóstico com alguma confiança (...) há exames mais complicados que chegam a custar 600/700€. Portanto coloca-se um grande peso financeiro sobre a família, assumindo que</p>	<p>Questão não aplicada</p>	<p>Psic: Já existe um protocolo bastante rigoroso para o despiste da demência que permite obter resultados com um grau de certeza elevado.</p> <p>Neuro Psic: critérios de diagnóstico que são propostos neste momento são critérios que englobam: a avaliação clínica, portanto o exame neurológico, do neurologista ou psiquiatra; o perfil cognitivo, aquilo que nos dá a avaliação neuropsicológica mas também alguns bio marcadores.</p> <p>- Mais marcadores poderão, ou não, implicar mais informação para o caso clínico da pessoa. O tratamento, na grande maioria das vezes, será idêntico para o doente. Por isso, para poupar as famílias a um grande peso económico, na maioria dos casos nem todos os marcadores serão utilizados, havendo um maior foco nos cuidados paliativos.</p> <p>Marcadores usados na DA: “-(...) os marcadores para a DA (...) no perfil cognitivo, aquilo que aparece é: (...) A alteração da memória episódica recente - e aquilo que nós vemos é que</p>
--	---	---	-----------------------------	---

		<p>conseguem pagar. (...) Quanto mais informação nós tivermos, por um lado, mais confiança podemos ter no diagnóstico. Por outro lado, mais dificulta o diagnóstico do clínico. (...) neste momento a medicação é igual para todos os tipos de demência. Portanto, os anti demenciais estão recomendados e indicados para a DA e são utilizados para outras demências (com algumas variações sintomáticas). Mas, no fundo, não vai mudar a estratégia que eu vou ter com este doente. Portanto, até que ponto é que estamos a sobrecarregar a família com mais exames complementares e mais dinheiro gasto, se vai trazer mais QdV para o doente? Se calhar não vai.</p>		<p>quando contamos uma história, quando damos uma informação à pessoa, ela normalmente até pode ter um desempenho mais ou menos bom imediatamente. E, portanto, naquele momento consegue repetir a história. Mas, se eu vou estar a pedir passados trinta minutos essa informação, aquilo que eu vejo é que ela tem menor capacidade para evocar essa informação. E, para além disso, se eu lhe der pistas de reconhecimento, ou seja, se eu lhe disser ‘então mas era isto ou aquilo?’ e uma dessas opções era a informação correta e ela não beneficia com o reconhecimento. E isso diz-me que aquela informação não foi codificada, não ficou no cérebro. (...) Então, ela não beneficiar com este reconhecimento, mostra-me a mim que aquela informação não ficou lá no cérebro e isto é indicativo de uma disfunção hipocampal, que é a principal área do cérebro que é afetada, ou uma das primeiras que é afeta, na DA”.</p>
<p>11. Para além dos fatores internos de que falámos (idade e</p>	<p>“- Quer dizer, fatores de risco já toda a gente sabe. A idade é o principal fator de risco, ter hábitos de vida menos saudáveis também é outro</p>	<p>“- Em relação aos fatores externos, se estivermos só a falar do ambiente, é menos claro. Mas, se tivermos a falar de fatores internos, estes são</p>	<p>“- Eu diria que é o mesmo para todas as doenças em geral, que é ter QdV, é ter exercício físico, alimentação equilibrada, ter</p>	<p>NeuroPsic.: Fatores externos (ambientais) são menos claros. Por oposição, os fatores internos são objetivos, e é neles que podemos atuar para prevenir: fatores cardiovasculares</p>

<p>heritabilidade), que fatores externos se apresentam como fatores de risco que possam contribuir para o desenvolvimento da doença?</p>	<p>fator de risco. Mas isso não é só para a demência”.</p> <p>“- Hoje em dia ainda não se sabe porque surge a demência. Existem uma série de fatores que conseguem associar, (...) por exemplo, já há quem faça a associação de depressões major crônicas, perdas emocionais fortes como a perda de um filho. Mas quer dizer, isso já são coisas que vão sendo estudadas. Agora dizer ‘aparece por isto’, não se consegue dizer. Quanto se chegar aí estamos mais perto de uma cura. Mas ainda não se chegou aí. Portanto, ainda estamos a uns anos bons de ter uma cura”.</p>	<p>os consistentes, que são: os fatores cardiovasculares – hipertensão, diabetes, colesterol disfuncional, obesidade – todos esses fatores estão associados a um maior risco de desenvolver demência. Depois têm sido apontadas coisas como um padrão de sono disfuncional, portanto falta de sono ou um sono fragmentado. Depois a depressão, também tem sido associada. A falta de exercício, que está muito associada à obesidade e aos fatores de risco, não se sabe até que ponto é que não é uma relação indireta. Quem faz mais exercício também contribuí para diminuir os fatores de risco. O que mais? Fumar. Ingestão abusiva de álcool também. Aqueles fatores que normalmente são apontados para as doenças em geral. [Excerto na Q.12] (...) saiu agora um estudo da Lancett, que foi publicado em julho</p>	<p>uma vida ativa, uma ocupação, criar uma vida com sentido, ter uma vida social e familiar, ter uma rede ... (...) eu vou perdendo competências ao longo do meu envelhecimento. Agora, se eu me recolher em casa e não pedir ajuda a ninguém... (...) Se eu não estou munida de uma comunidade à volta, de uma rede que me acompanhe nas minhas perdas (...), eu fico com uma vida muito mais limitada (...), eu vou ter um envelhecimento muito mais isolado. (...) Deixo de poder andar fora de casa, de transportes. E, se não tiver uma rede de pessoas, de forma grata, que me ajudam, eu vou ficar cada vez mais isolada.”</p>	<p>(hipertensão, diabetes, colesterol disfuncional, obesidade); padrão de sono disfuncional ou sono fragmentado; depressão; falta de exercício físico; fumar; ingestão abusiva de álcool.</p> <p>Modelo populacional de fatores de risco (Lancett julho 2017): ao reduzir ao máximo os fatores de risco determinados (nove), conseguimos prevenir um em três casos de demência. Porém, este modelo populacional não se transporta para o indivíduo. Só seria verificável se toda a população reduzisse todos os fatores de risco referidos na investigação (o que não seria possível). É uma realidade difícil de alcançar, porque a mudança de hábitos é muito difícil.</p> <p>Dir. CA: Os fatores de risco (e, conseqüentemente, os cuidados a ter para a prevenção Q.12) serão todos aqueles que se deve ter, no geral, para uma vida saudável e com qualidade: “exercício físico, alimentação equilibrada ter uma vida ativa, uma ocupação, criar uma vida com sentido, ter uma vida social e familiar, ter uma rede”.</p>
---	--	--	---	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>2017, (...) que resume a informação toda epidemiológica - fazem um modelo populacional de fatores de risco. Eles dizem que se conseguirmos reduzir ao máximo os fatores de risco que eles determinam, que são nove, conseguimos prevenir um em três casos de demência. Agora, isto é um modelo populacional que não se transporta para o indivíduo. Eu não consigo reduzir em 33% o meu risco de vida de ter demência. Isto é, se a população toda conseguir eliminar os fatores de risco. (...) Aí sim, idealmente conseguiríamos prevenir um em três casos. Mas isto é impossível, como nós sabemos. Portanto, na prática, este modelo não nos traz grande novidade, chama é a atenção para a importância de reduzir os fatores de risco que são importantes para diminuir a probabilidade de ter</p>		<p>Psic.: Incerteza sobre a causa/forma como surge a demência. Ao longo de vários estudos levados a cabo pela comunidade científica, tem-se analisado e testado a importância, e possível relação, com vários fatores de risco. A Dra. Ana Margarida Cavaleiro sublinha a questão de depressões major e perdas emocionais fortes: “- Já há quem faça a associação de depressões major crónicas, perdas emocionais fortes como a perda de um filho, por exemplo Porém, não se poderá tecer certezas sobre ligações entre causas e a doença”.</p>
--	--	--	--	---

		demência, ou qualquer outra doença. Portanto isto é muito transversal”.		
12. Que fatores externos ajudam a retardar a progressão da DA? Que métodos/práticas de prevenção poderia aconselhar?	<p>“- Há estudos científicos sobre isso. O que podemos pensar é: ‘o que estimula mais o cérebro?’. Atividade física, os estudos que existem mostram que um ou dois cafés por dia é protetor, comer peixe é protetor, um copo de vinho tinto é protetor, ... À refeição, não é de um quarto em um quarto de hora. O que nós podemos pensar é que, independentemente de nós virmos ou não a desenvolver demência, se tivermos rede neuronal mais forte, os sintomas vão demorar sempre mais a aparecer. Portanto, fazer estimulação cognitiva durante a vida toda para termos uma forte rede neuronal, para que a demência demore mais tempo a manifestar-se, mantendo durante mais tempo uma boa QdV. Não podemos fugir à</p>	<p>Questão respondida na Q.11. “- Depois, outra coisa que surge (...): pessoas que têm uma escolaridade mais elevada, que tiveram um percurso de vida mais rico em termos intelectuais, de experiência de viagens, etc. Normalmente conseguem fazer face às manifestações clínicas da demência quando ela surge (...) têm melhores mecanismos para mascarar, para se adaptarem ou para não paralisarem com a demência quando ela surge. Até um certo ponto, depois chega ali a um limite na progressão da doença em que muitas vezes acontece o contrário: quem tem mais escolaridade sofre uma deteriorização mais abrupta, nós vemos isto. Isto, não é uma coisa detalhada, bem estudada. É uma percepção clínica que nós temos de forma</p>	<p>Questão respondida em Q.11. “- (...) Portanto, é importantíssima a questão social e familiar e de abertura ao exterior que a pessoa foi alimentado. (...) é importante alimentarmos e promover boas redes familiares harmoniosas, de amigos, para podermos estar mais tempo na vida com a ajuda das outras pessoas, porque é inevitável precisarmos dos outros. (...) se eu me isolar em casa, vou ficar em perda muito mais acelerada e muito mais... abrupta. Quer fisicamente, (...), quer emocionalmente, se eu não vou apanhar ar, se eu não vou conversar com pessoas fico em neura. Se eu não me estimulo cognitivamente, ler, fazer palavras cruzadas, ver o</p>	<p>Dir. CA: A importância de ter relações, nomeadamente, de ser parte de uma rede comunitária. Criação de boas redes – família, amigos, comunidade. Este tipo de comportamento seria o ideal. Porém, irá depender muito da personalidade das pessoas. O isolamento em casa acelera o processo de deteriorização. Há necessidade de fazer estimulação cognitiva, ler, fazer atividades lúdicas, estar informado das notícias. O trabalho dos profissionais “não é só acompanhar na perda, mas acompanhar na valorização das competências das pessoas”.</p> <p>Neuro Psic.: Escolaridade: estima-se que com diferentes graus de escolaridade as pessoas lidam com a demência de forma diferente (nomeadamente, nas diferentes fases).</p> <p>Psic.: Há estudos científicos sobre isso e, portanto, sabemos que alguns hábitos acabam por ter um fator protetor:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Peixes com ômega; - Uma a duas chávenas de café por dia; - Exercício físico;

	demência.	subjetiva.”	telejornal, eu não vou conseguir acompanhar nada. (...). Que é esse o nosso trabalho, que não é só acompanhar na perda, mas acompanhar na valorização das competências das pessoas. Aquilo com que está confortável, aquilo que gosta de fazer, aquilo que quer fazer”.	- Um copo de vinho à refeição. Desenvolver uma rede neuronal forte: se tivermos rede neuronal mais forte os sintomas vão demorar sempre mais a aparecer. E, para isso, é necessário fazer estimulação cognitiva ao longo da vida toda.
13. Voltando à questão do estigma gerado pela falta de confusão entre a doença em si e o avanço da idade, o que pensa que seja necessário fazer, ou que medidas deverão ser tomadas, para dissipar este estigma?	Questão não aplicada – Consultar Q.6.	“- Eu acho que o primeiro passo já tomamos, que é fazer o <i>shift</i> de pensamento de uma lógica médica. Portanto, de curar e tratar, para uma lógica de cuidados paliativos. Promover a QdV (...). E, nas várias fases - também na fase avançada, em que a pessoa está totalmente dependente. Acho que isto é essencial, porque vai determinar que coloquemos em marcha uma série de processos de intervenção. Portanto, recorrer a terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos, para estimular	“- Eu acho que as pessoas não têm estigma ‘que horror a pessoa está com demência’. Não. É um bocadinho como a morte para o português, o português não fala da morte (...). Mas o processo é o mesmo. Acho que tem mais a ver com isso (...). É mesmo o medo da relação, o medo de se poder vir a ter, como da morte – [da inevitabilidade] de se vir a morrer, e a incapacidade de mudarmos por essa pessoa que tem demência. De fato,	Neuro Psic.: Permuta de lógica (cura e tratamento para cuidados paliativos e QdV) É necessária uma alteração de pensamento – que haja uma permuta de uma lógica médica de cura para uma lógica de cuidados paliativos (que, de certa forma, já começa a ser visível). Promoção de QdV. Mudança de pensamento no contexto hospitalar e de profissionais que tenham ligação com o tratamento e acompanhamento de casos de Alzheimer, e outros tipos de demência: não ser só o passar medicação adequada e, em alguns casos, encaminhar para profissionais

		<p>estes doentes, para lhes dar o máximo de QdV e para manter ao máximo as capacidades que ainda têm. O maior tempo possível. Eu acho que este é o primeiro passo e acho que já está a ser dado. Com o plano de demências ajudava bastante. Depois, eu acho que é muito importante também fazermos um <i>shift</i> de pensamento de tratar apenas dos doentes, que muitas vezes é o que acontece em contexto hospitalar, em que o doente vai a uma consulta faz uma avaliação e depois não há qualquer tipo de indicação, ou há pouca indicação dada à família sobre a que meios é que podem aceder, o que é que devem fazer a seguir (...). E, portanto, apoiar a família é fundamental. Não conseguimos tratar bem esta doença e estas pessoas sem dar atenção à família. Porque, no fundo, são elas que vão tomar decisões e a pessoa vai ficar progressivamente mais</p>	<p>o meu discurso, o discurso da mulher e dos filhos para uma pessoa com demência tem que mudar. Quem tem que se adaptar são as pessoas em redor, não é a pessoa com demência que vai ter de aprender. Não vai, está a desaprender, está confusa. Diz que aquele já não é o filho, aquilo já não é o quarto dela, que já não é a casa, olha para a roupa e diz que não é a minha roupa, fica irritado porque não consegue mudar a camisola porque não tem botão. Tem de se mudar para uma coisa sem botões, os filhos não têm que continuar a pressioná-lo ‘mas eu sou teu filho’ porque não ... na cabeça deles já não é, houve essa perda. E, portanto, nós temos que acompanhar estas pessoas, salvaguardando o BE delas. Quem tem de mudar somos</p>	<p>especializados e terapeutas (o que é extremamente importante), mas também deve haver acompanhamento da família. Aconselhar acompanhamento psicológico, dar uma explicação mais aprofundada sobre os contornos da doença, o que esperar, e outros pontos práticos que permitam ao cuidador ter ferramentas para lidar com esta nova realidade.</p> <p>Plano nacional de demências e estatuto do CF</p> <p>A nível nacional, é importante dar voz aos CF – criação de um estatuto. E ao acompanhar o doente é importante desenvolver um plano adequado ao seu contexto e à sua história, como ao contexto e história da própria família, dado especial destaque aos CF. Informar a comunidade, apresentar casos práticos – exemplo: ação em parceria que envolva crianças e promover uma interação entre ambos. Exposição à realidade da demências e trazê-la da dimensão do desconhecido (que perpetua o estigma, o medo, o tabo) para uma compreensão e aceitação.</p>
--	--	--	--	--

		<p>dependente e vai perder a capacidade de tomar decisões. Portanto, a família vai ter que assumir estas decisões e nós vamos ter de garantir que têm as ferramentas necessárias – informação, apoio emocional, etc. A nível nacional, eu acho que também é importante dar voz a estes CF. Perceber quais é que são as suas dificuldade e (...) [o que os distingue] (...). E se nós conseguimos dar uma abordagem individualizada ao doente, ótimo, promove a QdV deles. Mas não só ao doente, também aos cuidadores. Porque cada cuidador é diferente do outro. E, portanto, uma estratégia que eu estou a dar a uma família/cuidador, pode não funcionar para outro. Portanto, é ter atenção a estes três fatores e passar para uma abordagem individualizada e personalizada, não pode ser tudo corrido à mesma coisa”.</p> <p>(Excerto Q.18) “- Eu acho que</p>	<p>nós e às vezes é difícil”. (excerto na Q. 19 ver [Q.13y])</p> <p>“- (...) eu diria que aqui não é o estigma social. É um estigma mais profundo do que social, é um pouco como a morte – não se quer olhar para não se ver, para se pensar nisso. E depois, claro, uma pessoa com demência perder muito das suas redes”.</p> <p>(excerto na Q. 19 [ver Q. 13x]) “- Da mesma maneira que há pessoas que não conseguem ir a um hospital, há pessoas que se recolhem por medos. É um estigma mais por medo. Eu diria até que é mais medo do que estigma. (...) A demência, para muitas pessoas é um estigma mas porque lhes faz muita confusão. Percebe? Não é um estigma mau. É mais um medo próprio: - ‘Eu tenho medo daquilo, não sei como ei de</p>	<p>Dir. CA:</p> <p>Um medo e não tanto um estigma.</p> <p>Sente que não é tanto um estigma, que é mais um tabu, no sentido das pessoas não quererem falar sobre o assunto. É uma reflexão do medo de se poder vir a ter, da realidade que representa – tal como o medo da inevitabilidade de vir a morrer. Não é um estigma social, é um estigma mais profundo do que o social. É algo que não se quer ver para não ter de lidar com isso</p> <p>É mesmo o medo da relação, o medo de se poder vir a ter, como da morte de se vir a morrer [da inevitabilidade], e a incapacidade de mudarmos por essa pessoa que tem demência.</p> <p>“(...) é um estigma mais profundo do que social, é um pouco como a morte – não se quer olhar para não se ver, para se pensar nisso”.</p> <p>Adaptabilidade daqueles que lidam com os doentes de Alzheimer:</p> <p>O discurso das pessoas que estão em torno dos DA tem de se adaptar aos doentes. Temos de adaptar objetos do dia-a-dia para simplificar a sua vida</p>
--	--	--	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>a abordagem passa por informar a comunidade, não no sentido de penalizá-la ou julgar quem tem demência – porque não deve ser essa a posição – mas no sentido de dar-lhe exemplos práticos do que é viver com demência, o que é ter ou cuidar de uma pessoa com demência. Uma das coisas que funciona melhor é a exposição a esses casos (...) A solução pode passar por aproximar as pessoas de pessoas com demência e das famílias. Uma das coisas que se faz, por exemplo, nos centros de dia especializados é trazer as crianças da creche aos lares das pessoas com demência e promover uma interação absolutamente normal. Assim, desde cedo são expostas ao que é uma pessoa um bocadinho diferente do que é o avô ou avó saudável. Eu acho que a exposição é muito importante”.</p>	<p>lidar. E tenho medo o meu próprio [futuro], vou poder ter...’. (...) Há pessoas que têm dificuldade por isso o melhor é fingir que não existe”.</p>	<p>(como roupa sem botões) e ter atitudes com mais paciência “devemos acompanhar as pessoas para salvaguardar o BE delas”.</p>
--	--	---	--	--

2ª Parte – Bem-estar, qualidade de vida e Florescimento Humano				
<i>Compreender de que forma é possível otimizar o BE e QdV do doentes de Alzheimer (e outros tipos de demência), incentivando o FH.</i>				
14. Do seu ponto de vista profissional, o que significa ter uma vida com qualidade e sentir bem-estar? De que forma define os conceitos de QdV e BE?	<p>“- É a pessoa ter as suas necessidades correspondidas. Ponto. É termos o trabalho e o cuidado de percebermos quais são as necessidades específicas de cada um (...). Portanto, quem lida com pessoas com demência tem de perceber quais são as necessidades específicas daquela pessoa e dar resposta a isso. Há necessidades, obviamente que são comuns a todos, mas há outras que são específicas”.</p>	<p>“- Eu acho que essa pergunta não tem uma resposta certa nem errada. De um ponto de vista mais teórico (...) por exemplo a pirâmide de Maslow (...) e ser feliz é muito relativo, varia de pessoa para pessoa. [Deve-se] começar pelas necessidades mais básicas. Portanto, o óbvio, desde alimentação, higiene... essas coisas básicas que todos nós precisamos. Depois, damos um passo acima no sentido de chegar às necessidades mais intelectuais. Isso acho que é um ponto essencial, que é: todos os seres humanos precisam de algum tipo de estimulação mental (...). Do mais pequeno ao maior, o nosso comportamento é orientado para recompensas, (...) mas é de agir e orientar o meu comportamento para um objetivo, seja ele qual for”.</p>	<p>Consultar resposta à Q.15.</p>	<p>Psic.: A pessoa ter as suas necessidades correspondidas. Compreender as necessidades específicas de cada um e dar uma resposta adequada.</p> <p>Neuro Psic.: Resposta muito relativa, mas poderá utilizar-se o exemplo da Pirâmide de Maslow: numa primeira dimensão encontram-se a satisfação das necessidades básicas (comer, dormir, higiene, ...); necessidades intelectuais (estimulação mental); o comportamento é orientado por recompensas – agir e orientar o meu comportamento para um objetivo.</p>

<p>15. Quando falamos nesses conceitos (BE e QdV), de um ponto de vista mais direcionado, que significados considera que são atribuídos na ótica do doente de Alzheimer?</p>	<p>Questão não aplicada – Consultar resposta à Q.14.</p>	<p>“- Nas demências (...) essas necessidades e essa pirâmide das necessidades aplica-se na mesma, com algumas adaptações. Portanto, na parte de baixo da pirâmide, as coisas básicas, aplicam-se sempre. Portanto, por mais dependente que a pessoa esteja, precisa de receber uma higiene adequada, para se sentir confortável. Muitas vezes o que acontece é que quando não recebem higiene adequada ou alimentação adequada, estes doentes não têm capacidade de comunicar dor ou desconforto e acabam por prejudicar a sua própria QdV por não ter essa capacidade de <i>output</i>, de comunicar dor. (...) Se conseguirmos dar atenção a essa necessidade muito básica e primitiva, estar atento a alguns sinais de alerta. A Mariana (fisioterapeuta) costuma dizer muito que são as posturas (...). Se eu tenho uma dor posso não conseguir</p>	<p>“- (...) o que é que acontece com as pessoas com demência? E acontece às pessoas que se reformam também: de repente é ‘o que é que eu vou fazer todo o dia?’, ‘para que é que eu sirvo?’, o que é que eu faço em 24h?’. (...) ‘agora não tenho nada para fazer’. Quando lhes tiram o seu sentido de vida, (...) aquilo que faziam sempre, ficam completamente ‘zanzadas’. Depois da reforma essas pessoas entram em depressão e ficam isoladas e perdidas e infelizes porque ‘não sou útil’. Perdem as referências daquilo que era a vida delas. Portanto, a pessoa com demência perde estas referências a triplicar. Portanto, o que é que nós fazemos? Qualquer um de nós tem de ter um equilíbrio ocupacional, e qualquer um de nós o</p>	<p>Neuropsic.: Base da pirâmide é sempre aplicada. Quanto mais se vai subindo na pirâmide, mais se irá adaptar a realidade em que a pessoa se encontra à melhor forma que garantir a satisfação das suas necessidades. Ter atenção à comunicação e posturas, especialmente na transmissão de desconforto e dor. Para além de relembrar o passado, é importante orientar também atividades que visam objetivos futuros. Dir. CA: É necessário conferir um sentido de vida. Há pessoas que acabam por entrar em isolamento e depressão pelo sentimento de falta de utilidade. Há uma perda das referências do que era a sua vida no passado. Tem de existir um equilíbrio ocupacional. Nos casos de DA, a responsabilidade por garantir uma vida preenchida passa pela família. E, se não conseguirem garantir isso porque acabam por ter as responsabilidades da própria vida (têm obrigações de trabalho, filhos,...), terão de arranjar soluções como centros de dia, onde sintam que o seu familiar está a ser estimulado e que o seu tempo está a ser preenchido com qualidade. Apesar da degeneração</p>
---	--	---	---	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

		<p>comunicá-la mas posso estar assim na cadeira [mais inclinado para um lado] e isto pode significar que estou a tentar compensar e proteger essa dor. Ou se tenho alterações comportamentais do nada, que não tem necessariamente uma fonte, pode ser porque as minhas necessidades básicas não estão a ser supridas. Portanto, convém que (...) os cuidadores das pessoas com demência também tenham esses sinais de alerta especialmente nas fases mais avançadas onde a comunicação é muito mais difícil. Numa fase mais ligeira a pessoa tem autonomia para comunicar ‘não gosto’ (...). Agora, quando chegamos ao topo da pirâmide, se a pessoa vai perdendo capacidades cognitivas, obviamente não estamos à espera que ela tenha as mesmas capacidades do que uma pessoa normal saudável (...). Portanto, aí sim tem de</p>	<p>planeia. (...) Ninguém pode fazer sempre a mesma coisa, tem de haver um equilíbrio ocupacional. Mas o seu não irá ser igual ao meu. (...) o problema da pessoa com demência é que não tem recursos. (...) alguém vai ter de organizar a vida destas pessoas. São os cuidadores principais, no geral. Uma das opções pode ser, por exemplo, ter no centro de dia... ou a família consegue de fato levá-lo todos os dias ao café, todos os dias vamos visitar o neto (...) e isto vai preencher a pessoa. Porque, mesmo que eles não tenham consciência como nós (...) fica-lhes no seu sentir a ‘não realização pessoal’ desse dia, [ou] de ter sido um dia com emoções e sensações que o preencheram. (...) as pessoas retém em si vivências, e as pessoas com</p>	<p>cognitiva, o sentimento de ‘não-realização’ prevalece (as emoções e sensações).</p> <p>“(...) as pessoas retém em si vivências, e as pessoas com demência precisam de ter vivências. Precisam de ter vivências prazerosas e planeadas (...). Se temos vivências não prazerosas, isto vai interferir com tudo. Saúde mental e saúde física também.”</p>
--	--	---	---	---

		<p>haver uma adaptação. Mas (...) a pessoa com demência, e especialmente com a DA, que é a ‘demência da memória’, não pode viver presa no passado. Nós achamos que como a pessoa vai perdendo as memórias recentes, então só temos que evocar memórias do passado, fazer reminiscência. Só podemos perguntar sobre a infância delas – e isto é errado, até um certo ponto. Porque nós não podemos deixar que a pessoa se deixe de orientar para o futuro. Por mais dificuldade de aprendizagem que aquela pessoa tenha, ela continua a ser um ser humano com necessidades, com necessidade de orientar o comportamento para o objetivo. (...) Mas até ao máximo que possível, assumir que aquela pessoa está aqui connosco e que vai viver mais anos no futuro e, portanto, que também deve ter objetivos orientador para o futuro. E isso</p>	<p>demência precisam de ter vivências. Precisam de ter vivências prazerosas e planeadas (...). Se temos vivências não prazerosas, isto vai interferir com tudo. Saúde mental e saúde física também”.</p>	
--	--	--	--	--

		<p>acho que é uma chave da dignidade. Depois, quando falamos numa fase mais avançada, o foco é muito nas necessidades básicas – garantir que as necessidades básicas estão a ser supridas e garantir que há conforto. Quando não souber terá de falar com os profissionais de saúde para saber se faz sentido essa situação ou não”.</p>		
<p>16. No quotidiano de um doente de Alzheimer, (...) que atividades poderão contribuir para o seu BE e devem, por isso, ser incentivadas, e perpetuadas, por parte dos cuidadores?</p>	<p>“- Tem muito a ver com a história da vida da pessoa com demência. (...) uma coisa que fazem muitas vezes nas instituições é darem atividades de culinária às senhoras. Uma senhora que não goste de culinária vai ter vontade de espetar a farinha na cara do técnico e acaba com a aula de culinária. E com razão. Temos de pensar quais são os gostos de cada um para serem encontradas as atividades com um grau de dificuldade adequado à situação em que a pessoa está</p>	<p>“- Em relação às estimulações para manter uma vida ativa, (...) há dicas muito generalistas. Depois tem a possibilidade de não funcionar para todos. Aquilo que nós dizemos, (...) é que os familiares ou cuidadores informais tentem perceber, ou tentem pensar naquilo que eram os interesses passados da pessoa, e não só, também os interesses atuais. Porque às vezes (...) a pessoa descobre interesses novos. E, portanto, é importante orientar a estimulação sempre para os</p>	<p>Questão aplicada à realidade da Casa do Alecrim – que atividades são feitas para garantir o BE e QdV?</p> <p>“- Fazemos aqui uma abordagem centrada na pessoa. É perceber como é a pessoa, quais são as suas competências, as suas dificuldades, as suas necessidades, o seu percurso de vida para podermos ver, nesta oferta de atividade que temos, o que é que poderá ser interessante para esta</p>	<p>Psic.: Conhecer a história da vida da pessoa e desenvolver um plano de atividades de acordo com a sua história, considerando as capacidades e limites que tenha no presente.</p> <p>NeuroPsic: Há dicas muito generalistas, e há dicas que poderão não funcionar para todas as pessoas. Orientar a estimulação e interesses de acordo com a história de vida da pessoa; medidas que considerem condição financeira e capacidades da família.</p> <p>Envolver os familiares na criação de atividades prazerosas para ambas as partes (doentes e familiares), considerando os interesses da pessoa, a</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>em todos os momentos e é basicamente isso”.</p>	<p>interesses e a história de vida da pessoa. (...) Para nós, profissionais de saúde, os familiares são sempre os grandes aliados na definição num plano de intervenção. (...) A ideia é que não se gaste muito dinheiro em casa e que possamos envolver a pessoa e os familiares, tem de fazer sentido para os dois e tem de haver disponibilidade, em atividades prazerosas e que sejam estimulantes. O mais importante é ter prazer. Portanto, se for um momento de boa disposição, interessante, em que a pessoa não está ansiosa, está a gostar daquilo que está a fazer, isso é o essencial. A estimulação ou o objetivo terapêutico vem depois. Porque aquilo que interessa é a QdV. (...) E depois, se puder estimular as funções cognitivas, (...) de uma forma integrada nas atividades da vida diária, portanto não ser ... ‘senta-te</p>	<p>pessoa. Embora também experimentemos aquelas que nunca foram experimentadas, porque a pessoa (...) até pode vir a ter prazer a mexer na terra, e se calhar nunca mexeu, nem tinha gosto. (...) Depois perceber... A primeira há de ser a recusa, porque a recusa primeira é valorizada, mas não é determinante para nós. A pessoa pode, então numa fase de integração, ser-lhe mais confortável dizer ‘não, não quero’ porque tudo é confuso, tudo é novo, não percebe. Portanto recolhe-se no seu... ‘não’. Portanto, temos de continuar a convidar esta pessoa. Temos que saber lidar com os ‘não’ das pessoas, ou a pessoa dizer ‘sim vamos cozinhar’ mas depois não sabe cozinhar. Se calhar, colocá-la a fazer outra coisa e não aquilo. Vamos</p>	<p>disponibilidade e que contemplem também alguma estimulação. O objetivo principal deverá ser garantir o prazer que a pessoa retira daquela experiência e, portanto, garantir QdV. Caso seja possível criar atividades enquadradas no dia a dia que estimulem a pessoa cognitivamente, será um bônus. Mas terá de ser algo integrado e que confira à pessoa algum prazer (não deverá ser uma obrigação, com sentar a pessoa e obrigá-la a fazer contas e jogos de estimulação cognitiva). Promover o sentimento de utilidade, através do incentivo da realização de tarefas em que ainda possam ter alguma autonomia, sem necessitar de uma “supervisão”.</p> <p>Dir. CA: Abordagem centrada nas pessoas; compreensão das suas capacidades e competências, tal como as suas necessidades e percurso de vida. Devem também ser experimentadas novas atividades, porque o gosto da pessoa pode ir mudando com o avançar da doença. Para garantir o BE e QdV deve ser feita uma constante avaliação do estado da pessoa e gostos, para adequar da melhor forma as atividades realizadas.</p>
--	--	--	--	--

		<p>aqui; faz cálculo’ – que às vezes não tem muito sentido. Se puder ser integrado no dia a dia ainda melhor, porque a pessoa não se apercebe que está a trabalhar (...), mas estamos a puxar pelo pensamento cognitivo e, ao mesmo tempo, estamos a treinar a funcionalidade numa atividade que... isto nas fases mais ligeiras a moderadas. (...). Portanto, não deixar de pedir ajuda, não deixar de pedir opinião. (...) É promover o sentimento de utilidade. Acho que isso é muito importante, especialmente (...) se os familiares conseguirem pegar nelas e desconstruírem essas tarefas, ou seja, passo a passo e tirarem a carga executiva e supervisioná-los. Então, no fundo, a pessoa continua a fazer essa tarefa, não perde o sentimento de utilidade e, se for bem feito, não sente que a outra pessoa se está a apoderar dessa tarefa.</p>	<p>ajustando, vamos pondo à frente da pessoa aquilo que a pessoa tem competências e que lhe é prazeroso e vamos ajustando. As pessoas entram cá com pouco tempo (...), mas nós também temos de fazer um determinado luto daquilo que já fazia, o que não fazia (...). A equipa reúne-se e conversa e avalia o BE daquela pessoa ou o estado de confusão daquela pessoa. Que atividades é que já não fazem sentido e que outras fazem sentido. (...) O sentir-se útil. A agricultura é uma área muito interessante, muito bem orientada (...) verem as plantas crescer, verem que plantam e que depois regam e cresce, isso tem significado (...) O sentido de vida é oferecido quando entram na comunidade. Vamos criando atividades à medida de cada pessoa, mas</p>	<p>O sentido de vida é conferido quando a pessoa faz parte de uma comunidade.</p> <p>Com o avançar da doença as sensações, toque, conversas e carinho são mais valorizados – as relações são de extrema importância.</p>
--	--	---	---	--

		<p>Também não perde a dignidade por isso. Acho que isso é muito importante”.</p>	<p>não conseguimos fazer aqui tudo. (...) as pessoas estão no dia a dia e não sabem mexer na caneta, e nem querem nem sabem fazer atividades estruturadas, vão passar para uma área mais sensorial: música, contato físico, conversa, brincadeiras, olhares, toques. Eu diria que é o percurso inverso da criança. A certa altura só interessa a minha presença amorosa e sentida, numa conversa, sorrir,... E isso até ao fim é sempre importante. (...) Na nossa relação humana com o ser humano (...), quando estamos a tratar da pessoa em fim de vida ou em fim de etapas de demência, já vamos para outro patamar de exigência e de capacidade da pessoa. E a nós temos de percorrer isto tudo. (...) E o que é que se vai valorizar cada vez mais? A relação e a</p>	
--	--	--	---	--

			comunicação, o toque e as sensações, e do BE à volta dela”.	
17. Considerando o quotidiano de quem lida com esta realidade, que mecanismos poderão ser adotados (principalmente pelo cuidador familiar) para facilitar a sua relação?	“- Há pessoas que também vão criando os seus próprios mecanismos de defesa. E, acima de tudo, é importante estarem acompanhadas. (...) É preciso muitas vezes ter apoio psicológico. (...). O importante é que os cuidadores não devem ficar sozinhos. Porque se ficarem sozinhos é meio caminho andado para se isolarem, meio caminho andado para deprimirem, que é meio caminho andado prestarem maus cuidados. E não porque queiram dar maus cuidados, mas porque não conseguem simplesmente, no seu estado emocional, fazer diferente”.	Questão não aplicada, consultar resposta à Q.16.	Questão não aplicada.	Psic.: Garantir acompanhamento, especialmente apoio psicológico. Não deixar cuidadores sozinhos, garantir um acompanhamento adequado para que não se isolem/entrem em depressão. O isolamento e depressão (portanto, caso fiquem também doentes) leva a que não consigam cuidar tão bem do doente. Quando a pessoa não está bem emocionalmente, torna-se muito difícil cuidar de um doente de Alzheimer.
18. Em que medida a população portuguesa está consciente da realidade que	Questão não aplicada	“- Eu acho que há o estigma. Acho que aqui, comparativamente com outras doenças mentais, (...) no caso das demências, tem mais fácil aceitação por parte da	Questão não aplicada – Consultar Q.6 e Q.13.	NeuroPsic.: Há um estigma, apesar de haver uma maior aceitação por parte da comunidade. Apesar de tudo, há uma maior consciência relativamente à prevalência da demência e do seu aumento. Pessoas que nunca tiveram um

<p>esta doença representa? (...) os portugueses sabem que medidas tomar e como lidar com ela?</p>		<p>comunidade (...). Porque, apesar de tudo, (...) acho que as pessoas têm mais consciência de que a prevalência da demência vai aumentar e que esta é uma doença do envelhecimento, e os próprios termos que as pessoas usam para descrever as pessoas mais velhas o ‘está demente’, ou ‘está senil’. A expectativa é que ao envelhecermos, perdamos as funções cognitivas ou que façamos um declínio das funções cognitivas. (...). E é muito difícil, porque de fato muitas dessas pessoas com demência têm alterações comportamentais, [descrição de sintomas – ver Q.9]. E isto são situações muito difíceis de lidar em interação social. (...) Portanto, é expectável assumir que a capacidade de interação vai estar diminuída. E eu acho que, posicionando uma pessoa que vai a passar na rua não conhece aquele contexto (...)</p>		<p>contacto com a doença terão uma reação diferente de pessoas que estudaram ou já lidaram com algum caso familiar. Neste sentido, é importante a divulgação de informação.</p> <p>Muitas vezes os comportamentos dos doentes de Alzheimer são uma reação a alguma mudança ou a uma contrariedade. E, por isso, é importante adaptar o meio ao doente de Alzheimer.</p>
--	--	--	--	---

		<p>se de repente eu fosse confrontada com um comportamento de desinibição ou desadequado, é normal ficarmos à defesa. [explicação do que acredita que deve ser feito para terminar com o estigma – ver Q. 13]. (...) hoje em dia quase toda a gente tem casos na família ou tem alguém conhecido que têm uma DA ou uma demência. (...). Mas, mesmo assim, há pessoas que nunca tiveram contato direto. E nós sabemos que os cuidadores e os familiares recebem o diagnóstico, (...) que nunca tiveram contato com essa patologia, de fato, sofrem um choque muito maior. (...) Porque tudo é uma mudança drástica, tudo é dramático. Enquanto que as pessoas que já foram ambientadas indiretamente, têm disposição... (...) acabam por estar mais habituadas, mais preparadas ou pelo menos o</p>		
--	--	--	--	--

		<p>choque não é tão grande. E isso ajuda (...), no sentido de perceber que estas pessoas são normais. Aquilo que tem de mudar é a forma como nós as abordamos. (...) Mas na DA, por exemplo, quando manifestam alterações comportamentais, ou é porque não estão a compreender o ambiente que está à volta delas, ou porque estão desorientadas, ou então porque não há a tranquilidade necessária à volta delas para, com as capacidades cognitivas que elas têm, fazerem face às exigências do meio. Temos de adaptar o meio à volta”.</p>		
<p>19. (...) de que forma é que as relações do doente com terceiros poderão ser afetadas? Tende a haver um afastamento ou aproximação</p>	<p>“- É uma coisa que algumas pessoas têm de não conseguir lidar com a realidade. E não terem tempo é muito comum para haver um isolamento social. Muitas vezes são os próprios cuidadores que acabam por se deixar levar. Os amigos até dizem: ‘- Mas</p>	<p>“- Eu acho que depende muito do tipo de demência. Na DA aquilo que sinto é que não é num sentido nem noutro, é no sentido de que os vizinhos e pessoas que não são próximas, que não são familiares diretos mostrarem disponibilidade para ajudar – pelo menos é a</p>	<p>(Excerto resposta à Q.13) [13y] “- Numa família de três ou quatro irmãos às vezes alguns conseguem entrar na nova vida do pai e da mãe, e há outros que não conseguem (...) Porque custa ver isso. Estão num enorme sofrimento, estão</p>	<p>Psic.: Algumas pessoas conseguem lidar com esta realidade, outras não. Isolamento social é muito comum, especialmente dos próprios cuidadores. Há uma perceção de que apenas os próprios (CF) sabem tomar conta do doente (e familiar), que o fardo é deles. Não percebem que têm direito a pedir e receber ajuda, sendo fundamental para</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>das pessoas? Mais ou menos apoio?</p>	<p>anda, vem ao cinema. O meu marido fica aí enquanto vamos’. E as pessoas têm tendência a achar que não, que elas é que são boas cuidadoras, elas é que sabem, o fardo é delas, as pessoas não devem ser perturbadas por elas terem aquele problema. E, portanto, acabam por se isolarem dos outros e não percebem que têm o direito de pedir ajuda e que devem pedir ajuda”.</p>	<p>amostra que temos aqui [Telheiras]. O que é que acontece? Há outros tipos de demência que são um bocadinho mais complicados, por exemplo, a variante comportamental é muito variada (...). São alterações muito agressivas e muito desinibidas, muito difíceis de ignorar e dar a volta. (...) E, portanto, aí é um bocadinho diferente porque as pessoas ficam muito chocadas e não sabem como reagir, e não há forma de adaptarem o seu próprio comportamento para reduzirem aquela alteração comportamental. Na DA, eu consigo reduzir uma alteração comportamental, uma agressividade, dando-lhe tranquilidade. Aqui, neste tipo de demência eu não consigo fazer nada para travar aquele comportamento. (...) A tendência aí é para as pessoas que não são da família e que estão ali num círculo próximo,</p>	<p>numa enorme resistência ‘eu não quero ter isto’; ‘isto não é possível’. Estão na fase de aceitação e têm de fazer todo o processo ‘o meu pai tem demência’. Vai fazer recusa, vai fazer zanga, e depois vai fazer a aceitação. (...) É esse luto a grande dificuldade. A família tem de ser acompanhada”.</p> <p>“ [Q.13x] (...) continua a ser um ser humano e vai continuar a precisar de atenção, de afeto, de humor, de experiência, de sensações, porque vai continuar a fazer isso tudo. Agora, se calhar já não sabe o meu nome, mas pronto. Vamos... também é um ato de compaixão. Um ato de continuar a (...) possibilitar a essa pessoa aquilo que ela já não consegue procurar e guardar. Claro que não devo conseguir ir a um concerto de música clássica</p>	<p>que não desenvolvam também uma doença como depressão ou pior.</p> <p>Neuro Psic.: Irá depender do tipo de demência (não há uma resposta certa linear). Na DA sente que os vizinhos, pessoas que não são tão próximas, mostram disponibilidade para ajudar. Apesar da tendência para as pessoas que não são de círculos próximos ser o afastamento. Sente que no caso da DA alguns membros da família se unem mais à pessoa acabando por tomar o papel de cuidador principal, e outros que terão mais dificuldade em lidar com esta realidade acabaram por se afastar. Alguns vizinhos acabam por se disponibilizar a ajudar.</p> <p>Considerar que as opiniões são com base numa amostra local – Telheiras. A localização e estatuto socioeconómico também poderão ser indicadores de diferenciação.</p> <p>Em casos de demência onde a se manifestam alterações comportamentais mais agressivas ou muito desinibidas, será normal que a comunidade envolvente reaja – as pessoas ficam mais</p>
---	--	--	--	---

		<p>se afastarem. Mas também são características diferentes, e isso também é compreensível. (...) Mas na DA, regra geral, alguns membros da família unem-se mais à pessoa – assumem-se como cuidadores principais – outros acabam por ficar um bocadinho mais afastados e, quem sabe. Aquilo que eu tenho visto, (...), é que, de fato, os vizinhos se disponibilizam para supervisionar um bocadinho ou estar ali uma hora para fazer companhia à pessoa, (...). Nem sempre, depende um bocadinho. E é por isso que depende muito da localização, do (...) estatuto socioeconómico... Nós aqui, obviamente, temos uma amostra enviesada, somos um centro privado. Logo aí acredito que outros testemunhos sejam diferentes”.</p>	<p>que adorava ir ver, (...) porque já não tem a capacidade de estar socialmente, ou porque durante um concerto quer-se ir embora a meio (...), mas, se calhar, vou a outras coisas – vou a concertos ao ar livre, num sítio onde saiba que posso ir embora a todo o momento. Portanto, isto tem de ser graduado. Há pessoas que não conseguem fazer esse <i>reset</i> ‘ ah agora já não o posso levar a lado nenhum (...). E é isso luto individual que cada pessoa tem que fazer, daquilo que vai perdendo (...). E há pessoas que preferem se afastar porque não conseguem viver com este luto (...)’.”</p>	<p>chocadas, não sabem como agir.</p> <p>Dir. Casa do Alecrim: Depende de pessoa para pessoa. Há pessoas que não conseguem lidar com o sofrimento, e outras que colocam o sofrimento de lado para prestar apoio a familiares e amigos. Também há a possibilidade da pessoa estar em negação com uma realidade que está a afetar um familiar próximo e o medo que venha a afetar a si (diferentes maneiras de lidar com a mesma realidade, de fazer o luto). É importante acompanhar a família (psicólogo) para ajudar a lidar com a nova realidade.</p> <p>Atividades que podem ser feitas para potenciar BE devem ser graduadas em consideração com a fase da doença: se a pessoa gosta de concertos, procurar concertos ao ar livre, para poder sair caso haja necessidade.</p>
<p>20. (...) se o doente permanecer em</p>	<p>Questão não aplicada – ver resposta à Q.19</p>	<p>“- Sim, acho que isso pode funcionar nos dois sentidos. Tanto no sentido de manter</p>	<p>Questão não aplicada – o foco foi mantido na ação da Casa do Alecrim.</p>	<p>Neuro Psic.: Poderá funcionar nos dois sentidos. Há uma tendência para pessoas mais próximas se manterem por perto</p>

<p>casa ou na casa do/a cuidador/a familiar – (...) considera que há ajudas por parte de outras pessoas? Ou seja amigos, vizinhos, colegas? E a nível de instituições e por parte do Estado?</p>		<p>aquela relação, porque realmente a relação já era tão forte e tão significativa para as pessoas que é mais uma decisão da pessoa que não está doente e teve de manter essa relação tanto para o seu próprio bem como para o bem da pessoa com demência. (...) Também acontece muitas vezes a pessoa decidir afastar-se porque ela própria não consegue lidar com as alterações do seu amigo, porque há aqui barreiras à comunicação que são difíceis de ultrapassar; porque ele próprio tem muita dificuldade em lidar com situações de saúde (...). Não sei em termos de padrão e em termos epidemiológicos, o que é que é mais frequente acontecer. Mas nós vemos e, a nossa experiência, que é tanto no sentido de manter a relação, de tentar ao máximo ajudar aquela pessoa e aquela família, porque eu sou amigo e sempre</p>	<p>Consultar respostas da Q.13.</p> <p>[Excerto questão 28]</p> <p>“- Às vezes a família é muito reduzida, mas mesmo que seja alargada, às vezes não se entendem. Às vezes não conseguem eles próprios organizar-se para conseguir que a mãe vá ao médico, ou uma vez por semana sair a algum lado para ter uma vivência prazerosa”.</p>	<p>para tentarem ajudar. Porém, quem se afasta não será necessariamente por mal – há pessoas que não têm mecanismos para lidar com esta realidade, sendo o afastamento a única solução que encontram. As barreiras de comunicação e interação são difíceis de ultrapassar. Não há uma tendência epidemiológica.</p> <p>Dir. CA: Independentemente do tamanho da família, poderão existir cenários em que uma pessoa se chega à frente para cuidar do doente, ou uma família inteira que se desentenda.</p>
---	--	--	--	--

		fui. E no sentido contrário, não é por mal e, normalmente, nem há discussões nem acaba a mal, mas a pessoa gradualmente vai-se afastando porque sente que é o melhor para ela. Ou, se calhar, não tem esse pensamento, mas sem razão óbvia vai-se afastar gradualmente.”		
<p>21. Considerando as várias fases da doença, até que fase é possível que a pessoa mantenha relações gratificantes, onde sinta que dá apoio a outros/que sinta satisfação por ter ações com significado para terceiros?</p>	<p>“- É importantíssimo. Não é só em casa mas na própria sociedade”.</p> <p>Em que medida é que o cuidador pode ajudar a que isso aconteça em fases mais avançadas?</p> <p>“- Ele pode ajudar imenso. Porque é assim, muitas vezes os próprios cuidadores não levam a própria pessoa com demência à rua, não saem com eles. (...) Ou seja, muitas vezes, o cuidador, com medo de expor a pessoa com demência, acaba por não fazer coisas que são boas para a pessoa com demência</p>	<p>“- Sim. Eu acho que, mais uma vez, é muito importante determinar a personalidade da pessoa com demência. Porque há pessoas que sempre gostaram de ajudar e sempre tiveram uma vertente mais de voluntariado ou de solidariedade, ou uma atividade mais religiosa (...). Temos que arranjar uma forma ideal para cada pessoa (individualizada), de promover sentimentos de autorrealização e de utilidade. E não será igual para todos. (...) Uma coisa que nós fazemos aqui é confeccionar uma refeição para dar a uma instituição de</p>	<p>Questão não aplicada – falado na ação feita da Casa do Alecrim nas várias fases para garantir sentido de vida e gratificação – ver resposta à Q.16.</p>	<p>Psic: É importante, não só em casa mas na própria sociedade.</p> <p>Como pode o cuidador ajudar a que isso aconteça em fases mais avançadas?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Levar a pessoa à rua; garantir que a pessoa saia, veja, que viva momentos e que faça coisas que gosta: fazer coisas fora de casa, coisas na comunidade. - Também dependerá das condições de mobilidade do próprio cuidador. - Permitir que a pessoa tenha uma vida social. <p>Neuro Psic: é importante começar por determinar a personalidade da pessoa com demência. Há pessoas que encontram significado e felicidade em fazer voluntariado e pessoas que nunca</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>e que ela ia adorar. (...) temos de transmitir a ideia de que isso não interessa. O que interessa é que ela saia, e que veja, e que goste, e que se ria, e que apanhe sol, e que veja crianças a brincar, e que vão a um museu, e que a vão ... que vão fazer coisas fora, na comunidade”.</p> <p>“- Depois de tudo isso depende também das condições de mobilidade que o próprio cuidador tem. Um cuidador com uma certa idade, se calhar dificilmente consegue levar uma pessoa com mobilidade reduzida à rua. Agora, se tiver um elevador pode se meter uma cadeira de rodas e ir passear mesmo à rua. Portanto, isto depois depende de uma série de circunstâncias, ou seja do contexto onde a pessoa está inserida. Na medida do possível, independentemente da pessoa ter maior</p>	<p>caridade como é o Re-food. (...) todas se envolvem nessa atividade porque tem um fim: a solidariedade. É dar uma refeição a pessoas mais carenciadas. (...) Agora, nem sempre é fácil encontrar interesses e funções para toda a gente. (...) Temos que arranjar formas alternativas. Mas é muito difícil”.</p>		<p>sentiram o voluntariado dessa forma. É preciso arranjar uma forma individualizada de promover sentimentos de autorrealização.</p> <p>Exemplo Re-food: tem como finalidade a solidariedade. Dentro de uma atividade, deverá achar-se funções de acordo com os interesses de cada um.</p>
--	--	--	--	--

	<p>mobilidade ou menor mobilidade, devem sair. Devem permitir que a pessoa tenha uma vida social, mínima, mas que tenha. Claro que depois, numa fase em que a pessoa está acamada isso não é possível, têm de se arranjar outras estratégias”.</p>			
<p>22. De que forma as relações estabelecidas e o apoio de terceiros (...) poderão otimizar o BE e QdV do doente de Alzheimer (e outros tipos de demência), e portanto, o seu próprio BE e QdV, de modo a incentivar o FH?</p>	<p>Questão não aplicada – ver resposta à Q.21.</p>	<p>“- (...) aquilo que está recomendado para pessoas que recebem o diagnóstico de demência é participarem em atividades de grupo, nomeadamente estimulação cognitiva (...). Podem ser sessões de quarenta minutos, uma hora, mas a ideia é promover a interação social. (...) O contacto com outras pessoas é uma necessidade humana básica. Por mais introvertidos ou extrovertidos que sejamos, (...) Mas isso é o melhor tipo de estimulação que podemos ter.”.</p>	<p>Questão não aplicada – falado na ação feita da Casa do Alecrim nas várias fases para garantir sentido de vida e gratificação – ver resposta à Q.16.</p>	<p>Neuro Psic.: A interação social é o melhor tipo de estimulação para essas pessoas (com diagnóstico de demência). “O contacto com as pessoas é uma necessidade humana básica. Por mais introvertidos ou extrovertidos que sejamos (...) Mas isso é o melhor tipo de estimulação que podemos ter”.</p>

3ª Parte – Desenvolvimento Local				
<i>Compreender de que forma o desenvolvimento local se poderá articular com as formas formais de apoio a doentes de Alzheimer e, conseqüentemente, compreender se se poderá apresentar como uma metodologia de ação viável para o contexto em questão.</i>				
23. Neste momento, que metodologias de ação (prevenção) e intervenção são praticadas a nível nacional para ajudar os doentes de Alzheimer e CF?	(Excerto Q.4) “- Na Alzheimer Portugal, já temos muitos serviços e temos serviços que chegam a muitas pessoas, temos projetos que chegam a muitas pessoas e não só pessoas com demência. Temos projetos que não são para as pessoas com demência, são para cuidadores, para crianças, são para outras áreas. Mas ao nível de beneficiários, de pessoas que nos contactam e que nós damos resposta através de um dos nossos serviços são uns milhares já. Posso dizer-lhe que este ano ainda não fiz as contas, 2016, mas em 2015, se não me engano, tinha contabilizado, entre beneficiários dos serviços, entre pessoas com demência, cuidadores e população em geral que quer obter algum tipo de	(Questão aplicada à realidade do NeuroSer) “- Então, nós aqui no NeuroSer temos intervenções em várias áreas, e especificamente, nas áreas em que eu me envolvo, ao nível da estimulação cognitiva. Portanto, engloba várias coisas, mas a ideia é que as pessoas com demência possam manter ao máximo o funcionamento cognitivo (...). Portanto, desenvolver, à volta de vários temas, atividades em grupo ou individuais, que possam, de forma mais direta ou mais indireta, estimular o funcionamento cognitivo daquela pessoa (que é, precisamente, aquilo que está a ser afetado na doença). (...) Neste momento, é o que lhe estava a dizer: privilegia-se muito mais as atividades em	Questão não aplicada – ver resposta à Q.16.	Psic.: A Alzheimer Portugal tem vários projetos, não só para doentes como também para cuidadores. Por mais trabalho que a Alzheimer Portugal tenha desenvolvido, ainda não é possível chegar a toda a gente. Beneficiários (2015): foram à volta das 15 000 ou 16 000 pessoas. É preciso a existência de apoio estatal, nomeadamente um plano nacional para as demências. Enquanto IPSS lidam com limites financeiros. É necessário candidatar-se a financiamentos e, por isso, há sempre uma incerteza. Tem conhecimento de inúmeras situações em que a família necessita de um lar com condições para dar QdV ao doente de Alzheimer, ou outras demências, e não conseguem dar resposta porque têm os seus espaços lotados. Como solução, tentam articular os serviços com outras

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>informação mais específica, e que contactaram os serviços não de formação, mas os outros, foram à volta das 15 000 ou 16 000 pessoas. A esses temos a somar as pessoas que fizeram formação, que são mais uns milhares. Portanto, nós o ano passado em formação já chegámos, a contar com um projeto que fizemos para crianças, chegámos a formar 11 000 e qualquer coisa pessoas. A juntar aos outros. Portanto, nós já vamos chegando. Agora,... 100 000. Nós não damos resposta, nem pouco mais ou menos a 100 000 pessoas, nem temos essa pretensão. É todo um mecanismo que não existe porque não existe um plano nacional para as demências. Não existindo um plano nacional para as demências, não existindo este apoio estatal... Nós somos uma IPSS que lutamos com as mesmas dificuldades que qualquer</p>	<p>grupo que é o que está recomendado pelo próprio tipo de estimulação cerebral que isso exige. (...) Agora, nem sempre toda a gente se adequa a atividades de grupo. Pela própria personalidade... há pessoas que são mais reticentes em participar em grupo (...). Mas, quando não encontramos essas barreiras e quando faz sentido essa pessoa entrar num grupo, aquilo que vemos são efeitos muito positivos de partilha, de experiência, de troca de comentários espontâneos, de momentos de riso e de alegria. E, de fato, o grupo tem uma dinâmica que as sessões individuais não têm”.</p>	<p>instituições para conseguir dar resposta.</p> <p>NeuroPsic.: Mais a nível de estimulação cognitiva (na sua área) – para que “pessoas com demência possam manter ao máximo o funcionamento cognitivo”.</p> <p>Dá-se destaque a atividades em grupo: “- privilegia-se muito mais as atividades em grupo que é o que está recomendado pelo próprio tipo de estimulação cerebral que isso exige”.</p> <p>Porém a própria personalidade poderá constituir um entrave na interação com outros: “(…) nem sempre toda a gente se adequa a atividades de grupo. Pela própria personalidade... há pessoas que são mais reticentes em participar em grupo (...). Mas, quando não encontramos essas barreiras e quando faz sentido essa pessoa entrar num grupo, aquilo que vemos são efeitos muito positivos de partilha, de experiência, de troca de comentários espontâneos, de momentos de riso e de alegria. E, de fato, o grupo tem uma dinâmica que as sessões individuais não têm”.</p>
---	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>outra IPSS. E, portanto, os recursos económicos (...) e os recursos humanos também são contados e hoje em dia implementar um projeto novo, ou se arranja financiamento ou não funciona. E, portanto, nós podemos ter muito boas ideias mas sem dinheiro... Às vezes, quando nos contactam e perguntam por um ou outro serviço que nós, por um ou outro acaso não temos, as pessoas não percebem porquê. Mas esquecem-se que nós não somos o Estado. Nós não o conseguimos substituir, não temos o dinheiro do Estado. (...) Temos de nos candidatar como todas as outras IPSS às candidaturas que existem. E às vezes conseguimos outras vezes não. (...). E, portanto, não é fácil. Tentamos. Ainda agora criámos serviços novos e que já têm muitas pessoas que recorrem a eles - são beneficiários desses serviços. Mas, quer dizer, nunca</p>			<p>Perante dinâmicas em grupo, notam-se efeitos muito positivos, que não se conseguem observar tão facilmente em atividades individuais.</p>
--	--	--	--	--

	<p>sabemos quando vão acabar, nunca sabemos quando temos financiamento”.</p> <p>“-Nós temos conhecimento de situações dramáticas que são ‘mais normais do que imaginamos’. Situações comuns, de pessoas que têm de ir para lares, que já não conseguem tê-los em casa, mante-los em casa. Mas onde é que estão os lares? Nós temos um que está lotado. Não podemos obrigar a ter as outras instituições a ter pessoas com demência e, muito menos, com qualidade. Nós sabemos que há instituições que recebem pessoas com demência e que não têm a mínima capacidade de qualidade para as receberem. Que as amarram, que ... enfim. Mas também há outras que têm. Há muitas que têm, que já têm condições para receber pessoas com demência mas estão lotadas. E que resposta é que a gente dá a</p>			
--	--	--	--	--

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>alguém que tem uma reforma de 500€ entre o casal (...) e precisam de ser colocados num lar, e o mais barato na hora são 800€? (...) Às vezes dar resposta é complicado e partenos o coração. E é com muita dificuldade que nós não temos resposta e tentamos articular. Depois os nossos serviços sociais tentam articular com outras instituições para ver se conseguimos vaga e fazemos esse trabalho de encaminhamento. Mas diretamente não conseguimos dar uma resposta e colocá-la num lar. Podemos fazer tudo o resto, tentar encaminhar e tentar encontrar um espaço onde a pessoa possa ser integrada, mas não é fácil”.</p>			
23.1 Quais são as suas potencialidades e limitações?	<p>Questão não colocada diretamente – respondida anteriormente.</p>	<p>Questão não colocada diretamente – respondida anteriormente.</p>	<p>Consultar resposta à Q.16.</p>	
23.2 - 26	<p>Questões não aplicadas.</p>	<p>Questões não aplicadas.</p>	<p>Questões não aplicadas.</p>	
27. Acha que é possível	<p>Consultar resposta à Q.28: “ A rede é muito importante (...)”.</p>	<p>“- Mais uma vez, tenho uma perspetiva um bocadinho</p>	<p>“- Faz sentido, mas é um trabalho que tem de ser</p>	<p>Psic.: A rede é algo importante.</p>

<p>envolver a comunidade no processo de tratamento e prevenção da DA?</p>		<p>enviesada, considerando o contexto onde estamos inseridos e o centro que nós temos. Eu acho que é muito possível envolver a comunidade na abordagem a estes doentes”.</p>	<p>feito por nós”.</p>	<p>NeuroPsic.: É possível envolver a comunidade numa abordagem com doentes.</p> <p>Dir. Casa do Alecrim: Faz sentido, mas este tipo de trabalho tem de ser feito por pessoas qualificadas (profissionais de saúde e auxiliares).</p>
<p>28. Se pensarmos no futuro, de que forma, ou em que tipo de projetos, a comunidade poderia estar envolvida na edificação deste tipo de projetos?</p>	<p>“- A rede é muito importante mais não seja porque em situações concretas do dia-a-dia. Quando uma pessoa com demência sai de casa é importante, por exemplo, que a senhora da mercearia veja passar a senhora e que telefone para o esposo, ou para a esposa e diga ‘olhe o seu marido vai ali, é suposto?’. ‘Senão (...) fica aqui e venha cá buscá-lo’. E a senhora da mercearia vai buscar o senhor, e ele fica na mercearia à espera enquanto a esposa chega. (...) É importante que exista um trabalho em rede. Muitas vezes as pessoas que nos telefonam a dizer que precisam de um centro de dia, ou um centro de convívio, um sítio em que</p>	<p>“- Posso falar no nosso contexto específico, que é na zona de Telheiras e que é um centro privado. Aquilo que nós vemos é que, de fato, quando visitamos algum sítio ou algumas lojas, as pessoas já nos conhecem e recebem-nos bastante bem quando vamos com os doentes. Portanto, há alguma abertura e alguma recetividade da parte da comunidade para receber bem estes doentes e para os integrar como se fossem pessoas saudáveis e normais, que são. Mas sem dar a entender que são pessoas diferentes, sem as marginalizar. Eu acho que é muito possível, nomeadamente o contato com outros lares, centros de dia, acho que aqui</p>	<p>“- Uma pessoa que não se promove, que se zanga com toda a gente, se não quer a ajuda de ninguém (...), é óbvio que depois essas pessoas podem não estar tão disponíveis mais tarde. Portanto, eu tenho de estar aberta às ajudas, e ter consciência das minhas perdas. (...) A primeira fase, onde bloqueiam a ajuda e enxotam toda a gente. Estando com demência é difícil para a família – porque querem continuar a guiar, querem sair de casa mesmo correndo o risco de se perder. (...) Isso é possível mas tem de haver duas situações: o próprio ter sido</p>	<p>Psic.: A rede é muito importante, começando pelas situações do dia-a-dia – exemplo prático de como a comunidade pode constituir parte da rede: haver sinalização dos doentes de Alzheimer. Em situações como, por exemplo: se a senhora da mercearia vir que uma pessoa com Alzheimer está a passear sozinha tem os números de emergência e avisa os familiares, ou vai buscar a pessoa.</p> <p>Grande parte dos pedidos de ajuda que recebem é a pedir referências de centros de dia. A procura por uma solução de meio-termo – um espaço onde possa deixar o doente durante o dia para que o cuidador possa ir trabalhar, sabendo que fica a ser bem cuidado e a receber estimulação. Um sítio onde haja a preocupação pela QdV. O trabalho em rede pode mostrar-se fundamental, na medida em que podem ser criadas</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>fiquem com o marido durante o dia a dizer que não conhece nenhum e tem um no quarto de baixo. Mas não sabem os apoios que a comunidade tem. Portanto, todo este trabalho em rede é de fato fundamental”.</p>	<p>nós temos muito potencial para conseguir essas ligações e esperamos no futuro conseguir ainda mais. Isso é uma coisa que nós temos apostado muito. Nas instituições mais formais, como a polícia, aquela ação em parceria com a APFADA das pulseiras e da identificação, acho que isso é ótimo, a comunidade tem de saber que essas pulseiras existem e para que é que servem. (...) Na verdade nem toda a gente sabe que essas pulseiras existem e para que é que servem. (...) Mas sim, acho que isto é muito importante. Acho também que é muito importante alertar a polícia e os agentes de segurança para o fato de que, essas alterações comportamentais, ou esses comportamentos disfuncionais que às vezes vemos na rua podem ter uma razão patológica. A reação não deve ser de marginalizar à partida, devemos tentar perceber o</p>	<p>uma pessoa que alimentou as boas relações, bons costumes e boas redes; outra é ter uma família e uma comunidade que tem lá essas pessoas que também são atentas e que se voluntariam para acompanharem esta pessoa e se juntam. (...) de fato ter isto tudo para uma só pessoa [o cuidador sozinho de um doente de demência], é muito complicado. Portanto, a comunidade é uma benesse se fizer coisas dessas. Agora, como é que isso se promove (...) eu acho que tem a ver com a educação e com o percurso pessoal de cada um, a forma como vai estar nisso”.</p> <p>Imaginando que poderá partir da junta de freguesia. Que poderá ser criado, por exemplo, um plano de apoio onde se</p>	<p>soluções locais para ajudar as famílias que vivem aquela realidade na comunidade.</p> <p>As pessoas muitas vezes não sabem que apoios existem perto de sua casa. Deixam claro que precisam de um centro de dia, de um espaço para poder deixar o seu familiar com DA (aos cuidados de pessoas especializadas). Neste ponto, é importante notar que é uma necessidade de grande dimensão especialmente por ainda não haver estatuto de cuidador informal (CF).</p> <p>Neuro Psic.:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Telheiras: ao visitar o comércio local as pessoas já conhecem os doentes da clínica NeuroSer. Há alguma abertura e receptividade para receber bem os doentes e para os integrar, sem os marginalizar. - O contacto com outros lares, centros de dia trará muito potencial na criação destas ligações. - Desde os vizinhos que ao conhecerem os doentes de Alzheimer poderão ajudar numa situação imprevista, ao envolvimento de atores formais como a polícia (pulseiras de identificação, por
--	---	--	--	---

		<p>contexto. Acho que isso é o mais importante. Mas acho que este tipo de instituições, como o NeuroSer, outros centros de dia, privados ou públicos, não podem funcionar sem o envolvimento da comunidade. Acho que é extremamente importante. E há espaço para isso, desde que essas instituições também estejam abertas para essa possibilidade”.</p>	<p>fala com os vários atores formais – centro de saúde, polícia... “- É um género do que já há na Junta de Freguesia de Cascais. As juntas de freguesia já andam preocupadas e já têm gabinetes onde nós podemos sinalizar ‘está uma senhora sozinha ali, ninguém cuida dela’. E há esses recursos da polícia, as coisas já estão melhor. (...) O que é que eu acho que ... agora temos duas situações: ou enquanto a pessoa ainda está em casa, ou quando já vem cá para a Casa do Alecrim [exemplo] quando já precisa mesmo de uma estrutura, já não dá com esses apoios. O tipo de apoio para uma pessoa que tem demência... é suficiente agora, mas noutra etapa já não vão ser suficientes (...) E, portanto, isso começa a por em risco</p>	<p>exemplo). É também importante divulgar à comunidade que essas pulseiras existem, para que, quando os indivíduos vêm essas pulseiras, saibam identificar que são pessoas com Alzheimer. E também dar formação às forças policiais para saberem detetar certos comportamentos que poderão ser alterações comportamentais derivadas deste tipo de doenças.</p> <ul style="list-style-type: none"> - As instituições, lares e centros de dia devem começar a funcionar em conjunto com a colaboração da comunidade. <p>É extremamente importante, desde que as instituições estejam prontas para isso.</p> <p>Dir. Casa do Alecrim:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Há pessoas que se isolam e recolhem mais, dificultando ajuda. - Duas situações para que funcione uma rede: caso a pessoa tenha alimentado boas relações e ter um laço familiar forte; comunidade que tem essas pessoas que são atentas e se voluntariam para ajudar e acompanhar a pessoa. - A ajuda da comunidade poderá ser uma benesse nessas situações: para dar apoio e acompanhamento em situações pontuais do dia-a-dia.
--	--	--	---	---

			<p>a vida da pessoa. Porque não há só pessoas boas. As pessoas precisam de ser protegidas, (...) A atenção e o elogio, a ajuda, tudo isso pode ser feito por pessoas boas e pessoas más. [É importante as pessoas estarem com atenção, mesmo sem demência] “.</p>	<p>- Junta de Freguesia de Cascais já tem gabinetes que se dedicam à sinalização de pessoas com este tipo de patologia. - Há dois cenários: até irem para o lar, e estando no lar. É necessário perceber o tipo de apoio que os membros da comunidade poderão dar em cada fase, tendo em atenção a segurança da pessoa (nem todas as pessoas têm boas intenções, e devem ser criados mecanismos que facilitem a proteção das pessoas). Este tipo de rede poderá ser útil até uma fase avançada. Nessa fase, a solução terá de passar por um local com condições para receber essas pessoas e dar QdV.</p>
<p>29. Que potencialidades e limites o envolvimento da comunidade, como parte da rede de apoio aos doentes de Alzheimer e cuidadores/familiars, poderá apresentar?</p>	<p>Questão não aplicada, consultar Q.27:</p> <p>Limites: As pessoas não estão informadas sobre o tipo de apoio que existe na comunidade.</p> <p>Excerto resposta Q.27: “-Foi o que lhe dizia há bocado: os maiores constrangimentos têm a ver, muitas vezes com as políticas,</p>	<p>“- Acho que é uma das coisas que nós já tínhamos falado que é o estigma. Olha para a pessoa com demência e para a família com um olhar negativo, de não compreensão, das pessoas não se colocarem na posição dos outros. Não conseguem compreender que por detrás daquela disfunção, daquele comportamento que não faz sentido, daquele esquecimento, há uma razão,</p>	<p>“- Para haver apoio com qualidade é preciso duas coisas: quantidade de pessoas. Eu preciso de ter cá a quantidade de pessoas certa, (...). Neste momento no centro de dia tenho uma terapeuta e três ajudantes de lar. (...) para lidarmos com pessoas de demência e querermos atender a cada circunstância na sua medida certa, precisamos de</p>	<p>Psic.:</p> <p>Limites: As pessoas não estão informadas sobre o tipo de apoio que existe na comunidade. - Questões de política; protocolos (tempo que o processo demora);</p> <p>Potencialidades: Criação de parcerias entre Estado e setor privado; criação de um sistema integrado “bem oleado”.</p> <p>É também importante que haja boa</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>com questões do tempo que leva a estabelecer protocolos e a avaliar protocolos. Portanto, às vezes os processos, o processo em si, são processos demorados. Nem sempre acontece e ainda bem que há vezes em que tudo acontece de uma forma muito rápida, mas é como em tudo nas demências, a pessoa não deve esmorecer. Não se consegue agora, tenta para a próxima. As vezes que for preciso”.</p>	<p>uma doença, (...). Acho que tem vindo a melhorar, mas acho que há muito caminho a percorrer. Portanto, este seria o primeiro. E depois tem que haver incentivos financeiros e fiscais com a ajuda do Estado, para ser aliciante. Para as próprias instituições fazerem essas parcerias. Fazer uma parceria, uma PME (perceber se vai prejudicar a atividade financeira, ou que, de alguma forma, vai ter um impacto negativo na atividade daquela instituição, então se calhar não faz sentido). Até para a própria subsistência da própria instituição. Tem de estar integrado num sistema, oleado pelo Estado, que faça sentido tanto para uma instituição como para a outra. E, portanto, ... tem de haver boa vontade de ambas as partes”.</p>	<p>quantidade de pessoas. (...). E depois preciso de ter pessoas com qualidade. Pessoas que entendem e que têm vocação (...). Portanto, na comunidade ... eu percebo que hajam planos e programas, mas têm que encontrar estas pessoas que acreditam naquele programa e que vão fazer aquilo e que se esforcem...</p> <p>Excerto na Q.20: “- Na comunidade, o que é que eu penso? (...) o percurso natural da pessoa com demência em casa é curto. Sozinho é curto, porque [começam a surgir perigos] (...) têm de haver pessoas à volta, e mesmo para as pessoas têm muito dinheiro é difícil. O que é que acontece? Eu não posso estar 24h então há uma pessoa que fica em casa com o meu pai ou a minha</p>	<p>vontade de todas as partes.</p> <p>NeuroPsic.:</p> <p>Limites: Estigma; dificuldades das pessoas se colocarem no lugar do outro – falta de empatia; - Falta de incentivos financeiros</p> <p>Dir. Casa do Alecrim: É preciso haver quantidade e qualidade a nível das pessoas que trabalham com os doentes. “Queremos atender a cada circunstância na sua medida certa”. Pessoas com vocação e formação.</p> <p>Potencialidade: pessoas poderem estar envolvidas no projeto de voluntariado que vise dar apoio a doentes de Alzheimer, em fases mais iniciais onde ainda morem sozinhos ou com os CF.</p> <p>Limites: Se queremos envolver a comunidade, temos de encontrar essas pessoas na comunidade: pessoas com vocação e vontade.</p> <p>Voluntariado que comece no meu prédio,</p>
--	--	---	--	--

			<p>mãe. Mas as pessoas podem não ser adequadas, a empresa já não consegue acompanhar... É uma gestão difícil, não há uma única solução boa. O lar é de fato a solução total para situações de tratamento, (...). O centro de dia é outro plano. (...). O centro de dia retira ao cuidador, ou retira à pessoa, o perigo de estar em casa sozinha tanto tempo, e com alguém que a pode acompanhar para ver se está tudo bem, e retira ao cuidador principal, que está em casa, o fardo de ter essa pessoa todo o dia. É, de fato, desumano cuidar de uma pessoa com demência 24h, 7 dias por semana, 365 dias. Porque está sempre a viver em função da outra pessoa. A pessoa tem de fazer o luto da vida que podia ter e não tem, 'do marido que podia ter e não tenho'. (...). Portanto, o</p>	<p>na minha comunidade.</p> <p>Outras notas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - O tempo que a pessoa pode ficar sozinha em casa sem supervisão é curto. Não é possível estar a cuidar de um doente de Alzheimer 24h (primeiro porque o cuidador terá a sua vida pessoal, e em segundo por uma questão de saúde). E, por isso, podemos considerar uma pessoa para ajudar em casa, mas isso levanta limites: - As pessoas podem não ser adequadas. Temos de garantir a segurança e adequação da pessoa. <p>O lar acaba por ser a situação ideal (porque tem esse acompanhamento 24h por dia). Mas não será possível em todos os casos (por questões já referidas: lotação nas instituições que têm condições adequadas; falta de instituições que reúnam essas condições e que se apresentem como opções viáveis).</p>
--	--	--	---	--

			<p>que é que eu penso que a comunidade poderia fazer, de fato, à parte de a comunidade estar atenta, ... fazer assim um trabalho comunitário que pode ser inovador e interessante. (...) fazer voluntariado. Um voluntariado que começa no meu prédio, ou na minha família. A existência de mais centros de dia (...) [No caso de casais, a ida de um para o centro de dia pode afetar o conjugue] Se a pessoa for para o centro de dia ainda podemos permitir a mulher vir para o centro de dia. (...) Mas isto, sociologicamente, é muito complicado. A decisão de por o marido num centro de dia e depois é 'o que é que as pessoas vão dizer?' Que o vou por num centro de dia para fazer a minha vida que quero'. Mas isto é uma solução que gera dificuldade no lado do</p>	
--	--	--	---	--

			<p>parceiro, para se manter equilibrado. (...). E depois depende das etapas – há a etapa em que a pessoa ainda pode estar sozinha e a comunidade pode ajudar; ou a comunidade faz isso e vai para o centro de dia, vai lá a carrinha buscá-lo e colocá-lo e já alguém está a ver... se não consegue abrir a porta e vai lá o vizinho e ajuda,... Enfim. É tudo possível. É preciso é haver ‘as’ pessoas que vão estar motivadas e vocacionadas para alinhar nesse processo. A decisão vem liderar o processo”.</p>	
--	--	--	--	--

Anexo K. Grelha Vertical de Análise – Professor Doutor Alexandre Castro Caldas

Pergunta	Resposta	Análise
1ª Parte - Demência <i>Compreender de que forma os vários atores (doente, família e/ou cuidadores, profissionais de saúde e Estado) concebem a DA e a forma como esta afeta a sua realidade (no seu quotidiano e a nível relacional).</i>		
<p>1. Em traços gerais, poderia descrever o que é o Síndrome de Demência e a Doença de Alzheimer?</p> <p>- Comecei por perguntar quando teve contacto pela primeira vez com a demência.</p>	<p>“- Eu estou ligado à neurologia desde o terceiro ano da faculdade (...) e estive sempre ligado à parte do comportamento como uma área de eleição. (...) eu comecei a trabalhar com o António Damásio nessa altura nos anos 69/70. Já lá vão uns aninhos... 47 anos”.</p> <p>“- (...) isso faz parte do curso de medicina. Temos de aprender essas coisas, embora na altura se olhasse para a demência como se fosse uma doença psiquiátrica. E ao longo destes anos mudou de livro de texto. Passou do de psiquiatria e passou a estar no de neurologia. Eu acho que a demência é mais um problema da função cerebral que deve ser estudado por uma metodologia própria da neurologia e não da psiquiatria. A psiquiatria tem evoluído também, tem vindo buscar à biologia apoios, mas tem outro regime muito mais fenomenológico (portanto, da análise dos fenómenos, das entidades...). E essa é uma perspetiva contrária, porque é uma doença conhecida do cérebro, dos sintomas. Portanto, visível”.</p> <p>“- A questão é que, nós temos que olhar para as pessoas e perceber ‘o que são as pessoas’. O que são as pessoas? E pessoas são ... é uma espécie da natureza que é muito social e muito gregária e que se articulam umas com as outras por comunicação constante. Através de vários sentidos, da comunicação verbal, comunicação não-verbal, etc. As pessoas estão constantemente a unir-se umas às outras de tal forma que é hoje o conceito de ‘cérebro social’ é um conceito fundamental para perceber como é que a</p>	<p>- Terceiro ano de faculdade (há já 47 anos) curso de medicina</p> <p>- Na altura era visto como uma doença psiquiátrica → Hoje em dia passou para o campo da neurologia. “Mudou de livro de texto”.</p> <p>- Por ser um problema da função cerebral deverá ser mais estudado por uma metodologia própria da neurologia</p> <p>- Relacionado com Q.13, mas fala em pontos importantes sobre a conceção de demência: o que são pessoas?</p> <p>Ser social/“cérebro social” - quanto maior o grupo social, maior o neocórtex.</p> <p>Questão do cérebro social apoia a teoria de que a interação social é parte fundamental no desenvolvimento individual.</p>

<p>Como a comunidade lida com a doença e até que ponto está preparada</p>	<p>humanidade evoluiu, e até do ponto de vista da antropologia, é engraçado perceber que há uma correlação entre a dimensão do córtex frontal, o chamado neocórtex, e a dimensão dos grupos sociais. Portanto, quando maior o grupo social dos primatas, maior é o neocórtex. O que significa que, de fato, esta interação entre as pessoas faz todo o sentido e faz parte do desenvolvimento individual. O que é que isso quer dizer? Que nós não sabemos completamente quais são os mecanismos de ligação, quais são os dotes das ligações, eles constituem um fator de manutenção do sistema. Se o cérebro for privado de informação começa por alucinar e depois começa a eliminar coisas. Se o cérebro começa a perder competências ele vai-se agarrando àquilo que tem, ao resto que tem. E acontece que o que nós temos de ser capazes é de organizar o nosso nível de comunicação para que seja compatível com as competências das pessoas que estão doentes e estabelecer com elas uma relação. Que é uma relação muito mais física, muito mais sensorial que tem a ver com expressões faciais, que tem a ver com a entoação da fala, muito mais do que com os conteúdos. Tem a ver com o toque, com uma certa aproximação de afeto, e isso permite que a pessoa esteja integrada, de certa maneira, dentro do grupo. Ao estar integrada dentro do grupo isso faz com que grande parte do cérebro esteja sintonizado, que é aquilo que é o mais importante para a pessoa, mais ou menos dentro da relação. Porque nós neste momento estamos sintonizados na mesma linguagem (portanto, também haverá coisas que estão à volta). Mas, se de repente perder a comunicação através da linguagem e deixar de perceber o que eu digo, tenho que ir à procura de outras formas, de compreender o que é que é a comunicação. E a nossa comunicação é praticamente intuitiva, quase instintiva, o [Steven] Pinker diz que a linguagem é um instinto, mas eu acho que não é a linguagem que é o instinto. O que é o instinto é a comunicação. E, portanto, o que é mais dramático, às vezes nessas demências, é quando aparece um sintoma que é a apatia. E a apatia, que é o desligar do sistema, que a gente encontra, em que eles têm muitas vezes as competências comunicativas presentes</p>	<p>Interação entre pessoas</p> <p>Se o cérebro for privado de informação começa a alucinar e a eliminar coisas - vai perdendo competências.</p> <p>Quando o doente vai perdendo capacidades, serão as pessoas à volta e a comunidade que se deverão organizar para se adaptarem à sua comunicação (a comunicação é um instinto).</p> <p>“- (...) nós temos de ser capazes é de organizar o nosso nível de comunicação para que seja compatível com as competências das pessoas que estão doentes e estabelecer com elas uma relação”.</p> <p>Acaba por se tornar uma comunicação/relação muito mais física e sensorial (expressões faciais, toque, entoação da fala, afeto).</p> <p>O sintoma da apatia pode surgir, criando problemas na comunicação porque a pessoa simplesmente “desliga”, fechando-se sem comunicar.</p> <p>NeuroSer trabalham muito com grupos. Este tipo de intervenção (criação de dinâmicas e</p>
--	---	---

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>em linguagem, mas cortaram a ligação com a comunicação. E, portanto, ‘não nos serve para nada porque estão fora do sistema’. Portanto, do ponto de vista do apoio que se dá às pessoas, o trabalho em grupo é um trabalho que deve ser feito, deve ser simulado. Há muita literatura do efeito que tem, o trabalho em grupo (...). Existe uma coisa que se chama o NeuroSer em Telheiras (...) E vale a pena falar com a neuropsicóloga (...) para lhe explicar o que é esta ligação do grupo, como é que a gente faz um grupo, porque as pessoas depois criam uma dinâmica (...). Podem não perceber, mas gostam de estar e sentem-se bem. E o grande objetivo (...) seria, obviamente, reverter os problemas, fazê-los voltar para trás, mas não temos instrumentos que cheguem. Portanto, o que nós temos é que dar às pessoas alguma QdV e BE, porque o BE é crucial para nós sobrevivermos um bocadinho”.</p>	<p>grupo) leva ao BE dos doentes.</p> <p>O grande objetivo será sempre reverter o processo e encontrar a cura. Mas, considerando que não existem instrumentos neste momento para isso, é necessário haver um maior foco na QdV e no BE.</p>
<p>2. De que forma a DA está presente/afeta o seu quotidiano?</p>	<p>A questão não foi colocada diretamente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diretor Clínico NeuroSer. - Neurologista. - (entre outros). 	
<p>3. Se tivesse de associar apenas uma palavra à doença de Alzheimer, qual seria?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - “Eu acho que é Moby Dick”. (...) - “Ouvi isso de um amigo meu em Boston. De um doente que lá tinha que ele considerava aquele doente a Moby Dick dele, estava a tentar resolver o problema. De fat,o a Moby Dick é uma fixação, é uma ideia fixa que as pessoas têm e que têm que resolver o problema dê por onde der, mesmo que vá correr mal”. 	<ul style="list-style-type: none"> - Moby Dick: um caso de um doente que era como a Moby Dick “- (...) a Moby Dick é uma fixação, é uma ideia fixa que as pessoas têm e que têm que resolver o problema dê por onde der, mesmo que vá correr mal”
<p>4. e 5.</p>	<p>Questões não colocadas diretamente.</p>	
<p>6. (...) continua a haver alguma confusão entre a</p>	<ul style="list-style-type: none"> - “Para começar, julgo que é para o ano que começa esse programa, um programa Europeu que se estende aqui a Portugal, também para tentar acabar com a estigmatização da doença. Para que as pessoas tenham noção de que não se pode esconder isto (...). Não há dúvida que as pessoas tendem a esconder e 	<ul style="list-style-type: none"> - Programa Europeu – para tentar acabar com a estigmatização da doença.

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

<p>doença em si e o avanço da idade, sendo assim, alvo de um grande estigma. O que considera que sejam os principais fatores de diferenciação?</p>	<p>o que é dramático, porque se nós começarmos a fazer uma intervenção precoce, em coisas como vai ver no NeuroSer, nós conseguimos manter as pessoas muitíssimo melhor. Porque uma das coisas que acontece na demência é o desajuste completo entre a forma como a pessoa pensa que está a ver bem o mundo e a forma como o mundo se apresenta a essa pessoa. Isso gera um conflito constante, porque as pessoas vão ler nos outros o [reflexo] do seu comportamento, e não leem aquilo que estão habituados a ler. Portanto, desajustam-se, e ao desajustar-se isso cria uma série de mecanismos (...) que são muito complicados e que têm um efeito nefasto sobre a evolução da situação. A pessoa fica mais confusa, mais baralhada, porque começa a requerer mais recursos que não tem. E, portanto, fica com uma confusão muito maior na sua cabeça. O que é necessário é que o mundo se adapte às pessoas. Não é fácil”.</p>	<p>- Em caso de diagnóstico há tendência para esconder, é algo difícil de lidar.</p> <p>- Quanto mais cedo for feita a intervenção melhor se consegue manter a pessoa em termos de QdV e de BE – exemplo NeuroSer</p> <p>- Desajuste causado pela demência entre a forma como a pessoa pensa que está a ver o mundo e a forma como o mundo se apresenta a essa pessoa - conflito constante.</p> <p>- É necessário que o mundo se adapte à pessoa.</p>
<p>7 - 12</p>	<p>Questões não colocadas diretamente</p>	
<p>13. (...) o que pensa que seja necessário fazer, ou que medidas deverão ser tomadas, para dissipar este estigma?</p>	<p>“- Eu não diria a sociedade portuguesa, eu diria a sociedade humana. Porque isto não é um problema do país. Nós temos esta ideia de que o país é diferente do resto do mundo, mas não é muito diferente (...). Ora, aquilo que eu acho que é necessário fazer é que a pessoa continue o máximo de tempo possível no seu ambiente, na sua estrutura e com cuidados de proximidade. Isto é, o familiar vai sofrer imenso, naturalmente que vai sofrer imenso. Desde o princípio vai ser necessário introduzir na relação das pessoas fugas possíveis, porque senão nunca mais consegue libertar-se. O doente agarra-se ao familiar e não o liberta e o familiar fica cheio de sentimentos ambíguos, de culpa que se vai embora e que deixou o outro a sofrer - se tiver de ir ao cabeleireiro e não pode ir ao cabeleireiro porque ele quer ir atrás e não tem forma de fugir. E, portanto, é necessário criar um sistema em que se crie liberdade para o outro. O outro tem que ir respirar, tem que ter liberdade, tem (...) estar presente e tem que compreender o que se</p>	<p>- Estigma por parte da sociedade humana (o todo e não apenas a sociedade portuguesa). É importante que a pessoa se mantenha o máximo de tempo possível no seu ambiente (em seu casa, no seu bairro, perto da sua família e amigos) a receber cuidados de proximidade.</p> <p>É importante que os familiares e cuidadores introduzam na sua rotina fugas para conseguirem libertar-se do peso que a doença acarreta. “ - E, portanto, é necessário criar um sistema em que se crie liberdade para o outro.”</p>

passa. Não pode trazer ansiedade, a sua própria ansiedade reflete-se no outro. Tem que se ter muito cuidado. Portanto, a preocupação com a doença é com a família toda. É fundamental que seja com a família toda. E não é um problema médico, o problema médico vai-se reduzindo. O problema médico está no início, para fazer o diagnóstico. E depois existem os problemas médicos normais das pessoas normais daquela idade. Mas o problema da demência é um problema social, fundamentalmente. Depois estão de fora. E, portanto, não é possível hoje fazer-se uma clínica do estilo de medicina tradicional em que a pessoa vai lá, traz uma receita e vai para casa, toma os remédios e continua. Não, não é assim. E, portanto, tem que estar integrada num sistema de apoio, que permita dar liberdade à pessoa e mantendo uma relação entre a pessoa e o doente, no possível. A equação do possível é sempre treinada também. Ali nós fazemos sessões para os cuidadores. Tem havido a discussão na Assembleia da República, um documento sobre os cuidadores informais porque é importante que isso avance, embora não goste da designação, (...) Um cuidador informal é um familiar, uma pessoa que tem uma relação de afeto com o outro (...). (...) porque é muito importante o afeto estar presente. E é terrível para um familiar a certa altura não ser reconhecido pelo outro. É terrível ver uma pessoa dizer: ‘- Filhos? Mas eu nunca tive filhos na vida’. Que é das coisas que mais impressiona. Como é que é possível, uma das coisas que nós consideramos que é tão marcante na nossa existência de repente desaparecer do nosso mundo, da realidade. Ou então dizer que tem mais filhos do que os que tem, também acontece. Por na rua o marido ou a mulher porque [não conhece a pessoa]. Tudo isso é horroroso do ponto de vista afetivo. É muito difícil de conseguir lidar. É preciso haver um grande apoio de técnicos bem formados para apoiar essas pessoas que não podem estar sozinhas porque um dia todo nisto não pode ser, não se aguenta. E há períodos da doença em que é ao minuto quase, atenção. E isso, não se pode manter em *crescendo* de ansiedade. É uma complicação. A preocupação com os familiares é crucial, desde o princípio.

- Cuidar do doente implica também cuidar da família, uma vez que o problema da demência é um problema social. O processo de tratamento tem de estar integrado num sistema de apoio (envolver o cuidador familiar e a família), permitindo assim liberdade aos vários intervenientes.

- Na Assembleia da República tem-se discutido o estatuto do cuidador informal (ou cuidador familiar – termo utilizado na presente investigação).

- O afeto deve estar sempre presente.

- Lidar com a perda de memória do doente da relação que tem com o próprio cuidador é extremamente doloroso. Por esse motivo, é importante que o cuidador familiar seja acompanhado por técnicos bem formados, para evitar que as pessoas fiquem sozinhas.

<p>2ª Parte – Bem-estar, qualidade de vida e Florescimento Humano - Compreender de que forma é possível otimizar o bem-estar e qualidade de vida do doente de Alzheimer (e outros tipos de demência), incentivando o Florescimento Humano.</p>		
14.	<p>Questão não colocada diretamente, falámos no BE e QdV de doentes de Alzheimer e outros tipos de demência</p>	
15. Quando falamos nesses conceitos (BE e QdV), de um ponto de vista mais direcionado, que significados considera que são atribuídos na ótica do doente de Alzheimer?	<p>“- Uma das coisas que é muito importante é, desde muito cedo, criar algumas rotinas que não sejam uma imposição, mas que (...) lhes facilite a vida. Porque se a pessoa acha que perde coisas, isso aumenta a ansiedade. (...) Ter a rotina de por as chaves no mesmo sítio, a carteira no mesmo sítio ... E se isso ficar arrumado logo desde o princípio ajuda as pessoas a estarem bem organizadas. Sobretudo tudo o que seja sobressalto, não é bom. Nós devemos ter uma vida que corra sem sobressalto. O que é que é o sobressalto? O nosso cérebro está sempre preparado para o que está a acontecer, para trabalhar o que está a acontecer e com um pezinho à frente à espera do que pode acontecer. (...) Neste momento eles não têm esses meios de previsão, porque estão mal. E, portanto, tudo leva a entrar em sobressalto. Não há expectativa e quando há expectativa ela não é exatamente correta e, portanto, as coisas acabam por ser sempre em sobressalto, o que põe muito mais atividade no cérebro. E mais atividade no cérebro torna tudo muito mais trabalhoso. Portanto, o cérebro deve estar a trabalhar com calma, selecionando aquilo que deve estar ativo e não ter tudo ativo. Porque isso são estados em que o que faz é criar um <i>arousal</i> de tudo ao mesmo tempo e a pessoa tem de prever qual é a resposta mais apropriada para a situação e selecionar muito rapidamente a resposta mais apropriada. Ora, no caso destes doentes, eles não têm a resposta mais apropriada. E, portanto, aumenta muito a confusão. É o que acontece, por exemplo, quando mudam de casa e vão para uma casa desconhecida. A certa altura deixam de lidar, não conhecem, não sabem. O ambiente, aquilo que faziam naturalmente, virar à direita, virar à esquerda, para ir à casa de banho, para ir à cozinha... O corpo conhece o sítio e movimenta-se. De repente perde a orientação do espaço e qualquer coisa é sobressalto porque tem de trabalhar de novo. E isso representa</p>	<p>- Criar rotinas que facilitem a vida – manter a estabilidade e sem sobressaltos.</p> <p>- Organizar coisas simples da rotina desde o início permite uma vida sem sobressaltos. Um doente de Alzheimer não tem o mecanismo que permite estar preparado para o imprevisto. E, perante a mínima mudança, para eles pode ser sentido como um sobressalto.</p> <p>Leva a um estado de <i>arousal</i>: “- prever qual é que é a resposta mais apropriada para a situação e selecionar muito rapidamente a resposta mais apropriada”.</p> <p>Mudar de ambiente (espaço, como serem retirados da própria casa) leva a um estado de confusão. Hábitos que tinham adquirido dentro da casa e que se tornaram automáticos, acabam por desvanecer num novo ambiente. A falta de orientação no espaço também pode levar ao sobressalto por representar um esforço que o cérebro tem de fazer para “reconhecer” o espaço.</p>

	um esforço enorme, difícil de lidar”.	
16. - 18	Questões não colocadas diretamente mas referidas em Q. 15 e Q.19	
19. Num nível mais pessoal, de que forma é que as relações do doente com terceiros poderão ser afetadas? Tende a haver um afastamento ou aproximação das pessoas? Mais ou menos apoio?	<p>“- Porque, neste momento é um grande doente [exemplo dado pela entrevistadora - doente com 99% de incapacidade] não é um doente que fala com as pessoas e que anda a fazer disparates. Isso é que afasta as pessoas. A parte do isolamento vem dessa altura, quando a pessoa já não pode ir ter com os amigos ou com a outra pessoa, porque as outras pessoas ficam incomodadas porque ele faz coisas inapropriadas. E, portanto, aí a solidariedade desaparece. Tradicionalmente o isolamento é quando os amigos desaparecem todos e, portanto, a pessoa fica cada vez mais sozinha com o outro. Quando está acamado numa fase terminal, então já toda a gente tem uma compaixão diferente porque é o conceito de doente que já... É uma compaixão diferente porque é tido como doença física, como doença terminal, e as pessoas dizem ‘vá lá descansar um bocadinho, eu fico aqui com ele’. Como não têm de fazer grande coisa. Agora, ir ao restaurante com uma pessoa que é capaz de se levantar a meio de uma refeição e mexer no prato do outro que está na outra mesa, os amigos têm vergonha”.</p>	<p>- Isolamento vem da fase em que a pessoa não tem controlo em certas situações – nomeadamente em público; comportamento inapropriado. Isto pode levar a um certo incómodo do parceiro ou familiar (por não saber lidar com esta nova realidade).</p> <p>- Quando está acamado é visto como um doente terminal – há um sentimento de compaixão.</p> <p>- Há mais facilidade em lidar com um doente que se encontre num estado terminal, do que com um doente que tenha comportamentos considerados não normativos.</p>
20. – 21.1/22	Questões não colocadas diretamente	
3ª Parte – Desenvolvimento Comunitário - Compreender de que forma o desenvolvimento local se poderá articular com as formas formais de apoio a doentes de Alzheimer e, portanto, compreender se se poderá apresentar como uma metodologia de ação viável para o contexto em questão.		
23. Neste momento, que metodologias de ação (prevenção) e intervenção são praticadas a nível nacional para ajudar os doentes de Alzheimer e	<p>Fala no NeuroSer – questão não colocada diretamente.</p> <p>Mas porque é que acha que neste momento não começou a ser praticado?</p> <p>“- Olhe, o NeuroSer está a funcionar com as pessoas do bairro. Fazemos reuniões com as pessoas do bairro (é feito para as pessoas do bairro). (...) estamos a trabalhar com a Junta de Freguesia e esse é que é o objetivo: que as pessoas dali usem aquilo [de acordo com] as suas necessidades”.</p>	<p>- Dá exemplo do NeuroSer onde já é praticada uma forma de intervenção que envolve a comunidade.</p>

<p>cuidadores?</p>	<p>Neste caso é uma organização...?</p> <p>“- Mas não está coberta por nenhum acordo (...), funciona como um consultório”.</p> <p>Tem algum apoio por parte da câmara?</p> <p>“- Não nenhum. É uma clínica privada”.</p>	<p>- Clínica privada sem apoio da câmara, que trabalha em conjunto com a Junta de Freguesia para desenvolver iniciativas que envolvam a comunidade.</p>
<p>23.1. Quais são as suas potencialidades e limitações?</p>	<p>Para ter um apoio maior por parte do Estado, é preciso que outras coisas se mexam, não é? Ao mesmo tempo?</p> <p>“- Eu acho que é uma questão de organização. Infelizmente isto está entregue a pessoas que não estão interessadas ‘em gastar recursos para’ ir para o terreno. Haverá umas que estão, mas outras não estão. É pegar nas legislações todas, (...) com as unidades de internamento de cuidados continuados. Em dez páginas (...) uma página é relativa à qualidade técnica de apoio para as pessoas. Se fosse eu, interessasse saber a qualidade técnica das pessoas que lá estão, exigência técnica. Então é lá possível ter cuidados continuados com um enfermeiro para quarenta pessoas? Não pode ser. Não se podem engasgar todos ao mesmo tempo”.</p> <p>É um mal geral, porque em qualquer setor não há uma preocupação pela pessoa, é só números e só resultados.</p> <p>“- E sobretudo não há preocupação nenhuma pelo bom acompanhamento técnico. Um ator profissional nesta área, tem de ser um ator de teatro, tem de ser capaz de fazer o teatro todo. (...) quando está lá dentro tem que ter um comportamento adequado àquela situação. Porque é único para cada uma das pessoas que lá está. E oiço às vezes dizer, pessoas com quem trabalhei no Santa Maria... uma vez uma senhora disse: ‘- Aqui são todos iguais’; e eu disse: ‘- Tenho imensa pena, mas aqui são muito mais diferentes que lá fora’. Uma pessoa quando entra num hospital é muito mais diferente do que quando anda aí na rua para apanhar o autocarro. Para apanhar o autocarro são todos muito parecidos. Mas quando a pessoa está frágil dentro de um hospital... é muito mais diferente dos outros. Portanto, temos de olhar isto centrado na pessoa, no problema da pessoa e do seu ambiente. Às vezes, há pessoas que sofrem tanto como as pessoas com quem elas convivem. Os doentes não se apercebem tanto das coisas,</p>	<p>- É uma questão de organização.</p> <p>- Ir para o terreno não está no topo dos interesses das pessoas responsáveis.</p> <p>- É necessário pegar na legislação, onde apenas uma página é dedicada à qualidade técnica de apoio para as pessoas. É necessário que haja uma maior preocupação com a qualidade técnica das pessoas que estão a tratar destes doentes. Sendo necessário também pessoas na quantidade adequada ao número de doentes.</p> <p>- Falta de preocupação em garantir um bom acompanhamento técnico.</p> <p>- Dentro do hospital são todos diferentes, na medida em que são todos únicos. Com necessidades, gostos, identidades e histórias únicas. E para ter um tratamento adequado, as pessoas devem ser tratadas tomando em consideração a sua história, a pessoa e o seu ambiente.</p>

Desenvolvimento Local na promoção de BE e QdV na Doença de Alzheimer

	<p>mas os familiares apercebem-se. Portanto, exemplo que lhe posso dar de coisas que são terríveis: um doente que vai a uma consulta e diz: ‘- Tem de fazer estes exames todos, tome lá estes exames todos’; ‘- Então e quando é que é a próxima consulta?’; ‘- É daqui a seis meses’. Vai fazer os exames e depois fica seis meses à espera da consulta? E isto acontece. (...) Até o próprio modelo. Quando pegamos nos indicadores de saúde das instituições, a preocupação com a pessoa não está lá em parte nenhuma. Vem a localidade, centro de internamento, ocupação das camas, ... essas coisas estão todas. Não vem informação técnica das pessoas, não conta como indicador. O BE do próprio, medido como deve ser, não conta, não faz parte e pronto. Tudo isto são coisas que me fazem uma aflição terrível. A consulta demora um quarto de hora, mas um quarto de hora dos quais catorze minutos o médico está a lutar com o computador e tem um minuto para estar com a pessoa. Não faz sentido. Todos estes sistemas de apoio, por exemplo, de passar receitas e computador são interessantíssimas para os farmacêuticos (...)”.</p>	<p>- Os familiares sofrem tal como o doente. A partir de certo ponto o doente deixa de estar consciente da sua condição e o familiar fica consciente durante todo o processo.</p> <p>- Nos indicadores de saúde das instituições não constam espaços informação sobre a pessoa, que possa ser útil para adequar o tratamento. Considera-se como um número e não como uma pessoa. OBE não é medido e não é apresentado como indicador.</p> <p>- Falta de contacto com o doente nas consultas. Falta de proximidade.</p>
<p>23.2. – 26. Questão não colocadas diretamente</p>	<p>Questões não colocadas diretamente – Respondidas no decorrer da entrevista.</p>	
<p>27. Acha que é possível envolver a comunidade no processo de tratamento e prevenção da DA?</p>	<p>Não há uma estrutura formal criada, mas aquelas pessoas (exemplo dado) arranjaram uma resposta rápida com o que poderiam ter.</p> <p>“- Por isso é que eu digo: nós não podemos especificar a resposta, porque isso tem a ver com a pessoa e com a circunstância. Portanto, na aproximação do doente aos cuidadores em geral, é necessário fazer um diagnóstico e fazer um plano de ação. Identificar quais são os recursos, perceber quais são os hábitos, (...) e, portanto, estabelecer qual é a melhor estratégia daí para a frente. E isso é revisto periodicamente. E isso tem de ser feito em equipa com vários profissionais que vão acompanhando e reavaliando a estratégia. Dá trabalho, com certeza, mas tem de acontecer. Agora a questão é: onde é que vamos buscar, digamos, as pessoas para estarem disponíveis para fazer isto? Está tudo ... fica tudo muito aflito, dizem que são os jovens que têm de aguentar essas coisas. Não são os jovens. Têm de viver a sua juventude, e têm de ter os seus filhos (...) há uma faixa etária dos 65 aos 85 que tem imensa gente que [não está</p>	<p>- Não há uma resposta universal a ser aplicada a todos os casos. Tem de se criar um modelo flexível, de forma a que possa ser adaptado à pessoa (tal como ao seu contexto familiar e social nas várias dimensões – bairro, freguesia, concelho...) e à circunstância. Será necessário ter também em conta a personalidade da própria pessoa, o seu passado, o contexto familiar e as dinâmicas relacionais.</p> <p>- Fazer um diagnóstico e um plano de ação –</p>

	<p>envolvido em qualquer atividade]. Pode perfeitamente fazer coisas e até pode ser interesseiramente: ‘Se eu vou ajudar, pode ser que quando eu precise alguém me venha ajudar a mim’. E, portanto, há associações neste momento, a associação, por exemplo, coração amarelo está a tentar organizar um exército de voluntários. A Fundação Gulbenkian apoiou um projeto de banco de voluntários. Portanto temos de organizar coisas do género para podermos ter as pessoas. Claro que o voluntariado tem coisas muito difíceis, que é: introduzir uma pessoa desconhecida na cada do outro. Infelizmente a humanidade não é boazinha. E, portanto, podem acontecer toda a espécie de malandrices. E, portanto, há que ter um certo cuidado com quem são os voluntários, como é que funcionam, como se comportam, para o vigiar, etc. (...) eu tenho imensa tristeza quando vejo o que se passa pelas instituições de ter cuidado com as pessoas que estão internadas. Não há um cuidado solidário nem científico na aproximação com as pessoas. São tratadas de uma forma bizarra. Não posso esquecer, e conto sempre esta história, de um senhor que estava numa instituição dessas e que estava muito bem de cabeça, mas que tinha uma doença de Parkinson, que é uma outra doença mas que não afeta a parte mental, e metiam-no na cama às 19h. Uma pessoa de idade que vai para a cama às 19h, na melhor das hipóteses às 2h já dormiu o que tinha a dormir, 5h de sono chega perfeitamente. O que é que ele vai fazer às 2h da manhã? Acordou às 2h com vontade de ir à casa de banho. (...) Chamou, chamou, chamou e não aparecia ninguém. Sabe o que é que ele fez? Chamou o 112. E teve de ir lá o 112 com o aparelho. Mas acho que foi a melhor coisa que podia ter feito porque, de fato, as instituições têm de estar viradas para as pessoas, têm que apoiar as pessoas. E, portanto, ou criamos um sistema de apoio mais interessante, ou então não se pode fazer negócio com estas coisas. Isto tem que ser... eu digo, há mesmo instituições que estão ligadas... como a Misericórdia de Lisboa ou a Misericórdias por esse país fora, tem de haver um esforço enorme com a formação técnica das pessoas que lá estão a trabalhar. E tem que se criar situações em que aquilo seja centrado no interesse da pessoa que lá está. Senão é um esperar pela hora da morte que não é aceitável”.</p>	<p>onde haja uma consideração em relação ao doente e aos familiares – recursos, hábitos, entre outros. Deverá ser revisto periodicamente por uma equipa de profissionais que vão acompanhando e reavaliando a estratégia.</p> <p>Onde podemos encontrar pessoas dispostas a fazer parte desse plano de ação?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faixa entre os 65 e 85 anos (pessoas que estão na reforma e que precisam de alguma atividade para preencher a sua vida). - Organização de um banco de voluntários (ver exemplos do coração amarelo e da Fundação C. Gulbenkian). <p>Limites do banco de voluntários:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Colocar desconhecidos na casa das pessoas (ter um processo de seleção cuidadoso e criterioso). <p>Infelizmente existem maus tratos dentro de instituições e o mesmo pode acontecer no acompanhamento que é feito em casa do doente. Deve existir um mecanismo que permita vigiar os voluntários para garantir o BE e integridade dos doentes.</p>
--	--	--

		<p>As instituições devem estar viradas para as pessoas, realizar horários e atividades focada nas necessidades e BE das pessoas.</p> <p>Ou se muda o sistema, ou não se permite que haja lucro.</p>
<p>27.1. Que potencialidades e limites o envolvimento da comunidade, como parte da rede de apoio aos doentes de Alzheimer cuidadores/familiares, poderá apresentar?</p>	<p>“- Eu acho que são coisas que nem sequer foram pensadas previamente. Por exemplo, foram por os centros de dia, ‘normais’ ... estão nos edifícios dos centros de internamento. É um absurdo. Isso é exclusivamente do interesse da instituição, não é do interesse das pessoas. Porque o centro de dia deve estar perto da casa da pessoa. Já percebo que o centro de internamento possa não ser ao pé da casa da pessoa, agora o centro de dia, pelo menos em Lisboa... Lisboa está cheia de casas devolutas [abandonadas] e de sítios devolutos. Agora é tudo para os estrangeiros, mas está cheia de sítios devolutos onde se pode fazer algo com a junta de freguesia. E nessa altura o marido ou a mulher vai pô-lo lá de manhã, fica lá um bocadinho a conversar com os outros. Mas fica lá durante um tempo, com atividades programadas e o outro liberta-se um pouco. Tem a possibilidade de ir tomar um café com os amigos, ou de fazer outra coisa qualquer, e depois até os vizinhos podem passar por lá e dizer ‘- Então Sr. está bom?’. Isto tem de ser para a comunidade, tem de estar integrado no bairro das pessoas, é a única maneira. Porque não há ninguém que vá pegar num transporte, que demora uma hora, para levar não sei onde. Deixar a pessoa lá ficar, voltar outra vez no transporte e depois ir lá buscar... não funciona assim, não é para as pessoas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quando há interesses por parte das pessoas que estão à frente das instituições, e os interesses dos doentes não são salvaguardados como prioridade, será um limite. - Aproveitar as casas abandonadas em Lisboa (ação que parte da câmara). - Centros de dia devem ficar no centro da cidade, perto da população. - Deve ser feito para a comunidade estar integrada no bairro, perto das pessoas.