



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

DOUTORAMENTO EM PSICOLOGIA

**NECESSIDADES DOS CUIDADORES DE DOENTES COM
DEMÊNCIA**

Tese para a obtenção do grau de Doutor em Psicologia,

Autor: Francisco Ferreira Moniz Pereira

Orientador: Professor Doutor João Hipólito

Agosto de 2015

Lisboa

Agradecimentos

Quero deixar uma palavra de reconhecimento às diversas pessoas e entidades que de alguma forma tornaram possível este trabalho.

Ao **Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa**, pelo apoio concedido no desenvolvimento e implementação deste projecto, nomeadamente à Presidente do Conselho de Administração, Dra Isabel Paixão, à Direcção Clínica, Dr. José Salgado, Dra Maria João Carnot, ao Director do Serviço de Psiquiatria Geral e Transcultural, Dr. António Bento, pelo continuado apoio e entusiasmo. Ao Dr. Sérgio Henriques e ao Dr. João Oliveira pela sua participação na recolha da amostra. À Dra. Elizabeth Peralta pela sua colaboração nos novos projectos e apoio nos momentos difíceis. Ao Dr. Martinho Pimenta, pela sua disponibilidade e talento para ensinar.

Ao **Hospital Garcia da Orta**, onde foi recolhida parte da amostra, nomeadamente ao Conselho de Administração, à Sra Directora do Centro de Investigação, Dra. Ana Jorge, à Sra. Carla Silva, ao Director do Serviço de Psiquiatria, Dr. Luís Cortez Pinto, pela seu empenho pessoal.

À **Santa Casa da Misericórdia de Lisboa**, onde foi recolhida parte da amostra, nomeadamente aos seus responsáveis, ao Director Clínico, Dr. João Batista da Silva, à Coordenadora da US Domingos Barreiro, Dra. Teresa Mendonça, à Dra. Fátima Sá, à Dra Ana Rita Dias, à Dra. Sandra Ginô, à Dra Fernanda Labrincha, pela sua disponibilidade no meio de um trabalho tão exigente.

À **Biblioteca do Hospital de S. José**, à sua responsável, Dra Ana Quininha, pelo apoio no levantamento e localização de bibliografia.

Ao corpo docente de psicologia da **Universidade Autónoma de Lisboa**, pelo seu apoio e orientação, à Directora do Departamento de Psicologia, Professora Doutora Odete Nunes, à Professora Doutora Rute Brites, também pelo seu apoio na estatística e elaboração da tese, ao Professor Doutor Tito Laneiro, ao Professor Doutor Manuel Sommer, à Professora Doutora Mónica Pires, ao Professor Doutor João Hipólito, meu orientador, pela sua confiança, por ter chegado até aqui.

Resumo

Neste trabalho é estudada uma população ($n = 72$) de pares cuidador-cuidado, de doentes com demência, com o objectivo de conhecer necessidades associadas ao cuidar da demência, e é proposto um novo programa de apoio a cuidadores, que para além dos aspectos do stresse, considera a comunicação e a relação entre cuidador e cuidado, bem como os sentimentos de perda do cuidador.

Os cuidadores são caracterizados através de informação biográfica simples, da escala de sobrecarga de Zarit, e de um questionário de necessidades. Os cuidados são caracterizados através do Neuropsychiatric Inventory (NPI), da escala de Barthel de actividades básicas, do Índice de Lawton e Brody de actividades instrumentais, do mini mental state examination (MMS-E), e da global deterioration scale (GDS).

Encontramos que a sobrecarga do cuidador aumenta com a perda de autonomia (32%), com as alterações psicológicas e comportamentais, em particular com a apatia-indiferença e com o comportamento motor aberrante, e com o conjunto do NPI. A sobrecarga aumenta igualmente com o agravamento da demência quando medido pelo GDS, mas não se medido pelo MMS-E. O aumento da sobrecarga leva à percepção de maiores necessidades de apoio psicológico. O aumento do défice cognitivo leva à percepção de maiores necessidades de apoio domiciliário. O agravamento da demência leva a maiores necessidades materiais, financeiras e de adequação da residência, bem como de apoio domiciliário. A perda de autonomia leva ao aumento das necessidades materiais financeiras e de adequação da residência, bem como de apoio domiciliário. A apatia-indiferença leva a maiores necessidades de saber lidar com alterações de comportamento.

Conclui-se pela necessidade dos serviços de tratamento da demência apoiarem os cuidadores e promoverem o apoio domiciliário. Conclui-se também pela necessidade

de estudos que permitam conhecer melhor as necessidades dos cuidadores na comunidade, e de novos programas de apoio aos cuidadores que sejam sujeitos a avaliação.

Apresenta-se uma proposta de um novo programa psico-educacional para cuidadores de doentes com demência.

Palavras-chave: demência, cuidadores informais, sobrecarga, exaustão, necessidades dos cuidadores, apoio ao cuidador, comunicação cuidador-cuidado, formação de cuidadores.

Abstract

This paper studied a population ($n = 72$) of caregiver-care pairs of patients with dementia in order to meet needs associated with the care of dementia, and proposed a new program to support caregivers, which in addition to the aspects of stress, consider the communication and the relationship between caregiver and care, as well as the feelings of loss.

Caregivers are characterized by simple biographical information, Zarit caregiver burden scale, and a needs survey. The recipients of care are characterized by the Neuropsychiatric Inventory (NPI), the Barthel scale of basic activities, Lawton and Brody index of instrumental activities, the mini mental state examination (MMS-E), and the global deterioration scale (GDS).

We found that caregiver burden increases with loss of autonomy (32%) with psychological and behavioral changes, particularly with apathy-indifference and aberrant motor behavior, and with the whole of the NPI. The burden also increases with worsening dementia when measured by GDS, but not measured by the MMS-E. The increased burden leads to the perception of increased need for psychological support. The increase in cognitive impairment leads to the perception of increased need for home support. The worsening dementia leads to higher material needs, financial and adequacy of residence, and home support. The loss of autonomy leads to increased financial and material needs of adequacy of residence, and home support. The apathy-indifference leads to greater needs for coping with behavioral changes.

These results emphasize the need of dementia treatment services to support carers and promote home care. We also conclude the need for studies to better understand the needs of caregivers in the community, and new programs to support caregivers who are subject to evaluation.

We present a proposal for a new psycho-educational program for caregivers of patients with dementia.

Keywords: dementia, informal caregivers, burden, exhaustion, needs of caregivers, caregiver support, caregiver-care communication, training of caregivers

Índice

AGRADECIMENTOS	2
RESUMO	3
ABSTRACT	5
ÍNDICE	7
ÍNDICE DE FIGURAS	11
ÍNDICE DE EQUAÇÃO	12
ÍNDICE DE TABELAS.....	13
INTRODUÇÃO	15
1. DEMÊNCIA.....	16
2. DEMOGRAFIA.....	24
2.1. Diminuição da Fertilidade e Envelhecimento da População	24
2.2. Aumento da Esperança de Vida e Envelhecimento da População.....	26
2.3. Dimensão e Velocidade do Envelhecimento.....	27
2.4. Distribuição da População por Grupos Etários	28
3. EPIDEMIOLOGIA DA DEMÊNCIA	32
4. ASPECTOS ECONÓMICOS DA DEMÊNCIA.....	34
5. CUIDADORES INFORMAIS.....	37
5.1. Características dos Cuidadores	38
5.2. Sobrecarga dos Cuidadores	42

5.2.1.	O contributo da Abordagem Centrada na Pessoa para o conceito da sobrecarga.....	46
5.3.	Modelos de Sobrecarga dos Cuidadores	47
5.3.1.	O Stress Process Model de Pearlin.....	47
5.3.2.	O modelo de sobrecarga de Lawton.	51
5.3.3.	A dimensão relacional (ou interpessoal) entre cuidador e cuidado.	51
5.4.	Apoio aos Cuidadores.....	52
5.4.1.	Efectividade dos programas de apoio aos cuidadores.	53
5.4.2.	Exemplos de programas para cuidadores.	55
5.5.	Um Modelo Adaptado de Sobrecarga do Cuidador.....	64
6.	HIPÓTESES QUE SE COLOCAM E RESULTADOS ESPERADOS	69
6.1.	Factores Determinantes da Carga do Cuidador	71
6.1.1.	Hipótese 1: Cuidadores de doentes em estádios mais avançados da doença apresentam maior carga.	71
6.1.2.	Hipótese 2: Cuidadores de doentes com mais alterações comportamentais apresentam maior carga.	72
6.1.3.	Hipótese 3: A autonomia não afecta a carga do cuidador.	73
6.1.4.	Hipótese 4: As alterações do comportamento contribuem mais para a carga do cuidador do que a menor autonomia.	74
6.1.5.	Hipótese 5: Cuidadores com maior carga têm mais necessidades em cada um dos grupos A, B, C, D e E, e no seu conjunto.	75
6.2.	Variação das Necessidades ao Longo da Demência	76
6.2.1.	Hipótese 6: Cuidadores de doentes em estádios mais avançados têm maiores necessidades dos grupos A e B.	76
6.2.2.	Hipótese 7: Cuidadores de doentes em estádios mais precoces da doença têm maiores necessidades dos grupos C e D.	77
6.3.	Variação das Necessidades com Aspectos Específicos da Demência: Autonomia, e Alterações de Comportamento	78
6.3.1.	Hipótese 8: Cuidadores de doentes com menor autonomia têm mais necessidades dos grupos A, B e D.	78
6.3.2.	Hipótese 9: Cuidadores de doentes com mais problemas comportamentais têm mais necessidades dos grupos D e E.	79
7.	INSTRUMENTOS.....	81
7.1.	Estádio da Doença.....	81

7.2.	Alterações Comportamentais.....	82
7.3.	Autonomia	84
7.4.	Carga do Cuidador	87
7.5.	Necessidades do Cuidador.....	87
8.	MÉTODOS E PROCEDIMENTOS	90
8.1.	Critérios de Inclusão e Exclusão.....	90
8.2.	Recolha da Amostra.....	91
8.3.	Procedimentos de Tratamento Estatístico dos Dados.....	92
8.4.	Participantes.....	93
8.4.1.	Género.....	94
8.4.2.	Idade.....	94
8.4.3.	Parentesco dos cuidadores com os cuidados.	94
8.4.4.	Escolaridade.	95
8.4.5.	Situação profissional.	95
8.4.6.	Utilização de Internet.	96
8.4.7.	Duração e ocupação da função de cuidar.	97
8.4.8.	Auto-perecepção do estado de saúde dos cuidadores.....	97
8.4.9.	Auto-perecepção do estado psicológico dos cuidadores.	98
8.4.10.	Estádio da doença (MMS-E e GDS).	99
8.4.11.	Sobrecarga do cuidador (Escala de Zarit).....	100
8.4.12.	Alterações psicológicas e comportamentais (NPI).	101
8.4.13.	Autonomia (IB, IL, VA).....	105
8.4.14.	Necessidades percebidas.	106
9.	RESULTADOS.....	111
9.1.	Preparação dos Dados para as Análises.....	111
9.2.	Estádio da Doença e Carga do Cuidador (H1)	112
9.3.	Alterações Comportamentais e Carga do Cuidador (H2)	114
9.4.	Autonomia do Doente e Carga do Cuidador (H3).....	116
9.5.	Alterações do Comportamento, Autonomia e Carga do Cuidador (H4).....	118

9.6.	Carga do Cuidador e Necessidades Percebidas (H5)	119
9.7.	Estádio da Demência e Necessidades Percebidas (H6 E H7).....	122
9.8.	Autonomia e Necessidades (H8).....	123
9.9.	Alterações Comportamentais e Necessidades (H9)	124
10.	AMOSTRA E RESULTADOS	126
10.1.	Apresentação da amostra	126
10.2.	Síntese da Amostra	132
10.3.	Discussão dos Resultados	134
10.4.	Síntese dos Resultados	137
10.5.	O Contributo da Abordagem Centrada na Pessoa	143
10.6.	O Luto Antecipatório.....	150
11.	UM NOVO PROGRAMA PSICO-EDUCACIONAL PARA CUIDADORES	152
11.1.	Conceitos Gerais do Programa	152
11.1.1.	O percurso do cuidado (receptor dos cuidados).	154
11.1.2.	O Percurso do Cuidador.	159
11.2.	A Estrutura do Programa	160
11.2.1.	O eixo da díade cuidador / cuidado.	161
11.2.2.	O eixo da informação sobre a demência.....	164
	CONCLUSÕES	166
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	170
	ANEXO 1	184
	ANEXO 2	223
	ANEXO 3	237

Índice de Figuras

Figura 1: Jovens e idosos em Portugal (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2001).....	29
Figura 2: Stress Process Model de Pearlin et al. (1990).....	50
Figura 3: Modelo de stresse de cuidador, adaptado de Sorensen (2011).....	68
Figura 4: Esquema geral do modelo de investigação.....	69
Figura 5: Esquema detalhado do modelo de investigação.....	70
Figura 6: Hipótese 1.....	71
Figura 7: Hipótese 2.....	72
Figura 8: Hipótese 3.....	73
Figura 9: Hipótese 4.....	74
Figura 10: Hipótese 5.....	75
Figura 11: Hipótese 6.....	76
Figura 12: Hipótese 7.....	77
Figura 13: Hipótese 8.....	78
Figura 14: Hipótese 9	79
Figura 15: Esquema de conjunto das hipóteses	80
Figura 16: Distribuição por género dos participantes.....	94
Figura 17: Distribuição dos valores do NPI total (%), na amostra.....	104
Figura 18: Sectograma dos valores em falta (por variável, casos e valores)..	111
Figura 19: Distância entre os três grupos de carga (média das ordenações)....	121
Figura 20: Distribuição dos valores do Índice de Barthel, do Índice de Lawton, e do Valor de Autonomia.....	130
Figura 21: Modelo de investigação com correcções dadas pelos nossos resultados.....	139
Figura 22: Modelo de stresse do cuidador comentado à luz dos nossos resultados.....	140
Figura 23: O espaço interpessoal na relação de ajuda.....	144
Figura 24: Espaço interpessoal fora da relação de ajuda.....	145
Figura 25: As interações de ajuda entre duas pessoas.....	145
Figura 26: Compreensão empática e sua confirmação: Padrão 1.....	146
Figura 27: Compreensão empática e sua confirmação: Padrão 2A.....	148
Figura 28: : Compreensão empática e sua confirmação: Padrão 2B.....	148
Figura 29: Compreensão empática e sua confirmação: Padrão 3.....	149

Figura 30: Compreensão empática e sua confirmação: Padrão 4.....	150
Figura 31: Modelo de intervenção com cuidadores.....	154

Índice de Equação

EQUAÇÃO 1: Valor de Autonomia.....	86
------------------------------------	----

Índice de Tabelas

Tabela 1 Taxa de crescimento da população (%).....	24
TABELA 2: Estimativa prevalência mundial da demência.....	34
Tabela 3: Stressores primários de Pearlin.....	48
Tabela 4: Stressores secundários de Pearlin	49
Tabela 5: Conteúdo das sessões do programa da DAG.....	56
Tabela 6: Temas das sessões no programa START	63
Tabela 7: Instrumentos utilizados na avaliação do programa START.....	63
Tabela 8: Questionário Necessidades Percebidas	89
TABELA 9: Quatro principais grupos de cuidadores	93
Tabela 10: Situação profissional dos cuidadores cônjuges.....	96
Tabela 11: Situação profissional dos cuidadores filhos.....	96
Tabela 12: Auto-percepção do estado de saúde (médias).....	98
Tabela 13: Autopercepção do estado psicológico (médias).....	98
TABELA 14: Estatística descritiva das medidas do estágio de demência (min, máx, m, dp), n = 72.....	99
TABELA 15: Sobrecarga dos cuidadores (n e %), n = 71.....	100
TABELA 16: Médias da escala de Zarit por grupo de cuidadores	100
TABELA 17: Ítems do NPI por ordem decrescente da sua frequência: n (%) .	102
TABELA 18: Ítems do NPI por ordem decrescente da média da cotação	103
TABELA 19: Estatística descritiva das medidas de autonomia do doente (min, Máx, M, e DP), n = 72	105
TABELA 20: Questionário de necessidades percebidas (médias).....	107
TABELA 21: Questionário de necessidades percebidas (médias), por grupo de cuidadores.....	109
TABELA 22: Estatística descritiva das necessidades percebidas agrupadas por categoria	110
TABELA 23: Correlações (r Pearson) entre o Estádio da Demência e a Sobrecarga do Cuidador.....	113
TABELA 24: Valores da regressão múltipla hierárquica com as variáveis predictoras apatia-indiferença, comportamento motor, apetite e agitação (NPI), para a VD carga do cuidador	115

TABELA 25: Valores da regressão múltipla hierárquica com as variáveis preditoras actividades instrumentais da vida diária e actividades básicas, para a vd carga do cuidador.....	117
TABELA 26: Valores da regressão múltipla hierárquica com as variáveis preditoras actividades instrumentais da vida diária, apatia-indiferença e comportamento motor, para a vd carga do cuidador.....	118
TABELA 27: Valores do teste de Kolmogorov-Smirnov para os três grupos de carga.....	119
TABELA 28: Correlação de Pearson – estágio da doença e necessidades percebidas (N = 72).....	123
TABELA 29: Correlação de Pearson – alterações comportamentais e necessidades percebidas (N = 72).....	124
Tabela 30: Percurso de cuidado e cuidador ao longo do processo.....	160
Tabela 31: Desenvolvimento dos temas ao longo das sessões.....	165

Introdução

O desenvolvimento social, os avanços da medicina, o controlo das doenças infecciosas, em conjunto com melhor tratamento das doenças crónicas, levam ao aumento da esperança de vida. Se a isto associarmos a diminuição da fertilidade, há uma inelutável consequência, a alteração do perfil etário das populações no sentido do envelhecimento. Mais doenças crónicas e mais pessoas já afastadas da vida activa, significam uma pesada factura para a sociedade (Wimo & Prince, 2010).

Entre as doenças crónicas, ganham particular relevo as que mais se associam com a idade, como é o caso das demências degenerativas, principais responsáveis por situações de incapacidade nos idosos, a que a sociedade não consegue responder no presente, e sendo a perspectiva futura de agravamento desta situação.

A demência é uma doença causadora de dependência, não apenas pelos seus aspectos mais específicos da deterioração cognitiva, mas também pelas manifestações neuropsiquiátricas que se lhe associam, onde sobressaem as alterações de comportamento e de personalidade (Reichman, 2000).

Assim surgem os cuidadores informais, e tem sido salientado o seu papel inestimável, não apenas pelas vantagens sociais e económicas, mas também pela qualidade e efectividade dos cuidados prestados, em particular face aos sintomas de alteração de comportamento, mas sujeitos ao stresse crónico com uma intensidade que não era conhecida, nem mesmo nos cuidadores de outras doenças crónicas, havendo quem se interrogue se não deveria o cuidar de uma demência ser também considerado uma doença (Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003).

Neste contexto surgem várias iniciativas para apoiar os cuidadores, que no geral têm sido bem recebidos por técnicos e cuidadores, embora a medição objectiva dos seus resultados revele apenas efeitos ténues e transitórios (Parker, Mills, & Abbey, 2008).

Torna-se assim necessário procurar os motivos deste relativo insucesso das intervenções de apoio junto dos cuidadores, para melhorar a sua eficácia e efectividade. É esse caminho que nos propomos seguir. Perceber a dimensão do problema e as suas perspectivas de desenvolvimento futuro num olhar social, perceber as dificuldades próprias do doente com demência, as dificuldades específicas do cuidar do doente com demência, a importância do cuidador informal nas suas funções de cuidar, e as formas que têm sido ensaiadas pelos serviços para os apoiarem. Estudamos e caracterizamos uma amostra de cuidadores com o intuito de identificar necessidades e procurar relações entre estas e as manifestações de sobrecarga do cuidador. Finalmente, propomos um programa psicoeducacional e de desenvolvimento de competências pessoais, destinado a cuidadores informais de doentes com demência.

1. Demência

O síndrome demencial consiste numa perda de capacidades cognitivas, que ocorre sem alteração do estado de consciência, envolvendo mais do que uma área cognitiva, com dimensão significativa em relação a um nível prévio do indivíduo, interferindo no desempenho de actividades diárias (Lobo, 2013).

Demência refere um conjunto de doenças do cérebro, ou afectando o cérebro, que se manifestam através de síndrome demencial (Lobo, 2013).

As doenças causadoras de demência incluem doenças degenerativas cerebrais como a Doença de Alzheimer, a Degenerescência lobar fronto-temporal, a Demência com corpos de Lewy, a Demência associada a doença de Parkinson, a doença de Huntington, doenças cerebrais não degenerativas como nos casos de demência vascular, hidrocefalia, demência pós-traumática, ou tumores primários do cérebro, doenças sistémicas afectando o cérebro, como a insuficiência cardíaca ou respiratória,

insuficiência hepática, insuficiência renal, anemia, endocrinopatias, doenças auto-imunes e inflamatórias, porfiria, alterações electrolíticas crónicas, tumores metastáticos, síndromes paraneoplásicos, doenças infecciosas como a neurosífilis, a doença de Lyme, a infecção por VIH, outras infecções virais e por priões, infecções bacterianas e por fungos, estados tóxicos como o alcoolismo crónico, toxicodependência, intoxicação por metais pesados, iatrogenia por medicamentos, défices nutricionais como o défice em Vit B12, em ácido fólico, ou em niacina (Vit B3, Vit PP) (Coffey & Cummings, 2000).

A maioria destas doenças permite-nos pensar no polémico conceito de demência reversível, ou pelo menos na possibilidade de, controlada a doença, a demência não evoluir. No entanto a maioria das demências, e de forma ainda mais marcada nos idosos, são atribuíveis às doenças degenerativas cerebrais, em particular a doença de Alzheimer, mas também a demência com corpos de Lewy, a demência associada a doença de Parkinson, a demência vascular, ou a demência mista, doenças que, no estado actual da arte, são progressivas.

A doença de Alzheimer, nomeadamente na sua forma esporádica, tem sido apontada como a grande responsável, certamente não a única, pela prevalência da demência no idoso. No entanto a sua patologia não é ainda conhecida de uma forma clara. A hipótese colinérgica e a hipótese da cascata amilóide revelaram-se insuficientes para compreender as relações de causa e efeito na doença de Alzheimer, bem como para explicar a variabilidade dos seus quadros patológicos e clínicos. Em paralelo com novas hipóteses específicas que vão sendo testadas, surge também a hipótese multi-factorial, integrando os factores ligados ao envelhecimento, nomeadamente vasculares, como a hipertensão arterial, diabetes, obesidade, factores sociais e de estilo de vida, como a alimentação, exercício, actividade intelectual, actividade social, com a patologia degenerativa, criando assim um modelo que abarca os, talvez mais numerosos do que

habitualmente se considerava, casos de demência mista, e abrindo também as portas para uma possível prevenção (Eustache, Chételat, Desgranges, & de La Sayette, 2015).

Com a exceção da depressão, e menos frequentemente de outras doenças psiquiátricas, o síndrome demencial resulta sempre de demência. Outras situações habitualmente consideradas no diagnóstico diferencial do síndrome demencial, como o delirium, debilidade mental, ou condições psico-sociais adversas, mesmo que numa fase inicial possam ser confundidas com síndrome demencial, quando suficientemente caracterizadas acabam por se revelar como não sendo um síndrome demencial (Lobo, 2013).

É um quadro clínico que, desde longa data, é reconhecido como uma doença neuropsiquiátrica, ou seja, uma doença identificável do cérebro com manifestações psicopatológicas e comportamentais. Este carácter fronteiriço e multidisciplinar da demência está já bem patente na definição de Esquirol (1845), na primeira metade do séc XIX,: “uma afecção do cérebro caracterizada por um enfraquecimento da sensibilidade, da compreensão e da vontade” (p. 314).

Importa aqui referir que a última versão do DSM, o DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014), propõe substituir o termo demência por Perturbação Neurocognitiva Major, um conceito mais abrangente, já que inclui também as perturbações que envolvem apenas um domínio da cognição.

Embora os critérios de diagnóstico de demência no CID-10 (World Health Organization, 1993) sejam essencialmente sobreponíveis aos da versão anterior do DSM, o DSM-IV (American Psychiatric Assotiation, 1996) , os estudos de prevalência da demência encontram valores mais baixos quando são usados os critérios do CID-10, do que quando são usados critérios do DSM-IV, o que poderá justificar-se com uma formulação mais restritiva no CID-10. Enquanto no DSM-IV se diz que “os défices

cognitivos devem ser suficientemente graves para causarem diminuição do funcionamento ocupacional ou social” (American Psychiatric Association, 1996, p. 138), o CID-10 afirma que “a perda de memória deve ser suficiente para interferir com actividades diárias” (World Health Organization, 1993, p. 29), o que é uma exigência maior (Erkinjuntti, Ostbye, Steenhuis, & Hachinski, 1997). Neste aspecto o DSM-5 faz uma aproximação à CID-10, exigindo que as alterações cognitivas devem interferir com as actividades de vida diária. Em contrapartida, deixou de ser critério de diagnóstico de demência, que uma das áreas cognitivas afectadas seja a memória. Embora desconheçamos estudos comparando as prevalências de demência com o CID-10 e o DSM-5, admitimos que os valores de prevalência da demência com DSM-5 sejam menores do que com o DSM-IV, aproximando-se dos valores encontrados com o CID-10.

Não sendo isso um critério de definição de demência, a regra comum é a progressão dos défices cognitivos, mas a variabilidade dessa progressão é grande, e flutuações podem ocorrer. Com estas reservas presentes, esperamos encontrar no decurso da demência alterações progressivas na atenção, na aprendizagem e memória, nas funções executivas, na linguagem, no domínio perceptivo-motor, na cognição social, e na consciência da doença. Esperamos também encontrar sintomas neuropsiquiátricos (psicológicos e comportamentais), e inevitavelmente perda de autonomia.

As alterações na atenção manifestam-se através de maiores dificuldades em ambientes com múltiplos estímulos, erros nas tarefas, maior necessidade de verificação, as tarefas demoram mais tempo a ser realizadas (American Psychiatric Association, 2014).

As funções executivas envolvem a capacidade de planeamento, memória de trabalho, controlo e flexibilidade do pensamento, e avaliação e correcção da tarefa em curso. Manifestam-se por maior dificuldade nas tarefas complexas, em realizar várias tarefas em simultâneo, em tomar decisões. Se de início as tarefas são mantidas com maior esforço, com a progressão da demência deixa de ser possível a sua realização (American Psychiatric Association, 2014).

As alterações na memória manifestam-se de início em relação aos acontecimentos recentes, o que pode ser compensado através de anotações, ou pela repetição da informação, lendo ou perguntando várias vezes a informação que necessita. Com a progressão da demência podem surgir esquecimentos de compromissos, repetições de ideias na mesma conversa, ou abandono das tarefas antes da sua conclusão. A memória auto-biográfica, a memória implícita, e a memória semântica mantêm-se preservadas até aos estádios mais graves de demência (American Psychiatric Association, 2014). Manifestação também inevitável, a desorientação, resultando do compromisso da atenção, da percepção, da memória, das funções visuo-espaciais, envolvendo progressivamente mais áreas, e dando também pistas acerca da doença subjacente. O aparecimento mais precoce da desorientação temporal, causada pelos défices de atenção e memória da Doença de Alzheimer, ou a desorientação espacial surgindo mais cedo, causada pela disfunção visuo-espacial na Demência com Corpos de Lewy, ou eventualmente por lesões vasculares em áreas de integração visual, em demência com causas vasculares (Henderson & Jorm, 2002).

As alterações na linguagem compreendem dificuldades na compreensão e na nomeação. No discurso podem surgir nas fases mais precoces, bengalas verbais e palavras aproximadas. Com a progressão agravam-se as dificuldades de compreensão, envolvendo leitura e escrita, o que pode culminar em linguagem incompreensível,

discurso automático, ecolália, ou mesmo mutismo (American Psychiatric Association, 2014).

O domínio perceptivo-motor compreende funções dependentes da percepção visual, e da sua integração com outras funções cognitivas, nomeadamente a memória, inclusive memória implícita, reconhecimento, e planeamento mental no espaço. De início surgem dificuldades em encontrar os destinos, ou em realizar tarefas dependentes da função visual, nomeadamente a utilização de ferramentas, que se podem agravar no decurso da demência (American Psychiatric Association, 2014). Estas dificuldades acentuam-se com condições adversas de percepção, nomeadamente com pouca luz, o que pode acontecer ao fim do dia. Embora não se expliquem apenas com um domínio cognitivo, é oportuno lembrar aqui as apraxias e agnosias, que poderão surgir no decurso da demência e comprometem seriamente a autonomia e a capacidade de comunicação e interação. Também merecedora de realce a anosognosia, ou perda de consciência da doença, variável nas fases iniciais, constante nas fases tardias.

A cognição social refere-se ao reconhecimento de emoções e teoria da mente. Manifesta-se de início por alterações de comportamento e de personalidade, tais como menor empatia, desinibição, indiferença, comportamento social rude, resultantes de menor compreensão do contexto. Em fases mais avançadas pode surgir acentuado desacerto na comunicação com os outros e comportamentos que não têm em consideração o contexto, e que poderão ser socialmente difíceis de aceitar (American Psychiatric Association, 2014).

Diversos sintomas motores podem surgir, associados ou não às apraxias, podendo fornecer pistas quanto ao processo patológico em causa, como será o caso da presença de sintomas extra-piramidais, sugerindo uma patologia com corpos de Lewy, ou de assimetrias na força muscular ou dificuldades no equilíbrio, sugerindo a presença

de factores vasculares significativos. Qualquer que seja a doença subjacente, a tendência nos estádios finais da demência é de acentuadas alterações motoras, com rigidez e impotência funcional tanto músculo-esquelética como dos gestos aprendidos (Cerejeira et al., 2012).

Todas estas manifestações vão contribuindo para o défice cognitivo e a perda de autonomia, desde a incapacidade inicial para desempenhar as tarefas mais elaboradas, culminando na incapacidade para as tarefas mais básicas do dia-a-dia, nos cuidados consigo próprio, o que constitui a marca distintiva das demências.

Os sintomas neuropsiquiátricos, também designados psicológicos e comportamentais, constituem um grupo heterogéneo de manifestações, afectando a experiência emocional, o pensamento, a percepção, a função motora, e que se expressam de forma variável na mesma doença e no mesmo indivíduo (Cerejeira et al., 2012).

A depressão, sendo um sintoma comum, é também frequente na demência, embora reconhecê-la nesse contexto constitua um desafio, já que as suas manifestações se sobrepõem com as da apatia, sintoma igualmente frequente na demência. Habitualmente o doente não expressa de forma verbal os seus sentimentos de tristeza, infelicidade, desespero, ou as suas preocupações de ruína, doença, inutilidade, surgindo-nos em vez disso a anedonia, as preocupações somáticas, ou uma expressão de tensão e mal-estar. A apatia consiste na desmotivação associada a ausência de emoção e de comportamento com objectivo. Na apatia, contrariamente à depressão, não há desconforto ou sofrimento. Também a elação do humor, com hipomania ou mania, pode surgir na demência, bem como a labilidade emocional. As alterações do humor associam-se com irritabilidade, com um sentimento difuso de estar em perigo, e com

frequência surgem reacções de hostilidade, o que pode ainda ser facilitado pela fome, cansaço, mal-estar físico (Gauthier & Ballard, 2009).

Os delírios na demência são habitualmente menos complexos e estruturados, com conteúdo de desconfiança, de abandono, ou de falsos reconhecimentos, sendo frequentes as ideias que há estranhos a entrar em casa que escondem ou roubam as coisas, que a casa onde está não é a sua, que o cônjuge é um impostor ou que é infiel, que o querem abandonar ou colocar em lar, que as pessoas no geral estão a agir contra si (Cerejeira et al., 2012).

As alucinações, mais frequentemente visuais, são características da Demência com Corps de Lewy (Cerejeira et al., 2012).

A motricidade pode estar alterada pelo seu aumento ou diminuição, envolvendo geralmente também a fluidez do pensamento. Agitação tem sido definida como actividade motora ou verbal inapropriada, que se considera não resultar de necessidades imediatas ou de alteração da consciência, e compreende manifestações como sair de casa, movimentos e comportamentos de repetição sem objectivo, desinibição com menor contenção dos impulsos e ignorar das normas sociais (Cerejeira et al., 2012).

Há evidência de alterações dos ritmos circadianos, metabolismo, temperatura corporal, ciclo sono-vigília, sendo a perturbação do sono a face mais visível destas mudanças, podendo surgir hipersónia, ou pelo contrário diminuição da quantidade e qualidade do sono, frequentemente perturbando também o sono dos cuidadores (Gauthier & Ballard, 2009).

Também comuns as alterações do apetite, mais comumente com aumento do apetite, voracidade, eventualmente pica, coprofagia (Cerejeira et al., 2012).

2. Demografia

No séc. XIV, consequência da pandemia de peste negra que varreu o mundo, crê-se que a população mundial tenha diminuído de 450 para 350 milhões de habitantes. Com esta notável excepção, a população mundial tem tido um crescimento permanente, sendo actualmente de cerca de 7.000 milhões (United States Census Bureau, 2014). A taxa de crescimento da população mundial atingiu um pico de 2,2% em 1963, e desde aí tem vindo a diminuir até 1,1% em 2009 (United States Census Bureau, 2014). As projecções actuais estimam um aumento contínuo da população, embora com redução da taxa de crescimento, esperando-se em 2050 uma população mundial entre 8 e 10 mil milhões.

Tabela 1 Taxa de crescimento da população (%)

	1950- 1970	1970- 1990	1990- 2010	2010- 2030	2030- 2050
Mundo	1,9	1,8	1,3	0,9	0,6
				-	-
Portugal	0,2	0,7	0,4	0,2	0,5

(Beard, et al., 2011)

2.1. Diminuição da Fertilidade e Envelhecimento da População

A fertilidade tem vindo a cair ao longo das últimas décadas na maioria das regiões do mundo e esse declínio tem sido o principal factor de envelhecimento da população. A taxa de fertilidade mundial decaiu para cerca de metade, de 5,0 em 1950-1955, para 2,5 em 2010-2015, e irá continuar a diminuir nas próximas décadas, estimando-se que atinja valores de 2,2 em 2045-2050 num cenário médio, ou de 1,8

num cenário baixo (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2013). Quanto mais rápido for o declínio da fertilidade mais rápido será o envelhecimento da população.

Ao longo de quase todo o séc XX, o número de nascimentos no mundo foi aumentando de década para década, iniciando-se agora um período de estabilização que se prevê duradouro, em que o número anual de nascimentos em todo o mundo andarà à volta dos 140 milhões, após o que irá diminuir lentamente para os 130 milhões no final deste século.

Esta tendência no número de nascimentos, associada à tendência duradoura e persistente de diminuição da mortalidade, está a transformar as pirâmides populacionais em rectângulos entre os 0 e os 60 anos, o que é característico de uma população demograficamente idosa.

Em Portugal, o índice de fertilidade começou a descer nos anos sessenta, onde o seu valor era superior a três, até valores de 1,4 em 1995, altura em que essa tendência se inverteu, sendo de 1,5 no ano 2000. Para a manutenção das gerações é necessário um índice de fertilidade de 2,1.

Esta descida do índice de fertilidade foi concomitante com um aumento da idade das mulheres à altura do nascimento do primeiro filho, o que se associa ao aumento de escolaridade das mulheres.

Em Portugal, num cenário médio, o número total de efectivos populacionais não se irá alterar significativamente nos próximos anos. Este cenário médio pressupõe uma continuação da recuperação do índice de fertilidade, e a manutenção de fluxos migratórios, que aumentam os efectivos populacionais e rejuvenescem a população. Na ausência de fluxos migratórios a projecção é de uma redução de 25% da população em 2060 (Fundação Francisco Manuel dos Santos).

2.2. Aumento da Esperança de Vida e Envelhecimento da População

O aumento da esperança de vida é uma das maiores conquistas da humanidade. Aumento da esperança de vida não se traduz de imediato em envelhecimento da população. Inicialmente o aumento da esperança de vida ocorre à custa de redução da mortalidade infantil, o que provoca, num primeiro tempo, aumento do número de crianças, e conseqüente redução da proporção de idosos. Com a evolução do aumento da esperança de vida, cada vez mais indivíduos sobrevivem até uma idade tardia, aumentando então a proporção de idosos.

A esperança de vida em 1950 era de 65 anos nas regiões mais desenvolvidas, e de 42 anos nas regiões menos desenvolvidas. Em 2010-2015 a esperança de vida está calculada em 78 anos para as regiões mais desenvolvidas e em 68 anos para as regiões menos desenvolvidas. Estreitou-se o fosso na esperança de vida entre regiões mais e menos desenvolvidas, e estima-se que nas próximas décadas esse intervalo diminua ainda mais. A nível mundial, um indivíduo que viva até aos 60 anos tem em 2010-2015 uma esperança de vida de mais vinte anos. Daqui a quarenta anos, um indivíduo na mesma situação, terá uma esperança de vida de 22 anos. A maior esperança de vida irá contribuir para o futuro envelhecimento da população em todas as regiões do mundo (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2001).

Em média, as mulheres vivem mais do que os homens. A nível mundial, esta diferença entre géneros alargou-se nas últimas décadas, e é estimado que se mantenha estável nas próximas décadas.

Em Portugal, a esperança de vida em 1960 era de 60,7 anos para os homens, e de 66,4 anos para as mulheres. Em 2012 estes números são de 76,9 anos para os homens, e

de 82,8 anos para as mulheres. Entre 1960 e 2012 verifica-se um ligeiro aumento na diferença de esperança de vida entre géneros, de 5,7 para 5,9 anos, favorecendo as mulheres (Fundação Francisco Manuel dos Santos). Portugal ocupava em 2012 o nono lugar na lista mundial de países com maior percentagem de população com idade igual ou superior a 60 anos, mas a estimativa é de ocupar o segundo lugar dessa lista em 2050 (Beard, et al., 2011).

2.3. Dimensão e Velocidade do Envelhecimento

Apesar da taxa de crescimento da população mundial vir a decair desde há quatro décadas, os últimos anos têm sido ainda de recorde em número de aumento de habitantes no mundo. Estes aumentos anuais em breve começarão a diminuir. A par dos aumentos na população mundial, a composição etária tem também sofrido significativas mudanças, embora as mudanças mais acentuadas ainda estejam para chegar nas próximas décadas.

Na base do envelhecimento da população está o aumento invulgarmente rápido do número de pessoas idosas, consequência do número elevado de nascimentos nos primeiros dois terços do séc. XX (fertilidade), e do crescente número de indivíduos a atingirem idades avançadas (esperança de vida). A população mundial de idosos em 2013 era de 841 milhões, quatro vezes mais que os 202 milhões de idosos que viviam em 1950. Em 2050 espera-se que o número de idosos quase triplique o valor actual, ultrapassando os 2 mil milhões. A nível mundial, a proporção de idosos, indivíduos com 60 ou mais anos de idade, aumentou de 8% para 12%, entre 1950 e 2013. Um tímido aumento, se considerarmos que em 2050 se espera uma proporção de 21% de idosos na população mundial (efeito combinado do aumento do número de idosos com a redução da fertilidade).

Se nos países mais desenvolvidos o envelhecimento da população se iniciou há algumas décadas e continua em crescimento, nos países em desenvolvimento o envelhecimento está agora a iniciar-se e a entrar em fase de aceleração. Nos países desenvolvidos o envelhecimento teve um início gradual, o que não irá agora acontecer nos países em desenvolvimento, onde o envelhecimento da população terá um início mais súbito. O tempo que durou a aumentar de 7 para 14 a percentagem de população com 60 ou mais anos de idade, foi de 115 anos em França, de 85 anos na Suécia, e será de 69 anos nos EUA. Mas na China essa mudança vai ocorrer em 26 anos e no Brasil em 21 anos (Kinsella & Phillips, 2005). Em 2050, cerca de 80% da população idosa mundial irá estar localizada em países em desenvolvimento. De notar que estas estimativas se referem a indivíduos já nascidos actualmente, pelo que dependem apenas da mortalidade, sendo o seu grau de certeza superior a estimativas que dependem também de índices de fertilidade futuros (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2013).

2.4. Distribuição da População por Grupos Etários

Historicamente, o grupo dos idosos é muito menor do que o de outros grupos etários. Em breve a *paisagem humana* será irreconhecível. Em 2050 a população mundial de idosos (60 ou mais anos) irá pela primeira vez exceder a população de jovens (menos de 15 anos) (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2001). Esta inversão já ocorreu há alguns anos nos países desenvolvidos, entre eles em Portugal por volta do ano 2000. Se dividirmos a população mundial em quatro grupos de vinte anos cada, cerca do ano 2080 estes quatro grupos terão aproximadamente a mesma dimensão (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2013).

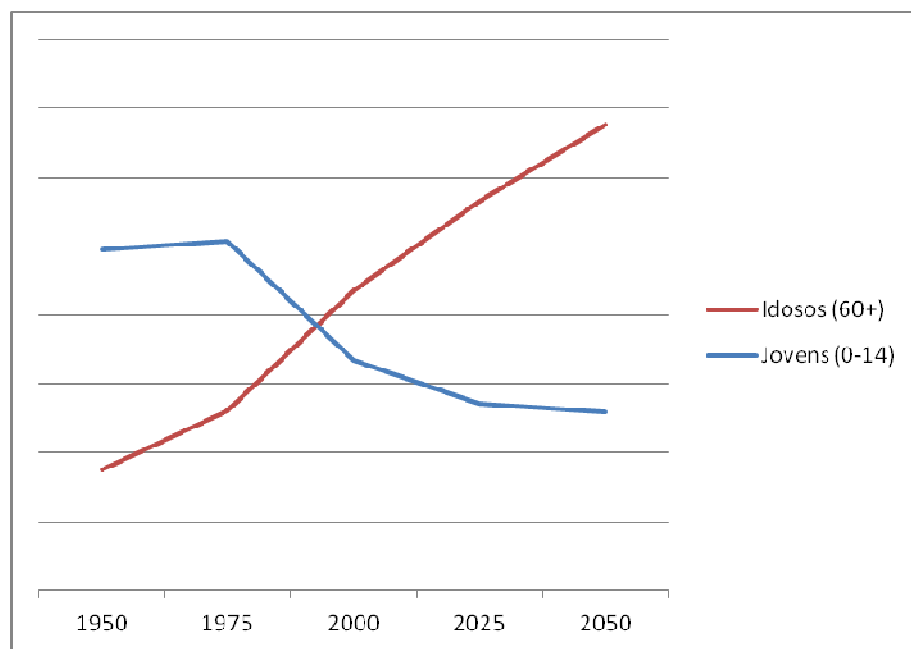


Figura 1. Jovens e idosos em Portugal (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2001)

Um outro indicador do envelhecimento de uma população é a mediana das idades. A nível mundial a mediana das idades aumentou, entre 1950 e 2010, de 24 para 29 anos, devendo ser de 36 anos em 2050. Em Portugal, a mediana das idades em 2050 será superior a 50 anos (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2013).

O ratio de dependência demográfica indica a relação entre a população em idade predominantemente dependente e a população em idade predominantemente activa. Calcula-se pela razão dos indivíduos com menos de 15 anos mais os indivíduos com mais de 64 anos, para os indivíduos entre os 15 e 64 anos. Dá uma indicação do número de dependentes que têm de ser suportados por cada pessoa em idade activa. É um indicador que carece de interpretação, já que indivíduos com menos de 15 anos ou com mais de 64 anos podem estar activos. Da mesma forma indivíduos entre os 15 e os 64 anos podem estar em situação de dependência, por estarem a estudar e ainda não se

terem iniciado na vida activa, ou por estarem em situação de desemprego (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2013).

A nível mundial, o ratio de dependência tem vindo a descer nas últimas décadas, atingindo o valor mínimo de 52% em 2010, prevendo-se que se mantenha neste valor durante cerca de 15 anos, após o que irá voltar a subir para valores de cerca de 58% em 2050. A descida do ratio de dependência deve-se à diminuição do número de crianças, enquanto o aumento que se espera num breve futuro será por conta do aumento dos idosos. Se em 1950 os idosos constituíam 13% da população dependente, em 2080 estima-se que serão 50% desta população (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2013).

O ratio de suporte demográfico dos idosos indica quantas pessoas existem em idade activa por cada idoso, utilizando-se habitualmente o intervalo de idade 15-64 anos para idade activa, e ≥ 65 anos para idoso. Expressa o inverso do esforço realizado pela população activa para apoiar os idosos. A nível mundial, desde 1950, o ratio de suporte demográfico dos idosos tem vindo a decair. Em 1950 o valor deste ratio era de 12, em 2013 de 8, e a estimativa para 2050 é de 4 (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2001).

O ratio de suporte parental, a razão entre o número de pessoas com 85 ou mais anos e o número de pessoas entre os 50 e os 64 anos, dá uma indicação do esforço de suporte aos idosos que recai sobre as famílias. Em 1950 este ratio era de 2/100, em 2000 de 4/100, e em 2050 será de 11/100 (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2001).

O ratio de suporte económico é uma variante mais elaborada do ratio de dependência, que considera também as diferenças na actividade produtiva e no consumo relacionadas com a idade. Consiste na razão dos equivalentes produtivos de uma

população, para os equivalentes consumidores, calculados de acordo com a idade. No ratio de dependência, todos as crianças com menos de 15 anos e todos os idosos com mais de 64 anos são considerados dependentes, todos os indivíduos entre os 14 e os 65 anos são considerados produtivos, e todos os indivíduos, independentemente da idade, têm o mesmo consumo. No ratio de suporte económico é feita uma ponderação entre produtividade e consumo, em função da idade. Os valores de consumo e produção são normalizados para a média da população em causa. Quando se diz o consumo de 1 indivíduo, significa o consumo médio de 1 indivíduo da mesma idade, na população em causa. Um ratio de suporte económico numa população de 0,5 (1 para 2) significa que, em média, na população em causa, cada elemento produtivo está a suportar o consumo de duas pessoas. Maiores ratio de suporte económico significam menor peso dos indivíduos dependentes nessa população (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2013).

Embora com diferenças acentuadas entre países, em 1950, a nível mundial, o ratio de suporte económico era inferior a 0,5, com valores mais elevados para os países mais desenvolvidos, o que reflectia a maior concentração de população no intervalo de idade de maior produtividade, e maior produtividade deste grupo, enquanto nos países em desenvolvimento se verificava uma elevada proporção de crianças, com produtividade baixa ou nula. De 1950 a 1970 os ratio de suporte económico baixaram, tanto em países desenvolvidos como em países em desenvolvimento. A partir de 1970 os ratio de suporte económico começam a subir, sendo essa subida mais acentuada nos países em desenvolvimento do que nos países desenvolvidos. Desde cerca do ano 2000, o ratio de suporte económico volta a entrar em fase descendente nos países desenvolvidos, continuando a crescer nos países em desenvolvimento, devendo esta tendência inverter-se cerca do ano 2024. Esta ciclo de crescimento, que já ocorreu nos

países desenvolvidos, e ainda se encontra a decorrer nos países em desenvolvimento, deve-se ao efeito inicial da diminuição da fertilidade, com aumento da proporção de indivíduos em fase activa na população. Esta diminuição da fertilidade, acentuada pelo aumento da esperança de vida, irá causar posteriormente aumento da proporção de idosos na população, voltando a fazer descer o ratio de suporte económico. Ao crescimento do ratio de suporte económico corresponde um menor peso da população dependente sobre a população activa, o que favorece o crescimento económico, apenas pela variação das condições demográficas associadas à fase inicial do envelhecimento da população, e por isso designa-se este efeito de *dividendo demográfico*. Para este dividendo demográfico corresponder a uma vantagem económica é necessário que em simultâneo não aumente o desemprego ou diminua a produtividade por qualquer outro motivo. Este dividendo demográfico positivo já ocorreu nos países desenvolvidos, mas irá persistir nos países em desenvolvimento até cerca de 2024 (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2013).

A própria população idosa está a envelhecer. O grupo etário com maior taxa de crescimento são os mais idosos dos idosos (80 ou mais anos) com um crescimento de 3,8% por ano. Se em 2000 este grupo representava 1/10 da população idosa, em 2050 será 1/5 dos idosos (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2001).

3. Epidemiologia da demência

O aumento de estudos de prevalência da demência em diferentes regiões do globo que se tem verificado nos últimos vinte anos, permite a realização de estimativas mais rigorosas, mais fundamentadas em dados obtidos directamente, e menos na opinião de especialistas (Prince, et al., 2013).

A demência é uma situação comum nos idosos e aumenta exponencialmente a partir dos 60 anos de idade. A prevalência é superior nas mulheres, em particular nas idades mais avançadas, o que poderá explicar-se em parte pela sua maior sobrevivência (Hofman, et al., 1991; Jorm, Korten, & Henderson, 1987; Plassman, et al., 2007; Ritchie & Kildea, 1995; Ritchie, Kildea, & Robine, 1992).

O aumento da longevidade e o envelhecimento da população vão inevitavelmente aumentar o número de casos de demência, prevendo-se a nível mundial uma duplicação da prevalência a cada vinte anos. A estimativa da prevalência mundial para 2010 é de 35,6 milhões, para 2030 de 65,7 milhões, e para 2050 de 115,4 milhões de casos de demência, corrigindo estimativas anteriores em cerca de mais 10%. As estimativas por região põem em causa conclusões de estudos anteriores, de que a prevalência da demência seria menor nos países de baixo e médio rendimento. Em 2010, 58% dos casos mundiais de demência encontravam-se nos países de baixo e médio rendimento, esse número será de 63% em 2030, e de 71% em 2050 (Prince, et al., 2013).

TABELA 2: Estimativa prevalência mundial da demência

Ano	Prevalência	% em países de baixo e médio rendimento
2010	35,6*10 ⁶	58
2030	65,7*10 ⁶	63
2050	115,4*10 ⁶	71

Num estudo publicado em 1994 (Garcia, et al.) é feita uma estimativa da prevalência da demência em Portugal, por extrapolação de dados de outros países europeus para a população portuguesa tal como identificada no Censos de 1991, de 92.470 casos, sendo 48.706 os casos de Doença de Alzheimer.

Num estudo publicado em 2005 (Instituto da Segurança Social, I.P.), é feita uma estimativa da prevalência da doença de Alzheimer em Portugal entre 60 e 70.000, tendo como base os dados do Censos de 2001.

4. Aspectos económicos da demência

A abordagem da demência requiere também uma adequada compreensão dos seus custos sociais, nomeadamente do impacto nas famílias e nos sistemas de saúde e de segurança social.

Os idosos têm mais problemas de saúde, carecem de mais cuidados da família, mais assistência médica, eventualmente de cuidados institucionais de longa duração, particularmente onerosos. O envelhecimento geral da população põe em causa todos os esquemas habituais de suporte, quer informais, quer profissionais (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2001).

A estimativa dos custos económicos mundiais associados à demência era, em 2010, de 604×10^9 \$ (dólares americanos) (Wimo & Prince, 2010). Este valor representava, aproximadamente 1% do Produto Interno Bruto (PIB) mundial, pesem embora assimetrias muito acentuadas entre diferentes regiões do mundo, quer no total dos custos, quer nos seus componentes. Nos países de baixo rendimento os custos da demência representam cerca de 0,24% do PIB, enquanto nos países de elevado rendimento esse valor é de 1,24% (Wimo & Prince, 2010). Cerca de 90% destes custos provêm dos países de elevado rendimento, que representam menos de metade da prevalência mundial (46%) (Wimo & Prince, 2010), e resultam de cuidados informais, custos sociais directos, e custos médicos directos. Os custos resultantes dos cuidados informais e custos sociais directos contribuem em partes equivalentes para os custos globais, enquanto que os custos médicos são geralmente desprezíveis. Nos países de baixo e médio rendimento¹ os custos resultam quase exclusivamente dos cuidados informais, sendo insignificantes os custos directos sociais e médicos. Nestes países é incomum a procura de cuidados médicos pela demência, que é entendida como uma consequência natural do envelhecimento, e são poucas as pessoas com demência que vivem em lares, mas em ambas as situações é previsível um aumento no futuro, na medida em que forem diminuindo os familiares disponíveis para prestar cuidados. A demência é de longe a doença crónica que mais contribui para o aparecimento de incapacidade e necessidade de cuidado por terceiros (Macdonald & Coper, 2007). A nível mundial, considerando apenas o aumento da prevalência, espera-se em 2030 um aumento dos custos com a demência de 85% (Wimo & Prince, 2010), que será mais acentuado nos países de baixo e médio rendimento. Enquanto na Europa se espera até

¹ Portugal situa-se no 3º terço dos países de elevado rendimento – <http://data.worldbank.org/data-catalog/world-development-indicators>, acedido a 6 November 2014.

2030 um aumento de 40% da prevalência, em algumas regiões da América Latina esse aumento poderá ser de 140%.

Mas não se trata apenas de um aumento da prevalência, é também um aumento da idade das pessoas com demência, e à medida que a idade vai avançando, maior a dependência, maior a probabilidade de ter perdido a rede de suporte e portanto menor a disponibilidade de cuidadores informais, o que leva a uma maior probabilidade de colocação em lar. A admissão em lar é reconhecida como uma das situações mais difíceis e causadoras de stresse na velhice (Wright, 2000), e a demência associa-se a um aumento superior a cinco vezes do risco de admissão em lar (Eaker, Vierkant, & Mickel, 2002). A colocação em lar torna-se inevitável quando os familiares não são capazes ou não têm vontade de cuidar do doente em casa (Mittelman, Haley, Clay, & Roth, 2006), no entanto, a admissão em lares é limitada pela disponibilidade de estruturas e pelo seu custo. A estadia em lar custa cerca de duas vezes mais do que estar na comunidade, ainda que com apoio domiciliário (Wimo & Prince, 2010).

Os custos com os cuidados médicos da demência são baixos. Significativos são os custos sociais directos, como o apoio domiciliário, e indirectos, como o apoio dos cuidadores informais. Os custos com os cuidadores informais variam entre 36 e 85% do total dos custos com a demência (Mauskopf & Mucha, 2011), representando um peso significativo, habitualmente não considerado, na carga económica da sociedade e das famílias (Costa, et al., 2013). A variabilidade destes resultados depende do método utilizado, e da região onde o estudo é efectuado. Para valorizar o cuidado informal, têm sido utilizados o método do *custo da oportunidade perdida*, e o do *custo da substituição*. O primeiro considera o valor das oportunidades de trabalho perdidas pelo cuidador, atribuindo assim diferentes valores a cuidados semelhantes prestados por diferentes pessoas. Este método subestima o valor de cuidados desempenhados por

indivíduos habitualmente discriminados no mercado de trabalho, como poderá ser o caso das mulheres, idosos, ou imigrantes. O segundo método valoriza o custo que teria, aos preços do mercado, contratar um substituto para assegurar os cuidados. Este método atribui custo semelhante a tarefas semelhantes, independentemente de quem as realiza (Berg & Spauwen, 2006).

Os custos da demência têm sido suportados em grande parte pelos cuidadores informais que são gratuitos, pelo menos no imediato, para os sistemas de saúde e de segurança social mas, como acima referido, a disponibilidade de cuidadores informais tende a diminuir, e o ratio de dependência a aumentar. E no entanto a prática das sociedades parece ignorar esta situação. Dados do Reino Unido de 2010, mostram custos per capita com a demência cinco vezes superiores aos do cancro, e no entanto os fundos para investigação do cancro são vinte e cinco vezes superiores aos da demência (Luengo-Fernandez, Leal, & Gray, 2010).

5. Cuidadores informais

A forma como é definido um cuidador informal, ou um cuidador familiar, como designado em alguma literatura, não é sempre a mesma, o que desde logo limita a acumulação de evidência de uns estudos para outros e a generalização da informação obtida (Bastawrous, 2013). Talvez o critério mais consensual para definir o cuidador informal seja o de alguém que não é pago pela função que desempenha (Donelan, et al., 2002; Hollander, Liu, & Chappell, 2009), sendo adicionalmente caracterizado pelo tipo de cuidado que presta , e pela extensão de tempo que essa tarefa ocupa. Para alguns autores não é o ser ou não pago que caracteriza o cuidador informal, mas sim ser uma função que não se desempenharia com outra pessoa (van den Berg, Brouwer, &

Koopmanschap, 2004). Os cuidados prestados pelos cuidadores informais geralmente são divididos em cuidados de ordem física, emocional, e financeira.

5.1. Características dos Cuidadores

Vários estudos se têm debruçado sobre a caracterização dos cuidadores (Grunfeld, Glossop, McDowell, & Danbrook, 1997; Krasch, 2003; Schulz R. , et al., 2002; Sequeira C. , 2007; Sörensen, Pinquart, & Duberstein, 2002), e sobre as consequências do cuidar. Cuidadores são essencialmente familiares, há um claro predomínio do género feminino, sendo também as mulheres quem apresenta maior sobrecarga (Pinquart & Sörensen, 2006).

Duma maneira geral, exercer o papel de cuidador diminui a disponibilidade social e o bem-estar (Wade, Parker, & Langton-Hewer, 1986), e a tendência é para a escassa utilização das ajudas e recursos comunitários, apesar disso atrasar a colocação em lar (Robinson, et al., 2005). Num estudo em Portugal foi observado que as motivações para se tornar cuidador eram a dependência financeira, a tradição familiar, o evitar a institucionalização, ou a indisponibilidade de outras pessoas, e que os sentimentos dos cuidadores eram de dever, caridade, ou gratidão (Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010).

Entre os cuidadores de doentes com demência encontra-se maior utilização de psicofármacos (Schulz R. , O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995) mas também de outros medicamentos (Vitaliano, et al., 2003), mais ansiedade e, sobretudo, depressão, o mais documentado factor de agravamento da saúde dos cuidadores (Brodsky & Green, 2002; Cooper, Balamurali, & Livingston, 2007; Cooper, Katona, Orrel, & Livingston, 2008; Crespo, López, & Zarit, 2005; Dang, Badiye, & Kelkar,

2008; Dura, Stukenberg, & Kiecolt-Glaser, 1991; García-Alberca, et al., 2012; García-Alberca, Lara, & Berthier, 2011; Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005; Papastavrou, Kalokerinou, & Papacostas, 2007; Piquart & Sorensen, 2003; Schulz, Boerner, Shear, Zhang, & Gitlin, 2006) com uma prevalência entre 30% e 80%, quando na população geral com mais de 55 anos a prevalência é de 6% a 9 % (Schoenmakers, Buntinx, & Delepeleire, 2010).

Uma recente revisão da literatura (Fonareva & Oken, 2014), vem actualizar a ideia que se vem formando de longa data da existência de alterações biológicas nos cuidadores de demência, como alterações imunitárias (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask, & Glaser, 1991), da tensão arterial, de parâmetros metabólicos, ou agravamento de doença cardíaca vascular. Os cuidadores têm mais hospitalizações e maior mortalidade (Vitaliano, et al., 2003).

Admite-se que estas alterações não resultam de nenhuma causa directa do cuidar da demência, mas sim dos efeitos de cansaço, falta de sono, ou negligência com os cuidados próprios, em indivíduos predispostos, sendo mediados pelos mecanismos de stresse.

Cuidadores usam mais antihipertensores, e apesar disso têm tensões arteriais sistólicas e diastólicas mais elevadas. A tensão arterial modera a alteração na filtração glomerular que ocorre em situação de activação simpática associada a transições, tais como a colocação do doente em lar (von Känel R. , et al., 2012). A densidade e sensibilidade dos receptores beta-2 adrenérgicos encontra-se diminuída, testemunhando o stresse crónico. Os receptores beta-2 adrenérgicos dos linfócitos encontram-se diminuídos nos cuidadores que ocupam mais de 12 horas por dia nos cuidados durante mais de seis meses, mas não nos que fazem pausas nos cuidados pelo menos uma vez por mês (Mills, et al., 2004).

Os cuidadores têm um risco mais elevado de placas de aterosclerose nas carótidas e de doença coronária. Cuidadores que vivem em bairros que consideram inseguros, têm alterações no metabolismo da glucose que não se encontram nos não cuidadores que vivem nos mesmos bairros. No entanto os cuidadores que vivem em zonas que consideram seguras, têm metabolismo da glucose semelhante aos não cuidadores (Brummett, et al., 2005). A função endotelial encontra-se alterada nos cônjuges cuidadores de demências moderadas ou severas, mas não nos cuidadores de demências ligeiras (Mausbach, et al., 2010).

A carga alostática, representando o peso acumulado dos stressores ligados com risco cárdio-vascular, é mais elevada nos cuidadores (Roepke, et al., 2011).

Os ciclos circadianos do cortisol encontram-se alterados nos cuidadores, nomeadamente fazendo um pico cerca das 22h, e estas alterações relacionam-se com défices de memória (Palma, et al., 2011).

Alguns estudos, mas não todos, revelam níveis aumentados de interleuquina-6 nos cuidadores, o que se relaciona com maior risco de doença cárdio-vascular, diabetes, cancro, e com maior declínio funcional na Doença de Alzheimer (Gouin, Glaser, Malarkey, Beversdorf, & Kiecolt-Glaser, 2012). Mais bem documentado está o aumento da Proteína-C-Reactiva (Gouin, et al.). Também aumentado se encontra o Factor de Necrose Tumoral alfa, que se associa a má qualidade do sono. Este factor tende a normalizar no cuidador após a morte do cuidado (von Känel R. , et al., 2012).

O stresse crónico tem também sido associado ao envelhecimento celular, e este encontra-se exacerbado nos cuidadores. Estes efeitos no envelhecimento celular são ainda potenciados se na infância houve exposição a adversidades ou abuso (Kiecolt-Glaser, et al., 2011).

Perturbação do sono é uma queixa frequente dos cuidadores, embora haja estudos referindo sobrevalorização dessas queixas (von Känel R. , et al., 2012). Há no entanto dados de medições objectivas do sono que confirmam as alterações do sono em cuidadores (Fonareva, Amen, Zajdel, Ellingson, & Oken, 2011). As alterações do sono do cuidado são por vezes a causa principal para a sua colocação em lar, sendo que, isso nem sempre leva a uma melhoria do sono do cuidador, além de que, após a morte do cuidado, a perturbação de sono do cuidador pode agravar, mostrando que as alterações do sono no cuidador são um problema com múltiplos determinantes (von Känel R. , et al., 2012).

Aspectos cognitivos, como atenção, concentração, e velocidade de processamento, encontram-se alterados (Oken, Fonareva, & Wahbeh, 2011). Há mesmo um estudo que refere maior risco de demência entre os cuidadores, que não é explicado apenas pelos factores ambientais, como o nível sócio-económico, escolaridade, dieta ou nível de actividade. Os maridos cuidadores têm um risco doze vezes superior de demência, sendo esse risco de quatro vezes para as mulheres cuidadoras (Norton, et al., 2010). O défice nas funções cognitivas do cuidador, nomeadamente na memória verbal, foi relacionado com maiores problemas de comportamento no cuidado (de Vugt, et al., 2006).

Estudos mais antigos de cuidadores familiares fixavam-se essencialmente nos cônjuges cuidadores (Hooker, Frazier, & Monahan, 1994) (Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, & Becker, 1995) (Vitaliano, Russo, & Young, 1991), no entanto, com o envelhecimento da população, é expectável que os filhos adultos sejam cada vez mais um recurso imprescindível dos pais idosos com algum nível de incapacidade. Isso mesmo se verifica numa amostra recolhida no Brasil, na região de S. Paulo (Garrido & Menezes, 2004), no ambulatório de um serviço de psicogeriatrica, em que, em 49

cuidadores, a maioria são mulheres, sendo maior o número de filhos do que de cônjuges.

Os cuidadores filhos, provavelmente por se encontrarem numa fase mais activa da sua vida, têm mais conflitos entre o cuidar e a sua vida profissional do que os cuidadores cônjuges (Pinquart & Sörensen, 2006).

5.2. Sobrecarga dos Cuidadores

O conceito de sobrecarga do cuidador, apesar de largamente utilizado, não é consensual, e não tem sido uniformemente definido na literatura. Genéricamente é entendido como o (excessivo) stresse a que fica sujeito um indivíduo quando está a cuidar de alguém, geralmente uma pessoa de família, com algum tipo de doença. No entanto, quando utilizado em contexto de investigação, carece de uma definição operacional mais precisa, e enquadrada por um modelo teórico.

Montgomery (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985) considerou a existência de dois tipos distintos de sobrecarga, a sobrecarga objectiva, que corresponderia aos problemas práticos colocados pelo cuidar, e a sobrecarga subjectiva que seria a reacção emocional do cuidador face à situação. A sobrecarga objectiva corresponderia, por exemplo, às limitações do indivíduo que está a ser cuidado, a sua dependência, as alterações de comportamento, ou então, dificuldades arquitectónicas, como morar num andar sem elevador e por isso ter dificuldade em ir à rua, ou à falta de tempo do cuidador para si próprio, por ter de estar sempre a vigiar o comportamento do familiar. Em suma, factores objectiváveis, e, não menos importante para a nossa discussão, mensuráveis. A sobrecarga subjectiva corresponderia aos factores psicológicos do cuidador que actuam como moduladores entre o cuidador e a situação, sobreponível, pelo menos em parte, ao que se tem designado padrão de coping. São

factores mais adversos à quantificação, mais atreitos a uma abordagem qualitativa. Consideramos útil esta distinção entre sobrecarga objectiva e subjectiva, embora discordando tratem-se de factores independentes de sobrecarga. Parece-nos sim tratem-se de aspectos complementares dos factores de sobrecarga.

Braithwaite (1992) define a sobrecarga do cuidador como a perturbação resultante de lidar com a dependência física e a incapacidade mental dos indivíduos alvo de cuidados, alertando para a natureza multi-facetada do conceito, para o qual contribuem factores físicos, psicológicos, sociais, e financeiros. Parece-nos esta definição geradora de imprecisão, já que confunde a sobrecarga com os seus factores predictores e com as suas consequências.

Mais rigorosa nos parece a definição de sobrecarga que se encontra associada ao conceito de stresse, considerando-a como o equivalente do stresse na situação de cuidar, ou ainda, a aplicação do conceito de stresse à realidade do cuidar. O stresse é um processo dinâmico entre o indivíduo e a situação que se lhe depara (Lazarus & Folkman, 1984). Esta definição distingue-se neste aspecto, o stresse é o processo, e não as consequências do processo. Embora na linguagem corrente se compreenda a confusão entre o processo e as suas consequências, isso mesmo deve ser evitado neste contexto de rigor, para assegurar a máxima clareza quanto ao significado do conceito. Assumindo o risco da metáfora, o stresse está para a sobrecarga como a ética para o código deontológico.

Seguindo o pensamento de Lazarus (Lazarus & Folkman, 1984), no processo de stresse, mais do que um confronto entre a realidade objectiva e as capacidades pessoais para a ultrapassar, deparamo-nos sim com leituras subjectivas das próprias capacidades e das dificuldades a ultrapassar. É certo que tudo começa por alguma realidade objectiva, mas, não menos certo, a interacção de cada indivíduo com essa realidade é

um acontecimento subjectivo. Não há, para o indivíduo, verdadeiros eventos stressantes, mas sim percepções e leituras pessoais desses eventos. Numa perspectiva subjectiva, a realidade é uma construção própria, uma abstracção. Pelo que, rigorosamente, o stress não será um encontro do indivíduo com a realidade, mas antes uma negociação subjectiva entre a sua percepção da realidade e a sua percepção das capacidades pessoais para lidar com essa realidade. O stress torna-se excessivo quando o indivíduo conclui pela existência de um desacordo entre as exigências de uma dada situação e os seus recursos para a enfrentar.

Como acima referimos, parece-nos útil a distinção proposta por Montgomery, entre sobrecarga objectiva e subjectiva, não concordando no entanto que corresponda a diferentes factores de stress. Os factores de stress relacionados com o cuidar têm um início objectivo, mas tornam-se significativos para o indivíduo através de um processo de elaboração subjectiva. Todos os factores de stress são simultaneamente objectivos e subjectivos. E por isso nos parece útil a conceptualização de Montgomery, não para designar distintos factores de stress, mas sim diferentes componentes dos factores de stress associados ao cuidar.

Julgamos que é também este o pensamento de Archbold; Stewart, Greenlicke e Harvath (1990) quando se referem à tensão do cuidador (caregiver strain), pretendendo assim designar o sentimento de dificuldade em realizar o papel de cuidador, remetendo igualmente o conceito para o domínio do subjectivo.

Na definição da sobrecarga de Braithwaite (1992), a própria lógica do enunciado, um conjunto de factores predictores que resultam num conjunto de consequências, remete-nos para os aspectos concretos da sobrecarga. Resta-nos definir o conteúdo de cada um dos conjuntos, o que seria feito recorrendo aos modelos de sobrecarga. Na realidade esta tarefa fica amiúde entregue aos instrumentos que medem

a sobrecarga, isto é, o conteúdo considerado para cada um dos conjuntos, é afinal aquele que é escrutinado pelo instrumento utilizado, e difere de instrumento para instrumento.

Em contrapartida, na definição da sobrecarga associada ao conceito de stress de Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (1990), em que se considera, um processo vivido por um indivíduo na situação de cuidar, somos remetidos para o domínio do subjectivo do cuidador. Parece-nos este conceito mais capaz de abranger as diferentes experiências vividas por diferentes cuidadores. Neste caso, o papel do modelo de sobrecarga, seria lançar luz sobre a dinâmica interna do indivíduo enquanto cuidador. Mas se pretendemos utilizar este conceito, da sobrecarga associada ao stress, em investigação, temos de o operacionalizar, o que significa torná-lo objectivo e mensurável, e isso é feito através dos instrumentos de medida, o que nos coloca novamente limitados ao que o instrumento mede. Chegamos assim a um ponto em que somos obrigados a fazer opções. Se temos um conceito rico, abrangente, capaz de integrar as diversas experiências individuais, e por isso mesmo com potencial para nos levar por novos caminhos, então ele é pouco utilizável em investigação. Se o operacionalizamos de forma a ser minimamente objectivo e mensurável, por exemplo pela utilização de um instrumento, coartamos a sua abrangência. Dir-se-á que quanto mais objectivável é o conceito, mais operacionalizável é para a investigação, mas mais limitado fica do ponto de vista da subjectividade humana.

Compreendemos assim uma das dificuldades que tem surgido com a utilização do conceito de sobrecarga do cuidador, conforme o instrumento utilizado mede um ou outro aspecto da sobrecarga, ou mesmo todos os aspectos em simultâneo, assim estamos a designar coisas diferentes embora utilizando sempre o mesmo termo. Isto mesmo se torna patente na dificuldade que tem sido encontrada ao se realizarem meta-análises que

apreciam a sobrecarga dos cuidadores, o que impede a acumulação de evidência a partir de diferentes estudos.

Pesem embora as incertezas e imprecisões, o conceito de sobrecarga do cuidador continua a ser apelativo, enquanto aglutinador dos aspectos negativos a que está sujeito o cuidador, objectivável e quantificável, pelo menos numa parte, e, por estas razões, muito utilizado em estudos e publicações.

5.2.1. O contributo da Abordagem Centrada na Pessoa para o conceito da sobrecarga.

Na Abordagem Centrada na Pessoa (ACP), a incongruência pode ser entendida como o desacordo entre a experiência, a sua simbolização, e os sentimentos resultantes desse desacordo (Gobbi & Missel, 1998). Será abusivo pensar que a incongruência possa explicar todos os sentimentos negativos que ocorrem num cuidador. O desconforto ou o sofrimento não são necessariamente situações de incongruência, embora também o possam ser. Já a perturbação psicológica, pelo que representa de disfunção no lidar com a realidade, mesmo tratando-se de uma realidade adversa, nos parece uma manifestação de incongruência. Em última análise, não será o carácter da manifestação que determina tratar-se ou não de uma situação de incongruência, mas sim o que ela representa em termos de utilização dos recursos pessoais, e de adaptabilidade do indivíduo numa perspectiva lata. Por outras palavras, não é o estar triste ou alegre, tenso ou relaxado, que nos mostra que alguém está ou não incongruente, mas sim o acerto entre o manifesto e a experiência.

5.3. Modelos de Sobrecarga dos Cuidadores

Múltiplos trabalhos referem a sobrecarga sem a definir, ou na melhor das hipóteses, definem-na sem lhe atribuir um modelo teórico. Se vamos utilizar o conceito de sobrecarga do cuidador, precisamos de modelos que expliquem a sua dinâmica, que nos permitam colocar hipóteses quanto às suas causas, e formular e testar alternativas para o seu apaziguamento.

Os modelos que procuram explicar a sobrecarga do cuidador como uma forma específica de stresse, recorrendo aos modelos pré-existentes de stresse, parecem-nos proporcionar fundamento teórico apropriado para a situação do cuidar, dado que estabelecem uma ponte entre os acontecimentos e as reacções do indivíduo.

5.3.1. O Stress Process Model de Pearlin.

À semelhança do modelo de stresse (Lazarus & Folkman, 1984) Pearlin et al. (1990) desenvolvem um modelo de sobregarga do cuidador a partir de três componentes: os stressores, os recursos pessoais, e o contexto. Pearlin et al. adaptam o modelo do stresse à situação do cuidar, nomeando-o como *Stress Process Model (SPM)*. Neste modelo, para além dos stressores primários, são ainda considerados os stressores secundários. Pearlin et al. falam em stresse do cuidador, e referem-se à sobrecarga como um stressor primário de natureza subjectiva. Stressores primários são os que resultam directamente das solicitações e necessidades da pessoa demenciada, e que são causados pela demência, tais como o défice cognitivo, as alterações de comportamento, e a vigilância e esforço a que obrigam, ou as actividades que a pessoa cuidada deixou de conseguir fazer sem assistência. Mas os stressores primários são também os que resultam de apreciações subjectivas do cuidador, tais como a sobrecarga, ou a privação relacional (Pearlin, et al.).

Tabela 3: Stressores primários de Pearlin

Objectivos
Défice cognitivo
Alterações de comportamento
Dependência
Subjectivos
Sobrecarga
Privação relacional

Os stressores primários na demência provavelmente serão persistentes e com tendência a agravarem ao longo do tempo, o que irá desencadear outros factores de stresse, que Pearlin et al. (1990) designaram como secundários, dividindo-os em tensões relacionadas com a função, e em conflitos intrapsíquicos.

Nas tensões relacionadas com a função, surgem os conflitos com outros elementos da família, tais como o desacordo quanto à origem da incapacidade do doente, ou à sua gravidade, ou quanto às estratégias apropriadas para lidar com isso. Os conflitos também podem surgir em relação com a quantidade ou qualidade dos cuidados dispensados pelos vários elementos da família, ou ainda a propósito do reconhecimento dado ao cuidador pelo seu esforço e desempenho. Também é frequente a existência de conflito de tempo entre a função de cuidar e outras ocupações pessoais ou profissionais.

Poderão surgir, redução nos rendimentos do agregado familiar, aumento das despesas relacionadas com os cuidados à pessoa demenciada, os rendimento disponíveis deixarem de ser suficientes para as despesas, o que pode ser uma situação de novo, ou o agravamento de um problema já existente.

Os conflitos intrapsíquicos, o último passo neste processo, englobam baixa de auto-estima, perda de controle sobre a sua vida, que, no caso do cuidar, provêm do

aprisionamento na função, que ocorre frequentemente de forma involuntária, da perda do self do cuidador, por arrasto com a perda de capacidades de uma pessoa que tinha um papel importante na sua vida, do sentimento de (in)competência, ou do sentimento de ganho (ou perda) existencial.

Tabela 4: Stressores secundários de Pearlin

Relacionados com a função	
Famíliares	
Outras funções (trabalho)	
Empobrecimento financeiro	
Empobrecimento social e lúdico	
Intrapsíquicos	
Aprisionamento na função	Auto-estima
Perda do self	
(in)competência	
Ganho / perda existencial	Controle sobre a sua vida

É consensual que as pessoas são diferentemente afectadas por stressores idênticos, e isso é habitualmente explicado pelo papel dos modeladores (Li, Cooper, Bradley, Shulman, & Livingston, 2012). Embora seja de esperar que essas diferenças não se devam apenas aos modeladores, eles terão certamente algum peso. Pearlin et al. (1990) consideram como modeladores o coping e o apoio social, e chamam a atenção para a sua importância, não tanto nos factores primários des stresse, mas sobretudo nos factores secundários, onde poderão ser relevantes na limitação da sua proliferação.

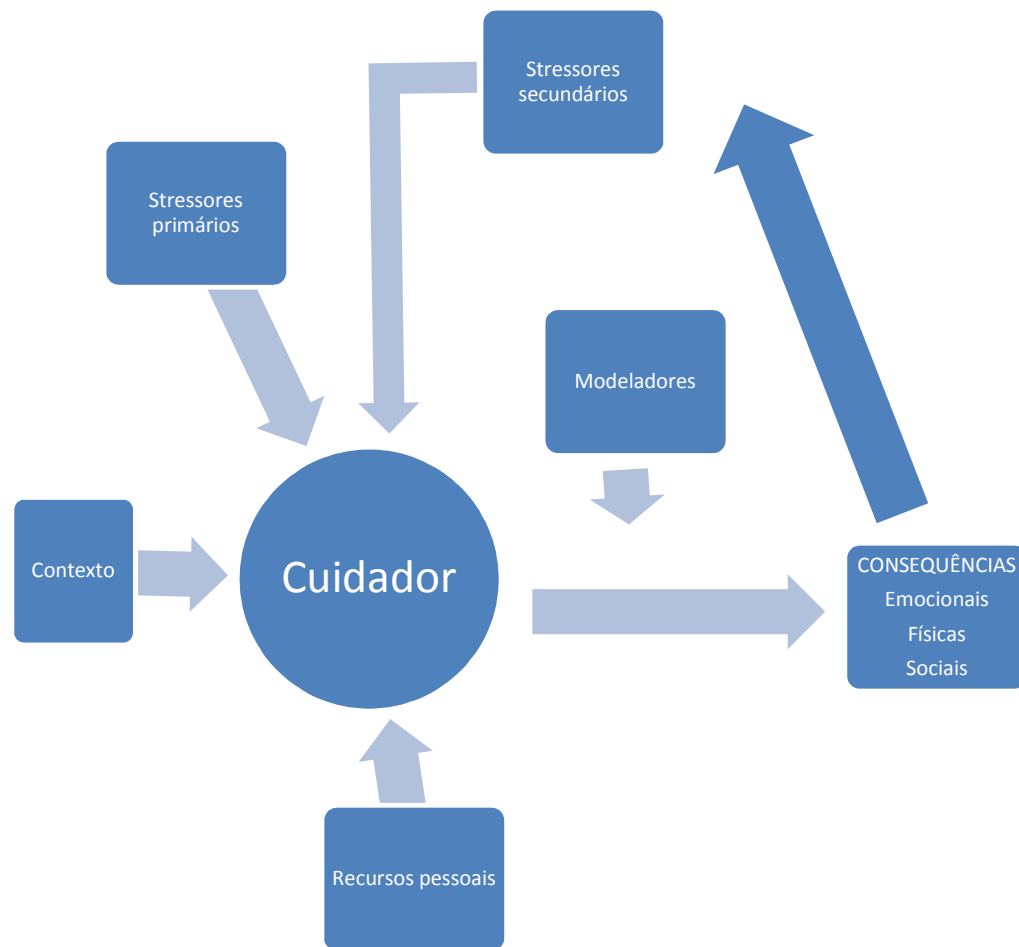


Figura 2: Stress Process Model de Pearlin et al. (1990)

Salientamos neste modelo de Pearlin et al. (1990) a conceptualização dos factores de stresse em primários e secundários, o que nos parece adequar-se à natureza prolongada no tempo do cuidar de uma pessoa com demência, e assim melhor explicar a sucessão de fenómenos objectivos e subjectivos, e os seus efeitos de retro-alimentação positiva ou negativa.

5.3.2. O modelo de sobrecarga de Lawton.

O modelo de sobrecarga de Lawton, Moss, Kleban, Glicksman e Rovine (1991) salienta a permanente avaliação que o cuidador faz de todas as fases e componentes do processo, incluindo a avaliação que faz de si próprio. Identificamo-nos com este modelo, na medida em que considera que todo o processo de sobrecarga é subjectivamente apreciado. Este modelo tem ainda uma componente adicional, ao considerar que no processo de cuidar não existe, para o cuidador, apenas a sobrecarga, mas também elementos de satisfação.

Na nossa opinião, embora possamos questionar a utilização do termo satisfação, consideramos que o cuidar pode ser uma experiência com uma dimensão humana enriquecedora para o cuidador. De qualquer forma, entendemos esta referência à presença de satisfação, como uma chamada de atenção para os aspectos relacionais no cuidar. No entanto, a questão relacional não é mais explorada neste modelo.

5.3.3. A dimensão relacional (ou interpessoal) entre cuidador e cuidado.

Os modelos anteriormente discutidos, estabelecem uma base teórica em que são considerados aspectos subjectivos do cuidador, e a natureza prolongada no tempo da função de cuidar, e dessa forma, permitem abarcar um vasto conjunto de fenómenos objectivos e subjectivos que podem surgir no processo de cuidar de uma pessoa com demência mas, embora levantem a questão dos aspectos relacionais entre cuidador e cuidado, acabam por não se deter sobre eles. A dimensão interpessoal entre cuidador e cuidado é considerada apenas como antecedente, como precursora da situação actual, mas não como continuando a existir na situação actual. Quando o processo de cuidar é considerado no presente, apenas se fala em desvanecer da relação, a relação pela sua ausência, pelo que resta do que antes existia, como se nada mais de novo pudesse

acontecer entre as pessoas a partir do início do processo demencial. Quando é referida a relação entre cuidador e cuidado ao longo do processo de cuidar, é-o apenas nos seus aspectos instrumentais, como a qualidade dos cuidados, a prevenção e o controle das alterações de comportamento, a preservação da autonomia, das capacidades cognitivas e do self. Esta abordagem mais instrumental, mesmo para cuidadores profissionais, parece-nos uma abordagem parcial da sua experiência, mais ainda o será para os cuidadores familiares. A relação entre cuidador e cuidado é um processo dentro do processo de cuidar, e, admitimos, estes aspectos interpessoais entre cuidador e cuidado, poderão ter um peso significativo no desencadear do desgaste nos cuidadores.

5.4. Apoio aos Cuidadores

Na ausência de apoio, os cuidadores estão sujeitos a maiores custos físicos, psicossociais, e financeiros (Zarit & Whitlatch, 1992) . Pelo contrário se os cuidadores informais forem apoiados com serviços, informação, e apoio emocional, isso poderá mitigar as dificuldades que encontram na sua função, poderá melhorar a qualidade dos seus cuidados, e manter na comunidade os indivíduos com incapacidade (Mayo, et al., 2000; Stephens, Kinney, & Ogrocki, 1991). Manter os doentes com demência na comunidade poderá ser a melhor opção para estes, para os familiares, e para a sociedade, pelo que as intervenções psicossociais que atrasem a colocação em lar serão de grande importância (Mittelman, et al., 2006). Para os doentes, mudar para um lar, é reconhecidamente factor de intenso stresse, mas manterem-se em casa não é viável se os cuidados não forem prestados, pelo menos numa parte, por familiares (Andren & Elmstahl, 2008) . Para a família, dependerá de vários factores. Embora o internamento em lar reduza as obrigações dos familiares, nem sempre reduz o seu distresse (Elmstahl, Ingvad, & Annerstedt, 1998). Em contrapartida, o adiamento da colocação em lar,

quando acompanhado por uma intervenção psicossocial junto dos cuidadores, não aumenta a carga dos cuidadores (Andren & Elmstahl, 2008). Apoiar os familiares e apoiar a permanência dos doentes em casa torna-se assim uma obrigação social, e no entanto essa prática não parece ainda ter sido integrada, mesmo em países com forte segurança social (Andrén, 2006).

Os serviços que acompanham doentes com demência têm necessariamente que contemplar também o apoio a cuidadores. Importa clarificar junto dos familiares se eles pretendem ou não ser os cuidadores, e de que maneira o querem fazer (Andren & Elmstahl, 2008) . Nesse sentido têm surgido programas com componentes de informação geral, técnicas de intervenção, psicoterapia e counseling, grupos de apoio, e descanso para os cuidadores.

O conhecimento dos predictores de internamento em lar é também importante no trabalho conjunto com familiares (Andren & Elmstahl, 2008) . Factores importantes para a colocação em lar incluem, necessidade de mais tempo do cuidador para si próprio, flutuações no comportamento do doente; e perda de identidade pessoal (Elmstahl, et al., 1998). O que sugere que as intervenções deverão transmitir conhecimento sobre alterações de comportamento, evolução da doença, e recursos que permitam libertar o cuidador familiar.

5.4.1. Efectividade dos programas de apoio aos cuidadores.

Conseguirão as intervenções com cuidadores atingir os seus objectivos, ter o impacto que pretendem junto dos cuidadores? A literatura científica tem notado que nem sempre os resultados das intervenções com cuidadores são positivos, e quando o são a sua dimensão é geralmente pequena. Para justificar este desencontro entre a aparente utilidade das intervenções com cuidadores e a demonstração dessa utilidade

têm sido apontadas razões psicométricas, tais como o desencontro entre a natureza da intervenção e o efeito medido (Parker, Arksey, & Harden, 2010; Pinquart & Sörensen, 2006).

Um elemento determinante na avaliação de uma intervenção é a definição dos resultados a serem avaliados. Talvez o resultado mais avaliado nos estudos seja a sobrecarga do cuidador, e no entanto, como anteriormente referido, este conceito tem diferentes significados em diferentes estudos.

Os estudos sobre a efectividade das intervenções com cuidadores são contraditórios e inconclusivos (Sörensen et al., 2002; Brodaty, Green, & Koschera, 2003).

Brodaty, Green e Koschera (2003) numa revisão de 30 estudos, envolvendo 2040 cuidadores, referem que apenas sete estudos mediram o adiamento da colocação em lares, e destes apenas 2 apresentam resultados significativos; e em 20 estudos que medem o bem-estar dos cuidadores, apenas 1 refere melhoria significativa. Peacock e Forbes (2003) numa revisão de 36 estudos, não encontram efeito significativo, no adiamento de colocação em lar, no bem-estar dos cuidadores, ou na diminuição do stresse dos cuidadores. Cooke, McNally, Mulligan, Harrison e Newman (2001) observam que 2/3 das intervenções não trazem nenhuma melhoria.

Sörensen et al. (2002), numa amostra de 48 cuidadores, concluem que o efeito da intervenção psicossocial é menor nos cuidadores de doentes com demência, do que nos cuidadores de outras situações igualmente com dependência.

Em sentido contrário, Mittelman et al. (2006) encontram uma melhoria na satisfação do cuidador, diminuição da depressão, e menor colocação em lar. Enquanto Pinquart (Pinquart & Sörensen, 2006) encontra uma redução do risco de colocação em lar, apenas associado às intervenções multidisciplinares. Andrén e Elmstahl (2008)

encontram uma redução da carga do cuidador e um aumento do tempo até à colocação em lar com a intervenção psicossocial.

Os cuidadores filhos têm maior benefício com as intervenções do que os cônjuges (Sörensen, et al., 2002). Provavelmente os cônjuges têm melhor capacidade de encontrar formas de lidar com a situação, talvez por já terem previamente cuidado dos seus pais (Sörensen, et al.).

5.4.2. Exemplos de programas para cuidadores.

A título de exemplo descrevemos alguns programas de apoio a cuidadores de doentes com demência de acordo com os seguintes critérios:

- terem avaliações publicadas;
- terem documentação escrita disponível em português, inglês, francês, ou espanhol, especificando os detalhes de programa.

5.4.2.1. *O programa da Associação Alemã de Alzheimer e o estudo AENEAS.*

A Associação Alemã de Alzheimer (Deutsche Alzheimer Gesellschaft - DAG) criou um programa para cuidadores composto por sete sessões quinzenais, com a duração de 90 min cada. O programa incide essencialmente em informação sobre a Doença de Alzheimer, organizada segundo as fases da doença, e em resolução de problemas, procurando ainda deixar espaço para questões que surjam espontaneamente entre os participantes.

O conteúdo das sessões apresenta-se na tabela 5.

Tabela 5: Conteúdo das sessões do programa da DAG

Sessão	Conteúdo
1	Informação geral sobre a doença de Alzheimer Apresentação dos participantes. Atenção a problemas individuais. Nesta sessão é transmitida uma visão geral do programa, e informação genérica sobre a doença de Alzheimer, com especial incidência nos procedimentos de diagnóstico, e opções terapêuticas.
2	Estádio inicial da doença de Alzheimer São descritas as alterações da memória, linguagem, e percepção, ilustradas com exemplos práticos. São apresentados e discutidos exemplos de comportamentos de suporte por parte do cuidador.
3	Estádio intermédio da doença de Alzheimer São descritos problemas característicos deste estágio, bem como o conflito e tensão que causam, tais como, viver no passado, agitação, comportamento alimentar aberrante, e agressividade. São demonstradas estratégias comportamentais para lidar com estes comportamentos difíceis.
4	Estádio terminal da doença de Alzheimer Nesta sessão são referidas a crescente incapacidade dos doentes, e a necessidade de tomada de decisões sobre a continuação dos cuidados. São referidos exemplos de problemas habituais do cuidar, relacionados com a higiene, vestuário, nutrição, e incontinência. Questões de intimidade e alteração de papéis são também abordadas.
5	Questões legais e seguros Esta sessão aborda questões de representação legal, antecipação de orientações, planos de saúde, e privilégios para pessoas gravemente incapacitadas.
6	Como ser ajudado Os participantes são encorajados a reconhecer a sua carga e a procurar apoio. Fornecida informação sobre recursos de apoio.
7	Dado que as sessões prévias contêm muita informação, a última sessão, não tem tema determinado. Temas, questões, e preocupações adicionais, podem ser discutidos.

Este programa foi avaliado no estudo AENEAS² (Kurz, Wagenpfeil, Hallauer, Schneider-Schelte, & Jansen, 2010). Trata-se de um ensaio multicêntrico, em que participaram centros de tratamento da demência na Alemanha, Suíça e Áustria. É um estudo de grupos paralelos, aleatorizado, controlado, e cego. Não é indicado o período em que decorre o estudo. Foram incluídos neste estudo 292 cuidadores, familiares de doentes com doença de Alzheimer com demência moderada. Era requerido que os cuidadores tivessem contacto diário com o paciente. Os critérios de exclusão incluíam doença aguda ou mal compensada, física ou psiquiátrica, participação concomitante em ensaio terapêutico farmacológico, frequência de centro de dia por um período superior a meio dia por semana, ou expectativa de internamento a breve prazo em hospital ou lar.

A intervenção efectuada com os cuidadores consistia na aplicação do programa acima descrito desenvolvido pela DAG composto por sete sessões quinzenais de 90 min, sendo que no estudo AENEAS a intervenção foi seguida de seis sessões bimensais de reforço, passando a ter uma duração total de 15 meses.

Os cuidadores no grupo de controle tinham uma única entrevista de aconselhamento, não estruturada, e eram encorajados a contactar telefonicamente um técnico de serviço social em caso de emergência, que é o procedimento standard nos centros em que o estudo foi realizado. Os doentes foram avaliados com MMS-E (Mini Mental State Examination), NPI (Neuropsychiatric Inventory), ADCS-ADL (Alzheimer's Disease Cooperative Study Activities of Daily Living), e os cuidadores com a MADRS (Montgomery-Asberg Depression Rating Scale), SF-36 (Short form health survey), tempo dispendido nos cuidados, e RUD-light (Resource utilization in dementia, short form).

² AENEAS: A European Network for the Evaluation of Alzheimer Support groups

A intervenção revela-se útil para os cuidadores por tornar o cuidar mais fácil, melhorar a consciência das próprias necessidades, e melhorar o acesso aos recursos disponíveis. A sub-escala de funções emocionais do SF-36 mostra melhoria no grupo de intervenção e agravamento no grupo de controle, sendo significativa a diferença ($p=0,01$). Entre os doentes que à partida têm menor bem-estar psicológico, surge uma relação entre participar no grupo de intervenção e ser admitido em lar, encontrando-se o significado estatístico desta relação no limiar de significância ($p=0,05$). Esta relação não surge nos doentes que no início têm elevados níveis de depressão, nem nos que apresentam baixo bem-estar físico. A admissão definitiva em lares, bem como o número de internamentos temporários, foi superior no grupo de intervenção, não tendo esta diferença significado estatístico.

Neste estudo há um enorme desequilíbrio no tempo de contacto entre o grupo experimental e o grupo de controle. A melhoria na qualidade de vida psicológica encontrada no grupo experimental pode resultar de factores não específicos como maior suporte social, e não da componente educativa ou de resolução de problemas específica da intervenção.

Em síntese, trata-se de:

- a. uma intervenção breve baseada na educação e resolução de problemas;
- b. esta intervenção foi avaliada em estudo multi-cêntrico, aleatório, com grupo de controle, cego (singleblind), em que participaram 292 cuidadores de doentes com demência moderada;
- c. a intervenção mostra efeito pequeno na qualidade de vida psicológica dos cuidadores, e ausência de efeito na depressão nos cuidadores, bem como no número de internamentos temporários ou definitivos.

5.4.2.2. *Dementia Care Management Program.*

Este programa surgiu em Hong Kong, destinado a famílias de doentes chineses com demência. Para a sua criação reuniu-se uma equipa multidisciplinar composta por psiquiatras, técnicos de serviço social, enfermeiras, e investigadores, que, partindo de normas preexistentes para os cuidados dos doentes com demência e seus cuidadores (Belle, et al., 2006; Cummings, et al., 2002), elege 25 objectivos para a sua intervenção, e elabora um sistema de informação e suporte psicológico, ligando gestores de caso em demência e serviços prestadores de cuidados, profissionais especializados e referenciadores. Os gestores de caso, enfermeiros de formação, têm neste programa, o papel central de sintetizar toda a informação e avaliação do doente, necessidades do doente e cuidadores, e de, em colaboração com a família, identificar e hierarquizar áreas problema e formular um programa multidisciplinar de cuidados, partindo de uma estrutura comum. Trata-se pois de um programa com uma componente estruturada comum, que se individualiza a partir da avaliação da situação e necessidades do doente e seus cuidadores.

A estrutura base consiste em 12 sessões quinzenais de duas horas, abrangendo cinco áreas:

- 1) orientação para cuidar da demência (1 sessão);
- 2) workshop educacional em cuidar de demência (3 sessões);
- 3) papel familiar e construção de resistência (6 sessões);
- 4) recursos de suporte na comunidade (1 sessão);
- 5) revisão e avaliação do programa (1 sessão).

Esta estrutura é baseada nos programas de Belle et al. (2006) e de Fung e Chien (2002). O programa foi avaliado no decurso de um estudo com a duração de 12 meses,

em que é realizada uma avaliação antes do início do programa, aos seis meses (no final do programa) e aos 12 meses (seis meses após o final do programa) (Chien & Lee, 2008). A avaliação é feita através de:

- a. Family Caregiving Burden Inventory, versão chinesa.
- b. World Health Organization Quality of Life Scale.
- c. Six-item Social Support Questionnaire.
- d. NPI.
- e. MMS-E.
- f. Family Support Services Index.
- g. Frequência e duração (dias por mês) de colocação em instituição nos últimos 6 meses.

Foram incluídos no estudo 88 cuidadores (44 no programa, 44 em grupo de controle). Diferenças significativas entre o programa e o grupo de controle, incluem menos sintomas e menos internamentos nos doentes, e melhor qualidade de vida e menor carga nos cuidadores.

5.4.2.3. *Family Mutual Support Program in Dementia.*

Tal como o programa referido anteriormente, também este foi concebido a pensar na população chinesa residente em Hong Kong, sendo aqui referida uma preocupação particular com aspectos culturais e valores específicos, participando os cuidadores familiares com mais experiência na formação dos novos cuidadores, nomeadamente no desenvolvimento de competências de resolução de problemas familiares.

O programa consiste em oito sessões quinzenais de 2h, e aborda os seguintes temas:

Informação sobre demência, prognóstico, e tratamento;

1. Desenvolvimento de redes sociais e de suporte;
2. Impacto emocional do cuidar;
3. Auto-cuidado e motivação;
4. Melhoria de relações interpessoais entre o doente e familiares;
5. Beneficiar do apoio de grupos comunitários e recursos de saúde;
6. Desenvolver capacidades de resolução de problemas nos cuidados familiares.

Esta intervenção foi avaliada num ensaio clínico aleatorizado com grupo de controle, com desenho em grupos paralelos, com pré-teste e pós -teste uma semana após conclusão da intervenção (Wang & Chien, 2011). A avaliação foi efectuada com recurso a alguns dos instrumentos já utilizados no programa anteriormente referido, nomeadamente:

1. Family Caregiving Burden Inventory;
2. World Health Organization Quality of Life Measure, Abbreviated version (WHOQOL-BREF);
3. Six-item Social Support Questionnaire;
4. MMS-E
5. Frequência e duração de internamentos em hospitais ou lares.

Para efeitos da avaliação, o grupo de controle beneficiava de cuidados de rotina, consistindo em:

- a. Acompanhamento e aconselhamento médico;
- b. Aconselhamento e referenciação para apoios sociais;

- c. Conferência mensal, educacional, sobre cuidados na demência, e actividades sociais e recreacionais, realizada por enfermeira psiquiátrica e outro elemento da equipa.

Foram incluídos no estudo 80 doentes e cuidadores. Os resultados significativos incluem, melhoria na carga e na qualidade de vida dos cuidadores, e atraso na deterioração dos doentes. Outros resultados positivos foram melhoria nas redes de suporte e na satisfação com os cuidados.

5.4.2.4. *START – Strategies for relatives.*

O *START – Strategies for Relatives*, é um programa implementado no Reino Unido, a partir do programa *Coping with Caregiving*, criado nos Estados Unidos da América. A versão britânica distingue-se da original por ser para aplicação individual, e por ser aplicado por psicólogos sem experiência clínica, melhorando assim a flexibilidade de encontro com os cuidadores, ocorrendo as sessões, se necessário, em casa do cuidador, e diminuindo os custos de aplicação do programa (Livingston, et al., 2013).

Ao longo do programa *START* são abordados temas de psicoeducação sobre demência, stresse dos cuidadores, e estruturas de apoio emocional, alterações do comportamento na demência, técnicas de gestão do comportamento, pensamentos disfuncionais, aceitação, comunicação assertiva, técnicas de relaxamento, planeamento do futuro, aumento de actividades agradáveis e manutenção das técnicas aprendidas (Livingston, et al., 2013).

Os temas desenvolvem-se ao longo das sessões conforme se mostra na tabela 6.

Tabela 6: Temas das sessões no programa START

Sessão 1	Stresse e bem-estar
Sessão 2	Causas dos comportamentos
Sessão 3	Elaboração de um plano de comportamento
Sessão 4	Estratégias de comportamento e pensamentos disfuncionais
Sessão 5	Estilos de comunicação
Sessão 6	Planear o futuro
Sessão 7	Actividades prazerosas e humor
Sessão 8	Manutenção das competências

Este programa foi avaliado num estudo aleatório com grupo de controlo, em que participaram 260 cuidadores, com avaliação de ansiedade e depressão do cuidador, qualidade de vida do cuidador e cuidado, e ainda do potencial de comportamento abusivo do cuidador. A avaliação era feita no início da intervenção, e aos 4 e 8 meses.

Na tabela 7 indicam-se os instrumentos usados na avaliação.

Tabela 7: Instrumentos utilizados na avaliação do programa START

<i>HADS - Hospital anxiety and depression scale</i>
<i>Health status questionnaire – mental health domain</i>
<i>Quality of life – Alzheimer’s disease</i>
<i>MCTS – Modified conflict tactics scale</i>

Os resultados estatisticamente significativos são de menor depressão e ansiedade nos cuidadores, menos casos de depressão, e melhoria da qualidade de vida dos cuidadores. Entre os cuidadores há menos casos de ansiedade, e menos comportamentos

abusivos do cuidado, embora as diferenças não sejam estatisticamente significativas. A qualidade de vida dos cuidados não apresenta diferenças (Livingston, et al., 2013).

5.5. Um Modelo Adaptado de Sobrecarga do Cuidador

Partindo do modelo apresentado por Sörensen e Yeates (2011), reformulando os factores envolvidos com base na literatura revista, e considerando o conceito de factores de stresse secundários, chegamos ao modelo de stresse no cuidador que apresentamos de seguida.

No nosso modelo começamos por considerar as características biológicas, psicológicas e sociais do cuidador que se considera poderem afectar o seu desempenho e sobrecarga.

Nos factores biológicos do cuidador consideramos a idade, género (Mills, et al., 2009), e estado geral de saúde e de autonomia, como determinantes da capacidade física e de resistência para se adaptar às novas funções.

Nos factores psicológicos do cuidar entramos em consideração com o grau de parentesco com o doente (Garrido & Menezes, 2004), a qualidade da relação prévia, com a personalidade do cuidador, e com a presença de sintomatologia depressiva (Vitaliano, et al., 2009).

Nos factores sociais do cuidador atendemos à sua escolaridade e conhecimentos sobre a doença, como factores geradores de compreensão e de actuação mais esclarecida e serena. Tal como referido em estudos prévios (Sörensen, et al., 2002), e como frequentemente os próprios cuidadores referem, em particular as mulheres, a experiência prévia de cuidar associa-se a sentimentos de maior segurança. Os cuidadores têm tendência a pouco usar os recursos comunitários, mas em meio rural as solidariedades ocorrem de forma mais natural (Rodrigues, 2007), e a necessidade de

vigilância pode não ser tão intensa e permanente. A disponibilidade de recursos financeiros permite implementar soluções facilitadoras, quer de equipamento quer de auxílio humano.

Nos factores de stress primários, que resultam directamente das incapacidades e necessidades do cuidado, consideramos as situações que causam ocupação de tempo, tarefas adicionais, a necessidade de lidar com alterações de comportamento, e o luto antecipatório. O tempo e as tarefas dependem da autonomia do cuidado, e poderão ficar ainda mais comprometidas com a ocorrência de alterações do comportamento. A natureza crónica, debilitante, irreversível, com deterioração do estado mental, leva a uma perda progressiva do cuidado e ao sentimento de luto, mesmo durante o processo de cuidar (Vitaliano, et al., 2003). A duração do processo amplifica a dimensão dos factores anteriores, e cria as condições para o aparecimento das consequências do stress crónico.

Os factores de stress secundários, que dividimos em biológicos, psicológicos e sociais, surgindo no decurso do processo, vêm agravar a situação do cuidador.

Ao nível biológico consideramos o agravamento do estado de saúde decorrente do stress crónico, com repercussões na hiperexcitabilidade do sistema nervoso simpático, no estado metabólico, na coagulação e consequentemente no risco cardiovascular e na carga alostática, no eixo hipotálamo-hipófise-adrenal e sistema imunitário, e no envelhecimento cerebral (Fonareva & Oken, 2014). Consideramos ainda as alterações do sono (von Känel R. , et al., 2012) e da cognição (Oken, Fonareva, & Wahbeh, 2011), que sendo embora fenómenos de causa multifactorial têm também componente biológica.

Ao nível psicológico colocamos no nosso modelo a alteração de papéis na relação, inevitável no decurso da demência, seja o cuidador cônjuge ou filho, o

desconforto com o papel de cuidador, e o empobrecimento da relação com o outro. Cuidar tanto desperta sentimentos positivos como negativos no cuidador. A irreversibilidade, a dependência, o prolongar da situação, favorecem o aparecimento de sentimentos negativos (Hauser, Rabow, & Adamas, 2004). As pessoas tornam-se cuidadoras por dever, disponibilidade e solidariedade, sendo a sua decisão modelada pelo contexto social e religioso em que se situam (Caldas, 2002). A sua vida é sujeita a uma mudança, com maior ou menor sacrifício dos seus projectos pessoais, o que afecta também o sentimento de ter tomado uma decisão livre ou imposta e qual o conforto com essa situação (Fernandes, 2002). O empobrecimento da relação com o cuidado, ou na melhor das hipóteses o preservar de uma ligação afectiva, com perda das componentes mais intelectuais da interacção, a existência de conflitos familiares que surgem de novo, ou pelo reacendimento de velhas disputas e ressentimentos, causando uma sobrecarga adicional no cuidador. Por fim a depressão com o seu conhecido cortejo de consequências negativas no cuidar, no bem-estar do cuidador, e até no seu estado de saúde e cognitivo.

As consequências a nível social são o maior isolamento, a diminuição do tempo de lazer, e a perturbação do desempenho profissional.

Do estado inicial do cuidador e da acção destes factores de stresse, resulta um novo estado para o cuidador, do qual nos parece pertinente observar os aspectos que mais poderão influenciar no futuro desempenho e bem-estar do cuidador, a saber, o seu estado de saúde, o seu estado psicológico, onde entrarão o conforto com o papel de cuidador, e a depressão, e a manutenção de uma rede social que contribua para o bem-estar e desempenho do cuidador.

Sobre este estado do cuidador, continuarão a exercer o seu efeito os stressores primários e secundários atrás referidos, a que se poderão juntar novos factores de

agravamento ou melhoria, traduzindo-se em agravamento ou melhoria das características de base do cuidador ou dos factores de stresse.

Julgamos que é neste conjunto de factores de stresse que um serviço de psiquiatria com intervenção na demência deve focar as suas intervenções especificamente dirigidas aos cuidadores, potencializando as suas competências específicas, em particular nos factores de stresse de ordem psicológica. Sendo estes apenas uma parte da intervenção necessária, torna-se desde já evidente a necessidade de uma intervenção multidisciplinar, que não se esgota na psiquiatria, para assegurar um apoio global ao doente e seu cuidador.

Pensando através do conceito de necessidades do cuidador, poderemos perguntar se a falta de eficácia das intervenções não será também por as intervenções não irem ao encontro das necessidades dos cuidadores. Esta ideia já se encontra implícita nos trabalhos que concluem pela necessidade de intervenções personalizadas (Callahan, et al., 2006; Kurz, et al., 2010; Masters, 2006; Pinquart & Sörensen, 2006; Sörensen, et al., 2002).

No entanto, tanto quanto é do nosso conhecimento, este caminho de afinar as intervenções com os cuidadores pelas suas necessidades tem sido pouco percorrido. Julgamos que este acerto é prejudicado à partida pela diversidade de necessidades, não só entre cuidadores, mas também no mesmo cuidador ao longo do processo, de onde a pertinência de caracterizar como variam estas necessidades entre cuidadores e ao longo do processo demencial.

Para melhor compreendermos a relevância de cada uma das necessidades dos cuidadores ao longo das várias fases do acompanhamento de um doente em processo demencial, hipotetizamos a partir do nosso modelo de stresse do cuidador. São essas hipóteses que testamos neste trabalho.

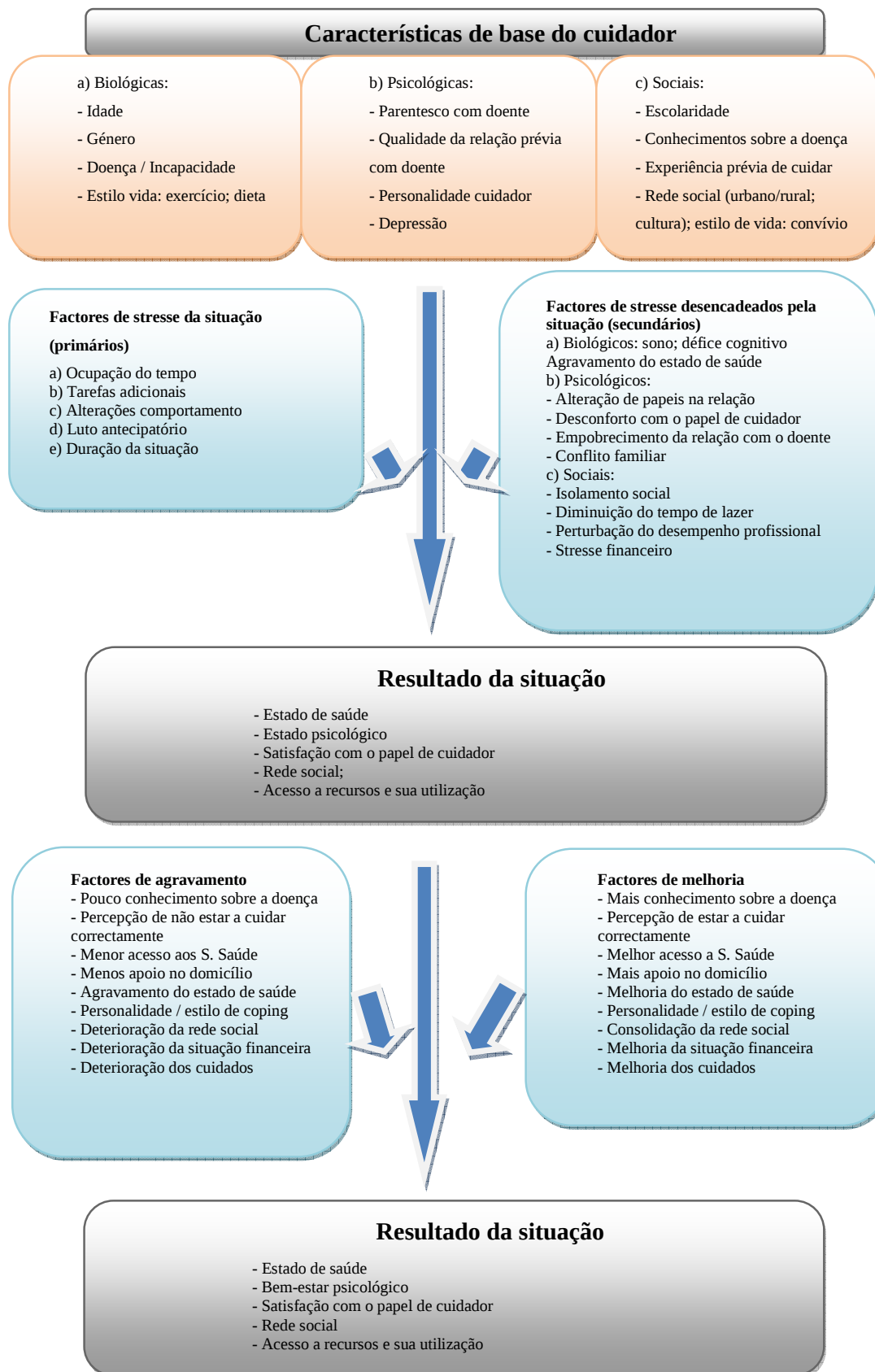


Figura 3: Modelo de stresse de cuidador, adaptado de Sorensen (2011)

6. Hipóteses que se colocam e resultados esperados

O nosso modelo de investigação assume, e tenta reproduzir esse efeito, que a maior carga do cuidador se associa maior volume de necessidades. Assume igualmente que a carga do cuidador é afectada por variáveis da doença ³. Desta forma *características da doença* surge-nos como variável independente, a *carga do cuidador* como variável intermédia, e as *necessidades* como variável dependente.

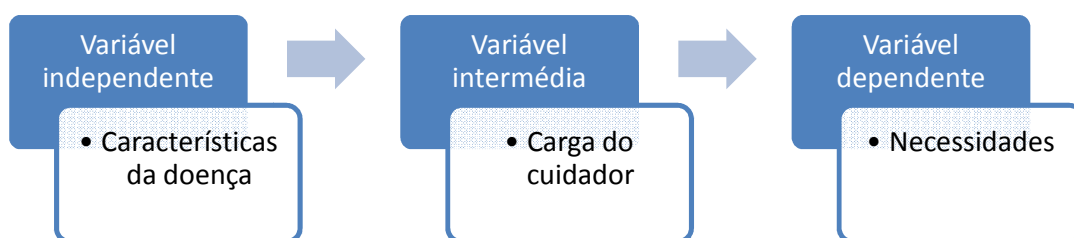


Figura 4: Esquema geral do modelo de investigação

O modelo exposto na fig. 4, que por hipótese os nossos dados poderão confirmar, apenas reproduz achados anteriores da investigação. Procuramos neste trabalho ir mais longe, diferenciando as necessidades, e observando como essas necessidades se comportam em função de características da doença que seleccionamos como pertinentes. A variável *necessidades* será assim dividida em cinco componentes: necessidades materiais; recursos humanos funcionais; informação; conhecimento prático e saber fazer; e apoio psicológico. As *características da doença* consideradas pertinentes e que serão testadas são: estágio da doença; sintomas psicológicos e comportamentais; e autonomia.

³ O termo *doença* é de aqui em diante usado por comodidade com o significado de *processo demencial*.

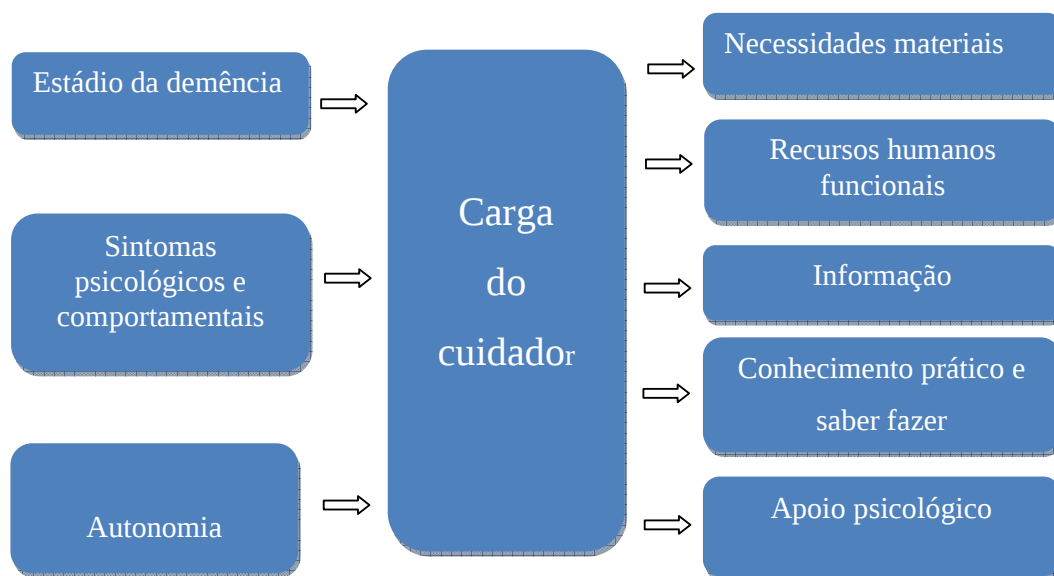


Figura 5:Esquema detalhado do modelo de investigação

Admitimos que, para além do efeito nas *necessidades do cuidador* mediado pela *carga do cuidador*, existe uma relação entre cada uma das *características da doença* consideradas e *necessidades do cuidador* específicas, o que, a confirmar-se, permitiria antecipar quais os apoios mais valiosos para os cuidadores em cada momento, com vantagens óbvias para o planeamento da oferta de apoio aos cuidadores, pelo que testamos este modelo, partindo de nove hipóteses correspondentes aos componentes do modelo.

Nas hipóteses 1 a 5 testamos os factores determinantes da carga do cuidador, a sua importância relativa, e a relação entre a carga e as necessidades tanto em conjunto como separadamente. Nas hipóteses 6 e 7 testamos a variação das necessidades ao longo da demência. Nas hipóteses 8 e 9 testamos a variação das necessidades com dimensões específicas da demência, nomeadamente com a autonomia e a presença de problemas comportamentais.

6.1. Factores Determinantes da Carga do Cuidador

6.1.1. Hipótese 1: Cuidadores de doentes em estádios mais avançados da doença apresentam maior carga.

Embora para alguns autores não seja a gravidade da doença o principal factor a determinar a carga do cuidador, esta continua a ser uma determinante a ter em consideração, mesmo que com um efeito pequeno (Papastavrou, Kalokerinou, & Papacostas, 2007). Esperamos pois que a estádios mais avançados da doença se associe maior carga do cuidador embora a dimensão deste efeito seja de pequena dimensão.

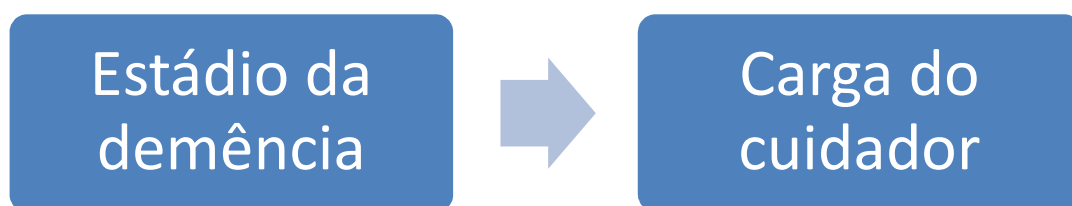


Figura 6: Hipótese 1

6.1.2. Hipótese 2: Cuidadores de doentes com mais alterações comportamentais apresentam maior carga.

Às alterações comportamentais tem sido atribuída a maior preponderância no peso do cuidador (Pinquart & Sorensen, 2003). Esperamos que a maior presença de sintomas psicológicos e comportamentais se associe maior carga do cuidador, e que aqueles sejam o factor mais determinante na carga do cuidador.

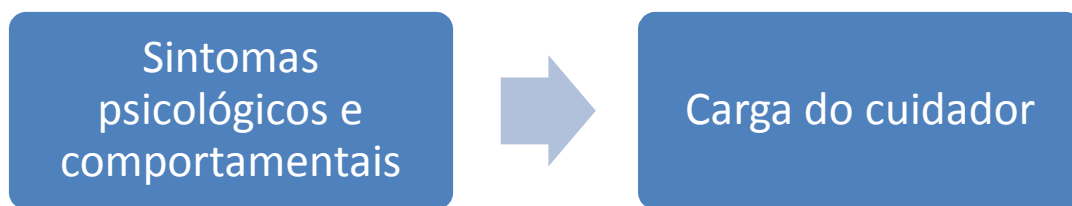


Figura 7: Hipótese 2

6.1.3. Hipótese 3: A autonomia não afecta a carga do cuidador.

O grau de autonomia do doente não parece ter influência na carga do cuidador, ou apenas em grau muito discreto (Vitaliano, Russo, & Young, 1991). Esperamos encontrar resultados que confirmem esta ideia.

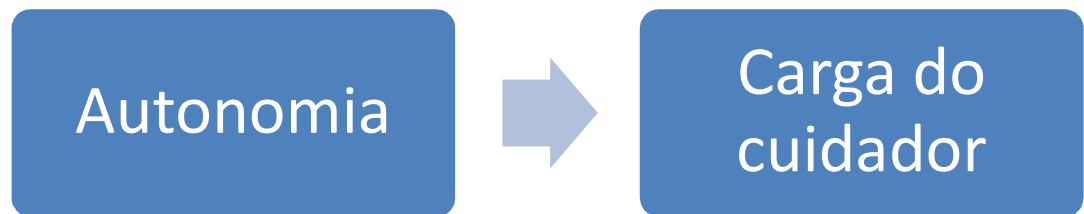


Figura 8: Hipótese 3

6.1.4. Hipótese 4: As alterações do comportamento contribuem mais para a carga do cuidador do que a menor autonomia.

De acordo com Machnicki (Machnicki, Allegri, & Dillon, 2009) e Pinquart (Pinquart & Soerensen, 2003), esperamos encontrar resultados que confirmem esta hipótese.

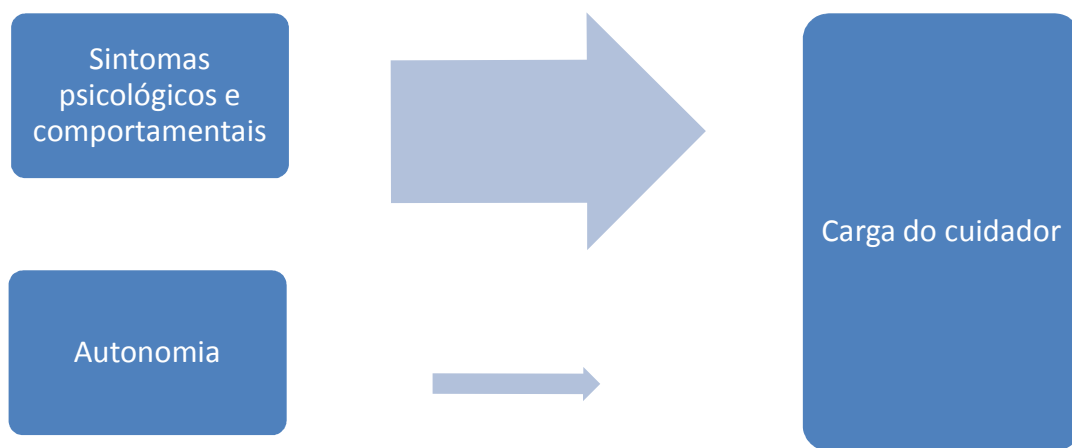


Figura 9: Hipótese 4

6.1.5. Hipótese 5: Cuidadores com maior carga têm mais necessidades em cada um dos grupos A, B, C, D e E, e no seu conjunto.

Sendo a carga do cuidador por definição o impacto negativo na maioria das principais áreas da vida (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985), presumimos que a maior carga se irão associar mais necessidades de diversa natureza.

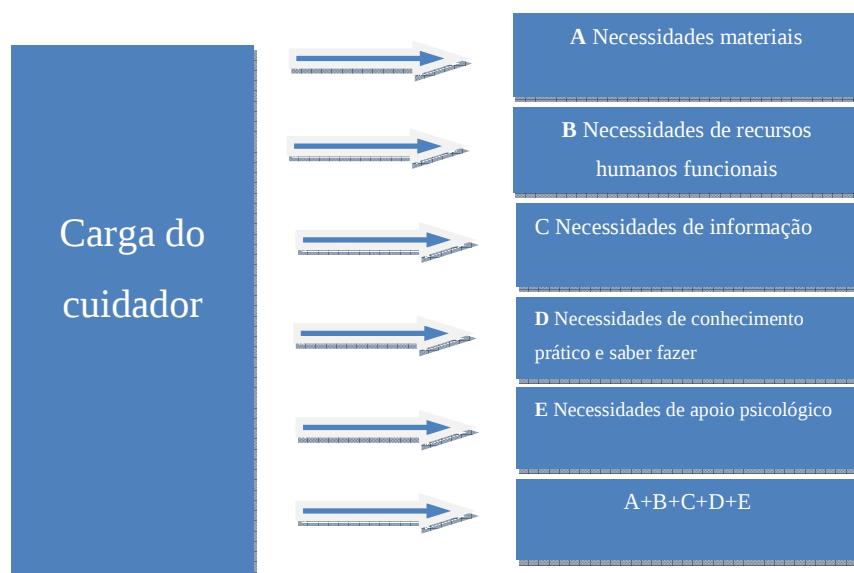


Figura 10: Hipótese 5

6.2. Variação das Necessidades ao Longo da Demência

6.2.1. Hipótese 6: Cuidadores de doentes em estádios mais avançados têm maiores necessidades dos grupos A e B.

A estádios mais avançados da doença associa-se maior grau de dependência, e necessidade de cuidados mais intensos e permanentes, de onde colocarmos a hipótese de maior necessidade de apoios materiais e funcionais. Note-se que estes cuidados são dirigidos ao doente, o cuidador beneficiando apenas de estar mais liberto.

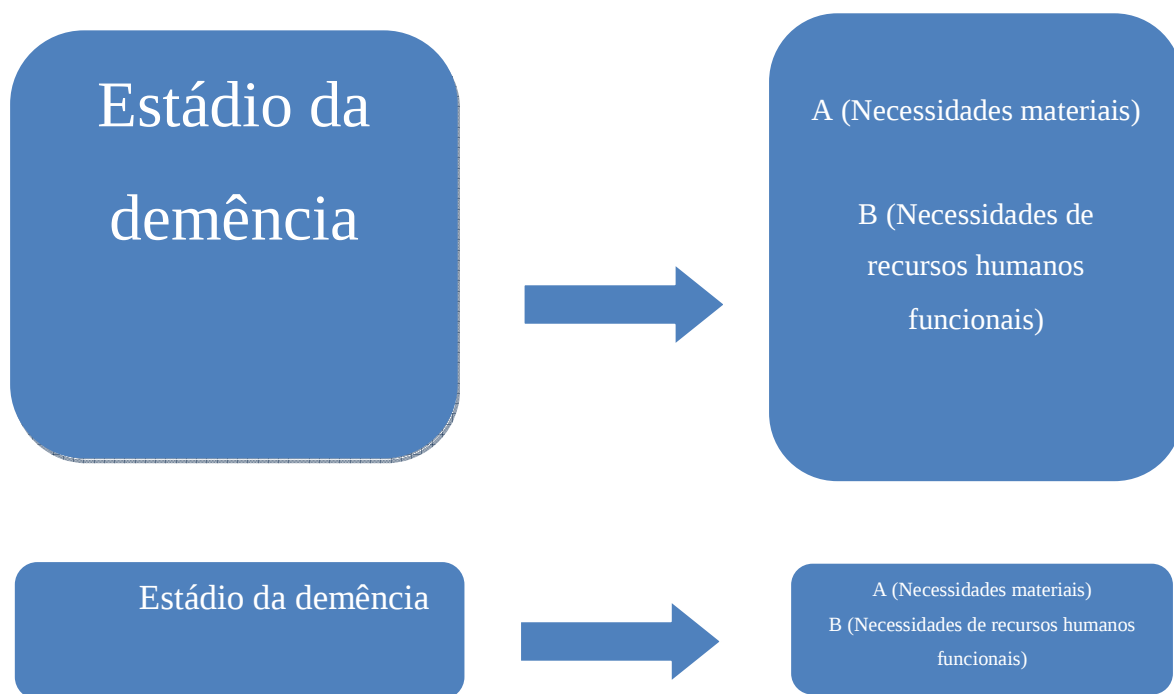


Figura 11: Hipótese 6

6.2.2. Hipótese 7: Cuidadores de doentes em estádios mais precoces da doença têm maiores necessidades dos grupos C e D.

Nos estádios mais precoces da doença esperamos encontrar doentes com maior autonomia, sem necessidade de cuidados permanentes. No cuidador esperamos a reacção emocional pelas mudanças a que assiste no outro, e o que isso implica na relação. O que esperar da evolução da doença, como lidar com as novas situações? Parece-nos ser uma fase de empenho e disponibilidade para conhecer mais e melhor a doença e como lidar com ela.

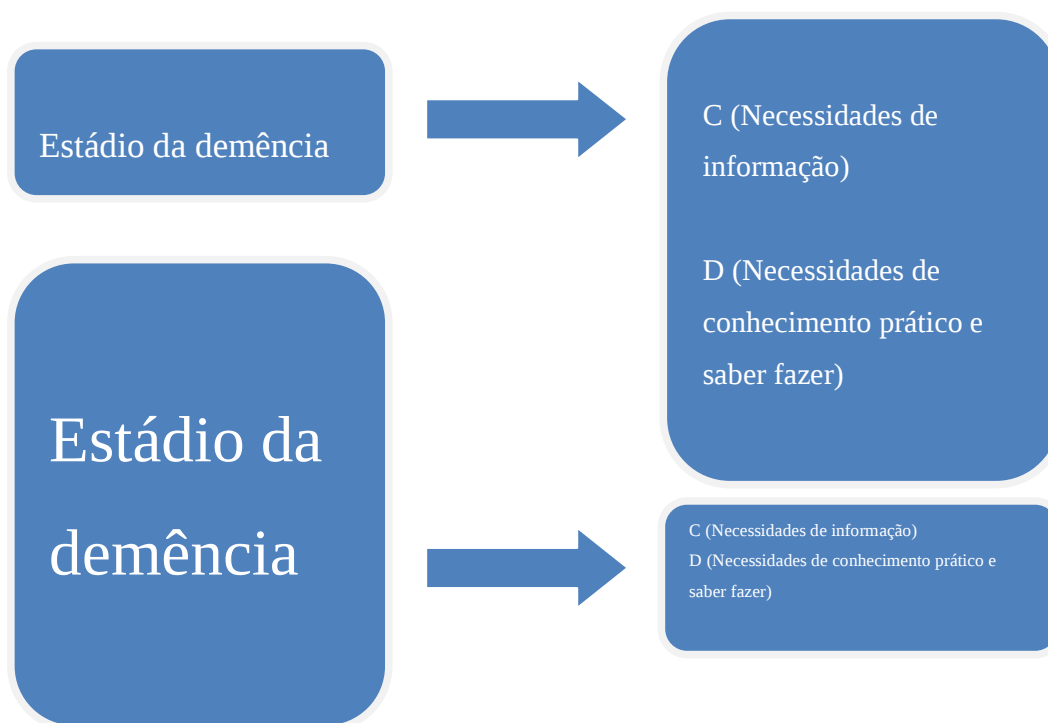


Figura 12: Hipótese 7

6.3. Variação das Necessidades com Aspectos Específicos da Demência: Autonomia, e Alterações de Comportamento

6.3.1. Hipótese 8: Cuidadores de doentes com menor autonomia têm mais necessidades dos grupos A, B e D.

Colocamos a hipótese de cuidadores de doentes com menor autonomia terem mais necessidades materiais e funcionais. Igualmente colocamos a hipótese de terem maior necessidade de melhorar o seu desempenho ao cuidar do doente, nomeadamente nos aspectos em que ele está dependente.

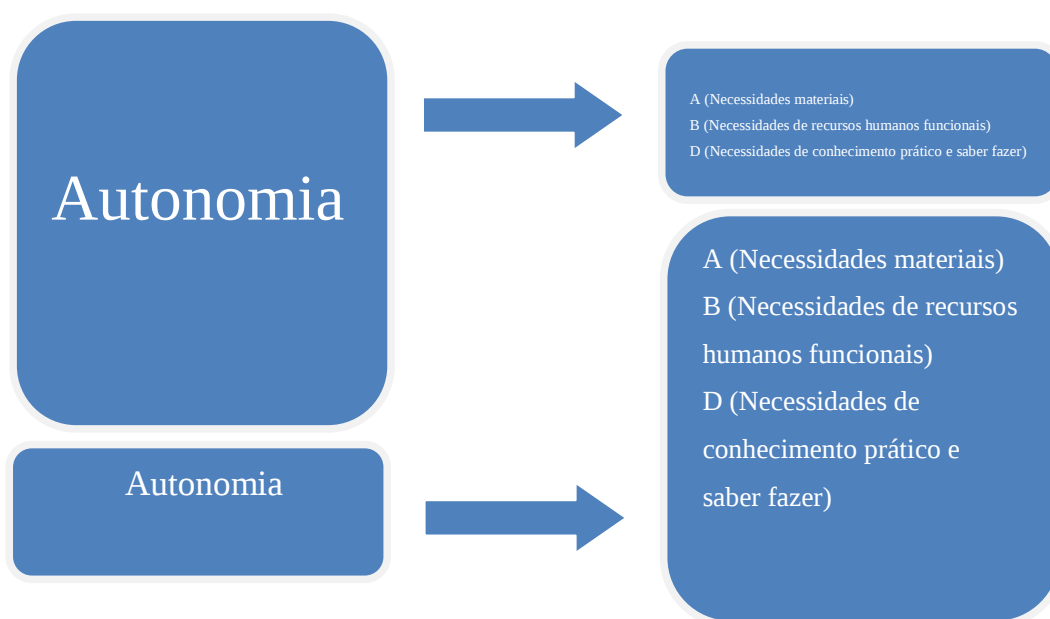


Figura 13: Hipótese 8

6.3.2. Hipótese 9: Cuidadores de doentes com mais problemas comportamentais têm mais necessidades dos grupos D e E.

Dado as alterações comportamentais terem um impacto particularmente negativo no cuidador, em especial na carga subjectiva, e também da reacção emocional do cuidador ter um efeito negativo nas alterações comportamentais (Vitaliano, Russo, & Young, 1991), colocamos a hipótese do apoio psicológico ser uma necessidade especialmente premente neste contexto. Igualmente colocamos como hipótese que a capacidade de lidar com as alterações comportamentais seja sentida como necessária. De notar que nesta hipótese 9 a necessidade de conhecimento prático é diferente da do caso anterior, da hipótese 8. Na hipótese 8 trata-se de conhecimento prático sobre a forma de ajudar a pessoa dependente (ítem 10 do questionário de necessidades do cuidador). Aqui na hipótese 9 trata-se igualmente de conhecimento prático mas desta vez sobre a forma de lidar com as alterações comportamentais (ítem 11 do questionário de necessidades do cuidador).

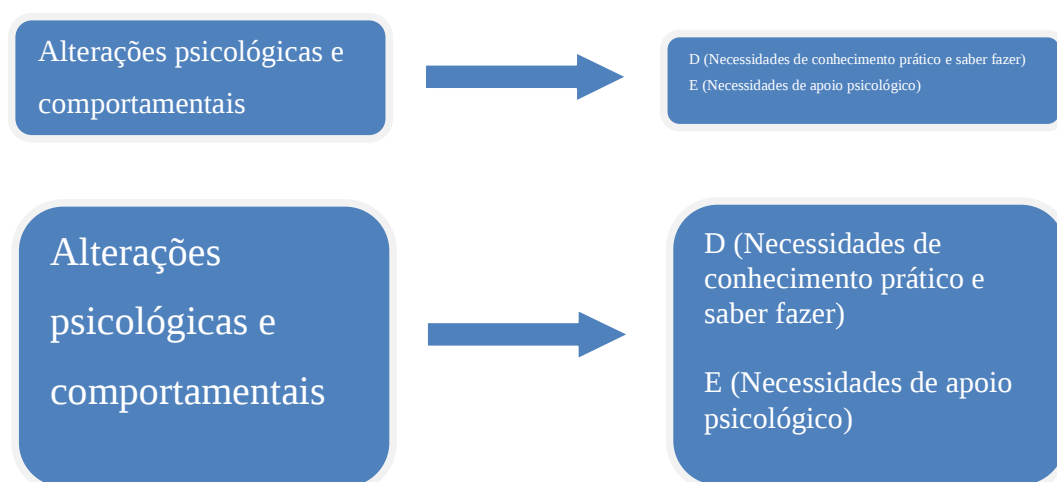


Figura 14: Hipótese 9

No seu conjunto o modelo terá a estrutura representada na fig. 15.

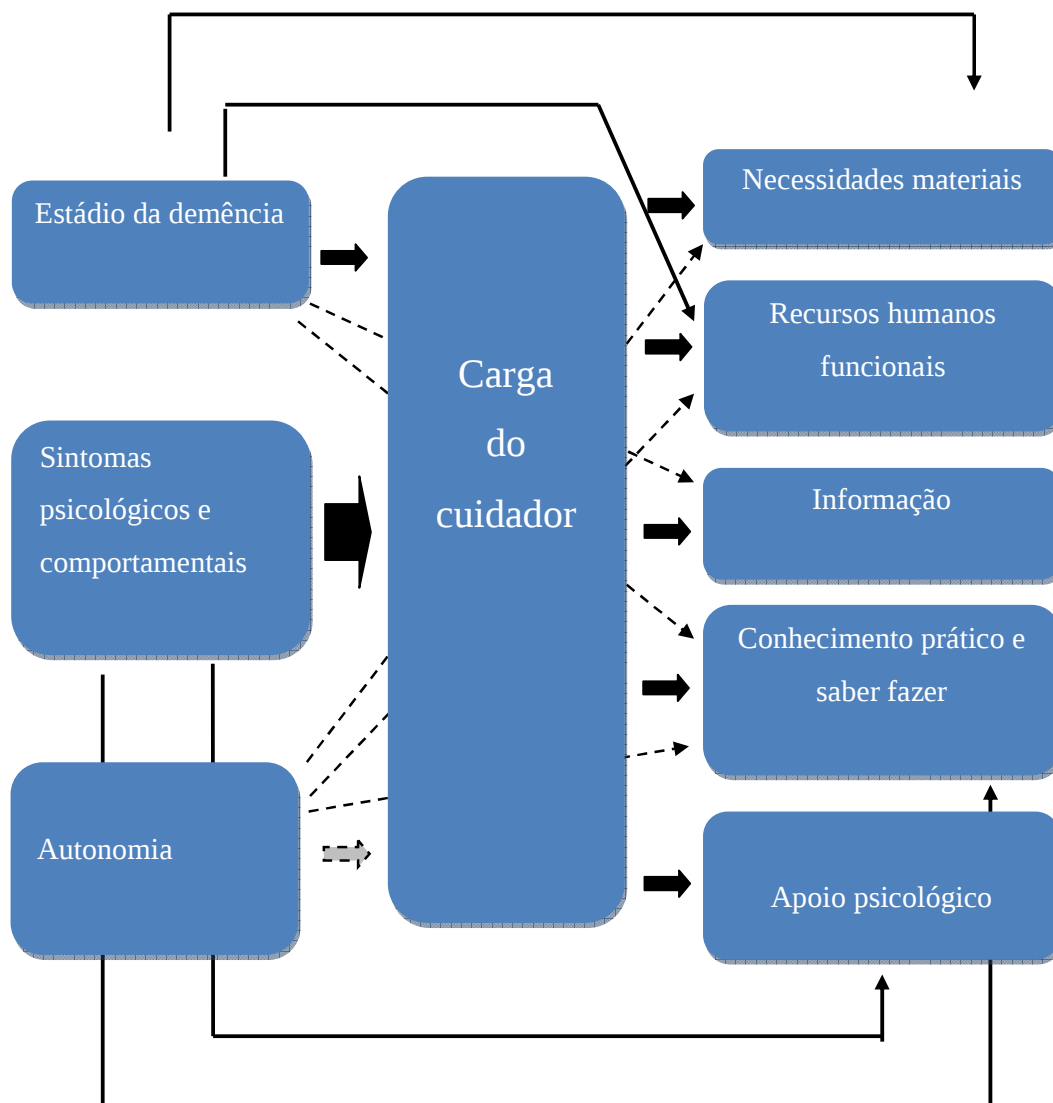


Figura 15: Esquema de conjunto das hipóteses.

Setas em cheio representam relação directa. Setas tracejadas representam relação inversa.

7. Instrumentos

A variável dependente que estamos a estudar é *necessidades do cuidador*. Esta variável é avaliada pelo questionário que criamos para o efeito. Pretende-se identificar necessidades para as quais, com planeamento adequado, poderemos propor uma resposta. Para isso tentamos com este estudo caracterizar o comportamento desta variável, em função de variáveis independentes que admitimos por hipótese que afectem o seu comportamento. Para cada variável independente, *estádio da doença*, *autonomia*, *alterações comportamentais*, escolhemos um instrumento de medida, entre vários já existentes dessa variável, o que é discutido abaixo. Incluímos ainda uma variável intermédia, *carga do cuidador*, que admitimos ser afectada pelas variáveis independentes acima descritas, mas comportar-se como variável independente em relação à variável última do nosso estudo, as *necessidades do cuidador*.

7.1. Estádio da Doença

Para avaliação do estágio da demência consideramos duas escalas, o MMS-E e o GDS.

O MMS-E (Mini Mental State Examination) é composto por duas partes. A primeira parte requer apenas resposta verbais, e avalia a orientação, memória, e atenção. A segunda parte avalia a capacidade de nomear, de cumprir instruções orais e escritas, de escrever uma frase espontaneamente, e de copiar uma figura complexa. O MMS-E é sem dúvida um fenómeno de popularidade entre os instrumentos de avaliação da demência, sendo extensamente utilizado em todo o mundo. A sua aplicação demora 5 a 10 min. O MMS-E é pouco sensível nas fases iniciais da doença, tem boa fiabilidade entre cotadores e para o mesmo cotador em momentos diferentes (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975). O MMS-E não avalia directamente o estágio da demência, mas sim a

deterioração cognitiva, que por sua vez mantém uma relação com o estágio da demência, pelo que o MMS-E poderá ser considerado uma medida indirecta do estágio da demência.

O GDS (Global Deterioration Scale) é uma classificação da demência em sete pontos, que vão desde a fase pré-clínica até a fase terminal da demência, e que pode ser cotada a partir de uma entrevista clínica (Reisberg, Ferris, de Leon, & Crook, 1982). Encontramos uma versão em português de Portugal, de Leitão, Nina e Monteiro (2008) autorizada e validada pela autora.

Optamos por utilizar estas duas escalas. O GDS, dado ser uma escala que não obriga a interrupção da consulta para a sua aplicação, e que percorre todas as fases da demência. O MMS-E dado ser uma escala muito popular, macissamente utilizada em todo o mundo, quer na clínica quer em investigação, sendo por isso um instrumento de eleição para objectivar a evolução de um processo de deterioração cognitiva.

7.2. Alterações Comportamentais

Para a avaliação das alterações comportamentais tomámos três escalas em consideração: o RMBPC, o BEHAVE-AD, e o NPI.

O RMBPC (Revised Memory and Behaviour Problems Checklist) consiste numa lista de 24 sintomas, percorrendo as áreas de memória, depressão, e comportamentos disruptivos. Para cada um dos sintomas é classificada a sua frequência, numa escala de 5 pontos, e o seu impacto no cuidador também numa escala de 5 pontos (Teri, Truax, & Logsdon, 1992). Tivemos acesso na internet a uma tradução em português do Brasil feita por Garrido e Almeida (Almeida, 2014). Os sintomas são pesquisados a partir de perguntas expressas na escala que devem ser formuladas tal como aí se encontram. Esta modalidade permite uma homogeneidade elevada, mesmo quando a escala é utilizada

por diferentes entrevistadores, embora à custa da avaliação espontânea dos sintomas, integrada na entrevista, tornando a sua aplicação um acto de pura investigação, desligado de um acto clínico, comprometendo uma avaliação clínica dos sintomas.

O BEHAVE-AD (Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease) consiste numa lista de 25 ítems, divididos em sete grupos: ideação delirante e paranoide, alucinações, alterações da actividade, agressividade, alterações do ritmo circadiano, alterações dos afectos, e ansiedade e fobias. Cada ítem é classificado numa escala de 4 pontos de acordo com a sua presença e perturbação que causa (Reisberg, Borenstein, Salob, & Ferris, 1987). Tivemos acesso na internet a uma tradução para português do Brasil feita por Isabel M. Monteiro (2014). Nesta escala os ítems apenas nomeiam o sintoma que pretendem avaliar, sem que este esteja definido ou se encontre expressa uma formulação para verificar a presença ou não desse sintoma. Consideramos que esta forma de construção de uma escala permite uma avaliação dos sintomas integrada na entrevista clínica, sem a artificialidade de uma avaliação em que está definido o texto das perguntas que devem ser formuladas, adivinhando-se contudo uma menor coerência na utilização por diferentes entrevistadores e possivelmente até pelo mesmo investigador em momentos diferentes.

O NPI (The Neuropsychiatric Inventory) consiste em doze áreas de avaliação de psicopatologia e alterações de comportamento: delírios, alucinações, agitação, depressão, ansiedade, euforia, apatia, desinibição, irritabilidade, comportamento motor aberrante, alterações do sono, e alterações do comportamento alimentar. Para cada uma destas áreas existe uma pergunta de rastreio da presença de sintomas, e várias perguntas de detalhe sobre a natureza dos sintomas nessa área, que apenas serão formuladas se a pergunta de rastreio for positiva. As perguntas devem ser formuladas, tal como se encontram no texto, a um *cuidador informado*. Para cada área é formulada uma cotação

a partir da frequência dos sintomas, de 1 a 4, e da sua gravidade, de 1 a 3, sendo a cotação dessa área de avaliação, o produto da frequência e da gravidade, variando por isso de 0 a 12. A cotação da escala é obtida pela soma das doze áreas, variando de 0 a 144. Esta escala inclui uma cotação independente para o impacto das alterações no cuidador, que iremos omitir neste trabalho, dado que a sua utilização seria redundante com escala de carga do cuidador que vamos utilizar (Cummings, Mega, & Gray, 1994). Tivemos acesso a uma tradução para português de Portugal realizada por Leitão e Nina (2008) que inclui instruções para o informador e para o entrevistador.

O BEHAVE-AD poderá ser interessante como forma de documentação sistemática de uma avaliação clínica, mas pouco rigoroso, pelo menos na forma que a ele tivemos acesso, para um trabalho de investigação. O RMBPC chega-nos em português do Brasil, e devendo as questões ser formuladas tal como surgem no texto, a sua utilização surgiria como uma idiossincrasia. Optamos por utilizar apenas o NPI, por termos acesso a uma tradução de português de Portugal, por vir acompanhado de instruções para o informador e para o entrevistador, e por ser uma avaliação global da psicopatologia e alterações de comportamento. Embora seja uma escala em que as perguntas devem ser formuladas tal como no texto, estas perguntas são colocadas ao cuidador, salvaguardando o espaço clínico do doente, pelo que a sua utilização nos surge também como mais confortável do que a das outras escala que considerámos. Por último, já temos alguma experiência na utilização do NPI, pela sua utilização pontual, exploratória, em contexto de consulta de psicogeriatría.

7.3. Autonomia

Seria vantajoso para o nosso trabalho dispor de uma escala que englobasse simultaneamente actividades instrumentais da vida diária (AIVD) e actividades básicas

de vida diária (ABVD), assim percorrendo e identificando todos os estádios da perda de autonomia num processo demencial. No entanto, apesar de haver referências a dezenas de instrumentos para avaliação das actividades de vida diária, em versão portuguesa de Portugal e mantendo-se próximo das versões originais, apenas encontramos o índice de Barthel, o índice de Katz (Sequeira C. , 2010), e a Escala de Actividades Instrumentais de Vida Diária de Lawton e Brody (Madureira & Verdelho, 2008). Os dois primeiros avaliam ABVD e o terceiro AIVD. Como pretendemos englobar todas as AVD na nossa avaliação, optamos por usar dois instrumentos, um que seja sensível para as AIVD, e um que seja sensível para as ABVD, apresentando também um resultado único composto a partir da cotação dos dois instrumentos que iremos utilizar.

O índice de Katz e o índice de Barthel referem-se a ABVD. Embora variando no número de ítems, percorrem essencialmente as mesmas seis áreas, nomeadamente: a) controle vesical e intestinal; b) capacidade para cuidar da higiene; c) autonomia na casa de banho; d) autonomia na alimentação; e) autonomia a vestir-se; e f) mobilidade (Katz, Down, Cash, & Grotz, 1970; Mahoney & Barthel, 1965). Estas mesmas áreas de avaliação são as que encontramos na escala PSMS (Physical self-maintenance scale) (Lawton & Brody, 1969), embora desta não se encontre uma tradução em português.

Optamos pelo índice de Barthel, por apresentar maior número de ítems do que o índice de Katz, tendo o primeiro dez ítems, e o segundo seis ítems. Parece-nos desta forma obter uma avaliação mais detalhada das ABVD. Do Índice de Barthel encontramos um estudo de validação para a população portuguesa (Araújo, Ribeiro, Oliveira, & Pinto, 2007), em que é utilizada uma amostra de 209 idosos a viverem na comunidade. Tal como em estudos de validação anteriores, é encontrado um elevado nível de fidelidade, com alfa de Cronbach de 0,96. A análise dos componentes principais confirma a natureza unidimensional deste índice. Usaremos a versão

portuguesa utilizada neste estudo de validação, gentilmente cedida pelos autores, embora com a cotação original de 0 a 100.

Para avaliação das AIVD utilizaremos a escala de Lawton e Brody (1969), na versão publicada de Madureira e Verdelho (2008) e com a cotação aí sugerida, que é diferente da original, com adaptações nossas: aos ítems não aplicáveis atribuímos o valor máximo de autonomia. De notar que têm sido utilizadas diferentes cotações desta escala (Graf, 2008), o que explica a escassa informação psicométrica existente, apesar da vasta utilização que tem tido. Desta escala encontramos um estudo de validação realizado no Brasil por Santos e Júnior (2008) e um outro em Portugal por Mendes (1980). Este último avalia uma amostra de 240 idosos utilizadores de cuidados de saúde primários e serviços comunitários, encontrando um alfa de Cronbach de 0,86, e concluindo pela fiabilidade desta escala.

O índice de Barthel tem uma pontuação de 0 a 100, com valores mais altos a significarem maior autonomia. A escala de Lawton, na cotação que utilizamos, terá uma pontuação de 8 a 31 com valores mais altos a significarem maior dependência. Dado que pretendemos ter apenas um valor para quantificar a autonomia, iremos construir um valor de autonomia (VA), obtido pela seguinte fórmula:

EQUAÇÃO 1: Valor de Autonomia

$$VA = \frac{IB + \left[100 - \frac{100 (IL - 8)}{23} \right]}{2}$$

Nesta fórmula o valor da escala de Lawton (*IL*) é transformado numa escala de 0 a 100 com valores mais elevados a indicarem maior autonomia, obtendo-se em seguida

a média aritmética de ambos os índices. Esperamos que estes dois índices se comportem na prática aproximadamente como duas escalas sucessivas, em que os valores de VA de 0 a 50 são obtidos à custa do IB, mantendo-se neste intervalo o IL em zero (ou em valores próximos de zero). Enquanto no intervalo de valores de VA entre 50 e 100, esperamos ter sempre valores do IB próximos de 100, com valores crescentes do IL.

O nosso valor de autonomia VA varia entre 0 e 100, com valores mais altos significando maior autonomia.

7.4. Carga do Cuidador

Para avaliação da carga do cuidador usamos a versão para português de Portugal, autorizada pelo autor, da Burden Interview Scale (Zarit, Reever, & Bach-Petersen, 1980), de Pereira e Sobral (2008). Trata-se de uma escala com 22 ítems, correspondendo a questões dirigidas ao cuidador, devendo as repostas ser pontuadas de 0 a 4 de acordo com a frequência com que se verificam. Em estudos de validade da versão portuguesa foi encontrado alfa de Cronbach = 0,88 (Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014).

7.5. Necessidades do Cuidador

Para as necessidades do cuidador utilizaremos um questionário por nós criado para este trabalho, *Questionário Necessidades Percebidas*, composto por catorze ítems, agrupados em cinco áreas: necessidades materiais, necessidades de recursos humanos funcionais, necessidades de informação, necessidades de conhecimento prático e saber fazer, e necessidades de apoio psicológico (Quadro 1).

Na área das necessidades materiais consideramos o suporte financeiro e a melhor adequação e equipamento da residência.

Na área dos recursos humanos funcionais consideramos o apoio domiciliário, o apoio de enfermagem, o apoio por médico de família, tanto do doente como do cuidador, e o apoio por consulta especializada de demência. Nas consultas médicas consideramos a facilidade de acesso à consulta, a distância, os transportes, o tempo de espera. Consideramos também a facilidade de comunicar com os serviços em caso de intercorrência, e a prontidão e efectividade da resposta nesses casos.

Na área de necessidades de informação referimo-nos ao conhecimento sobre a demência e o seu tratamento.

A Necessidades materiais	1	Suporte financeiro
	2	Melhor adequação e equipamento da sua residência
B Necessidades de recursos humanos funcionais	3	Apoio domiciliário nos cuidados diários ao doente
	4	Apoio de enfermagem no domicílio para cuidar do doente
	5	Facilidade de acesso a médico de família do doente
	6	Facilidade de acesso a consulta de alterações cognitivas
	7	Facilidade de acesso ao seu médico de família
C Necessidades de informação	8	Conhecer melhor a doença da pessoa de quem cuida
D Necessidades de conhecimento prático e saber fazer	9	Ter mais experiência a cuidar de pessoas com esta doença
	10	Ter mais experiência a cuidar de pessoas dependentes
	11	Ter mais experiência a lidar com alterações de comportamento
	12	Participar em grupo de auto-ajuda com outras pessoas que estão também a cuidar de doentes com demência
	13	Ter apoio psicológico em grupo
E Necessidades de apoio psicológico	14	Ter apoio psicológico individual

Tabela 8: Questionário Necessidades Percebidas

Na área do conhecimento prático e do saber fazer consideramos a capacidade de resolução de problemas levantados pelo défice cognitivo, pela falta de autonomia, e

pelas alterações de comportamento. Consideramos ainda nesta área o interesse em participar em grupo de auto-ajuda, embora este ítem também pudesse ser integrado na área de apoio psicológico. Na área do apoio psicológico colocamos a questão de este ser individual ou em grupo.

A questão que é colocada aos cuidadores é, qual a sua necessidade adicional, para além do que já dispõe, em cada uma destas situações. Pelo que, uma resposta negativa, não indica que não se trata de uma necessidade, mas apenas que não carece actualmente de uma intervenção suplementar nessa área.

A resposta a cada ítem desta escala é de 1 a 5, por escala de Likert.

8. Métodos e Procedimentos

8.1. Critérios de Inclusão e Exclusão

Cuidadores de doentes com demência a viverem na comunidade que possam ser considerados o principal cuidador ou que tenham contacto diário com o doente, e que não tenham tido apoio prévio de estruturas de apoio a cuidadores.

Neste contexto iremos considerar *doentes com demência* indivíduos que satisfaçam ambas as condições:

- i) estejam a ser acompanhados numa consulta de demência, e que assim sejam considerados, por um médico com experiência em demência;
- ii) que tenham Global Deterioration Scale ≥ 3 e Mini Mental State-Examination ≤ 24 .

Serão excluídos cuidadores que tenham anteriormente beneficiado de algum apoio estruturado e específico para cuidadores de doentes com demência.

8.2. Recolha da Amostra

A amostra foi recolhida sucessivamente, de forma não aleatória, entre Novembro de 2013 e Novembro de 2014. Foram realizadas 85 entrevistas a doente e seu cuidador principal, a partir da consulta externa de demência do Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa (63 casos), a partir da consulta externa do Dr. Cortez Pinto no Hospital Garcia de Orta (14 casos), e da consulta domiciliária da Dra Fernanda Labrincha da unidade de saúde Domingos Barreiro da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (8 casos). Em todas estas instituições referidas o projecto de investigação foi favoravelmente apreciado por comissão de ética. Os casos eram localizados, com ajuda do seu médico assistente, a partir do agendamento da consulta, de acordo com os critérios de inclusão, de terem diagnóstico de demência, e estarem a viver na comunidade. Aos cuidadores era apresentado o estudo e solicitada a sua participação. Em caso de concordância era pedido para assinar a declaração de consentimento informado, após o que se efectuava a entrevista só com o cuidador. No momento seguinte era avaliado o doente pelo seu próprio médico, realizando o MMS-E e o GDS dentro dos procedimentos da sua própria consulta. Dado ser necessário que na entrevista do estudo apresentassem um MMS-E (≤ 24) e um GDS ≥ 3 , foram excluídos 13 casos, sendo a amostra constituída pelos restantes 72 casos.

As entrevistas foram realizadas pelos autor do estudo (71 casos), pelo Dr Sérgio Henriques, interno de psiquiatria (11 casos), e pelo Dr. João Oliveira, interno de psiquiatria (3 casos).

8.3. Procedimentos de Tratamento Estatístico dos Dados

Os procedimentos estatísticos foram desenvolvidos com recurso ao *software SPSS – Statistical Package for Social Sciences* (Versão 22) (IBM).

Após a descrição e análise dos valores em falta, a sua substituição foi feita a partir do algoritmo EM.

No âmbito da estatística descritiva, a análise incidiu na determinação dos valores mínimo (Mín.), máximo (Máx.), média (medida de tendência central) e desvio-padrão (medida de dispersão). Estes valores possibilitam um resumo dos dados do estudo, bem como uma compreensão inicial da sua variabilidade.

Pela aplicação do Teorema do Limite Central, sendo o n da amostra superior a 30, considerámos a aproximação das variáveis à normalidade recorrendo, assim, a testes paramétricos, nomeadamente:

- Teste ANOVA (*one-way*) (F): comparação de médias de três ou mais grupos independentes, relativamente a uma variável quantitativa;

- Correlação de Pearson (r): medida de associação entre duas variáveis quantitativas;

- Regressão linear múltipla hierárquica, seguida da medida de Durbin-Watson (de independência dos resíduos) e da verificação da normalidade desses resíduos, como forma de validação dos pressupostos da regressão;

Nas situações em que houve necessidade de comparar vários grupos, na amostra, utilizámos o teste de Kolmogorov–Smirnov (d), com o objetivo de verificar a normalidade das distribuições da variável dependente, por grupo.

Nos casos em que o pressuposto de normalidade não estava cumprido, utilizámos os equivalentes não paramétricos, especificamente:

- Teste de Kruskal-Wallis (H), para comparação da distribuição da variável dependente, em três ou mais grupos;
- Correlação de Spearman (ρ): medida de associação entre duas variáveis quantitativas, em situações de ausência de normalidade ou no caso de variáveis ordinais.

Estabelecemos o grau de significância (α) em 0.05. Nos testes de hipóteses reportamos sempre o p -valor (probabilidade de acaso) bilateral. O critério de decisão estatística foi o seguinte: nas situações em que o p -valor é inferior a α rejeitamos a hipótese nula, considerando que a diferença ou associação é significativa. Quando o p -valor for igual ou superior a α conservamos a hipótese nula, decidindo pela ausência de diferenças estatisticamente significativas.

8.4. Participantes

A amostra é constituída por 72 pares cuidador-cuidado.

A nossa amostra de cuidadores compreende essencialmente quatro grupos de cuidadores, as mulheres ($n = 23$), as filhas ($n = 22$), os maridos ($n = 17$), e os filhos ($n = 7$), pelo que na descrição da cada variável iremos sistematicamente, a menos que irrelevante, fazer referência a cada um desses grupos.

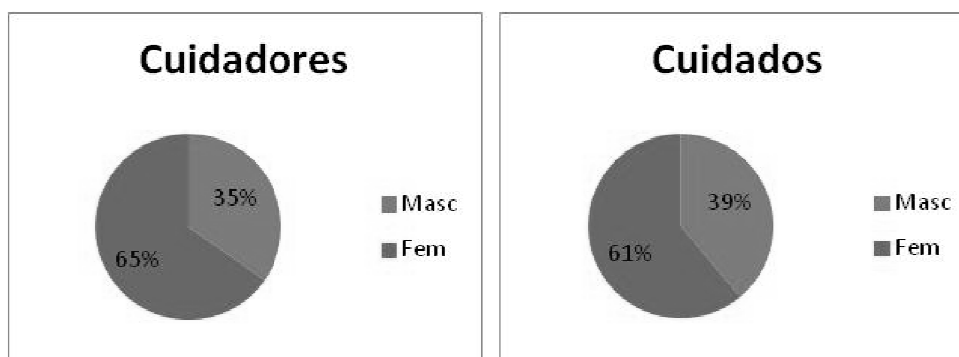
TABELA 9: Quatro principais grupos de cuidadores

	Cônjuges	Filhos
Masculino	17	7
Feminino	23	22

8.4.1. Género.

Entre os cuidados encontramos 61% (n=44) do género de feminino e 39% (n=28) do masculino. Entre os cuidadores 65% (n=47) são do género feminino e 35% (n=25) da masculino. Há um predomínio do género feminino na nossa amostra, mais acentuado nos cuidadores.

Figura 16: Distribuição por género dos participantes



8.4.2. Idade.

A idade dos cuidados varia entre os 60 e os 94 anos ($M = 78.39$, $DP = 8.25$). A idade dos cuidadores varia entre os 19 e os 94 anos ($M = 64.68$, $DP = 13.99$). Os cuidadores são mais novos, e sobretudo com maior dispersão nas suas idades. As doentes, género feminino, são ligeiramente mais velhas ($M = 79.68$) do que os seus parceiros masculinos ($M = 75.83$). O inverso se passa entre os cuidadores, onde os homens ($M = 68.64$) são mais velhos do que as mulheres ($M = 62.64$).

8.4.3. Parentesco dos cuidadores com os cuidados.

Cerca de metade dos cuidadores são cônjuges dos doentes (52.8%, $n = 38$), seguindo-se os filhos (38.9%, $n = 28$). Existem ainda dois irmãos (2.8%), dois sobrinhos

(2.8%), um vizinho (1.4%) e um neto (1.4%). Entre os cuidadores cônjuges encontramos um predomínio de mulheres (42.5% masculinos, 57.5% femininos), o que mais se acentua entre os cuidadores filhos (24.1% masculinos, 75.9% femininos). Os homens são maioritariamente cuidados pelos cônjuges (79,3%), invertendo-se a situação para as mulheres que são maioritariamente cuidadas pelos filhos (57,5%) em particular pelas filhas.

8.4.4. Escolaridade.

Em relação à escolaridade, a maioria dos cuidadores tem até ao 4º ano (62.5%, $n = 45$). Seguem-se os que fizeram o ensino secundário (16.7%, $n = 12$). Os cuidadores filhos têm no geral uma escolaridade superior ($M = 9.25$) aos cuidadores cônjuges ($M = 4.16$). Entre os cuidadores cônjuges os homens têm uma escolaridade (4.59) ligeiramente superior à das mulheres (3.78), enquanto que entre os cuidadores filhos se verifica o inverso, tendo as mulheres (10.0) uma escolaridade superior à dos homens (7.29).

8.4.5. Situação profissional.

Quanto à sua situação profissional, 54.2% ($n = 39$) dos cuidadores são reformados, seguindo-se aqueles que estão empregados (25%, $n = 18$) e, finalmente os desempregados (20.8%, $n = 15$). Entre os cuidadores cônjuges encontramos, no género masculino, zero empregados, um desempregado, e dezasseis (94%) reformados, enquanto no género feminino temos 2 empregadas, 6 desempregadas, e 14 (64%) reformadas.

Tabela 10: Situação profissional dos cuidadores cônjuges

	Cuidadores cônjuges		
	Empregado	Desempregado	Reformado
Masculinos	0 (0%)	1 (6%)	16 (94%)
Femininos	2 (9%)	6 (27%)	14 (64%)

Entre os cuidadores filhos encontramos no género masculino 3 empregados e 4 desempregados, e no género feminino 13 (59%) empregadas, 3 (14%) desempregadas, e 6 (27%) reformadas.

Tabela 11: Situação profissional dos cuidadores filhos

	Cuidadores filhos		
	Empregado	Desempregado	Reformado
Masculinos	3 (43%)	4 (57%)	0 (0%)
Femininos	13 (59%)	3 (14%)	6 (27%)

8.4.6. Utilização de Internet.

Na nossa amostra apenas um em cada três cuidadores é utilizador de internet. Entre os cuidadores cônjuges, 18% dos homens e 4% das mulheres são utilizadores de internet. Diferente é a situação entre os cuidadores filhos, onde 71% dos homens e 64% das mulheres são utilizadores de internet.

8.4.7. Duração e ocupação da função de cuidar.

Os cuidadores exercem essa “função, em média, há 4.38 anos ($DP = 2.67$). O cuidador há menos tempo fá-lo há um ano, e o cuidador mais “antigo “ há 13 anos. Embora existam pessoas que não cuidam dos doentes todos os dias, mais de 75% é cuidador sete dias por semana ($M = 6.72$, $DP = 1.06$), 12 meses por ano ($M = 11.77$, $DP = 0.81$). Existem somente 8 participantes cuja tarefa decorre entre 6 a 11 meses por ano.

Com excepção dos cuidadores filhos masculinos, que cuidam em média, há 5 anos, todos os outros cuidam em média há 4 anos. Tanto o número de meses ao longo do ano, como o número de dias ao longo da semana, em que são exercidos os cuidados, são semelhantes em todos os grupos de cuidadores.

Quanto às horas diárias, os participantes empregam, em média, 18.72 horas ($DP = 6.89$), sendo que 50% dos participantes são cuidadores 22 a 24 horas por dia, e apenas 25% refere um valor inferior a 16 horas. No grupo dos cuidadores cônjuges encontramos um maior número de horas empregues nos cuidados, 21h nos masculinos, e 23h nos femininos, enquanto que no grupo dos filhos, os homens empregam 17h e as mulheres 15h.

8.4.8. Auto-perecepção do estado de saúde dos cuidadores.

O estado de saúde dos cuidadores é moderado, tal como avaliado pelos próprios, numa escala de 1 a 5 ($M = 3.23$, $DP = 1.13$). A análise separada dos quatro grupos de cuidadores revela pior percepção do estado de saúde das mulheres em relação aos homens, e dos cônjuges em relação aos filhos.

Tabela 12: Auto-percepção do estado de saúde (médias)

	Cônjuges	Filhos
Masculinos	3.41	4.14
Femininos	2.78	3.32

8.4.9. Auto-percepção do estado psicológico dos cuidadores.

Igualmente moderado é o estado psicológico dos cuidadores, avaliado pelos próprios numa escala e de 1 a 5 ($M = 2.92$, $DP = 1.32$). Tal como na avaliação anterior do estado de saúde, há um agravamento dos valores nas mulheres mas, contrariamente à avaliação anterior, há um agravamento nos filhos em relação aos cônjuges.

Tabela 13: Autopercepção do estado psicológico (médias)

	Cônjuges	Filhos
Masculinos	3.94	3.71
Femininos	2.39	2.27

8.4.10. Estádio da doença (MMS-E e GDS).

A análise das componentes do *Mini Mental State Examination (MMS-E)* demonstram que as medidas de orientação temporal, atenção e cálculo, e evocação, apresentam valores médios reduzidos, indicadores de maior défice, ao contrário da orientação espacial, repetição, reconhecimento e tarefa, com médias mais elevadas. Nas restantes medidas, com uma variabilidade reduzida (entre 0 e 1), os valores médios mais próximos do máximo situam-se nas medidas Frase e Leitura, e os mais próximos do mínimo nas medidas Escrita e Desenho. A média do total do MMS-E é de 16.39 ($DP = 5.52$).

Na escala de deterioração global (GDS) o valor médio é de 5 ($DP = 1.12$).

A tabela 1 apresenta os valores mínimos, máximos, médias e desvios-padrão das variáveis do estágio de demência.

TABELA 14: Estatística descritiva das medidas do estágio de demência (min, máx, m, dp), $n = 72$

	Min.	Max.	M	DP
Orientação Temporal	0.00	5.00	1.72	1.54
Orientação Espacial	0.00	5.00	3.59	1.39
Repetição	0.00	3.00	2.82	0.52
Atenção e Cálculo	0.00	5.00	1.37	1.61
Evocação	0.00	3.00	0.65	0.86
Reconhecimento	0.00	2.00	1.84	0.48
Frase	0.00	1.00	0.87	0.31
Tarefa	0.00	3.00	2.29	0.85
Leitura	0.00	1.00	0.79	0.38
Escrita	0.00	1.00	0.29	0.43
Desenho	0.00	1.00	0.17	0.36
Total	3.00	24.00	16.39	5.52
GDS	3.00	7.00	5.00	1.12

8.4.11. Sobrecarga do cuidador (Escala de Zarit).

No que se refere à sobrecarga do cuidador, os valores obtidos variam entre 3 e 68, sendo o valor médio de 36.25 ($DP = 15.72$), equivalente a uma sobrecarga moderada. Cerca de 38% da amostra situa-se neste nível de sobrecarga, seguindo-se aqueles numa situação de sobrecarga moderada / severa, aqueles sem sobrecarga e, em menor número, os participantes com uma sobrecarga severa (tabela 2).

TABELA 15: Sobrecarga dos cuidadores (n e %), n = 71

Carga	n	%
Ausência de sobrecarga	15	21.1
Sobrecarga moderada	27	38.0
Sobrecarga moderada a severa	25	35.2
Sobrecarga severa	4	5.6

Analisando separadamente os quatro grupos de cuidadores encontramos uma sobrecarga maior nos filhos do que nos cônjuges, e sobretudo nas mulheres em relação aos homens.

TABELA 16: Médias da escala de Zarit por grupo de cuidadores

	Cônjuges	Filhos
Masculinos	27.76	31.86
Femininos	40.70	42.43

8.4.12. Alterações psicológicas e comportamentais (NPI).

Começamos por apresentar as várias áreas sintomáticas exploradas no NPI por ordem da sua frequência, e de seguida por ordem da média da sua cotação. Os quatro sintomas psicológicos mais frequentes são, por esta ordem, apatia-indiferença, depressão-disforia, agitação-agressão, irritabilidade-labilidade. Os quatro sintomas com uma cotação média mais elevada são, por esta ordem, apatia-indiferença, depressão-disforia, apetite e perturbações da alimentação, e irritabilidade-labilidade. Na nossa amostra, os sintomas mais frequentes e perturbantes são apatia-indiferença, depressão-disforia, e irritabilidade-labilidade.

TABELA 17: Ítems do NPI por ordem decrescente da sua frequência: n (%)

NPI – Áreas	n	(%)
Apatia / Indiferença	55	73,33
Depressão- Disforia	44	58,67
Agitação / Agressão	37	49,33
Iritabilidade / Labilidade	36	48,00
Ansiedade	31	41,33
Apetite e perturbações da alimentação	28	37,33
Comportamento motor aberrante	27	36,00
Delírio	20	26,67
Sono	20	26,67
Alucinações	19	25,33
Desinibição	15	20,00
Elação / Euforia	2	2,67
Total	75	100

TABELA 18: Ítems do NPI por ordem decrescente da média da cotação

NPI – Áreas	Min.	Max.	M	DP
Apatia / Indiferença	0.00	12.00	7.01	4.52
Depressão- Disforia	0.00	12.00	3.29	3.78
Apetite e perturbações da alimentação	0.00	12.00	2.90	4.20
Irritabilidade / Labilidade	0.00	12.00	2.69	3.36
Ansiedade	0.00	12.00	2.50	3.99
Agitação / Agressão	0.00	12.00	2.42	3.64
Comportamento motor aberrante	0.00	12.00	2.28	3.57
Delírio	0.00	12.00	1.93	3.44
Sono	0.00	12.00	1.38	2.68
Desinibição	0.00	12.00	1.19	2.74
Alucinações	0.00	12.00	1.04	2.35
Elação / Euforia	0.00	4.00	0.10	0.59

O instrumento NPI contempla ainda uma medida global de alterações (fig. 17).

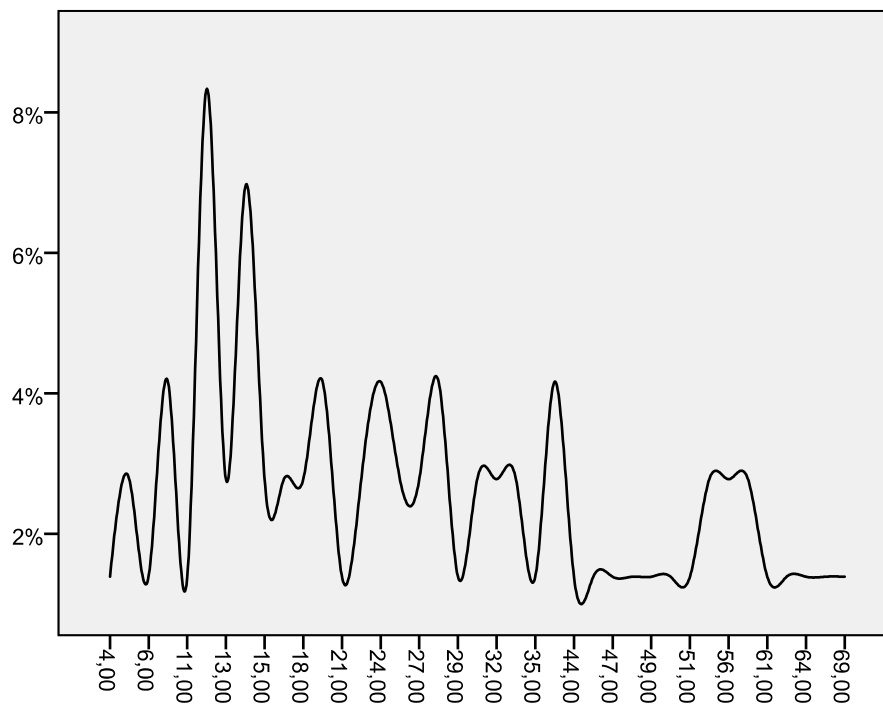


FIGURA 14: Distribuição dos valores do NPI total (%), na amostra

Observamos que, à medida que os sintomas aumentam, existe uma tendência para a diminuição do número de participantes. Ainda assim, o *score* máximo da amostra (69) está bastante afastado do *score* máximo do instrumento (144). Constatamos ainda que não existem doentes sem sintomas, isto é, com *score* zero.

8.4.13. Autonomia (IB, IL, VA).

A autonomia do doente é medida através do índice de Barthel (actividades básicas), do índice de Lawton (actividades instrumentais), e de um Valor de Autonomia (VA) calculado a partir destes dois índices. A estatística descritiva das três variáveis é apresentada na tabela 12.

TABELA 19: Estatística descritiva das medidas de autonomia do doente (min, Máx, M, e DP), n = 72

Autonomia	Min.	Max.	M	DP
Índice de Barthel (IB)	0.00	100.00	73.88	28.73
Índice de Lawton (IL)	10.00	31.00	23.63	6.33
Valor de Autonomia (VA)	0.00	95.65	52.97	25.66

Quanto às actividades básicas, verificamos que existem doentes com autonomia total (*score* = 100) e doentes com dependência total (*score* = 0). A média da amostra situa-se mais perto do valor indicador da autonomia. Nas actividades instrumentais encontramos uma variação entre 10 (o valor mínimo é 8, representando máxima autonomia) e 31, valor máximo da escala, representando maior dependência. A média encontra-se mais perto do extremo indicador de dependência. VA varia entre zero e 95.65, situando-se a média cerca do meio da escala.

8.4.14. Necessidades percebidas.

A insatisfação das necessidades expressa pelos cuidadores abrange as seguintes áreas, ordenadas por ordem decrescente do valor da média: suporte financeiro, informação sobre a doença da pessoa de quem cuidam, participação em grupo de auto-ajuda, experiência a cuidar de pessoas com demência, experiência a lidar com alterações de comportamento, apoio psicológico em grupo, apoio psicológico individual, experiência a lidar com pessoas dependentes, acessibilidade aos cuidados do médico de família do doente, acessibilidade a consulta de alterações cognitivas, acessibilidade ao médico de família do próprio cuidador, melhor adequação da residência, apoio domiciliário, e cuidados de enfermagem no domicílio, tal como apresentado na tabela 20.

TABELA 20: Questionário de necessidades percebidas (médias)

Necessidade percebida	Média	Desvio Padrão
Suporte financeiro	3,07	1,17
Informação sobre a demência	2,91	1,21
Participar em grupo de auto-ajuda	2,70	1,26
Experiência a cuidar de pessoas com demência	2,55	0,53
Experiência a lidar com alterações de comportamento	2,53	1,46
Apoio psicológico em grupo	2,53	1,37
Apoio psicológico individual	2,50	1,44
Lidar com pessoas dependentes	2,30	1,34
Acessibilidade ao médico de família do doente	2,19	1,52
Acessibilidade à consulta de alterações cognitivas	2,18	1,35
Acessibilidade ao médico de família do cuidador	2,16	1,44
Adequação e equipamento da residência	2,15	1,28
Apoio domiciliário	2,14	1,33
Cuidados de enfermagem domiciliários	1,18	1,38

Analisando separadamente cônjuges e filhos, homens e mulheres, na média do conjunto das necessidades, são as filhas que expressam nível mais elevado de insatisfação ($M = 2.70$), seguidas dos maridos ($M = 2.38$), dos filhos ($M = 2.2$) e por último das esposas ($M = 2.09$). A mesma análise, detalhada por necessidade, apresentada no quadro seguinte, revela um padrão de maiores necessidades insatisfeitas comum às esposas, às filhas e aos filhos, com a necessidade de apoio financeiro em primeiro lugar, informação a seguir, e participação em grupo de auto-ajuda logo a seguir. Os maridos cuidadores apresentam um padrão diferente de necessidades a satisfazer, colocando a informação em primeiro lugar, e a seguir a necessidade de maior experiência a lidar com pessoas demenciadas e com alterações de comportamento.

TABELA 21: Questionário de necessidades percebidas (médias), por grupo de cuidadores

		Cônjuge	Filho
Suporte financeiro	Masculino	2,65	3,14
	Feminino	3	3,43
Adequação e equipamento da residência	Masculino	1,82	2,86
	Feminino	1,96	2,29
Apoio domiciliário	Masculino	2,24	2,14
	Feminino	1,74	2,52
Cuidados de enfermagem domiciliários	Masculino	1,06	1,14
	Feminino	1	1,33
Acessibilidade ao médico de família do doente	Masculino	2,06	1,14
	Feminino	1,83	2,76
Acessibilidade a consulta de alterações cognitivas	Masculino	2,47	1
	Feminino	2,30	2,19
Acessibilidade ao médico de família do cuidador	Masculino	2,18	1,29
	Feminino	2,09	2,19
Informação sobre a demência	Masculino	2,88	3
	Feminino	2,65	3,24
Experiência a cuidar de pessoas com demência	Masculino	2,88	2,86
	Feminino	2,13	2,76
Lidar com pessoas dependentes	Masculino	2,71	2,43
	Feminino	1,61	2,76
Experiência a lidar com alterações de comportamento	Masculino	2,82	2,86
	Feminino	1,83	3,05
Participar em grupo de auto-ajuda	Masculino	2,65	3
	Feminino	2,39	3,24
Apoio psicológico em grupo	Masculino	2,41	2,14
	Feminino	2,39	2,95
Apoio psicológico individual	Masculino	2,53	2
	Feminino	2,30	3,10

Apresentamos na tabela 22 as necessidades agrupadas pelas suas categorias.

TABELA 22: Estatística descritiva das necessidades percebidas agrupadas por categoria
(min, Máx, M, e DP), n = 71

Necessidades	Min.	Max.	M	DP
Necessidades materiais	1.00	5.00	2.61	.96
Necessidades recursos humanos funcionais	1.00	4.20	1.98	.82
Necessidades de informação	1.00	5.00	2.87	1.35
Necessidades conhecimento prático	1.00	5.00	2.51	1.19
Necessidades apoio psicológico	1.00	5.00	2.52	1.25

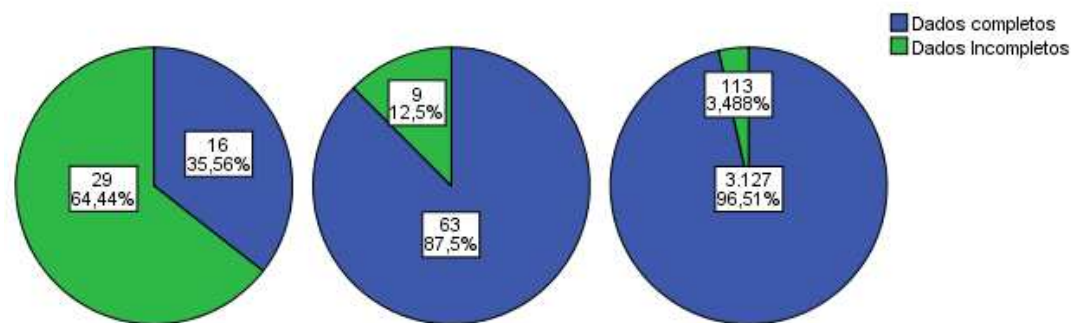
9. Resultados

9.1. Preparação dos Dados para as Análises

Previamente à realização das análises estatísticas que permitirão a decisão sobre as hipóteses em estudo, desenvolvemos a análise dos valores em falta (*missing values*) sobre os *scores* que operacionalizam as variáveis.

Existem valores em falta em 29 variáveis, mas somente em oito delas a percentagem é superior a 10% (ver figura 1). Os valores circunscrevem-se a nove participantes, totalizando 3.49% do total dos dados existentes.

FIGURA 18: Sectograma dos valores em falta (por variável, casos e valores)



Os procedimentos de substituição destes valores têm sido objecto de discussão por Schafer e Graham (2002), Schlomer, Bauman e Card (2008) e van der Ark e Vermunt (2010), entre outros, sendo a opinião consensual que os métodos adequados são a imputação múltipla ou a estimação pelo algoritmo EM.

Optámos pela estimação pelo algoritmo EM, na medida em que os valores obtidos partem dos dados observados. Procedemos à substituição nas variáveis em que a percentagem excedia os 10% de valores em falta.

Uma vez que a amostra do presente estudo é de 72 participantes, justifica-se a aplicação do Teorema do Limite Central, segundo o qual, à medida que os n das amostras aumentam, mais a distribuição da população se aproxima da distribuição normal (Coolican, 2007). Assim, serão utilizados testes de hipóteses paramétricos.

9.2. Estádio da Doença e Carga do Cuidador (H1)

Relativamente à hipótese de que os cuidadores de doentes em estádios mais avançados da doença apresentam maior carga, os resultados através da correlação de Pearson demonstram que a sobrecarga aumenta à medida que diminuem os valores da Orientação espacial, Repetição e Desenho (MMSE), ou seja, conforme estas funções apresentam défices mais elevados (tabela 16). Contudo, o valor das correlações (inferior a 0.30) indicam uma associação baixa, que demonstra que a percentagem de sobrecarga explicada por estas funções (r^2) não ultrapassa os 6% (respectivamente 6.3%, 5.8% e 6.3%). Não se verificam correlações estatisticamente significativas nas restantes medidas do MMSE.

Quanto à associação da carga do cuidador com o nível de deterioração global (GDS), a correlação é positiva e moderada ($r = .38$, $p = .001$), demonstrando que a um aumento do estágio da doença se associa, em certa medida, um aumento da carga do cuidador ($r^2 = .14$).

TABELA 23: Correlações (r Pearson) entre o Estádio da Demência e a Sobrecarga do Cuidador

	Carg	OT	OE	Rep	AC	EV	Rec	Fra	Tar	Lei	Esc	Des	GDS
Carg	1.00												
OT	-.15	1.00											
OE	-.27*	.55**	1.00										
Rep	-.24*	.30*	.41**	1.00									
AC	.03	.33**	.36**	.26*	1.00								
EV	-.12	.49**	.43**	.17	.14	1.00							
Rec	-.04	.33**	.53**	.13	.25*	.22	1.00						
Fra	-.06	.26	.26*	.23	.03	.17	.35**	1.00					
Tar	-.22	.48**	.49**	.23*	.32**	.30*	.52**	.23	1.00				
Lei	-.12	.32**	.48**	.34**	.30*	.24*	.61**	.16	.38**	1.00			
Esc	-.11	.18	.15	.21	.07	.14	.20	.25*	.24*	.33**	1.00		
Des	-.27*	.13	.21	.07	.31**	-.06	.14	.05	.08	.13	.34**	1.00	
Total MMSE	-.22	.78**	.81**	.49**	.64**	.54**	.60**	.35**	.68**	.59**	.31*	.30*	
GDS	.38**	-.53**	-.54**	-.29*	-.32**	-.29*	-.39**	-.22*	-.47**	-.37**	-.18	-.37	1.00

Nota: * $p < .05$; ** $p < .01$. OT – Orientação temporal; OE - orientação espacial; Rep – repetição; AC – atenção e cálculo; EV – evocação; Rec – reconhecimento; Fra – frase; Tar tarefa; Lei – leitura; Esc – escrita; Des – desenho, GDS – global deterioration scale

9.3. Alterações Comportamentais e Carga do Cuidador (H2)

A segunda hipótese da presente investigação contempla a influência das alterações psicológicas e comportamentais na carga do cuidador.

A relação entre as alterações comportamentais e a carga do cuidador foi inicialmente averiguada através da correlação de *Pearson*. Os resultados demonstram que existem apenas associações significativas do nível de carga com algumas das áreas sintomáticas, nomeadamente agitação ($r = .25, p = .04$), apatia-indiferença ($r = .47, p < .001$), comportamento motor ($r = .37, p = .002$) e apetite ($r = .25, p = .02$). As correlações são todas de direcção positiva, o que indicia que a carga do cuidador aumenta conforme aumentam, em certa medida, as alterações psicológicas e comportamentais. O resultado da correlação com o valor total de alterações confirma esta constatação ($r = .40, p = .001$).

Desenvolvemos uma regressão linear hierárquica, pelo método *Enter*, para tentar averiguar a acção destas áreas, no seu conjunto, sobre a carga do cuidador.

Foram validados os pressupostos deste modelo de regressão, primeiro, pelo teste de Durbin-Watson ($d = 2.06$), cujo valor se encontra muito próximo de 2, confirmando a independência dos resíduos. Confirma-se também a distribuição normal destes ($d = 0.63, p = .83$).

Os resultados indicam que, quando observadas em conjunto, as áreas apetite e agitação perdem o seu poder preditivo, ou seja, não representam variáveis que, por si só, estejam associadas ao aumento da carga do cuidador. A variável com maior ação preditiva é a apatia-indiferença, seguida do comportamento motor.(tabela 17)

TABELA 24: Valores da regressão múltipla hierárquica com as variáveis preditoras apatia-indiferença, comportamento motor, apetite e agitação (NPI), para a VD carga do cuidador

		<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>
1º Passo	Constante	24.46	3.12		
	Apatia-Indiferença	1.66	.37	.47	4.45***
2º passo	Constante	21.50	3.03		
	Apatia-Indiferença	1.59	.35	.45	4.58***
	Comportamento motor	1.49	.43	.34	3.44**
3º passo	Constante	20.00	3.06		
	Apatia-Indiferença	1.58	.34	.45	4.66***
	Comportamento motor	1.25	.44	.29	2.83**
	Apetite	.75	.38	.20	1.97
4º passo	Constante	19.84	3.10		
	Apatia-Indiferença	1.57	.34	.45	4.57***
	Comportamento motor	1.21	.45	.28	2.69**
	Apetite	.67	.41	.18	1.66
	Agitação	.24	.47	.05	.49

Nota: $r^2 = .22$ para o primeiro passo ($p < .001$); Δr^2 para o 2º passo = .12 ($p < .01$); Δr^2 para o 3º passo = .04 ($p > .05$); Δr^2 para o 4º passo = .00 ($p > .05$); ** $p < .01$; *** $p < .001$

9.4. Autonomia do Doente e Carga do Cuidador (H3)

No que se refere à relação entre autonomia e carga do cuidador, a correlação de Pearson demonstra a existência de uma associação significativa negativa moderada ($r = -.52, p < .001$), ou seja, à medida que a autonomia aumenta, a carga do cuidador diminui. A autonomia está associada a 27% da variabilidade da carga do cuidador.

Uma vez que o valor de autonomia resulta da associação entre duas variáveis, o Índice de Barthel (actividades básicas) e o Índice de Lawton (actividades instrumentais), desenvolvemos uma regressão múltipla hierárquica pelo método *Enter*, para determinar a variável com maior valor preditivo.

O valor do teste de Durbin-Watson ($d = 1.95$) confirma a independência dos resíduos e a confirmação da sua distribuição normal ($d = 0.70, p = .71$), validando o modelo de regressão.

Os resultados obtidos indicam que a variável com poder preditivo é a que se refere às actividades instrumentais (Lawton) [$F_{(1,69)} = 33.01, p < .001$]. O índice de Barthel, em conjunto com o índice de Lawton, perde o seu poder preditivo (tabela 7). Tal significa que é a falta de autonomia ao nível das actividades instrumentais que conduz à sobrecarga do cuidador, estando implicada em 32% da variabilidade deste valor.

TABELA 25: Valores da regressão múltipla hierárquica com as variáveis predictoras actividades instrumentais da vida diária e actividades básicas, para a vd carga do cuidador

		<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>
1º Passo	Constante	2.74	6.04		
	Actividades Instrumentais	1.41	.25	.57	5.75***
2º Passo	Constante	2.60	12.17		
	Actividades Instrumentais	1.42	.33	.57	4.28***
	Actividades básicas	.00	.07	.00	.01

Nota: $r^2 = .32$ para o primeiro passo ($p < .001$); Δr^2 para o 2º passo = .00 ($p > .05$);

*** $p < .001$

9.5. Alterações do Comportamento, Autonomia e Carga do Cuidador (H4)

A partir dos resultados anteriores, desenvolvemos uma regressão linear hierárquica, introduzindo como variáveis preditoras as áreas Apatia-indiferença e Comportamento Motor (NPI – Alterações comportamentais) e as Actividades instrumentais (autonomia) (tabela 19).

TABELA 26: Valores da regressão múltipla hierárquica com as variáveis preditoras actividades instrumentais da vida diária, apatia-indiferença e comportamento motor, para a vd carga do cuidador

		B	SE B	<i>B</i>	t
1º passo	Constante	2.74	6.04		
	Actividades Instrumentais	1.41	0.25	.57	5.75***
2º passo	Constante	4.37	5.96		
	Actividades Instrumentais	1.10	0.29	.44	3.84***
	Apatia-Indiferença	0.81	0.41	.23	2.01*
3º passo	Constante	5.60	5.71		
	Actividades Instrumentais	0.91	0.28	.37	3.21**
	Apatia-Indiferença	0.91	0.39	.26	2.34*
	Comportamento motor	1.16	0.42	.26	2.76

Nota: $r^2 = .32$ para o primeiro passo ($p < .001$); Δr^2 para o 2º passo = .04 ($p < .05$); Δr^2 para o 3º passo = .07 ($p < .01$); * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

O teste de Durbin-Watson ($d = 1.96$), cujo valor se encontra muito próximo de 2, confirma a independência dos resíduos. Aceita-se ainda a hipótese da sua distribuição normal ($d = 0.58$, $p = .89$). Estão assegurados os pressupostos do modelo de regressão, viabilizando os valores obtidos.

Os resultados demonstram que a variável com maior ação preditora da carga do cuidador é a que respeita a autonomia do doente (actividades instrumentais), seguindo-se o comportamento motor aberrante e, finalmente, a apatia-indiferença. Tal significa que, com a introdução das actividades instrumentais no modelo, as alterações comportamentais “trocam de posição”. Quanto maior o nível de dependência do doente,

maiores as alterações do comportamento motor e as alterações associadas à apatia e indiferença, maior a carga sentida pelo cuidador.

9.6. Carga do Cuidador e Necessidades Percebidas (H5)

Para responder à hipótese que relaciona a carga do cuidador com as necessidades percebidas, primeiramente agrupámos a variável carga em três grupos. Este procedimento permitiu aproximar o número de participantes em cada categoria (ausência de sobrecarga/ sobrecarga moderada/ sobrecarga moderada a severa e severa). Ainda assim, o *n* de cada grupo justificou a averiguação dos pressupostos de normalidade da variável carga, em cada um dos grupos (tabela 20).

TABELA 27: Valores do teste de Kolmogorov-Smirnov para os três grupos de carga

Necessidades	Grupos	D
N. materiais	Ausência de sobrecarga	.16
	S. moderada	.14
	S. moderada a severa/severa	.19**
N. recursos humanos funcionais	Ausência de sobrecarga	.17
	S. moderada	.14
	S. moderada a severa/severa	.11
N. informação	Ausência de sobrecarga	.20
	S. moderada	.18*
	S. moderada a severa/severa	.22**
N. conhecimento prático	Ausência de sobrecarga	.20
	S. moderada	.14
	S. moderada a severa/severa	.14
N. apoio psicológico	Ausência de sobrecarga	.31***
	S. moderada	.23**
	S. moderada a severa/severa	.11

Nota. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Nos casos em que se rejeitar a hipótese da distribuição normal da variável carga, em algum dos grupos ($p < .05$), a comparação entre os mesmos será feita através do

testes não-paramétrico Kruskal-Wallis (H). Nos outros casos, usaremos o teste paramétrico de comparação de médias ANOVA *one-way* (F).

Relativamente às necessidades materiais, os resultados demonstram a ausência de diferenças significativas entre os grupos [$H_{(2)} = 3.95, p = .14$], ou seja, as necessidades materiais são idênticas, independentemente do nível de carga do cuidador.

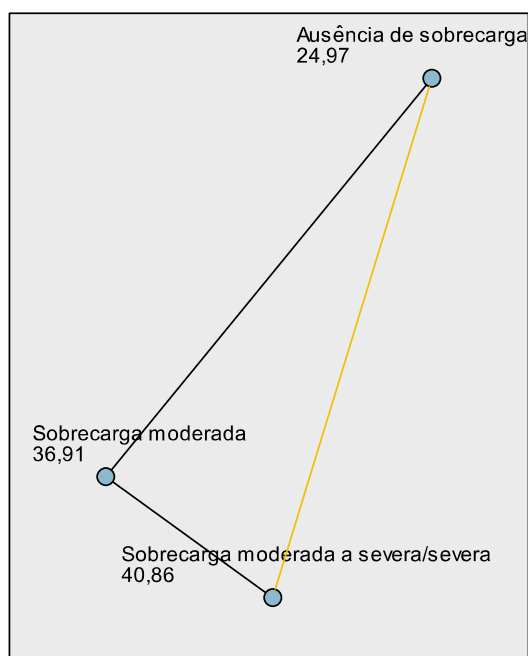
Situação idêntica é a que diz respeito às necessidades de recursos humanos funcionais. Os resultados da ANOVA indicam a ausência de diferenças com significância estatística entre os grupos [$F_{(2, 68)} = 0.95, p = .39$].

Também não existem diferenças significativas quer ao nível das necessidades de informação [$H_{(2)} = 2.56, p = .28$], quer ao nível das necessidades de conhecimento prático [$F_{(2, 68)} = 2.00, p = .14$].

A única diferença significativa entre os grupos situa-se ao nível das necessidades de apoio psicológico [$H_{(2)} = 6.12, p = .047$]. Comparações múltiplas *post hoc*, duas a duas, demonstram que as diferenças se situam entre o grupo sem sobrecarga e o grupo com sobrecarga moderada a severa/ severa ($p = .042$). Não existem diferenças entre o primeiro grupo e o grupo com sobrecarga moderada ($p = .21$), nem entre os dois grupos com maior nível de sobrecarga ($p = 1.00$). A figura 3 ilustra a diferença entre os grupos. As médias de ordenações presentes na figura, indicam que o grupo com sobrecarga moderada a severa/ severa possui mais necessidades de apoio psicológico, comparativamente aos outros grupos.

FIGURA 19: Distância entre os três grupos de carga (média das ordenações).

Linha amarela – diferença significativa ($p < .05$); linha preta – diferença não significativa ($p > .05$).



Uma análise dos itens que compõem o grupo das necessidades de apoio psicológico revela que as diferenças se situam ao nível do apoio em grupo, [$H_{(2)} = 6.70$, $p = .035$], nomeadamente entre o grupo sem sobrecarga e o grupo com sobrecarga moderada a severa/severa ($p = .032$). Tal como anteriormente, é este grupo que demonstra maior necessidade a este nível.

Não existem diferenças significativas entre os três grupos no que respeita as necessidade de apoio psicológico individual [$H_{(2)} = 4.13$, $p = .13$].

9.7. Estádio da Demência e Necessidades Percebidas (H6 E H7)

A hipótese seis por nós formulada, considera que os cuidadores de doentes em estádios mais avançados da doença terão mais necessidades materiais e ao nível dos recursos humanos funcionais.

Se considerarmos o estágio da doença avaliado pelo MMSE, verificamos que não existe qualquer associação significativa com as necessidades materiais ($r = -.09, p = .43$) nem com as necessidades de recursos humanos funcionais ($r = -.13, p = .30$), exceto no que se refere à necessidade de apoio nas AVDs ($\rho = -.36, p = .002$), que aumenta conforme diminui o valor do MMSE (maior défice).

Contudo, se a avaliação do estágio da demência tiver por base o GDS, existe uma correlação significativa positiva fraca com as necessidades materiais ($r = .29, p = .017$), indicadora de que à medida que o estágio da demência piora, aumentam, em certa medida, as necessidades materiais percebidas, especificamente as que se prendem com os equipamentos na residência ($\rho = .26, p = .03$). O coeficiente de determinação ($r^2 = .08$) indica que o estágio da doença só contribui em 8% para o aumento da percepção das necessidades materiais. Não existe uma associação estatisticamente significativa entre o GDS e as necessidades de recursos humanos funcionais ($r = -.03, p = .80$), a não ser na necessidade ao nível de apoio domiciliário ($\rho = .32, p = .007$).

A sétima hipótese contempla uma relação entre os cuidadores de doentes em estádios mais precoces da doença e uma maior necessidade de informação e de conhecimento prático. Contudo, os resultados não permitem confirmar esta hipótese, na medida em que não se verificam quaisquer associações significativas entre as medidas do estágio da doença e estas necessidades (tabela 21).

TABELA 28: Correlação de Pearson – estágio da doença e necessidades percebidas (N = 72)

	MMSE	GDS	NI	NCP
MMSE	1			
GDS	-.63**	1		
Necessidades de informação (NI)	.02	-.05	1	
Necessidades conhecimento prático (NCP)	.11	-.11	.69**	1

** $p < .01$

9.8. Autonomia e Necessidades (H8)

A hipótese colocada pressupõe que cuidadores de doentes com menor autonomia terão mais necessidades materiais, de recursos humanos funcionais e de conhecimento prático.

Os resultados da correlação de Pearson demonstram que existe uma associação com significância estatística entre as necessidades materiais e a autonomia, nomeadamente entre o Índice de Barthel ($r = -0.32$, $p = 0.006$) o Índice de Lawton ($r = 0.41$, $p = 0.006$) e o VA ($r = -.40$, $p = .001$), isto é, à medida que a autonomia do doente diminui, aumentam as necessidades materiais percebidas pelos cuidadores. A autonomia VA contribui em 16% ($r^2 = .16$) para a variabilidade das necessidades materiais, e concerne quer a necessidade de suporte financeiro ($\rho = -.31$, $p = .008$) quer a necessidade de equipamentos na residência ($\rho = -.35$, $p = .002$), esta última com maior expressão.

O mesmo não se verifica relativamente às necessidades de conhecimento prático ($r = .08$, $p = .50$) e de recursos humanos funcionais ($r = -.07$, $p = .59$), ainda que os participantes reconheçam a necessidade de apoio domiciliário, à medida que a autonomia do doente diminui ($\rho = -.31$, $p = .009$).

9.9. Alterações Comportamentais e Necessidades (H9)

A última hipótese desta investigação contempla uma relação entre as alterações comportamentais do doente e as necessidades de conhecimento prático (sobre a forma de lidar com essas alterações) e de apoio psicológico percebidas pelo cuidador.

Os valores da correlação de Pearson revelam, no geral, a inexistência de associações significativas entre as alterações comportamentais e as necessidades (tabela 12).

TABELA 29: Correlação de Pearson – alterações comportamentais e necessidades percebidas (N = 72)

	NCP	NAP	D	A	AG	DD	AN	EE	AI	DS	IL	CM	S	A
Nec. conhecimento prático (NCP)	1													
Nec. apoio psicológico (NAP)	.44	1												
Delírio (D)	.00	-.08	1											
Alucinações (A)	-.15	.03	.22	1										
Agitação (AG)	.01	-.08	.28*	.05	1									
Depressão- Disforia (DD)	.02	-.04	.04	.25*	.18	1								
Ansiedade (ANS)	.04	-.03	.01	.04	.01	.21	1							
Euforia-Elação (EE)	-.14	-.21	-.10	.05	-.09	-.11	-.11	1						
Apatia-Indiferença (AI)	-.25*	.03	-.04	.23	.06	.10	.02	-.09	1					
Desinibição (DS)	-.18	-.04	.08	.19	.19	.25*	.04	-.02	.24*	1				
Irritabilidade- Labilidade (IL)	.0	.01	.23	.32*	.59**	.30**	.20	-.14	.04	.17	1			
Comportamento motor (CM)	.15	.12	.25*	.00	.25*	-.06	-.11	-.11	.07	.01	.19	1		
Sono (S)	-.03	.23	-.01	.43**	.13	.12	.00	.02	.06	-.04	.05	.01	1	
Apetite (AP)	-.03	.02	.25*	.10	.42**	.10	.02	-.12	-.00	.09	.40**	.26*	.21	1
Total NPI	-.08	.02	.44**	.48**	.63**	.49**	.31**	-.14	.38**	.41**	.68**	.38**	.33**	.58**

* $p < .05$; ** $p < .01$

A única exceção respeita a relação entre a apatia-indiferença e as necessidades de conhecimento prático ($r = -.25$, $p = .039$). Esta associação, negativa e fraca, significa que à medida que aumentam os sintomas de apatia e indiferença do doente, diminuem,

em certa medida, as necessidades de conhecimento prático do cuidador. Uma vez que as necessidades de conhecimento prático implicam 4 questões diferentes, procurámos verificar de que forma esta alteração comportamental se relaciona com as necessidades. Os resultados da correlação de Spearman evidenciam que o aumento da apatia e indiferença do doente está associada a uma pequena diminuição da necessidade relacionada com a forma de lidar com as alterações de comportamento ($\rho = -.28, p = .02$). Não existem resultados significativos quanto à necessidade de adquirir experiência para cuidar de pessoas com demência - apesar desta associação ser marginalmente significativa ($\rho = -.22, p = .06$), de dependentes ($\rho = -.14, p = .26$) ou em participar em grupos de auto-ajuda ($\rho = -.18, p = .13$).

Existe ainda uma associação marginalmente significativa entre o sono e as necessidades de apoio psicológico ($r = .23, p = .056$), que indica uma tendência para a aumento das necessidades de apoio psicológico, à medida que aumentam as alterações relacionadas com o sono.

10. Amostra e resultados

10.1. Apresentação da amostra

Começamos por considerações sobre a nossa amostra, onde oportuno comparando com uma amostra de 544 doentes recolhida por correio em 2005, junto dos associados da Associação Portuguesa de Familiares de Doentes de Alzheimer (APFDA) (Instituto de Segurança Social, I.P., 2005) abrangendo todo o país, e ainda com uma outra amostra de 41 doentes, recolhida por Gonçalves Pereira (2009), em consultas externas na região de Lisboa. Não sabemos se a nossa amostra é representativa da população portuguesa, mas tal como as amostras da APFDA e de Gonçalves Pereira selecionou doentes diagnosticados com demência e referenciados a instituições de saúde.

Constatamos que os doentes da nossa amostra são semelhantes, na distribuição por género, com os da amostra da APFDA e de Gonçalves Pereira. Em relação ao género e parentesco dos cuidadores com os cuidados, encontramos também dados sobreponíveis aos da amostra da APFDA, com predomínio das mulheres e dos cônjuges, embora a diferença de género seja agora mais atenuada. Os doentes masculinos são predominantemente cuidados pelas esposas, enquanto as doentes mulheres são predominantemente cuidadas pelas filhas, o que poderá resultar do efeito cumulativo da menor esperança de vida nos homens, com aspectos culturais em que o papel de cuidar cabe às mulheres.

Já no que se refere à idade, a nossa amostra é semelhante à de Gonçalves Pereira, mas quando comparada com a amostra da APFDA observa-se um aumento da média de idades de 2 anos nos cuidados, e de 4 anos nos cuidadores, presumivelmente expressando o envelhecimento da população no período que medeia os dois estudos.

Nos cuidados, as mulheres são mais velhas, o que está de acordo com a maior longevidade das mulheres. Nos cuidadores são mais velhos os homens, o que será um artifício da amostra, dado ter uma pequena quantidade de cuidadores filhos masculinos na sua composição.

Na nossa amostra os cuidadores filhos têm maior escolaridade que os cuidadores cônjuges, reflectindo a maior escolaridade da população mais jovem. Entre os cuidadores cônjuges os homens têm maior escolaridade, reflectindo a menor escolaridade das mulheres nas populações mais idosas. Entre os cuidadores filhos encontra-se maior escolaridade nas mulheres, o que poderá traduzir uma tendência para os filhos masculinos serem cuidadores quando estão mais disponíveis, nomeadamente quando estão desempregados, o que sucederá mais facilmente aos que têm menor escolaridade.

A situação profissional dos cuidadores é agora bastante diferente quando comparada com a amostra da APFDA, com menos cuidadores em situação profissional activa, sendo mais os que estão reformados ou no desemprego. Verifica-se assim, em relação à amostra da APFDA, um aumento de cuidadores em situação economicamente não activa. Na nossa amostra encontra-se uma tendência de maior ocupação profissional nas mulheres cuidadoras, em acumulação com as tarefas de cuidar. Será o cuidar, nas mulheres, uma obrigação inescapável, e nos homens uma possibilidade quando há maior disponibilidade?

A questão da utilização da internet interessa-nos na medida em que poderá ser um recurso no apoio aos cuidadores. Entre os cuidadores filhos há uma maioria de utilizadores de internet, pelo que parece adequado a disponibilização de serviços ou informação através da internet. O mesmo não se dirá em relação aos

cuidadores cônjuges, onde apenas uma minoria são utilizadores de internet, pelo que será pouco acessível a informação transmitida por este meio.

A quantidade de anos que os cuidadores estão na sua função é semelhante na nossa amostra e na amostra da AFPDA, bem como entre cônjuges e filhos. Tanto a ocupação anual com o cuidar, como a ocupação semanal, revelam a ausência de períodos de descanso, tanto em cônjuges como em filhos. O número de horas diárias ocupadas com o cuidar é superior nos cônjuges do que nos filhos. Este aspecto da ocupação diária com o cuidar que, na nossa amostra apresenta uma correlação pequena com a sobrecarga do cuidador ($r = 0.29$, $p = 0.012$), prende-se por outro lado com a sobrecarga económica. No nosso trabalho considerámos como horas ocupadas a cuidar, todas as horas em que o cuidador está disponível para os cuidados, no entanto, tem sido chamada a atenção para o que se tem designado de produção conjunta, isto é a realização de tarefas que, sendo necessárias para o cuidado, beneficiam também o cuidador, como será o cozinhar, ir às compras, ou mesmo o dormir, e que são inevitáveis de ocorrer quando cuidador e cuidado coabitam, como é frequentemente o caso. As horas ocupadas com o cuidar penalizam duplamente os cuidadores que estão profissionalmente activos (Juster & Stafford, 1991).

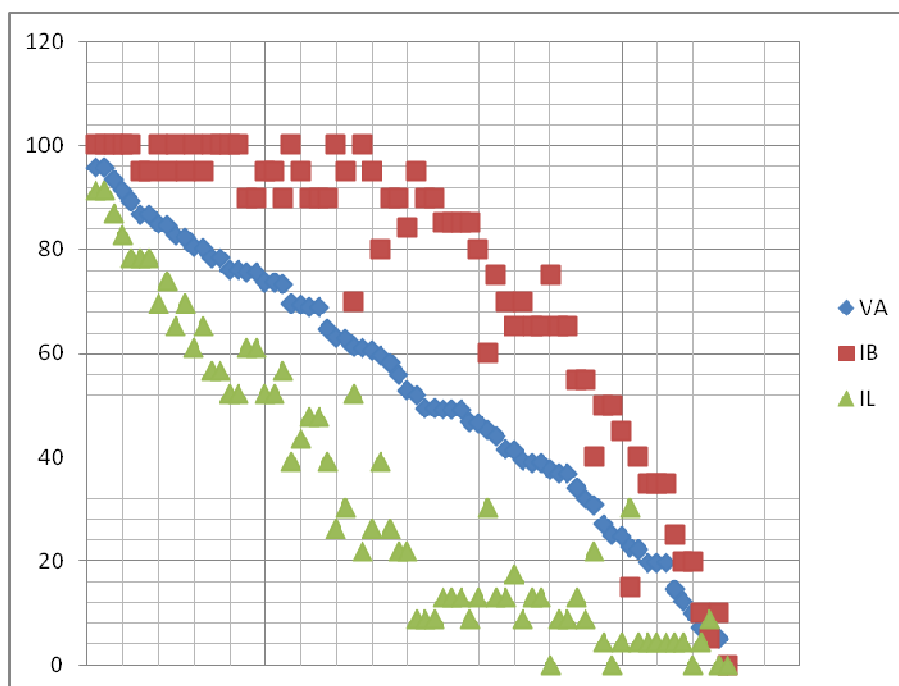
Os cuidadores, em auto-avaliação, consideram moderado tanto o seu estado de saúde como o seu estado psicológico. As cuidadoras mulheres fazem uma avaliação mais negativa do que os homens, tanto do seu estado de saúde como do seu estado psicológico. Os cuidadores filhos fazem uma avaliação mais negativa do que os cônjuges do seu estado psicológico, mas quanto ao estado de saúde fazem os cuidadores cônjuges uma avaliação mais negativa. Os cônjuges integram melhor a sua função de cuidador do que os filhos?

Todos os doentes da nossa amostra apresentam alguma alteração psicológica ou do comportamento, tal como avaliado pelo Inventário Neuropsiquiátrico (Neuropsychiatry Inventory – NPI). As alterações mais proeminentes, com maior cotação média, são a apatia-indiferença, depressão-disforia, apetite-perturbação da alimentação, irritabilidade-labilidade, o que coincide com a nossa impressão clínica. A agitação-agressão, sendo uma perturbação frequente, não tem uma cotação elevada na perturbação causada. As alterações do apetite e comportamento alimentar, geralmente referem-se a aumento do apetite, ainda frequente a diminuição do apetite, ocasionalmente a preferência por alimentos doces, e um caso de pica com ingestão de terra e folhas. Note-se que se trata de uma amostra em acompanhamento médico, nomeadamente psiquiátrico, pelo que se compreende a elevada prevalência de alterações psicológicas e do comportamento, de qualquer forma frequentes na população demenciada. A avaliação do NPI refere-se a sintomas presentes nos últimos 30 dias, e que não existiam antes do início da demência. Isso mesmo é reflectido na cotação dos sintomas, pelo que acabam por ser valorizados os mais resistentes à terapêutica, como a apatia, a depressão, e a alteração do comportamento alimentar. Agitação-agressividade surge com frequência, provavelmente por referência a sintomas residuais, já toleráveis, parcialmente controlados pela intervenção terapêutica. De qualquer forma trata-se de uma amostra na comunidade, de onde foram excluídas pessoas institucionalizadas, onde provavelmente estarão os casos mais graves ou mais dificilmente controláveis de agitação-agressão.

No nosso estudo utilizamos uma escala de actividades básicas de vida diária, o Índice de Barthel (IB), uma escala de actividades instrumentais de vida diária, o índice de Lawton e Brody (IL), e uma medida, o Valor de Autonomia (VA), composto a partir das duas escalas anteriores. Como seria de esperar nas primeiras fases da demência,

começa por se deteriorar o IL, mantendo-se estável o IB, e nas fases mais tardias o IL entra em patamar, começando então a deteriorar-se o IB. Pretendíamos com a nossa medida VA um parâmetro que mantivesse uma sensibilidade relativamente constante ao longo das várias fases da demência, reflectindo de forma contínua a perda de autonomia nas várias fases da demência. A distribuição dos valores de IB na nossa amostra reflete a sua escassa sensibilidade nas fases iniciais da demência, o mesmo se verificando com IL nas fases tardias, enquanto que VA mantém um comportamento homogénio ao longo das diferentes fases da demência, como se mostra no gráfico abaixo. De notar que VA mantém correlação com o GDS ($r = -0.84$, $p < 0.001$), e com o MMS-E ($r = -0.53$, $p < 0.001$).

FIGURA 20: Distribuição dos valores do Índice de Barthel, do Índice de Lawton, e do Valor de Autonomia



A sobrecarga dos cuidadores, avaliada pela entrevista de Zarit de sobrecarga do cuidador é, em média, moderada. Os valores são superiores nos

cuidadores femininos do que nos masculinos, e nos cuidadores filhos do que nos cônjuges, reproduzindo um padrão idêntico ao encontrado na auto-avaliação do estado psicológico, a que corresponde efectivamente uma correlação negativa, moderada ($r = -0.58$, $p < 0.001$), voltando a colocar-se a questão se os cônjuges integram mais harmoniosamente a função de cuidador do que os filhos.

O nosso questionário das necessidades percebidas não pretende avaliar necessidades em absoluto, mas sim a necessidade adicional de suporte, em cada uma das áreas questionadas, possíveis áreas de intervenção num serviço que realiza o acompanhamento de doentes demenciados e seus cuidadores, com a intenção de orientar o apoio aos cuidadores de acordo com as suas próprias orientações. Desta forma, quando os diferentes cuidadores consensualmente referem não ter necessidade adicional de apoio de enfermagem no domicílio, isso pode significar que não têm essa necessidade ou então que, tendo essa necessidade, ela tem já uma resposta satisfatória. Onde os cuidadores referem menor necessidade adicional é no apoio domiciliário de enfermagem, no apoio domiciliário geral, em melhor adequação da sua residência, e na acessibilidade às consultas médicas, tanto de medicina familiar do cuidador como do cuidado, como consultas de especialidade de demência. Entendemos a acessibilidade às consultas em sentido lato, significando tanto a facilidade de deslocação até à consulta, como a facilidade de comunicar com os profissionais da consulta em caso de intercorrências, como a disponibilidade e prontidão dos serviços para resolução dos problemas. Os nossos resultados apontam pois para um nível razoável de satisfação das necessidades relacionadas com serviços médicos, de enfermagem, e de apoio domiciliário. Onde os cuidadores referem maiores necessidades por resolver é no apoio financeiro, na informação sobre a doença, e no apoio entre pares (grupo de auto-ajuda). Este padrão de necessidades insatisfeitas é comum às esposas, filhas e filhos. Os

maridos cuidadores têm um padrão de necessidades por satisfazer um pouco diferente, colocando as necessidades de informação sobre a doença no topo das suas prioridades, a seguir as necessidade de maior experiência a cuidar, seguido das necessidades financeiras e da necessidade de apoio entre pares. Parecem-nos estes resultados um claro apelo ao desenvolvimento de uma rede social que dê mais suporte e seja mais solidária, nas suas componentes mais formais e informais.

O estágio da demência na nossa amostra é, em média, moderado, tanto na avaliação pelo Mini Mental State Examination (MMS-E), como pela Global Deterioration Scale (GDS), e é constituída por participantes em todas as fases de demência, sendo maior o número de participantes nas fases mais ligeiras, e progressivamente menor nas fases seguintes, que é o que se esperaria numa população que frequenta uma consulta externa de demência.

10.2. Síntese da Amostra

Da nossa amostra emergem duas situações tipo, consoante o doente é feminino, o que corresponde a 61% da nossa amostra, ou masculino (39%).

A nossa doente feminina tipo tem 80 anos de idade, tem uma demência moderadamente grave (GDS: 5), tem um declínio cognitivo moderado (MMS-E: 16), à custa da orientação temporal (2/5), da orientação espacial (3/5), da memória de trabalho (1/5), da fixação de informação verbal (1/3), da atenção e compreensão verbal (2/3), da escrita (0/1), e da construção visuo-espacial (0/1). Tem um défice de autonomia moderado (VA: 56%), que se deve mais ao défice nas actividades instrumentais (IL: 22/31), do que nas actividades básicas (IB: 75%). Tem sempre algum sintoma psicológico ou comportamental, essencialmente apatia-indiferença (77%), depressão-disforia (66%), ansiedade (52%), e irritabilidade-labilidade (50%). Mais permanente e

perturbador é a apatia-indiferença (6/12). Tipicamente esta doente é cuidada pela sua filha, que tem 55 anos de idade, tem 10 anos de escolaridade, exerce as suas funções de cuidadora desde há 4 anos, sem períodos de descanso no cuidar, estando disponível 15 horas por dia, e acumulando as funções de cuidar com obrigações profissionais. Esta cuidadora considera moderado o seu estado de saúde, e mau o seu estado psicológico. A sua sobrecarga é moderadamente severa (Zarit: 42), e as necessidades que considera não estarem satisfeitas são de ordem financeira, de informação sobre a demência, de participação em grupo de auto-ajuda de cuidadores, e de apoio psicológico individual. É uma utilizadora de internet.

O doente masculino tipo tem 76 anos, tem uma demência moderadamente grave (GDS: 5), tem um declínio cognitivo moderado (MMS-E: 18), à custa da orientação temporal (2/5), da orientação espacial (4/5), da memória de trabalho (2/5), da fixação de informação verbal (1/3), da atenção e compreensão verbal (2/3), da escrita (0/1), e da construção visuo-espacial (0/1). Tem um défice de autonomia moderado (VA: 48%), para o qual contribuem essencialmente as actividades instrumentais (IL: 26/31), e menos as actividades básicas (IB: 74%). Tem sempre algum sintoma psicológico ou comportamental, essencialmente apatia-indiferença (93%), agitação-agressividade (61%), depressão-disforia (57%), irritabilidade-labilidade (54%), e alteração no apetite ou no comportamento alimentar (50%). Mais permanentes e perturbadores são a apatia-indiferença (8/12), a agitação-agressividade (4/12), e as alterações no apetite e comportamento alimentar (4/12). Este doente é tipicamente cuidado pela sua esposa, que tem 71 anos, tem 4 anos de escolaridade, está reformada, exerce funções de cuidadora há 4 anos, sem períodos de descanso, estando disponível 23 horas por dia. O seu estado de saúde, na sua avaliação, é moderado, e o seu estado psicológico é mau. A sobrecarga é moderadamente severa (Zarit: 41), e as necessidades não satisfeitas são de

ordem financeira, de informação sobre a demência, de participação em grupo de auto-ajuda de cuidadores, e de apoio psicológico em grupo. Esta cuidadora não utiliza a internet.

10.3. Discussão dos Resultados

As nossas quatro hipóteses iniciais (H1, H2, H3, H4) referem-se a determinantes da carga do cuidador, reproduzindo hipóteses já testadas anteriormente abordadas na literatura, que são aqui repetidas para confirmação e avaliação das características da nossa amostra.

Nas hipóteses 5 a 9 (H5 a H9), são colocadas questões originais, que procuram explorar a relação entre variáveis do cuidador e do cuidado e o tipo de necessidades percebidas e de ajuda pretendida pelo cuidador.

Na hipótese H1 admitimos haver uma correlação entre o estágio da demência e a sobrecarga do cuidador, tendo o estágio da demência sido avaliado com o *Mini Mental State Examination* (MMS-E) e com o *Global Deterioration Scale* (GDS).

Na nossa amostra confirmamos a existência de correlação negativa forte entre o MMS-E e o GDS ($r = -0.73$, $p < 0.001$). Na relação com a sobrecarga, o MMS-E não apresenta relação, mas o GDS apresenta uma relação positiva fraca ($r = 0.38$, $p < 0.01$), o que está de acordo com a hipótese H1, de uma relação fraca do estágio da demência com a sobrecarga do cuidador.

Na hipótese 2 testamos a relação das alterações psicológicas e comportamentais com a sobrecarga. Encontramos com efeito uma correlação positiva, embora moderada ($r = 0.40$, $p = 0.001$), o que está de acordo com a hipótese H2. Não podemos desta análise concluir que as alterações psicológicas e comportamentais têm maior peso na sobrecarga do que o estágio da demência. A análise por regressão mostra-nos que são a

apatia-indiferença, e o comportamento motor aberrante, os sintomas com mais peso na sobrecarga. Vemos nestes resultados um duplo padrão. Por um lado surge-nos a apatia, o alheamento, o retirar-se da habitual participação nas tarefas da vida diária. Por outro lado o comportamento motor aberrante, que nos remete para a questão da dependência e da necessidade de supervisão, de causar sobressalto no cuidador, e de captar a sua atenção e disponibilidade, o que nos leva à disponibilidade e cansaço do cuidador.

Na hipótese H3, em que propomos que a autonomia não tem efeito na carga do cuidador, encontramos uma correlação negativa, apenas entre as actividades instrumentais e a carga do cuidador, contrariando parcialmente a nossa hipótese. Notamos contudo que a perda de autonomia nas actividades instrumentais ocorre logo nas fases iniciais da demência, num período em que ainda se mantêm preservadas as actividades básicas de vida diária, e que, de acordo com a nossa amostra, são estas que contribuem de forma significativa para a sobrecarga do cuidador. A posterior perda de autonomia nas actividades básicas de vida diária, criando uma situação de dependência mais acentuada, não traz um acréscimo de sobrecarga para o cuidador.

Na hipótese H4, em que se compara o efeito das alterações psicológicas e comportamentais e da autonomia na carga do cuidador, encontra-se, na análise por regressão, maior efeito da autonomia, especificamente das actividades instrumentais, do que das alterações psicológicas e comportamentais na carga do cuidador, contrariando a nossa hipótese. A regressão mostra-nos também que quando colocadas em conjunto, apatia e actividades instrumentais, estas perdem o seu valor preditivo da carga do cuidador. O que significa que o impacto da apatia na sobrecarga é mediado pelas actividades instrumentais, isto é, o efeito da apatia nas actividades instrumentais é que determina a sobrecarga.

Na hipótese H5, onde começamos a explorar a relação das variáveis do cuidador, do cuidado e da doença, com a percepção de necessidades, e como se poderá isso traduzir em ajudas concretas disponibilizadas pelos serviços, a nossa hipótese de maiores necessidades em função de maior carga do cuidador, é contrariada em cada uma das cinco categorias de necessidades que consideramos, com excepção de apoio psicológico. Entre os cuidadores sem sobrecarga, e os que têm sobrecarga, observamos que estes referem maior necessidade de apoio psicológico.

A hipótese H6, testa a existência de uma relação entre o estágio da demência e maior necessidade material e de recursos humanos. Entre o MMS-E e as necessidades indicadas encontra-se apenas relação com a necessidade de maior apoio domiciliário geral, contrariando a nossa hipótese em todas as outras necessidades. Já anteriormente tínhamos notado ser o MMS-E uma medida indirecta do estágio da demência, e sem relação com a sobrecarga do cuidador. O GDS por seu lado apresenta relação com maiores necessidades materiais e, no que se refere aos recursos humanos, apenas com maior necessidade de apoio domiciliário geral, contrariando a nossa hipótese no que se refere às outras necessidades de recursos humanos, nomeadamente de enfermagem no domicílio, e de acessibilidade a consultas médicas. Já anteriormente tínhamos notado que os cuidadores da nossa amostra consideram no geral satisfeitas as suas necessidades de acessibilidade a consultas médicas e de cuidados de enfermagem no domicílio, pelo que esta ausência de relação, poderá também significar que, mesmo em situação de maior necessidade se mantém a sua satisfação.

A hipótese H7 refere-se à relação entre o estágio da demência e a maior necessidade específica de informação sobre a demência e de saber fazer nos problemas resultantes da demência. Os dados da nossa amostra contrariam esta hipótese.

A hipótese H8 questiona a relação entre autonomia e as necessidades específicas de recursos materiais, humanos, e saber fazer na demência. Todas as medidas de autonomia que utilizamos apresentam relações semelhantes face às variáveis envolvidas nesta hipótese. Encontra-se uma relação com as necessidades materiais, quer financeiras, quer de adequação da residência. Ao nível de recursos humanos funcionais apenas se encontra relação com a necessidade de apoio domiciliário, e com as necessidades de saber fazer não se encontra relação.

A hipótese H9 considera as relações entre as alterações psicológicas e comportamentais e as necessidades específicas de saber fazer na demência e de apoio psicológico. A única relação que se encontra é entre a apatia-indiferença e a necessidade de experiência a lidar com alterações de comportamento.

10.4. Síntese dos Resultados

Nos cuidadores da nossa amostra a sobrecarga aumenta com o estágio, avaliado pelo GDS (H1), com a apatia-indiferença, o comportamento motor aberrante, e com o conjunto das alterações psicológicas e comportamentais, medido pela cotação total do NPI (H2), e com a perda de autonomia (H3). A autonomia revela maior efeito na sobrecarga do que as alterações psicológicas e comportamentais, que por sua vez têm maior efeito do que o estágio da demência (H4). O aumento da sobrecarga leva à percepção de maiores necessidades de apoio psicológico (H5). O aumento do défice cognitivo (MMS-E) leva ao aumento de necessidades de apoio domiciliário (H6). O agravamento do estágio da demência (GDS) leva ao aumento de necessidades materiais, quer de ordem financeira, quer de adequação da residência, bem como de apoio domiciliário (H6). A perda de autonomia leva ao aumento das necessidades materiais, quer financeiras, quer de adequação da residência, e de apoio domiciliário (H8). Maior

apatia –indiferença leva ao aumento das necessidades de experiência a lidar com alterações de comportamento na demência (H9).

Na figura 21 mostra-se o nosso modelo de investigação corrigido pelos resultados encontrados.

FIGURA 21: Modelo de investigação com correcções dadas pelos nossos resultados.

Setas a cheio significam relação directa. setas a tracejado significam relação inversa.

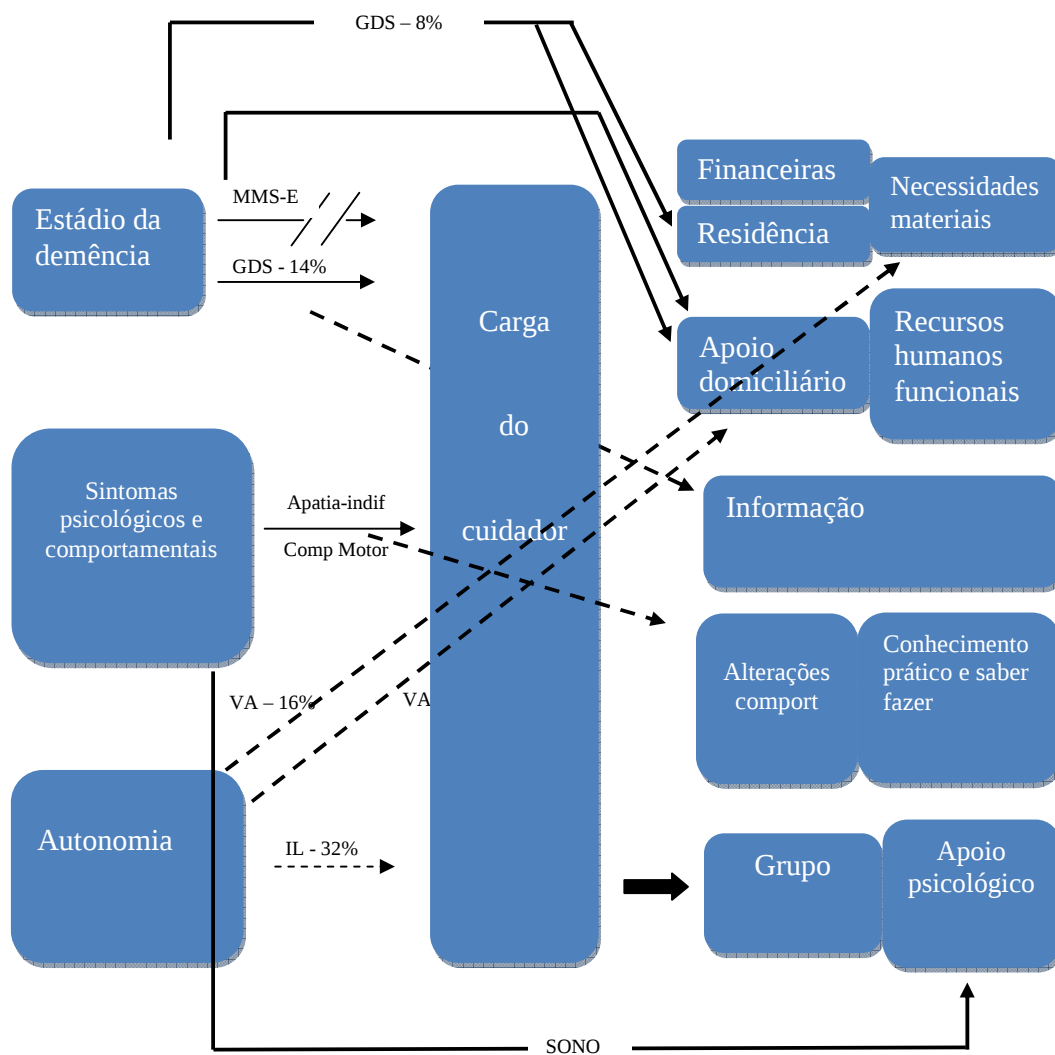
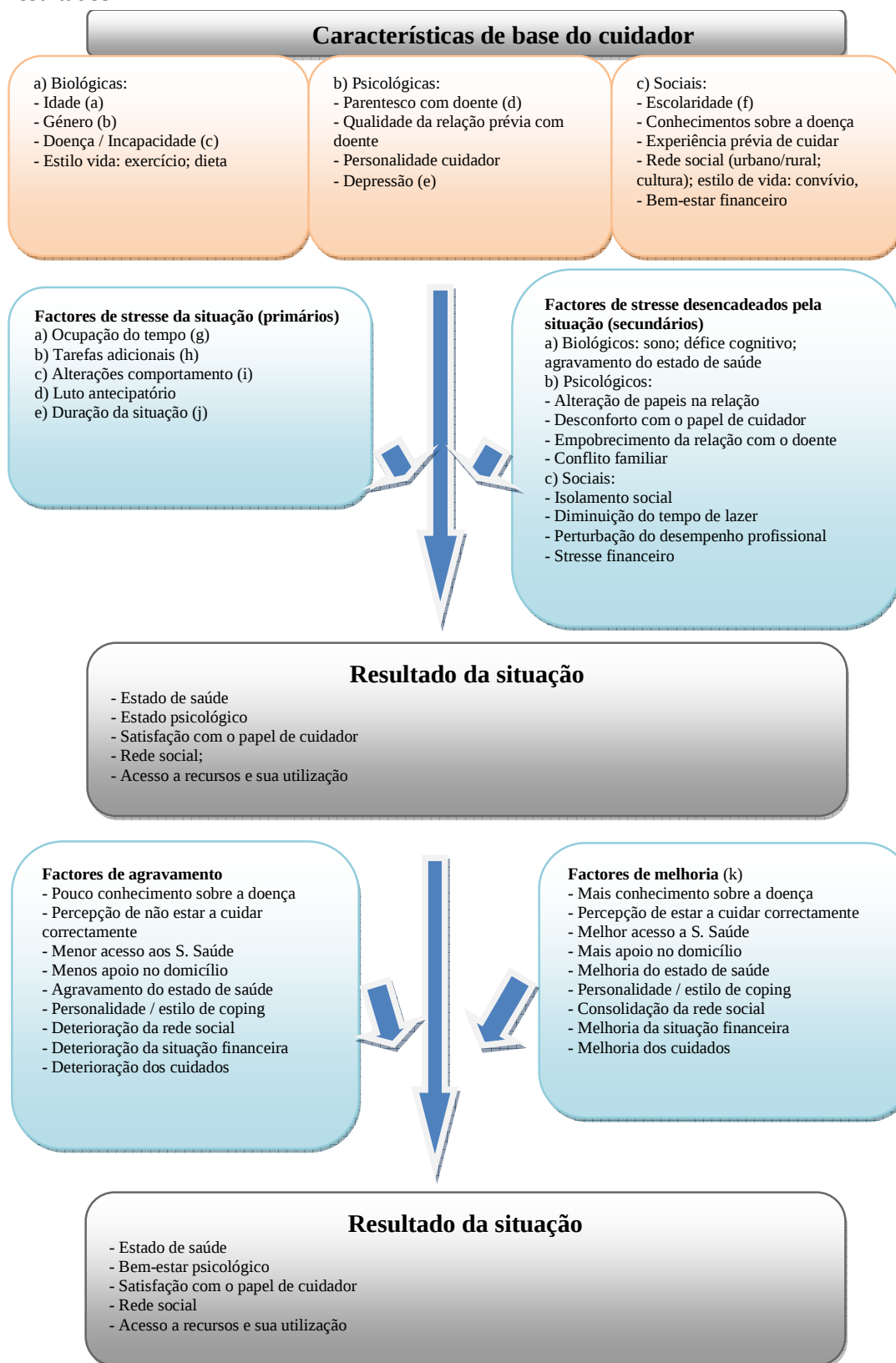


FIGURA 22: Modelo de stresse do cuidador comentado à luz dos nossos resultados



À luz destes resultados, com o contributo da percepção dos cuidadores sobre a sua situação e as suas necessidades, apresentamos de seguida alguns comentários ao modelo de sobrecarga do cuidador inicialmente apresentado (figura 22).

- (a) A idade do cuidador não revela na nossa amostra relação com a sobrecarga.
- (b) Conforme anteriormente referido, a sobrecarga é mais acentuada nos cuidadores do género feminino.
- (c) Os dados da nossa amostra confirmam o estado geral de saúde como um factor na sobrecarga. A correlação de Pearson entre a auto-apreciação do estado de saúde e a sobrecarga revela uma correlação fraca ($r = -0.295$, $p = 0.011$), e com a auto-apreciação do estado psicológico revela uma correlação moderada ($r = -0.576$, $p < 0.001$). Naturalmente esta é uma forma pouco precisa de avaliar o estado de doença ou de incapacidade, ficando este ponto a pedir confirmação com estudos mais detalhados.
- (d) Já anteriormente referido, os filhos referem maior sobrecarga do que os cônjuges, que parecem tolerar melhor o papel de cuidadores.
- (e) Directamente sobre a depressão não temos dados, mas admitimos que uma avaliação negativa dos cuidadores sobre o seu estado psicológico tenha relação com sentimentos depressivos. De qualquer forma é uma afirmação que carece de uma abordagem mais rigorosa.
- (f) A escolaridade não apresenta na nossa amostra relação com a sobrecarga do cuidador.
- (g) A ocupação do tempo do cuidador não se relaciona na nossa amostra com a sobrecarga.

- (h) Na nossa amostra já anteriormente referimos a relação da autonomia com a sobrecarga. Embora careça de confirmação, admitimos que a menor autonomia do cuidado se associem mais tarefas para o cuidador.
- (i) Já acima referido, a nossa amostra encontra uma relação entre apatia-indiferença, e comportamento motor aberrante, com a sobrecarga.
- (j) A duração da situação de cuidador relaciona-se na nossa amostra com a sobrecarga ($r = 0.289$, $p = 0.012$).
- (k) Os cuidadores da nossa amostra referem diversas necessidades insatisfeitas que, presumimos, irão ser factor de agravamento de stresse, de perda de bem-estar. As necessidades referidas pelos nossos cuidadores, já acima indicadas, são, necessidade de maior conhecimento sobre a doença, de mais apoio domiciliário, de melhoria da situação financeira. Referem também necessidade de um grupo de auto-ajuda, o que consideramos equivalente a consolidação da rede social e melhoria de cuidados.

Temos pois cuidadores que exercem uma função com elevado valor social, e nos pedem disponibilidade financeira, ocasionalmente melhor adequação da residência, mais conhecimento sobre a doença, por vezes mais experiência a cuidar de pessoas demenciadas e com alterações de comportamento, e também apoio psicológico em grupo, e participação em grupo de auto-ajuda. Os cuidadores não pedem para deixar as pessoas de quem cuidam ou para serem substituídos nas suas funções. E no entanto eles estão em sobrecarga, estão numa situação de mal-estar psicológico, e de elevado risco para a sua saúde.

Para integrarmos a sua realidade, para elaborarmos uma resposta à sua situação, temos um modelo inspirado no stresse. Já vimos que, na perspectiva do stresse, os cuidadores da demência são particularmente penalizados. Também já vimos que as

respostas dadas a partir do modelo de stresse, não têm sido suficientemente satisfatórias. Admitimos ser a componente relacional, inatisfatoriamente considerada no modelo de stresse-sobrecarga, que pode contribuir para uma melhor compreensão do cuidador e para intervenções mais efectivas.

10.5. O Contributo da Abordagem Centrada na Pessoa

As dificuldades do cuidador resultam em parte da própria situação do cuidar, mas também em alguma parte do estado de incongruência do cuidador, que tentaremos compreender no contexto da relação com o cuidado, com o contributo da teoria da Abordagem Centrada na Pessoa (ACP).

Parece-nos o modelo da ACP pertinente para descrever o processo de cuidar, em particular quando pretendemos salientar os aspectos relacionais do cuidar, dado ser um modelo que integra elementos da vivência psicológica individual e relacional. Esta dimensão da relação interpessoal levar-nos-á também à questão do luto antecipatório e da exaustão do cuidador.

A Abordagem Centrada na Pessoa (ACP) constroi o seu modelo do desenvolvimento a partir do conceito de tendência actualizante, segundo o qual a direcção natural de um organismo é o seu desenvolvimento em direcção à realização do seu máximo potencial, o que no humano significaria crescer, desenvolver-se, evoluir continuamente, fazer coisas construtivas, relacionar-se com os outros de forma respeitadora, enriquecedora, caminhar para a plena realização das suas potencialidades, caminhar para o indivíduo plenamente funcionante (Hipólito, 2011).

As dificuldades que possam surgir nesta caminhada, são manifestações da existência de obstáculos à actuação da tendência actualizante, pelo que o papel da terapia será de remoção destes obstáculos, por outras palavras, de reposição da actuação

da tendência actualizante. A tendência actualizante pode ver-se condicionada tanto por factores externos ao indivíduo como por factores internos. O processo intrínseco ao estado psicológico do indivíduo, que condiciona a tendência actualizante, designa-se por (in)congruência. A relação de ajuda contribui, através da aceitação incondicional positiva, para o retomar da congruência. Para expressar a aceitação incondicional positiva, deverá o terapeuta habitar o espaço subjectivo do outro, o que conseguirá através do exercício da empatia.

Num indivíduo (B) com alguma perturbação no seu desenvolvimento, portanto na actuação da tendência actualizante, intervém um outro indivíduo A, que mercê do exercício da empatia, transmite a aceitação incondicional positiva, e dessa forma criam-se as condições psicológicas para o retomar da tendência actualizante. Entre A e B cria-se um espaço relacional interpessoal.

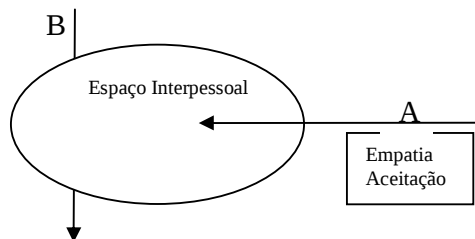


FIGURA 23: O espaço interpessoal na relação de ajuda

Cabe-nos neste momento perguntar, será a terapia unidirecional? Apenas ocorrem “coisas” de A para B? Talvez sim, se estivermos a pensar na disponibilidade. Nunca, se estamos a considerar a comunicação. O fluxo de informação é sempre bidirecional, o que faz com que numa interacção de ajuda as “coisas” da comunicação fluam em ambos os sentidos.

A teoria da terapia de Rogers e Kinget (1977), aqui sintetizada em poucas linhas, pode também aplicar-se a todas as outras situações de relação interpessoal em que haja lugar a uma interacção de ajuda, o que significa praticamente todas as relações humanas, desde relações psicoterapêuticas, relações médico-doente, relações familiares, relações de ensino, relações de trabalho, e naturalmente também às relações entre cuidador e cuidado.

Nas relações interpessoais não profissionais, por exemplo nas relações conjugais, ou na relação pai-filho, embora cada indivíduo siga a sua tendência pessoal para o desenvolvimento, também existe entre ambos um espaço interpessoal, habitado por aspectos comuns ou partilhados da sua tendência para o desenvolvimento, da sua capacidade empática de habitar a subjectividade do outro, onde poderão também surgir dinâmicas de ajuda, num sentido ou no outro, que poderão enriquecer ou perturbar o espaço interpessoal (Gordon, 1998). Entre A e B ocorrem interacções de ajuda que, para além do benefício que poderão proporcionar àquele a quem se dirigem, têm também um efeito, positivo ou deletério, na relação.

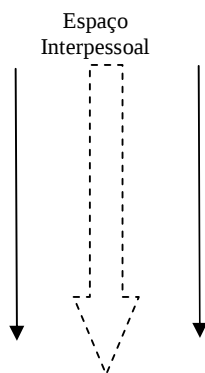


FIGURA 15: Espaço interpessoal fora da relação de ajuda

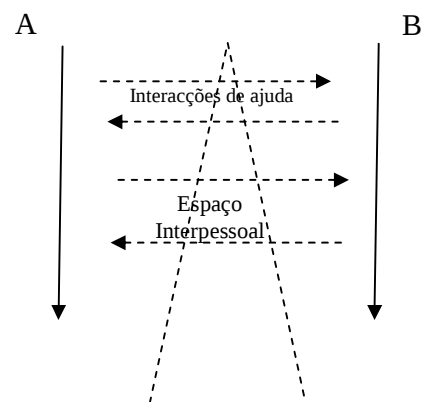


FIGURA 25: As interacções de ajuda entre duas pessoas

Rogers formulou as condições necessárias e suficientes da terapia (Rogers, 1957), e por analogia da interacção de ajuda, nomeadamente a necessidade do cliente, ou do receptor de cuidados, se aperceber da compreensão empática e da aceitação do terapeuta, ou do cuidador. Falta-nos perceber quais serão as condições necessárias e suficientes para a não exaustão do terapeuta, ou do cuidador.

Creemos que essa condição se encontrará na confirmação, ainda que parcial, do acerto entre a compreensão empática do terapeuta/ cuidador e a vivência subjectiva do cliente/ cuidado. Esta hipótese permite-nos pensar que a exaustão do terapeuta/ cuidador poderá provir do desacerto da sua compreensão empática ou da impossibilidade de ter confirmação desse acerto.

Isto leva-nos a formular a existência de quatro padrões de confirmação do acerto da compreensão empática, cada um com as suas consequências sobre a exaustão do terapeuta/ cuidador.

Padrão 1

A compreensão empática é adequada, bem como a compreensão desse facto. A informação sobre o nível de compreensão na relação (meta-comunicação) mantém-se fluída entre os dois intervenientes.

A relação de ajuda é efectiva, e B mantém-se confortável na relação e no papel de ajuda. A relação entre A e B progride.

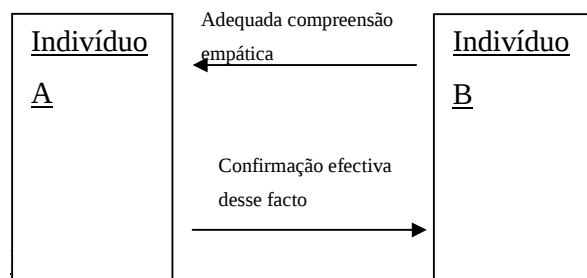
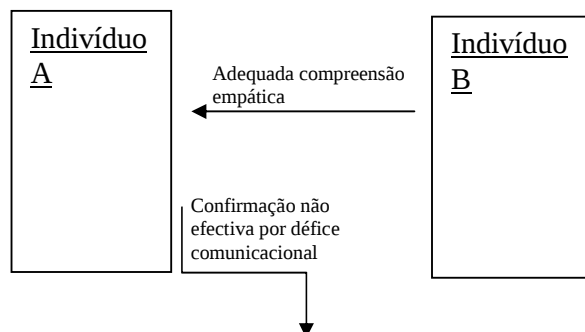


Figura 26: Compreensão empática e sua confirmação: Padrão 1

A compreensão empática é adequada, mas a confirmação desse facto não é efectiva por défice comunicacional de A. A relação de ajuda é efectiva mas tende a degradar-se. Esta será a provável situação de um cuidador informal de um doente com demência, que tinha uma relação prévia com o outro com quem agora está em situação de ajuda. A comunicação entre ambos fluía habitualmente nos dois sentidos, e a posição era variável. Qualquer um deles poderia estar na posição A ou B. Qualquer um poderia estabelecer uma compreensão empática do outro, e receber a informação de retorno confirmando-o. Os momentos de ajuda, num sentido ou no outro, eram mutuamente enriquecedores, e a relação entre ambos progride. Condicionados pela doença, os elementos desta díade começam a fixar-se em uma das posições, readaptando-se à nova situação e conseguindo, pelo menos no início, manter a comunicação em ambos os sentidos, e dessa forma a ajuda ocorre, o cuidador mantém-se confortável, e a relação progride. A viragem nesta situação surge quando se rompe a circulação de informação entre A e B, o que pode ocorrer pela diminuição das competências comunicacionais de A, e pela dificuldade de A integrar novas vivências que vão surgindo. O treino de capacidades comunicacionais, nomeadamente das capacidades não verbais, ou mesmo pré-verbais (Prouty, 1994), poderá ajudar B a manter a compreensão das comunicações de A, apesar de elas serem agora mais incipientes. A procura das necessidades mais básicas, mais instintivas, iluminada com a perspectiva de Maslow, poderá ajudar B no exercício da empatia, e dessa forma manter-se, ainda que temporariamente, a comunicação entre ambos.

FIGURA 27: Compreensão empática e sua confirmação: Padrão 2A



Padrão 2B

A compreensão empática é adequada, mas a confirmação desse facto não é efectiva pela não compreensão de B. A relação de ajuda é efectiva, mas B fica desconfortável na relação. A relação entre A e B degrada-se e tende a extinguir-se. Tal será o que pode ocorrer ao profissional de ajuda com pouca formação, pouca experiência, ou pouco apoio de profissionais mais experientes. Partindo de uma situação de disponibilidade, realiza uma adequada compreensão empática do outro, mas não capta os sinais do outro que o confirmam, por estes não serem tão explícitos quanto o indivíduo B precisaria para os compreender. Esta situação poderá melhorar com mais treino de B em competências comunicacionais.

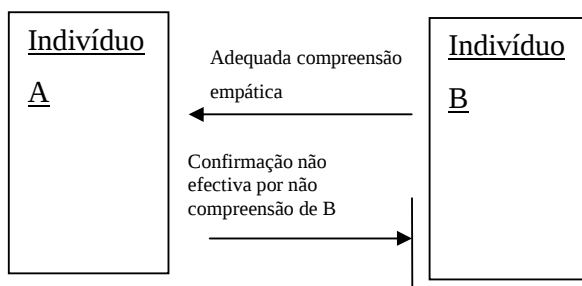


FIGURA 28: Compreensão empática e sua confirmação: Padrão 2B

Padrão 3

Será o caso em que o espaço subjectivo de A não é acessível para B, mas B não se apercebe disso, a não ser secundariamente. Esta é a situação que poderá ocorrer em situações de indivíduos com traços psicopáticos da personalidade. A compreensão empática não ocorre, a ajuda não é efectiva. Ocorre sim uma pseudoconfirmação da compreensão empática. A pseudoconfirmação pode ser intencional, em situações de ganho secundário, ou ser apenas um padrão de relacionamento alheado da subjectividade do outro. A relação não progride.

Um maior treino e experiência de B na confirmação da adequação da sua compreensão empática, poderá contribuir para uma maior consciência da situação.

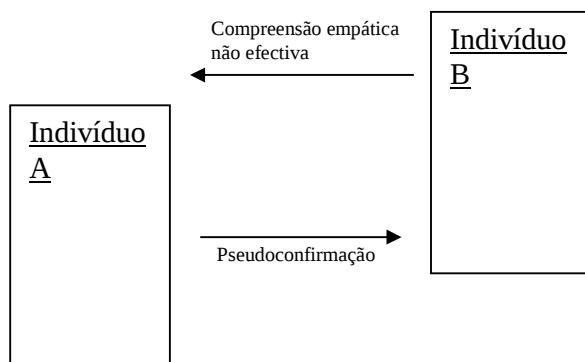


FIGURA 29: Compreensão empática e sua confirmação: Padrão 3

Padrão 4

O espaço subjectivo de A não é acessível a B, que desde logo se apercebe disso. A compreensão empática não é efectiva, nem tão pouco a confirmação disso. Esta será a situação de alguns casos de psicose, com delírio bizarro, com alucinações verdadeiras, ou alterações da vivência do eu ou da posse do pensamento. A ajuda não é efectiva, a relação degrada-se. Poderá aqui ser útil a utilização da comunicação pré-verbal (Prouty,

1994), e ainda a procura de traços de compreensibilidade por aproximação, a partir da experiência clínica pessoal ou adquirida nos textos psicopatológicos, isto é, a experiência e a formação psicopatológica de B.

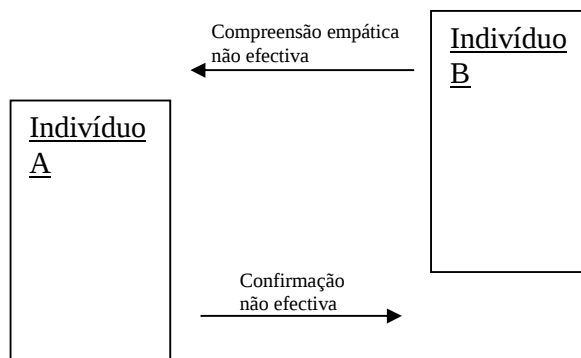


FIGURA 30: Compreensão empática e sua confirmação: Padrão 4

10.6. O Luto Antecipatório

Recorremo-nos também ao conceito de luto antecipatório, para nos ajudar a compreender os sentimentos de perda vividos pelos cuidadores e assim, de uma forma mais completa nos apercebermos da questão da exaustão do cuidador.

Entendemos o luto como a reacção a uma perda significativa, embora reconhecendo problemas diferentes, consoante a perda é de uma pessoa ou de uma situação, consoante o apego que se tem à pessoa, consoante a perda é inesperada ou previsível, ou, em caso de morte, consoante a fase de vida da pessoa que morre. Perder inesperadamente alguém que está muito presente na sua vida, tomar conhecimento de uma doença que compromete a sobrevivência de alguém que está próximo, a sua qualidade de vida, ou a relação que se tem com essa pessoa, ou perder alguém que, mesmo sendo uma pessoa por quem se tem forte apego, tinha já uma idade avançada, uma saúde precária, uma autonomia diminuída, e uma qualidade de vida residual, são situações

que, embora partilhando aspectos comuns, têm significativas diferenças entre si, e na forma como a elas reagimos.

Tomamos as fases do luto, como Kübler-Ross as definiu (1969), sabendo que este modelo foi criado para a reacção emocional de pessoas que tomam conhecimento de cancro incurável em si próprias, e que como tal se confrontam inesperadamente com a perspectiva de uma breve caminhada para a morte. Consideramos este modelo válido para compreender também a reacção emocional das pessoas próximas de quem adoece, e mesmo em outras doenças que não o cancro, mas que igualmente comprometam a sobrevivência, a autonomia, a qualidade de vida, ou a relação que existia entre as pessoas. Admitimos que, pela compreensão que permite do estado emocional da pessoa próxima do doente, durante a doença, também contribui para a compreensão dos estados emocionais, reacções, e vivências da pessoa próxima após a morte do doente. Já em situação de morte inesperada, pela ausência de um período de maturação psicológica para o acontecimento, não nos parece ser este modelo apropriado para explicar as reacções e vivências das pessoas próximas.

11. Um novo programa psico-educacional para cuidadores

11.1. Conceitos Gerais do Programa

O apoio aos cuidadores deverá contemplar, para além dos aspectos relacionados com o stress do cuidador, a dimensão relacional entre cuidador e cuidado, e a vivência subjectiva do cuidador.

Os objectivos do programa de formação são, reduzir a sobrecarga do cuidador, manter o doente na comunidade, promover cuidados de qualidade ao doente.

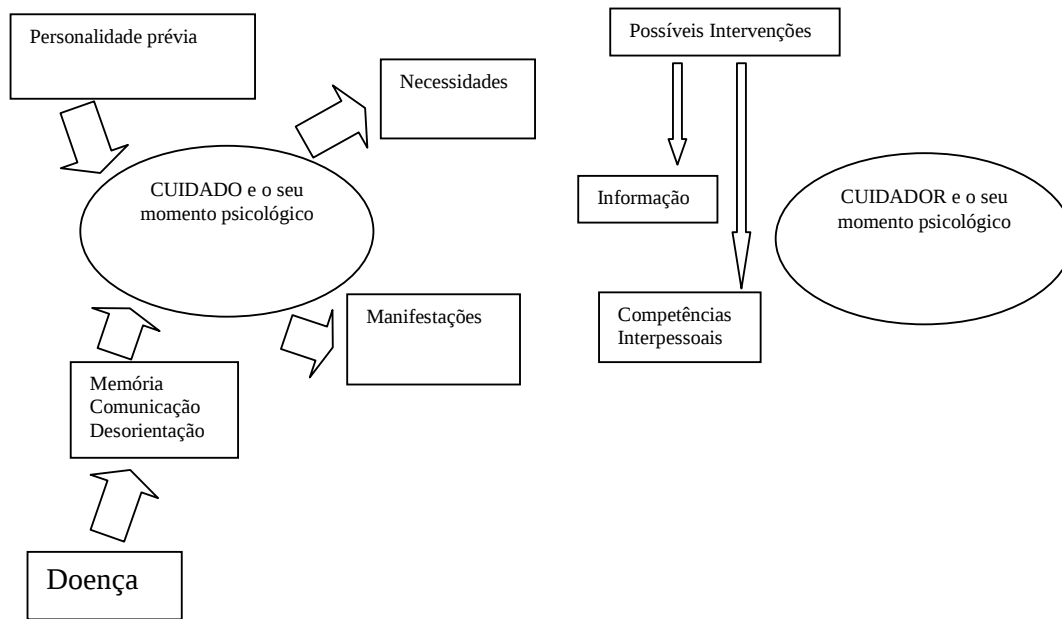
Para isso promove-se o conhecimento do cuidador sobre a doença, a capacidade para estar atento aos seus sentimentos e aos do cuidado, nomeadamente aos sentimentos de perda, e as competências de comunicação, nomeadamente as não verbais.

Esta é uma proposta de um programa de formação para cuidadores, generalista e em grupo. Pode isto parecer paradoxal já que acima referimos a convicção consensual de que as intervenções individualizadas, desenhadas à medida das necessidades do cuidador, são as que obtêm melhores resultados, mas recorde-se que os cuidadores da nossa amostra, sobretudo os que apresentam maior sobrecarga, se mostram disponíveis para apoio psicológico nomeadamente em grupo. Parece-nos assim desejável, na sequência de um primeiro contacto com serviços de apoio ao cuidador, uma formação comum para os cuidadores, que aborde os temas identificados como mais habituais nos cuidadores e cuidados. Naturalmente esta formação pretenderá ter interiorizado, no seu contacto com os cuidadores, os elementos reconhecidos como potenciadores do acto formativo, tais como, o espaço para as questões individuais de cada formando, a sua participação activa na formação, e a proximidade com os problemas concretos e a sua resolução. Por outro lado, o formato de formação em grupo, pela sua natureza, facilita um dos objectivos da formação, combater o isolamento dos cuidadores (Yalom &

Leszcz, 2005), e incentivar a sua adesão a redes e instituições de apoio e suporte. Pela nossa formação médica, psiquiátrica, psicoterapêutica, e pela prática clínica que nos atravessa, não podemos deixar de conceber este acto formativo, para além da transmissão de informação, para além da troca de experiências, como um encontro entre várias individualidades, formandos e formadores, e de considerar que um aspecto nuclear desta formação, é esse próprio encontro de diferentes histórias, diferentes experiências, diferentes subjectividades.

Como elemento de facilitação desse encontro, conceptualizamos possíveis etapas da evolução cronológica, tanto do cuidador como do cuidado, permitindo ao cuidador, por identificação ou por contraste, recordar as suas etapas passadas, imaginar etapas futuras, e imaginar etapas do cuidado. Este trabalho, realizado na presença e em interacção com o grupo de formação, facilitará o encontro dos vários elementos presentes no grupo e, admitimos, pode persistir sob a forma de maior capacidade para se encontrar com qualquer outra pessoa, inclusive com a pessoa de quem está a cuidar.

Olhamos para a relação entre cuidador e cuidado como uma díade e, partindo de uma perspectiva de percurso psicológico de cada um deles, projectamos possíveis interacções, de comunicação, de ajuda, e projectamos igualmente possíveis intervenções exteriores a esta díade, que possam facilitar e enriquecer o seu funcionamento. No caso da demência, consideramos os percursos de cuidador e cuidado como trajectórias inicialmente paralelas onde, em conjunto, são realizados os trabalhos do luto, embora essas trajectórias, pelo menos a partir de determinado momento, se tornem divergentes, pelo declínio cognitivo do cuidado, pela dependência do cuidado em relação ao cuidador, e pelo caminhar mais imediato para a morte.



11.1.1. O percurso do cuidado (receptor dos cuidados).

No percurso do receptor dos cuidados identificamos etapas que ordenamos por uma possível ordem cronológica do seu aparecimento ao longo da demência, e consequentemente de acordo com uma progressivamente maior preponderância da deterioração cognitiva, da dissolução do self, e por isso mesmo, a esta ordem corresponde também uma progressivamente menor relevância dos factores individuais. Tomamos como ponto de partida um indivíduo com as suas características pessoais, a sua história, a sua personalidade, e uma relação com o cuidador. A natureza da relação entre cuidador e cuidado parece-nos uma variável significativa. Ser cuidado pelo cônjuge, por um filho, ou por um irmão, levantará certamente questões diferentes.

Num período inicial, plenamente mantidas as suas capacidades, notando, antes de qualquer outra pessoa, alguma dificuldade na memória, na capacidade de organizar e desempenhar tarefas complexas, ou na fluidez do pensamento, poderá reagir com

negação das dificuldades, com ansiedade, com zanga, ou com depressão. Poderá ter apenas uma ou várias destas reacções, em simultâneo ou sucessivamente.

Ansiedade e depressão referem-se à presença das habituais manifestações destes quadros. Podem surgir mais cedo ou mais tarde no decurso de um processo demencial, assim como podem surgir precocemente e persistir ao longo do processo. No início do processo demencial a componente psicogénica pode ser significativa. À medida que a gravidade do processo demencial avança, esperaremos manifestações simbólicas menos elaboradas e compreensíveis, manifestações verbais cada vez mais elementares, e mais manifestações motoras e instintivas.

Esta situação de um indivíduo, precocemente, se aperceber das suas dificuldades, depende também do grau de atenção às próprias capacidades cognitivas (Hess, Auman, Colcombe, & Rahhal, 2003), o que por sua vez dependerá do valor que atribui às capacidades cognitivas no conjunto dos seus atributos, e do nível de exigência cognitiva das suas tarefas habituais.

À percepção das dificuldades e competências no desempenho das suas funções habituais, perceptível ou não para o próprio, e mais cedo ou mais tarde, aparente também para os que o rodeiam, segue-se uma perda da identidade social, imposta pelo próprio, ou pelos circundantes. Isto é, um retirar do reconhecimento dos seus habituais papéis sociais. Por exemplo, um indivíduo deixa de ser reconhecido como uma pessoa com energia para tudo, ou como um médico competente a quem se pode confiar as queixas e angústias mais inquietantes, ou como a dona de casa que tem o governo da casa controlado, e que tudo previu e pensou, ou como o chefe da família. Um processo idêntico, embora mais atenuado, pode também ocorrer no envelhecimento normal.

No entanto, no doente com demência, começam a surgir as consequências da deterioração cognitiva, com diminuição da capacidade crítica e da compreensão do ambiente.

Negação, ansiedade, depressão, baixa crítica para a sua situação, e défice na compreensão, formam um contínuo de gravidade crescente. Falaremos de negação quando presumimos que o comportamento é essencialmente psicogénico, e que a componente cognitiva tem uma importância menor. Falaremos de baixa crítica para a sua situação e de défice na compreensão com a presunção de uma importância crescente da componente cognitiva.

As pessoas envolvidas reagem com desvalorização dos atributos pessoais do doente, e começam a interferir na sua vida, e a pretender substituírem-se ao doente na tomada de decisões, controlando aspectos geralmente relacionados com a segurança do próprio ou de terceiros, com o planeamento do futuro, ou com a administração de bens. O doente reage com negação, com ansiedade, com zanga, ou com depressão. Podem surgir então disputas entre o doente e as pessoas que querem alterar o seu ambiente ou as suas rotinas. Por vezes as disputas extravasam o âmbito estrito do cuidador e cuidado, para surgirem entre diferentes elementos, geralmente familiares, que têm diferentes entendimentos das limitações do doente, das suas causas, ou das medidas mais adequadas a serem tomadas, podendo aqui também misturar-se velhos ressentimentos.

A doença segue o seu curso, acentuam-se as dificuldades de compreensão, e começam a ser notórias as dificuldades de expressão. Acentua-se o isolamento e surge a labilidade emocional.

O isolamento é uma manifestação complexa para a qual podem contribuir factores relacionais, instintivos, e comunicacionais. A labilidade emocional surge como

manifestação de perda de controlo dos impulsos, e para além do agravamento resultante do processo demencial, está também sujeita ao padrão habitual do indivíduo, à sua resistência à frustração, e às variações a que estes comportamentos estão sujeitos.

Podem surgir períodos de desorientação que gradualmente se vão tornando permanentes, ideias delirantes, geralmente de perseguição, alucinações, geralmente visuais, agitação motora, agitação verbal, agressividade, recusa em fazer a higiene ou mesmo em se alimentar. Começa a ser difícil a expressão das necessidades básicas e do desconforto físico.

A dificuldade na comunicação e dificuldade em expressar as necessidades básicas, surgem como graus sucessivos de múltiplos défices na elaboração verbal, e constituem uma clara assinatura da deterioração cognitiva, com mínimos factores psicogénicos, apenas modelada pela reserva cognitiva, sendo que esta se relaciona com o nível educativo.

Se é certo que no percurso psicológico do cuidado ao longo do processo demencial, cada etapa nos aparece como negativa, causadora de desadaptação e sofrimento, podemos também perceber que cada uma dessas dificuldades traz implícito um pedido, uma necessidade própria, o que, não sendo à partida algo positivo, traz consigo um potencial, pelo menos do ponto de vista relacional. Uma necessidade é também um motivo para a interacção, para uma possível aproximação, que pode ir além da própria necessidade inicial, e tornar-se uma troca recíproca. A **negação** da realidade objectiva que se antevê, traz em si uma clara mensagem de desejo de manter a autonomia, da necessidade de autonomia. A **ansiedade** com a sua antecipação receosa. Como não ver na ansiedade uma manifestação de percepção das dificuldades futuras, e de necessidade de confiança? A **depressão** não é também o reconhecimento da impotência face a uma dramática perspectiva futura? A **baixa crítica para a sua**

situação, e o **déficit de compreensão**, anunciando a perda de capacidades cognitivas, requer dos cuidadores aceitação, respeito pelo processo psicológico do cuidado, e conhecimento das dificuldades cognitivas do cuidado, que permita a procura das melhores alternativas para garantir a segurança, e manter a comunicação e o desempenho. No **isolamento**, e na **labilidade emocional**, manifestações complexas, poderemos encontrar diversas misturas de causas psicológicas, instintivas e cognitivas. Na **dificuldade em expressar as necessidades básicas** consuma-se a dependência em relação a terceiros, donde a premência de estes entenderem o que já não se consegue expressar de forma convencional. No percurso do receptor dos cuidados, como acima referimos, surgem-nos primeiro as etapas com maior componente psicológica, ou seja, mais acessíveis a uma abordagem compreensiva, onde podem ter maior relevância as atitudes interpessoais de empatia e aceitação. Se nas etapas mais tardias do processo demencial ganha importância a deterioração da componente cognitiva, tornando-se progressivamente mais necessária uma abordagem explicativa, e uma intervenção capaz de minimizar as consequências da perda das capacidades cognitivas, não deixa por isso de haver lugar a uma componente compreensiva, iluminada pela empatia e aceitação, embora adaptada à realidade e capacidade comunicativa do cuidado, onde ganham relevância as comunicações não verbais (Prouty, 1994). A perda do sentimento de si é um risco presente na demência mas surge tardiamente e pode ser combatida, preservando-se dessa forma um sentido para a existência do doente, com benefícios para o próprio, mas também para o cuidador.

11.1.2. O Percurso do Cuidador.

Talvez nos seja mais fácil compreender a subjectividade do cuidador, uma experiência que nos está mais próxima do que a do cuidado, doente com demência, a quem vão fugindo memória e clareza de pensamento.

Também para o cuidador o nosso ponto de partida é um indivíduo com características próprias, a sua história pessoal, e uma relação com o cuidado.

Tomando conhecimento do diagnóstico, ainda numa fase de plena manutenção das capacidades, e sendo isto afectado pela relação com o cuidado, pode o cuidador reagir com mais ou menos negação, podendo também surgir ansiedade, depressão, ou mesmo zanga, ainda que difusa. À medida que as limitações se tornam evidentes e começam a afectar o desempenho do dia-a-dia, o cuidador é cada vez mais solicitado a resolver situações relacionadas ou causadas pelo cuidado, e vê-se progressivamente mais confrontado com indisponibilidade para as suas tarefas habituais, chegando a ter de abandonar habituais práticas lúdicas, sociais, culturais, eventualmente o seu próprio trabalho, no limite, encontrando-se, sem que isso tenha sido uma escolha sua, isolado e confinado aos cuidados à pessoa próxima doente. É a vida do cuidador que se descobre assim alterada. É a interrupção biográfica e a alteração dos papeis na relação. Podem estar presentes a negação, ansiedade, depressão, ou zanga, mais ou menos expressa, mais ou menos dirigida ao cuidado, sob a forma de repetidos episódios de argumentação. Não raramente, de forma paradoxal, surgirá uma reacção de sobreenvolvimento com o cuidado, de sobre-protecção, com completa abdicação de toda a vida pessoal, motivado por uma culpabilidade difusa, ou representando a consumação de antigos desejos de controlo sobre a vida do outro. Ou apenas o desejo altruísta de cuidar e ajudar o outro, que afinal é uma pessoa importante na sua vida. Acresce a esta tempestade emocional em que o cuidador se poderá encontrar, a inevitável confrontação

com o seu próprio envelhecimento, possível dependência, e possível perda de controlo sobre a sua vida. Irá o desejo altruísta esvair-se na frustração de ver o outro, de quem se está a cuidar, a evoluir inexoravelmente para uma existência cada vez mais limitada e para a morte, ou persistirá junto com uma ligação entre cuidador e cuidado? Esta é o grande desafio que os cuidadores enfrentam.

Tabela 30: Percurso de cuidado e cuidador ao longo do processo

Percurso do cuidado	Percurso do cuidador
História pessoal. Relação com o cuidador	História pessoal. Relação com o cuidado
Negação, ansiedade, depressão, zanga	Negação, ansiedade, depressão, zanga
Baixa crítica, défice de compreensão. Perda de identidade social. Isolamento, zanga	Interrupção biográfica, alteração de papéis. Isolamento, zanga
Disputa, argumentação. Aceitação Vs Revolta	Disputa, argumentação. Aceitação Vs Revolta
Dificuldade comunicação, labilidade emocional. Perda de atributos pessoais	O envelhecimento próprio
Dificuldade em expressar necessidades básicas.	Frustração do cuidador Vs Um sentido para o cuidar
Perda do sentimento de si	Abdicação do cuidar Vs Persistência do cuidar

11.2. A Estrutura do Programa

Este programa tem como objectivo o desenvolvimento de competências dos cuidadores de doentes com demência. O programa desenvolve-se ao longo de dois eixos, o eixo da díade cuidador-cuidado, e o eixo da informação sobre a demência, à semelhança de duas áreas de um curso. O ambiente geral que se pretende implementar

nesta formação é o de uma equipa de trabalho que pretende encontrar soluções para os problemas identificados por ela própria, e este princípio orientará as opções de métodos e conteúdos. Serão incentivados os princípios do direito à reserva de informação e de participação, bem como de preservação da informação pessoal partilhada.

A formação desenvolve-se ao longo de várias sessões. O número de sessões não tem uma relação directa com a quantidade de informação que se pretende transmitir, mas dependerá essencialmente da necessidade de sucessivos encontros do grupo, para que os processos de grupo possam ocorrer. Partindo da nossa experiência pessoal com o Treino de Eficácia Parental, de Thomas Gordon (1998), propomos a ocorrência de oito sessões semanais, com a duração de 3 horas cada. O número de participantes será entre 8 e 16.

Em cada sessão, partindo dos percursos psicológicos de cuidador e cuidado, anteriormente apresentados, haverá uma componente dedicada ao desenvolvimento das competências pessoais do cuidador, e uma componente informativa sobre demência, que se pretende complementar da primeira na melhoria das capacidades de acompanhamento e intervenção junto dos doentes com demência. A estes componentes serão acrescentados momentos práticos, em que se procurará praticar a utilização das competências transmitidas, partindo de problemas concretos dos cuidadores.

11.2.1. O eixo da díade cuidador / cuidado.

Este eixo tem a intenção de desenvolver a atenção e compreensão do cuidador sobre aspectos psicológicos e emocionais da sua própria situação, bem como da do cuidado. Divide-se por sua vez em duas linhas, cada uma seguindo respectivamente o percurso do cuidador e do cuidado. Cada uma destas linhas corresponderá a um momento distinto nas diferentes sessões. Para este eixo consideramos apropriado uma

metodologia reflexiva, partindo de reflexões e anotações pessoais, com recurso a exercício biográficos, com utilização de um diário da formação, com partilha em pequenos grupos. Ao longo das várias sessões, os sucessivos passos do percurso do cuidador e do cuidado, vão sendo apresentados aos formandos, sendo sugerida a recordação de acontecimentos da sua própria história, que permitam ao formando identificar-se com o percurso apresentado, ou então reformular este percurso criando um outro mais de acordo consigo e com a sua própria história, mas em qualquer dos casos, recordar acontecimentos do seu percurso pessoal, reflectir sobre a forma como os atravessou, aperceber-se das emoções que os acontecimentos lhe suscitaram. É sublinhado que o percurso apresentado é um percurso possível, na melhor das hipóteses um percurso típico, e que nesta formação será apenas um instrumento para ajudar cada formando a aperceber-se do seu próprio percurso já percorrido, e a imaginar como pretende percorrer o que ainda tem pela frente.

Partimos do percurso psicológico do cuidador procurando criar as condições que lhe permitam aperceber-se das vivências do doente com demência, das suas inquietações, das suas limitações, pretendendo-se assim facilitar a proximidade entre cuidador e cuidado, manter a comunicação entre ambos, e potenciar a capacidade de criar soluções para os problemas que surjam, nomeadamente problemas relacionados com a autonomia, e alterações comportamentais.

Ao longo do percurso do cuidador, em consonância com as etapas desse percurso, vão sendo colocadas as seguintes questões, que dividimos em sete grupos, que são apresentados ao longo de sete sessões: Como se tornou cuidador? Que relação tinha com o cuidado? Qual o quadro actual do cuidar? Quais as dificuldades sentidas? A que atribui essas dificuldades, ao cuidado ou às circunstâncias? Ocorreram alterações na sua vida por estar a cuidar? Ocorreu alguma mudança na relação com a pessoa de quem

cuida? Quais são as características de si próprio de que não quereria abdicar em circunstância alguma? Que atribuições associa ao envelhecer e à demência? Que disposições antecipadas, em relação ao seu próprio envelhecer e morte, gostaria de formular? Como se pode realizar a tarefa e o esforço de ajudar se não existe nenhuma gratificação, nem material nem pessoal? Existe um sentido pessoal para o cuidar?

Ao longo do percurso do cuidado coloca-se-nos uma tarefa diferente da anterior: percorrermos o percurso do cuidado como o próprio o faria, ou o mais próximo possível disso, o que exige capacidade de empatia. A tarefa anterior, o percurso do cuidador, constitui também uma preparação para a actual tarefa, na medida em que se exercita a atenção aos aspectos emocionais, o que será necessário no passo seguinte.

Quais são actualmente as características mais marcantes, quer pela negativa quer pela positiva, da pessoa de quem cuida? Essas características sempre existiram, ou surgiram após a doença? Como encara o cuidado as suas limitações e quais as reacções emocionais que isso lhe desencadeia? O que persiste no cuidado? O que pensaria o cuidado de antes, antes de exposto à doença, sobre o envelhecer? E sobre a demência? E sobre a dependência? E sobre a perda de autonomia em relação à sua própria vida? Quais teriam sido as suas disposições antecipadas sobre o envelhecer, a demência, e a morte, caso as tivesse feito?

A metodologia para abordar estas questões será semelhante à da linha do percurso do cuidador e, tal como na linha do cuidador, o percurso apresentado não é um molde, mas apenas um instrumento para ajudar a procurar a sua própria realidade e a do seu cuidado. Embora a prévia reflexão do cuidador sobre si próprio, constitua uma preparação para esta reflexão sobre o cuidado, salienta-se que a vivência do cuidado será própria, e não uma réplica da vivência do cuidador.

11.2.2. O eixo da informação sobre a demência.

Neste eixo será transmitida informação, que se procurará adaptar aos cuidadores presentes.

Na primeira sessão falar-se-á dos fundamentos biológicos, tipos de demências, genética, definições e conceitos, sintomas iniciais, diagnóstico diferencial, meios complementares de diagnóstico e avaliação.

Na segunda sessão, serão mais detalhadas as manifestações clínicas, nomeadamente sintomas cognitivos, incapacidade, alteração comportamento, alterações do sono, alterações motoras. Será ainda considerada a progressão da doença, fases, factores de risco, factores de agravamento, e prognóstico.

Na terceira e na quarta sessão são referidos os sintomas psiquiátricos e comportamentais, e as possíveis intervenções relacionais.

Na quinta sessão serão discutidas questões de segurança, mobilidade, ajudas técnicas, prevenção de quedas.

Na sexta sessão será feita referência ao exercício físico.

Na sétima sessão será abordada a questão da nutrição.

Por fim na oitava sessão será transmitida informação sobre recursos comunitários.

Tabela 31: Desenvolvimento dos temas ao longo das sessões

	Percorso psicológico	Informação
1ª sessão	Envelhecer e demência	Demências: biologia, tipo, mcddt, avaliação
2ª sessão	Comportamentos e causas	Demências: sintomas
3ª sessão	Rupturas e perdas	SPCD
4ª sessão	Preservar a identidade	SPCD
5ª sessão	As suas necessidades e as do outro	Mobilidade e segurança
6ª sessão	Disposições antecipadas	Exercício físico
7ª sessão	Um sentido para o cuidar.	Nutrição
8ª sessão	De onde viemos? Onde estamos? Para onde vamos?	Informar do diagnóstico: graus de certeza; prós e contras.

Conclusões

Sabemos que a prevalência da demência aumenta exponencialmente com a idade a partir dos 65 anos. Embora não seja ainda claro qual o processo patológico subjacente a essa evolução mórbida, admite-se presentemente uma conjunção de patologia cerebral degenerativa com outros processos patológicos ligados ao envelhecimento, nomeadamente vasculares, potenciados por estilos de vida.

Apesar de grande variabilidade nas apresentações iniciais e evoluções, condicionada pela variabilidade da patologia e dos indivíduos, existe uma evolução progressiva para um final comum de demência e dependência.

A demência é uma doença cerebral maioritariamente degenerativa e progressiva. Pela sua elevada prevalência, pelos estados de dependência a que conduz, cria um desafio sem precedentes para as famílias e para a sociedade. O custo dos cuidados médicos com a demência não é elevado, até porque os medicamentos utilizados não são novos, já se encontram no domínio público, e de qualquer forma não são efectivos na prevenção ou na modificação do curso da demência, mas tal como em todas as doenças crónicas, há uma factura social que resulta da incapacidade e da dependência. No caso da demência, estes custos são suportados em boa parte pelos cuidadores informais. Face ao cenário futuro de aumento da prevalência da demência, o ênfase vai para os custos sociais e diminuição da disponibilidade dos familiares, e no entanto pouco tem sido feito para melhorar o apoio aos cuidadores, ou para enfrentar o aumento previsível das situações de dependência. Não é concebível, quer do ponto de vista humano, quer do ponto de vista económico, pensar nos cuidados à pessoa com demência sem contar com os cuidadores informais, mormente os familiares. Da mesma forma não é aceitável, nem desejável, que os cuidadores informais se vejam obrigados a abdicar de uma vida própria, tornando-se uma espécie de vítimas por proximidade. Formação, apoio, e

descanso dos cuidadores deveriam fazer parte da rotina dos cuidados na demência, mas não é essa a realidade. São escassas as intervenções psicossociais com doentes e cuidadores, e as que existem são pouco avaliadas, e pouco implementadas. Urge pois criar intervenções que vão ao encontro das necessidades dos doentes, dos cuidadores, cuja efectividade seja avaliada, e que sejam socialmente comportáveis.

Apesar das meta-análises de grande qualidade, não é fácil dar coerência a todos os dados e informação disponíveis. As consequências de cuidar de uma pessoa com demência estão claramente evidenciadas por numerosos trabalhos, mas o mesmo não se poderá dizer acerca das relações (ou cadeias de relações) de causa e efeito que ocorrem desde a mobilização do cuidador até à sua exaustão. Não nos chegam os dados, precisamos de modelos teóricos que dêem sentido aos dados. Modelos que integrem o conhecimento prévio sobre o stresse, com as circunstâncias particulares de cuidar de uma pessoa com demência, quer nos aspectos funcionais, quer nos aspectos relacionais, quer nas necessidades de cuidador e cuidado. Por outras palavras, os modelos deverão abordar as contingências do cuidar na demência, e a realidade psicológica dos envolvidos. Foi neste contexto de carência teórica que abordámos as necessidades dos cuidadores, e naturalmente tivemos que as limitar a necessidades de ordem concreta, assumindo o risco de abordar aspectos pouco significativos, procurando mesmo assim contribuir para a compreensão desta realidade complexa.

Consideramos duas perspectivas na prática clínica da demência, a primeira, o conhecimento das doenças que estão por trás da demência, que pode abrir novas janelas de compreensão, novas perspectivas terapêuticas, tanto curativas como sintomáticas, pode influenciar na forma de cuidar, poderá até abrir perspectivas para intervenções preventivas, a que chamaríamos *demenciologia*. A segunda perspectiva estará mais ligada ao acompanhar, às questões quotidianas, à vivência da doença, ao sentido da

doença (e da vida) neste trajecto marcado pela perda de capacidades cognitivas e de autonomia, que será onde os cuidadores mais se situam, a que chamaríamos *dependenciologia*. Embora aos profissionais caiba manter e integrar as duas perspectivas, para compreender e apoiar o cuidador, é a *dependenciologia* que mais nos poderá ajudar.

A nossa prática é essencialmente clínica, pelo que não podemos deixar de, em primeiro lugar, promover as estruturas e processos de atendimento clínico. Essas estruturas e processos deverão ser fundamentadas nas provas disponíveis, inspiradas em modelos teóricos abrangentes dos vários aspectos do cuidar na demência, e avaliadas.

Os serviços que acompanham doentes com demência devem promover o apoio aos cuidadores através de consultas para cuidadores, programas formativos de informação e desenvolvimento de competências, apoio a grupos de auto-ajuda, fácil comunicação de cuidadores e doentes com os serviços através de internet ou telefone.

Devem promover um melhor conhecimento da realidade de cuidadores e cuidados, através de estudos que permitam conhecer necessidades na comunidade, motivações dos cuidadores, factores de exaustão e de satisfação dos cuidadores, desencadeantes de comportamentos disruptivos, e precipitantes de admissão em lar.

Devem tornar-se parceiros dos cuidadores no suporte à permanência dos doentes na comunidade, nomeadamente promovendo o apoio domiciliário, as consultas no domicílio, e o descanso do cuidador. Da parte dos serviços, dos seus profissionais e dos seus utilizadores, é necessária uma mudança cultural. Tradicionalmente os serviços estão vocacionados para determinar o tratamento do doente, e a sua relação com os cuidadores consiste em orientá-los, o que será eficaz em muitas áreas, mas não o tem sido nos cuidados de indivíduos dependentes com demência, onde é necessário uma

atitude de parceria entre técnicos e cuidadores na procura de formas de intervir e na sua implementação.

É necessário reconhecer a multiplicidade e complexidade dos aspectos relacionados com o apoio e formação de cuidadores de doentes com demência, o que certamente desaconselha a procura de soluções únicas e globais. Qualquer proposta de formação deverá neste momento ser considerada como, na melhor das hipóteses, dirigida a parte dos problemas e abrangendo parte dos cuidadores.

A investigação poderá dar aqui o seu contributo no desenvolvimento das estruturas e processos, actuando circularmente no desenvolvimento de modelos teóricos e na sua avaliação.

Referências bibliográficas

- Almeida, O. P. (4 de 11 de 2014). Obtido de <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol26/n2/artigo%2878%29.htm>
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, Quinta Edição*. Lisboa: Climepsi Editores.
- American Psychiatric Assotiation. (1996). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 4ª edição*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Andrén, S. (03 de 02 de 2006). Family caregivers of persons with dementia. Experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention. *Doctoral dissertation, Lunds Universitet*. Malmö.
- Andren, S., & Elmstahl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 790-799.
- Araújo, F., Ribeiro, J. L., Oliveira, A., & Pinto, C. (Julho/Dezembro de 2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(2), 59-66.
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Res Nurs Health*, 13(6), 375-84.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden - A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431-441.
- Beard, J. R., Biggs, S., Bloom, D. E., Fried, L. P., Hogan, P., Kalache, A., & Olshansky, S. J. (Edits.). (2011). *Global Population Ageing: Peril or Promise*. Geneva: World Economic Forum.
- Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D., Zhang, S. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: A randomized controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 145, 7727-738.
- Berg, v. d., & Spauwen, P. (2006). Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Economics*, 58(2), 447-460.

- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on Aging*, 14(1), 3-27.
- Brodaty, H., & Green, A. (2002). Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. *Drugs and Aging*, 19(12), 891-898.
- Brodaty, H., Green, A. G., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 51, 1-8.
- Brummett, B. H., Siegler, I. C., Rohe, W. M., Barefoot, J. C., Vitaliano, P. P., Surwit, R. S., Williams, R. B. (2005). Neighborhood Characteristics Moderate Effects of Caregiving on Glucose Functioning. *Psychosomatic Medicine*, 67(5), 752-758.
- Caldas, C. P. (2002). Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos sobre envelhecimento*, 4(8), 39-56. Rio de Janeiro, Brasil: UERJ.
- Callahan, C. M., Boustani, M. A., Unverzagt, F. W., Austrom, M. G., Damush, T. M., & Perkins, A. J. (2006). Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 295(18), 10.
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (May de 2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology*, 3(73).
- Chien, W. T., & Lee, Y. M. (2008). A disease management program for families of persons in Hong Kong with dementia. *Psychiatric Services*, 59(4), 433-6.
- Coffey, C. E., & Cummings, J. L. (2000). *Textbook of geriatric neuropsychiatry*. Washington D.C.: American Psychiatric Press, Inc.
- Cooke, D., McNally, L., Mulligan, K., Harrison, M., & Newman, S. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 5(2), 120-135.
- Coolican, H. (2007). *Research Methods and Statistics in Psychology*. London: Hodder Arnold.
- Cooper, C., Balamurali, T. B., & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19, 175-195.
- Cooper, C., Katona, C., Orrel, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-936.

- Costa, N., Ferlicq, L., Derumeaux-Burel, H., Rapp, T., Garnault, V., Gillette-Guyonnet, S., Molinier, L. (2013). Comparison of Informal Care Time and Costs in Different Age-Related Dementias: A Review. *BioMed Research International*. Obtido de <http://dx.doi.org/10.1155/2013/852368>
- Crespo, M., López, J., & Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: A comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 591-592.
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M., & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Referência de Enfermagem Referência*, III(2), 127-136.
- Cummings, J. L., Frank, J. C., Cherry, D., Kohatsu, N. D., Kemp, B., Hewett, L., & Mittman, B. (2002). Guidelines for Managing Alzheimer's Disease: Part I. Assessment. *American Family Physician*, 65(11), 2263-2272.
- Cummings, J., Mega, M., & Gray, K. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314.
- Dang, S., Badiye, A., & Kelkar, G. (2008). The dementia caregiver-a primary care approach. *Southern Medical Journal*, 101, 1246-1251.
- de Vugt, M. E., Riedijk, S., Aalten, P., Tibbend, A., van Swietenc, J. C., & Verhey, F. R. (2006). Impact of behavioural problems on spousal caregivers: A comparison between Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22, 35-41.
- Donelan, K., Hill, C. A., Hoffman, C., Scoles, K., Feldman, P. H., Levine, C., & Gould, D. (2002). Challenged to care: informal caregivers in a changing health system. *Health Aff*, 21(4), 222-31.
- Dura, J. R., Stukenberg, K. W., & Kiecolt-Glaser, J. K. (1991). Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychology and Aging*, 6(3), 467-473.
- Eaker, E. D., Vierkant, R. A., & Mickel, S. F. (2002). Predictors of nursing home admission and/or death in incident Alzheimer's disease and other dementia cases compared to controls: A population based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55, 462-468.

- Elmstahl, S., Ingvad, B., & Annerstedt, L. (1998). Family caregiving in dementia: prediction of caregiver burden 12 months after relocation of group-living care. *Int Psychogeriatr*, 10, 127-146.
- Erkinjuntti, T., Ostbye, T., Steenhuis, R., & Hachinski, V. (1997). The effect of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia. *N Engl J Med*, 337, 1667-1674.
- Esquirol, J. E. (1845). A treatise on insanity. In C. E. Goshen, *Documentary History of Psychiatry. A source book on historical principles* (pp. 314-369). New York: Lea and Blanchard.
- Eustache, F., Chételat, G., Desgranges, B., & de La Sayette, V. (2015). *Alzheimer: Fatalité ou espoir?* Paris: Le muscadier.
- Fernandes, M. (2002). Sobregarga física, emocional e social nos cuidadores de doentes com AVC. *Sinais Vitais*, 43, 31-35.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (Nov de 1975). Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, 12(3), 189-98.
- Fonareva, I., & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 1-23. doi:10.1017/S1041610214000039
- Fonareva, I., Amen, A. M., Zajdel, D. P., Ellingson, R. M., & Oken, B. S. (2011). Assessing sleep architecture in dementia caregivers at home using an ambulatory polysomnographic system. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 24, 50-59.
- Fundação Francisco Manuel dos Santos. (s.d.). Obtido em Jan de 2015, de Pordata: www.pordata.pt
- Fung, W. Y., & Chien, W. T. (2002). The effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 14, 134-144.
- Garcia, C., Costa, C., Guerreiro, M., O, L., Mendonça, A., & Umbelino, J. (1994). Estimativa da prevalência da demência e da Doença de Alzheimer em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 487-491.
- García-Alberca, J. M., Cruz, B., Lara, J. P., Garrido, V., Gris, E., Lara, A., & Castilla, C. (2012). Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with

- Alzheimer's disease. Results from the MÁLAGA-AD study. *Journal of Affective Disorders*, 136, 848-856.
- García-Alberca, J. M., Lara, J. P., & Berthier, M. L. (2011). Anxiety and depression in caregivers are associated with patients and caregivers characteristics in Alzheimer's disease. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 41, 57-69.
- Garrido, R., & Menezes, P. R. (2004). Impact on caregivers of elderly patients with dementia treated at a psychogeriatric service. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-41.
- Gauthier, S., & Ballard, C. (2009). *Management of Dementia*. New York: Informa Healthcare.
- Gobbi, S. L., & Missel, S. T. (1998). *Abordagem Centrada na Pessoa, vocabulário e noções básicas*. Tubarão, SC, Brasil: Editora Universitária.
- Gonçalves-Pereira, M. (2009). *17th EPA Congress: Abstract book*. Lisboa.
- Gonçalves-Pereira, M., & Zarit, S. H. (2014). The Zarit Burden Interview in Portugal: Validity and Recommendations in Dementia and Palliative Care. *Acta Med Port*, 27(2), 163-165.
- Gordon, T. (1998). *Eficácia na Educação dos Filhos*. Loures: Encontro.
- Gouin, J. P., Glaser, R., Malarkey, W. B., Beversdorf, D., & Kiecolt-Glaser, J. (2012). Chronic stress, daily stressors, and circulating inflammatory markers. *Health Psychology*, 31, 264-268.
- Graf, C. (2008). The Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale. *AJN*, 8(4), 52-62.
- Grunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I., & Danbrook, C. (1997). Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *Can Med Assoc J*, 157(8), 1101-5.
- Hauser, J. M., Rabow, M. W., & Adamas, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". *JAMA*, 291(4), 483-491.
- Henderson, A. S., & Jorm, A. F. (2002). Definition and epidemiology of dementia. In M. Maj, & N. Sartorius, *Dementia* (pp. 1-66). West Sussex: Wiley.
- Hess, T. M., Auman, C., Colcombe, S. J., & Rahhal, T. A. (2003). The impact of stereotype threat on age differences in memory performance. *J Geron: Psychol Sci*, 55B, 3-11.
- Hipólito, J. (2011). *Auto-organização e complexidade: Evolução e desenvolvimento do pensamento rogeriano*. (O. Nunes, Ed.) Lisboa: Edial.

- Hofman, A., Rocca, W., Brayne, C., Breteler, M., Clarke, M., Copper, B., Hagnell, O. (1991). The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. *Int J Epidemiol*, 20, 736-748.
- Hollander, M. J., Liu, G., & Chappell, N. L. (2009). Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly*, 12(2), 42-49.
- Hooker, K., Frazier, L. D., & Monahan, D. J. (1994). Personality and coping among caregivers of spouses with dementia. *Gerontologist*, 34, 386-392.
- Instituto da Segurança Social, I.P. (2005). *Situação social dos Doentes de Alzheimer - um estudo exploratório*.
- Instituto de Segurança Social, I.P. (2005). *Situação social dos doentes de Alzheimer, um estudo exploratório*. Instituto de Segurança Social, I.P.
- Jorm, A., Korten, A., & Henderson, A. (1987). The prevalence of dementia: A quantitative integration of the literature. *Acta Psychiatr Scand*, 76, 465-79.
- Juster, F. T., & Stafford, F. P. (1991). The allocation of time: empirical findings, behavioral models, and problems of measurement. *Journal of Economic Literature*, 29(2), 471-522.
- Katz, S., Down, T. D., Cash, H. R., & Grotz, R. C. (1970). Progress in the development of the index of ADL. *The Gerontologist*, 10(1), 20-30.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med*, 53(4), 345-62.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Gouin, J. P., Weng, N. P., Malarkey, W. B., Beversdorf, D. Q., & Glaser, R. (2011). Childhood adversity heightens the impact of later-life caregiving stress on telomere length and inflammation. *Psychosom Med*, 73(1), 16-22.
- Kinsella, K., & Phillips, D. R. (2005). *Global ageing: The challenge of success*. Washington D.C.
- Krasch, U. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Scribner.

- Kurz, A., Wagenpfeil, S., Hallauer, J., Schneider-Schelte, H., & Jansen, S. (2010). Evaluation of a brief educational program for dementia carers: The AENEAS Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 861-869.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3, Pt1), 179-186.
- Lawton, M., Moss, M., Kleban, M., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-189.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leitão, O. R., & Nina, A. (2008). Inventário Neuropsiquiátrico. In A. de Mendonça, & M. Guerreiro, *Escala e Testes na Demência* (pp. 79-97). Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência.
- Leitão, O. R., Nina, A., & Monteiro, I. (2008). Escala de Deterioração Global. In A. de Mendonça, & M. Guerreiro, *Escala e Testes na Demência* (pp. 13-16). Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência.
- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (Jun de 2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 139(1), 1-11. doi:10.1016/j.jad.2011.05.055
- Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., King, D., Cooper, C. (Oct de 2013). *Clinical Effectiveness of a Manual Based Coping Strategy Programme (START, STRategies for Relatives) in Promoting the Mental Health of Carers of Family Members With Dementia; Pragmatic Randomised Controlled Trial*. doi:10.1136/bmj.f6276
- Lobo, A. (2013). *Manual de Psiquiatria General*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, S.A.
- Luengo-Fernandez, R., Leal, J., & Gray, A. (2010). *Dementia 2010 - The economic burden of dementia and associated research funding in the United Kingdom*. Oxford: Health Economics Research Centre, University of Oxford.
- Macdonald, A., & Coper, B. (January de 2007). Longterm care and dementia services: an impending crisis. *Age Ageing*, 36(1), 16-22.
- Machnicki, G., Allegri, R. F., & Dillon, C. (2009). Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive

- impairment or depression: evidence from a South American sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 382-389.
- Madureira, S., & Verdelho, A. (2008). Escala de Atividades Instrumentais de Vida Diária (IADL). In A. de Mendonça, & M. Guerreiro, *Escala e Testes na Demência* (pp. 123-124). Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência.
- Mahoney, F., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J*, 14, 61-65.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry*, 13(9), 795-801.
- Masters, J. L. (2006). The benefits of consumer-directed services for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Families in Society*, 87(4), 583-589.
- Mausbach, B. T., Roepke, S. K., Ziegler, M. G., Milic, M., von Känel, R., Dimsdale, J. E., Grant, I. (2010). Association Between Chronic Caregiving Stress and Impaired Endothelial Function in the Elderly. *J Am Coll Cardiol*, 55(23), 2599-2606.
- Mauskopf, J., & Mucha, L. (2011). A review of the methods used to estimate the cost of Alzheimer's disease in the United States. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 26(4), 298-309.
- Mayo, N. E., Wood-Dauphine, S., Côté, R., Gayton, D., Carlton, J., & Buttery, J. (2000). There's no place like home: An evaluation of early supported discharge for stroke. *Stroke*, 31, 1016-1023.
- Mendes, S. M. (1980). *Avaliação do risco de dependência em pessoas idosas. Dissertação de mestrado apresentada na Universidade de Aveiro.*
- Mills, P. J., Adler, K. A., Dimsdale, J. E., Perez, C. J., Ziegler, M. G., Ancoli-Israel, S., Grant, I. (2004). Vulnerable Caregivers of Alzheimer Disease Patients Have a Deficit in Beta2-Adrenergic Receptor Sensitivity and Density. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 281-286.
- Mills, P. J., Ancoli-Israel, S., von Känel, R., Mausbach, B. T., Aschbacher, K., Patterson, T. L., Grant, I. (2009). Effects of gender and dementia severity on Alzheimer's disease caregivers sleep and biomarkers of coagulation and inflammation. *Brain Behav Immun*, 23(5), 605-10.

- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67(9), 1592-1599.
- Monteiro, I. M. (4 de 11 de 2014). Obtido de [http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol26/n2/anexo3\(84\).htm](http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol26/n2/anexo3(84).htm)
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective burden. *Fam Relations*, 34, 19-26.
- Norton, M. C., Smith, K. R., Ostbie, T., Tschanz, J. T., Corcoran, C., Schwartz, S., Investigators, C. C. (2010). Greater risk of dementia when spouse has dementia? The Cache County Study. *J Am Geriatr Soc*, 58(5), 895-900.
- Oken, B. S., Fonareva, I., & Wahbeh, H. (2011). Stress-related cognitive dysfunction in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 24, 191-198.
- Palma, K. A., Balardin, J. B., Vedana, G., de Lima, A., Luz, C., Schröder, N., Bromberg, E. (2011). Emotional memory deficit and its psychophysiological correlate in family caregivers of patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 25(3), 262-8.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., & Papacostas, S. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*(58), 446-457.
- Parker, D., Mills, S., & Abbey, J. (2008). Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Health*, 6, 137-172.
- Parker, G., Arksey, H., & Harden, M. (2010). *Meta-review of international evidence on interventions to support carers*. University of York, Social Policy Research Unit, York, UK.
- Peacock, S. C., & Forbes, D. A. (2003). Interventions for caregivers of persons with dementia: A systematic review. *Canadian Journal of Nursing Research*, 35(4), 88-107.
- Pearlin, I., Mullan, T., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pereira, F. M. (2000). Treino de Eficácia Parental de Thomas Gordon. *A Pessoa como Centro, revista de estudos rogerianos*, pp. 25-30.

- Pereira, M. G., & Sobral, M. (2008). Entrevista de Zarit para a sobrecarga do cuidador. In A. de Mendonça, & M. Guerreiro, *Escala e Testes na Demência* (pp. 113-115). Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência.
- Pinquart, M., & Soerensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology. Series B: Psychological and Social Sciences*, 58, P112-P128.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 62, 126-137.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: wich interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Plassman, B. L., Langa, K. M., Fisher, G. G., Heeringa, S. G., Weir, D. R., Ofstedal, M. B., Wallace, R. B. (2007). Aging, demographics, and Memory Study. *Neuroepidemiology*, 29, 125-132.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement*, 63-75.
- Prouty, G. (1994). *Evolução Teórica na Terapia Experiencial/Centrada-na-Pessoa: sua aplicação nas psicoses esquizofrénicas e de atraso mental*. (J. Freire, Trad.) Loures: Encontro.
- Reichman, W. E. (2000). Nondegenerative dementing disorders. In C. E. Coffey, & J. L. Cummings, *Textbook of Geriatric Neuropsychiatry* (p. 491). Washington D.C.: American Psychiatric Press, Inc.
- Reisberg, B., Borenstein, J., Salob, S. P., & Ferris, S. H. (1987). Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: Phenomenology and treatment. *J Clin Psychiatry*, 48(Suppl), 9-15.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- Ritchie, K., & Kildea, D. (1995). Is senile dementia age-related or ageing-related? - evidence from meta-analysis of dementia prevalence in the oldest old. *Lancet*(346), 763-769.

- Ritchie, K., Kildea, D., & Robine, J.-M. (1992). The relationship between age and the prevalence of senile dementia: a meta-analysis of recent data. *Int J Epidemiol*, 21, 763-769.
- Robinson, L., Francis, J., James, P., Tindle, N., Greenwell, K., & Rodgers, H. (2005). Caring for carers of people with stroke: Developing a complex intervention following the Medical Research Council framework. *Clinical Rehabilitation*, 22(1), 560-571.
- Rodrigues, R. M. (2007). Avaliação comunitária de uma população de idosos: da funcionalidade à utilização de serviços. *Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar*. Porto.
- Roepke, S. K., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., von Känel, R., Ancoli-Israel, S., Harmell, A. L., Grant, I. (2011). Effects of Alzheimer caregiving on allostatic load. *J Health Psychol*, 16(1), 58-69.
- Rogers, C. R. (1957). The Necessary and Sufficient Conditions of Therapeutic Personality Change. *Consulting Psychology*, 21, 95-103.
- Rogers, C. R., & Kinget, G. (1977). *Psicoterapia e relações humanas*. Belo Horizonte: Interlivro.
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W., & Becker. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care-recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197-204.
- Santos, R. L., & Júnior, J. S. (2008). Confiabilidade da versão brasileira da escala de atividades instrumentais da vida diária. *RBPS*, 21(4), 290-296.
- Schafer, J. L., & Graham, J. W. (2002). Missing data: our view of the state of the art. *Psychol Methods*, 7(2), 147-77.
- Schlomer, G. L., Bauman, S., & Card, N. A. (2008). Best practices for missing data management in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 22(1), 89-101.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191-200.

- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 650-658.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. M., Stevens, A. (2002). Dementia caregiver intervention research. *Gerontologist*, 42, 589-602.
- Sequeira, C. (2007). O aparecimento de uma perturbação demencial e suas representações na família. *Tese de Doutoramento: Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar*. Porto.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. LIDEL, Edições Técnicas, Lda.
- Sörensen, S., & Yeates, C. (June de 2011). Issues in Dementia Caregiving: Effects on mental and Physical Health, Intervention Strategies, and Reseach Needs. *Am J Geriatric Psychiatry*, 19(6), 491-496.
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42, 356-72.
- Stephens, M. A., Kinney, J. M., & Ogrocki, P. K. (1991). Stressors and well-being among caregivers to older adults with dementia: The inhome versus nursing home experience. *The Gerontologist*, 31, 217-223.
- Teri, L., Truax, P., & Logsdon, R. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems chekclist. *Psychol Aging*, 7, 622-631.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2001). *World population ageing 1950-2050*. United Nations Publications.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2013). *World Populatio Ageing 2013*. New York: United Nations.
- United States Census Bureau. (1 de setembro de 2014). *population*. Obtido de www.census.gov: <http://www.census.gov/topics/population.html>
- van den Berg, B., Brouwer, W. B., & Koopmanschap, M. A. (2004). Economic valuation of informal care: an overview of methods and applications. *The European Journal of Health Economics*, 5(1), 36-45.

- van der Ark, L. A., & Vermunt, J. K. (2010). New developments in missing data analysis. *Methodology*, 6(1), 1-2.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., & Young, H. M. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Aging*, 20, 392-402.
- Vitaliano, P. P., Scanan, J. M., & Zhang, J. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*, 129, 946-972.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946-972.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., Young, H. M., Caswell, L. W., Scanlan, J. M., & Echeverria, D. (2009). Depressed mood mediates decline in cognitive processing speed in caregivers. *Gerontologist*, 49(1), 12-22.
- von Känel, R., Mausbach, B. t., Ancoli-Israe, S., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Grant, I. (2012). Sleep in spousal Alzheimer caregivers: a longitudinal study with a focus on the effects of major patient transitions on sleep. *Sleep*, 35(2), 247-55.
- von Känel, R., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Ancoli-Israel, S., Grant, I. (2012). Effect of Chronic Dementia Caregiving and Major Transitions in the Caregiving Situation on Kidney Function: A Longitudinal Study. *Psychosomatic Medicine*, 74(2), 214-220.
- Wade, D. T., Parker, V., & Langton-Hewer, R. (1986). Memory disturbance after stroke: frequency and associated losses. *Int Rehabil Med*, 8(2), 60-4.
- Wang, L.-Q., & Chien, W.-T. (2011). Randomised controlled trial of a family-led mutual support programme for people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2362-2366.
- Wimo, A., & Prince, M. (2010). *World Alzheimer Report 2010, the global economic impact of dementia*. Alzheimer's Disease International.
- World Health Organization. (1993). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders*. Geneva: World Health Organization.
- Wright, F. (2000). The role of family care-givers for an older person resident in a care home. *British Journal of Social Work*, 30, 649-61.
- Yalom, I., & Leszcz, M. (2005). *The theory and practice of group psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1992). Institutional placement: phases of the transition. *The Gerontologist*, 32(5), 665-672.

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Petersen, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-660.

Anexo 1**Caderno do Investigador**

Contém as instruções para a recolha dos dados, e os instrumentos

Caracterização de Necessidades de Cuidadores de Doentes com Demência

Trabalho integrante de projecto de Doutoramento em Psicologia

Caderno do Investigador

Francisco Moniz Pereira

ORIENTADOR: Prof Doutor João Hipólito, Universidade Autónoma de Lisboa

INTRODUÇÃO

O *caderno do investigador* contém toda a informação que se encontra nos *cadernos de caso*, acrescido das instruções para a recolha de informação. O investigador deverá ter este caderno consigo enquanto está a recolher dados para a investigação.

OBJECTIVOS DO ESTUDO

Este estudo pretende caracterizar como varia o tipo de necessidades dos cuidadores informais de doentes com demência, ao longo da doença, com a variação da autonomia, e com a presença de sintomas psicológicos e de alterações de comportamento.

Pretende-se recolher dados de 140 pares (doente / cuidador).

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO / EXCLUSÃO

Critérios de inclusão

1. Doente com demência e seu cuidador principal.
2. Neste estudo, será considerado *doente com demência*, o indivíduo que satisfizer todas as seguintes condições:
 - a. esteja a ser acompanhado em consulta de demência;
 - b. tenha o diagnóstico de demência atribuído por um médico com experiência em demência;
 - c. tenha GDS (Global Deterioration Scale) ≥ 3 ;
 - d. tenha MMS-E (Mini Mental State Examination) ≤ 24 .
 - e. esteja a viver na comunidade.
3. Neste estudo, será considerado *cuidador principal*, o indivíduo que satisfizer todas as seguintes condições:
 - a. pessoa que coabite com o doente e colabore nos seus cuidados, ou que, embora não coabitando, tenha contacto diário com o doente;
 - b. pessoa que não tenha tido apoio prévio de alguma estrutura de apoio a cuidadores.

Critérios de exclusão

1. Doentes a viverem em lar ou outra instituição, para onde se tenham mudado em virtude da sua doença.
2. Cuidadores que tenham previamente tido algum apoio estruturado e específico para cuidadores de doentes com demência.

ATRIBUIÇÃO DE ID

O ID de cada caso é constituído por 3 algarismos. O algarismo das centenas é o nº de código que tenha sido atribuído ao investigador, e os restantes dois algarismos representam o nº de caso recolhido por esse investigador.

Ex: se a um investigador é atribuído o código 2, os ID dos seus casos serão sucessivamente o 201, 202, 203, etc. O ID deve ser colocado no topo de todas as folhas do caderno de caso.

Dados de Identificação

ID:

DATA:

Local de acompanhamento médico do doente:

Médico que acompanha o doente:

Nº Processo:

Nome Cuidador:

Contactos cuidador:

TM:

mail:

INFORMAÇÃO (original para manter no Caderno de Caso)
**Caracterização de necessidades de cuidadores de doentes com
 demência**

Cuidar de pessoas com demência é reconhecidamente uma tarefa pesada, desgastante, geradora de morbilidade psicológica e física. Muitos doentes com demência são cuidados no dia-a-dia por familiares, amigos, vizinhos, pessoas que desempenham a sua tarefa sem serem apoiadas nem defendidas por nenhuma instituição. A melhoria dos cuidados aos doentes com demência passa também por um melhor apoio aos cuidadores.

Estudos como este em que é solicitada a sua participação podem no futuro contribuir para melhor ajudarmos os cuidadores.

Este questionário tem por objectivos:

- a) conhecer dificuldades e carências sentidas pelos cuidadores;
- b) perceber qual a relação destas necessidades e carências com a gravidade da demência.

Este questionário destina-se a cuidadores que tenham contacto diário com o doente.

Este questionário destina-se exclusivamente a investigação no contexto de doutoramento em psicologia. Toda a informação fornecida sobre o cuidador ou sobre o doente será mantida anónima e confidencial. Apenas os resultados globais da investigação serão tornados públicos, em apresentações ou publicações de carácter científico, preservando sempre o anonimato dos participantes.

A participação neste questionário ou a recusa em o fazer não irá beneficiar ou prejudicar directamente o acompanhamento ou o tratamento que o cuidador e o doente recebem ou irão receber. Em qualquer momento pode solicitar junto do investigador que a informação por si fornecida seja removida deste estudo e eliminada.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Declaro que compreendi os objectivos deste estudo, e que a informação por mim fornecida será mantida confidencial, e apenas utilizada de forma anónima com fins de investigação. Compreendi que em qualquer momento posso abandonar a participação neste estudo e solicitar junto do investigador a eliminação da informação por mim fornecida. Compreendi que a participação neste estudo, ou a recusa em o fazer, em nada irá afectar o tratamento ou a forma como eu ou o doente que acompanho temos sido atendidos. Tive oportunidade de colocar e esclarecer as dúvidas que tinha sobre esta investigação.

DATA:
 NOME:
 ASSINATURA
 (Relação/Parentesco com Doente)
 INVESTIGADOR

Francisco M Pereira (médico
 psiquiatra)
 TM: 914 460 350
 mail:
 fmonizpereira@vodafone.pt

INFORMAÇÃO (duplicado para o cuidador ou doente)
Caracterização de necessidades de cuidadores de doentes com demência

Cuidar de pessoas com demência é reconhecidamente uma tarefa pesada, desgastante, geradora de morbilidade psicológica e física. Muitos doentes com demência são cuidados no dia-a-dia por familiares, amigos, vizinhos, pessoas que desempenham a sua tarefa sem serem apoiadas nem defendidas por nenhuma instituição.

A melhoria dos cuidados aos doentes com demência passa também por um melhor apoio aos cuidadores. Estudos como este em que agora o convidam a participar podem no futuro contribuir para melhor ajudarmos os cuidadores.

Este questionário tem por objectivos:

- a) conhecer dificuldades e carências sentidas pelos cuidadores;
- b) perceber qual a relação destas necessidades e carências com a gravidade da demência.

Este questionário destina-se a cuidadores que tenham contacto diário com o doente.

Este questionário destina-se exclusivamente a investigação no contexto de doutoramento em psicologia. Toda a informação fornecida sobre o cuidador ou sobre o doente será mantida anónima e confidencial. Apenas os resultados globais da investigação serão tornados públicos, em apresentações ou publicações de carácter científico, preservando sempre o anonimato dos participantes.

A participação neste questionário ou a recusa em o fazer não irá beneficiar ou prejudicar directamente o acompanhamento ou o tratamento que o cuidador e o doente recebem ou irão receber. Em qualquer momento pode solicitar junto do investigador que a informação por si fornecida seja removida deste estudo e eliminada.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Declaro que compreendi os objectivos deste estudo, e que a informação por mim fornecida será mantida confidencial, e apenas utilizada de forma anónima com fins de investigação. Compreendi que em qualquer momento posso abandonar a participação neste estudo e solicitar junto do investigador a eliminação da informação por mim fornecida. Compreendi que a participação neste estudo, ou a recusa em o fazer, em nada irá afectar o tratamento ou a forma como eu ou o doente que acompanho temos sido atendidos. Tive oportunidade de colocar e esclarecer as dúvidas que tinha sobre esta investigação.

DATA:

INVESTIGADOR

NOME:

Francisco M Pereira (médico
psiquiatra)

ASSINATURA

(Relação/Parentesco com Doente)

TM: 914 460 350

mail: fmonizpereira@vodafone.pt

Resumo dos dados que permitam discutir o diagnóstico

Caracterização de necessidades de cuidadores de doentes com demência

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR

IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

1. Género: M F
2. Idade:
3. Parentesco com o doente:
4. Escolaridade (anos):
5. Utiliza serviços através da internet?
- 6 Utiliza algum tipo de serviços solicitados por telefone (e.g.: supermercado; comida feita)?

SITUAÇÃO ACTUAL DO CUIDADOR

7. Situação profissional:
 Empregado ☐ Desempregado ☐ Reformado ☐
8. Quantos meses por ano exerce funções de cuidador?
9. Quantos dias por semana exerce funções de cuidador?
10. Quantas horas por dia exerce funções de cuidador?
11. Há quantos anos é cuidador deste doente?
12. Como avalia o seu estado de saúde actual? 1 (mau) 2 3 4 5 (Bom)
13. Como avalia o seu bem-estar psicológico actual? 1 (mau) 2 3 4 5 (Bom)

INVENTÁRIO NEUROPSIQUIÁTRICO

The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DS, Gornbein J. 1994. Neurology 44: 2308-14

Tradução para português: Leitão & Nina (2008)

Instruções para o entrevistador

I. Objectivo do NPI

O objectivo do Inventário Neuropsiquiátrico (NPI) é obter informação sobre a existência de psicopatologia em doentes com alterações cerebrais, e o seu impacto no cuidador. Apesar de concebido para ser aplicado em pacientes com Doença de Alzheimer e outras demências, também pode ser aplicado em outras situações.

O NPI é composto por dez secções que visam sintomatologia psicopatológica, de alteração do comportamento e da motricidade, e por duas secções que incidem em sintomatologia neurovegetativa:

- Delírios
- Alucinações
- Agitação
- Depressão
- Ansiedade
- Euforia
- Apatia
- Desinibição
- Irritabilidade
- Comportamento motor aberrante
- Alterações do sono
- Alterações do comportamento alimentar

II. Perguntas de rastreio

Cada uma das doze secções de manifestações do NPI é composta por uma pergunta de rastreio e várias (variando de 7 a 9) perguntas subsequentes, que procuram detalhar os sintomas dessa secção.

Caso o informador responda **não** à pergunta de rastreio, passe de imediato à secção seguinte. Se o informador responder **sim** à pergunta de rastreio, devem então ser colocadas as perguntas subsequentes dessa secção. Se o informador tiver dúvidas sobre a resposta a dar à pergunta de rastreio, coloque as perguntas subsequentes, e decida no final da secção qual a resposta acertada para a pergunta de rastreio. Igualmente se o informador responder **não** mas isso estiver em contradição com a informação ou o conhecimento que o entrevistador tem do doente, deve colocar as perguntas subsequentes e decidir no final qual a resposta para essa secção.

Poderá acontecer o informador responder **sim** na pergunta de rastreio e em seguida **não** em todas as perguntas subsequentes. Nesse caso peça ao informador para explicar qual o motivo que o levou a responder **sim** na pergunta de rastreio. Se a informação fornecida for relevante para a secção, apesar de diferente dos aspectos considerados nas perguntas subsequentes, mantenha a resposta **sim**, caso contrário substitua-a por **não**.

III. A designação não aplicável (NA)

Algumas perguntas podem não ser adequadas à situação do doente, por ex. se o doente está acamado ou em mau estado geral.

Se o entrevistador ou o cuidador acharem que as perguntas não são apropriadas classifique essa secção como NA. A mesma classificação NA deve ser dada quando o entrevistador achar que as respostas não são válidas, seja porque o informador não compreende as questões, seja por outro motivo.

IV. Aplicação do NPI

A entrevista deve ser realizada com um *cuidador informado*, de preferência que viva com o paciente. Na ausência de um cuidador informado a entrevista não deve ser realizada. O NPI não deve ser aplicado na presença do paciente, a fim de facilitar uma livre discussão dos sintomas e comportamentos, o que poderia ser difícil com o doente a assistir.

Antes de iniciar a aplicação do NPI os seguintes pontos devem ser explicados ao informador:

- Objectivo da entrevista.
- Quantificação das alterações.
- As respostas devem referir-se a alterações que surgiram após o início da doença, e que se mantêm nas últimas quatro semanas (outro período poderá ser definido).
- As respostas estão feitas para serem respondidas com **sim** ou **não**.

Não sendo possível para o informador dar uma resposta apenas com **sim** ou **não**, peça-lhe que seja breve nas suas explicações. Se o informador enveredar por respostas elaboradas, com pouca informação útil, lembre-lhe da necessidade de ser breve. Assegure-lhe que no fim da entrevista poderão ter algum tempo para falar com mais pormenor de algum aspecto que seja importante para ele.

As perguntas devem ser formuladas exactamente como se encontram escritas. Apenas quando o informador não compreenda a pergunta, poderá ser reformulada.

Manifestações existentes ao longo da vida do paciente e que não se alteraram com a doença, mesmo sendo anormais (ex.: ansiedade, depressão), não devem ser valorizadas. Manifestações existentes ao longo da vida mas que se agravaram com a doença, devem ser valorizadas (ex.: o doente sempre foi apático, mas nota-se um aumento da apatia no período em observação).

Por defeito considera-se em avaliação o período das últimas quatro semanas. Outros intervalos de tempo poderão ser considerados, por ex., desde que iniciou ou alterou um tratamento, ou desde a última avaliação.

V. Determinação da frequência

No final de cada secção peça ao informador para determinar a *frequência* dessas alterações, referindo-se às manifestações mais problemáticas da secção.

A *frequência* é determinada com o auxílio da escala:

- | | |
|--------------------|---|
| 1. Ocasionalmente. | Menos do que um vez por semana. |
| 2. Muitas vezes. | Cerca de uma vez por semana. |
| 3. Frequentemente. | Várias vezes por semana, mas não diariamente. |

4. Muito frequentemente. Diariamente, ou continuamente presente.

VI. Determinação da gravidade

No final de cada secção peça ao informador para determinar a *gravidade* dessas alterações, referindo-se às manifestações mais problemáticas da secção.

A *gravidade* é determinada com o auxílio da escala:

- | | | |
|----|-----------|--|
| 1. | Ligeira. | Provoca pouca perturbação no paciente. |
| 2. | Moderada. | Alguma perturbação, com que o cuidador consegue lidar. |
| 3. | Severa. | Muita perturbador, e difícil de lidar para o cuidador. |

VII. As alterações neurovegetativas

As secções 11 e 12 foram adicionadas ao questionário posteriormente à sua publicação original. Foram incluídas por serem manifestações comuns na doença de Alzheimer e em outras demências. Apesar de serem manifestações comuns na depressão foram excluídas da secção *Disforia*, permanecendo nesta secção apenas as manifestações de humor deprimido.

Estas duas secções podem não fazer parte de todos os protocolos.

Na secção 12 (alterações do comportamento alimentar), se o informador responder **sim** à primeira pergunta (*houve diminuição do peso do doente?*), não coloque a segunda pergunta (*houve aumento do peso do doente?*). Se o informador responder **não** à primeira pergunta, então a segunda pergunta deve ser colocada.

IX. Pontuação do NPI

A pontuação de cada secção resulta do produto da frequência e da gravidade (FxG) (Vd. folha de pontuação). A pontuação total do NPI resulta da soma das várias secções.

INVENTÁRIO NEUROPSIQUIÁTRICO

Instruções para o Informante

The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia.
Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DS, Gornbein J. 1994.

Neurology 44: 2308-14

Tradução para português: Leitão & Nina (2008)

O objectivo desta entrevista é obter informação sobre a existência de psicopatologia em doentes com alterações cerebrais.

Os dados desta entrevista devem ser fornecidos por um cuidador informado, de preferência alguém que viva com o paciente. A entrevista não deve ser preenchida na presença do paciente, para que não haja constrangimentos na discussão dos seus comportamentos.

Todas as questões se referem a alterações que surgiram no período desde que se iniciaram as queixas da memória até ao presente, e que se mantêm nas últimas quatro semanas. Comportamentos, mesmo que anormais, que já existiam antes das queixas de memória, e não se têm alterado desde aí, não devem ser assinalados. Comportamentos que já existiam antes das queixas de memória mas se têm agravado desde aí devem ser assinalados.

Cada grupo de sintomas começa com uma pergunta de rastreio. Se a resposta a essa pergunta for NÃO pode passar para o grupo seguinte de perguntas.

Utilize as seguintes escalas para as suas respostas:

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	Provoca pouca perturbação no paciente
2	Moderada	Alguma perturbação, com que o cuidador consegue lidar
3	Severa	Muita perturbador, e difícil de lidar para o cuidador

As respostas devem ser breves, de preferência respondidas apenas com SIM ou NÃO. Se não compreende claramente alguma questão, solicite esclarecimento. No final da entrevista poderá colocar ou discutir questões adicionais que lhe tenham surgido.

INVENTÁRIO NEUROPSIQUIÁTRICO

The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DS, Gornbein J. 1994. Neurology 44: 2308-14

Tradução para português: Leitão & Nina (2008)

1. Delírios

O paciente acredita em coisas que não existem, ou não se estão a passar? Por exemplo, insiste em que alguém está a tentar fazer-lhe mal, ou a roubá-lo? Afirma que os seus familiares não são quem dizem ser, ou que a casa onde mora não é a deles? Não nos referimos só à desconfiança; o que pretendemos saber é se o paciente está convencido de que essas coisas lhe estão a acontecer.

NÃO: passe ao grupo seguinte. **SIM:** responda às perguntas:

- 1) O paciente acredita que corre perigo? Que os outros estão a planear uma agressão contra ele(a)?
- 2) O paciente acredita que está a ser roubado?
- 3) O paciente acredita que está a ser traído pelo cônjuge?
- 4) O paciente acredita que tem pessoas indesejadas a viver em sua casa?
- 5) O paciente acredita que o seu cônjuge, ou outros, não são quem alegam ser?
- 6) O paciente acredita que a sua casa não é o seu lar?
- 7) O paciente acredita que os seus familiares planeiam abandoná-lo?
- 8) O paciente acredita que personagens da televisão, ou das revistas, estão presentemente em sua casa?
- 9) O paciente acredita noutras coisas invulgares que não tenham sido mencionadas?

Determine agora a frequência e a gravidade dos delírios.

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	Delírios presentes mas aparentemente inofensivos, perturbando pouco o paciente
2	Moderada	Delírios perturbadores e descompensadores
3	Severa	Delírios fortemente descompensadores e fonte de grande alteração do comportamento (a prescrição de medicamentos neurolépticos significa que os delírios assumem uma gravidade acentuada)

2. Alucinações

O paciente tem alucinações, tais como falsas visões ou vozes? Parece ver, ouvir ou sentir coisas que não estão presentes? Com esta pergunta não nos estamos a referir só a falsas crenças, como a de afirmar que alguém que faleceu ainda está vivo. O que nós queremos de facto saber é se ele tem realmente percepções anormais de sons, ou visões.

NÃO: passe ao grupo seguinte. **SIM:** responda às perguntas:

1. O paciente diz que ouve vozes, ou reage como se ouvisse vozes?
2. O paciente conversa com pessoas que não se encontram ali?
3. O paciente descreve coisas que afirma ver, e que não são vistas pelos outros, ou comporta-se como se visse coisas que os outros não vêem (pessoas, animais, luzes, etc)?
4. O paciente refere sentir cheiros não sentidos pelos outros?
5. O paciente refere sentir coisas na sua pele, ou aparenta estar a sentir coisas a rastejar na pele, ou a tocá-lo?
6. O paciente descreve sabores sem justificação para tal?
7. O paciente descreve outras experiências sensoriais invulgares?

Determine agora a frequência e a gravidade das alucinações.

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	Alucinações presentes mas inofensivas, perturbando pouco o paciente
2	Moderada	Alucinações perturbadoras e causadoras de descompensação no paciente
3	Severa	Alucinações fortemente descompensadoras e fonte de grande alteração do comportamento. Pode ser necessário o recurso a neurolépticos

3. Agitação / Agressão

*O paciente tem períodos em que se recusa a colaborar, ou não deixa que os outros o ajudem?
É difícil lidar com ele?*

NÃO: passe ao grupo seguinte. **SIM:** responda às perguntas:

1. O paciente fica zangado com quem tenta tratar dele, ou opõe resistência, por ex., a tomar banho, ou a mudar de roupa?
2. O paciente é teimoso, e só faz as coisas como ele quer?
3. O paciente não colabora e rejeita a ajuda de terceiros?
4. O paciente apresente algum outro comportamento que faça com que seja difícil lidar com ele?
5. O paciente grita ou pragueja?
6. O paciente bate com as portas, atira com os móveis, deita fora coisas?
7. O paciente faz menção de magoar ou bater noutras pessoas?
8. O paciente apresenta qualquer outro comportamento agressivo ou alterado?

Determine agora a frequência e a gravidade da agitação.

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	Comportamento descontrolado, mas susceptível de intervenção por reconversão e tranquilização
2	Moderada	Comportamento descompensado e difícil de reverter ou controlar
3	Severa	Agitação muito descompensadora e fonte importante de dificuldade; risco de danos pessoais. O recurso a medicamentos é muitas vezes necessário

4. Depressão / Disforia

O paciente parece triste, ou deprimido? Diz que se sente triste ou deprimido?

NÃO: passe ao grupo seguinte. **SIM:** responda às perguntas:

1. O paciente tem períodos de choro ou de lamentações indicadores de tristeza?
2. O paciente fala ou comporta-se como se estivesse triste ou desanimado?
3. O paciente desvaloriza-se, ou diz que se sente um falhado?
4. O paciente diz que é uma pessoa má, ou que merece ser castigado?
5. O paciente parece muito desanimado, ou refere não ter futuro?
6. O paciente considera-se um fardo para a família, ou acha que a família passaria melhor se se visse livre dele?
7. O paciente manifesta desejo de morrer, ou fala em se matar?
8. O paciente revela algum outro sinal de depressão ou de tristeza?

Determine agora a frequência e a gravidade da depressão.

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	A depressão causa perturbação, mas responde geralmente à recondução ou tranquilização
2	Moderada	A depressão causa perturbação; os sintomas depressivos são espontaneamente verbalizados pelo paciente e difíceis de atenuar
3	Severa	A depressão é muito perturbadora, e uma fonte importante de sofrimento para o paciente

5. Ansiedade

O paciente anda muito nervoso, preocupado, ou assustado, sem razão aparente? Parece muito tenso ou inquieto? Receia ser separado de si?

NÃO: passe ao grupo seguinte. **SIM:** responda às perguntas:

1. O paciente diz que anda preocupado acerca de acontecimentos planeados?
2. O paciente tem períodos em que se sente trémulo, incapaz de relaxar, ou excessivamente tenso?
3. O paciente tem períodos (ou queixas) de falta de ar, em que se engasga, ou tem soluços sem outra razão aparente a não ser o nervosismo?
4. O paciente queixa-se de sensação de “desconforto na barriga”, ou de palpitações ou aceleração no coração, associados ao nervosismo (não sendo os sintomas explicáveis por saúde precária)?
5. O paciente evita certos locais ou situações que o põem mais nervoso, tais como andar de carro, encontrar-se com amigos, ou estar no meio de multidões?
6. O paciente fica nervoso e zangado quando está longe de si (ou da pessoa que cuida dele)? Agarra-se a si para não ser separado?
7. O paciente denota quaisquer outros sinais de ansiedade?

Determine agora a frequência e a gravidade da ansiedade.

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	A ansiedade causa perturbação, mas responde geralmente à recondução ou tranquilização
2	Moderada	A ansiedade causa perturbação; os sintomas ansiosos são espontaneamente verbalizados pelo paciente e difíceis de atenuar
3	Severa	A ansiedade é muito perturbadora, e uma fonte importante de sofrimento para o paciente

6. Elação / Euforia

O paciente parece muito animado, ou feliz, sem razão aparente? Não nos refirimos à alegria normal, por encontrar amigos, receber prendas, ou estar com a família. O que pretendemos saber é se o paciente denota um bom humor persistente e anormal, ou se acha graça a coisas que não têm piada para os outros?

NÃO: passe ao grupo seguinte. **SIM:** responda às perguntas:

1. O paciente aparenta sentir-se bem demais, ou estar demasiado feliz, diferente do que lhe é habitual?
2. O paciente acha graça e ri de coisas a que os outros não acham graça?
3. O paciente parece ter um sentido de humor infantil, com tendência para troçar ou se rir desprepositadamente, como quando algo desagradável acontece aos outros?
4. O paciente conta piadas ou faz comentários a que os outros acham pouca piada, mas que têm muita graça para ele?
5. O paciente faz partidas, tais como beliscar os outros ou jogar às escondidas, só para se divertir?
6. O paciente costuma “gabar-se”, ou achar-se com mais talentos ou bens do que tem na realidade?
7. O paciente denota quaisquer outros sinais de sensação de bem estar, ou de se sentir demasiado feliz?

Determine agora a frequência e a gravidade da elação.

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	A elação é notada pelos amigos e pela família, mas não é causadora de perturbação
2	Moderada	A elação é nitidamente anormal
3	Severa	A elação é muito marcada; o paciente anda eufórico, achando graça a quase tudo

7. Apatia / Indiferença

O paciente perdeu o interesse no mundo que o rodeia? Perdeu o interesse em fazer coisas, ou falta-lhe motivação para começar novas actividades? Conversa menos e tem sido mais difícil interessá-lo em fazer coisas? Anda apático ou indiferente?

NÃO: passe ao grupo seguinte. **SIM:** responda às perguntas:

1. O paciente parece menos espontâneo e menos activo do que habitualmente?
2. O paciente tem tido menos interesse em começar uma conversa?
3. O paciente está menos carinhoso e emotivo do que é habitual?
4. O paciente ajuda menos nas tarefas domésticas?
5. O paciente parece menos interessado nas tarefas e nos planos dos outros?
6. O paciente perdeu o interesse pelos amigos e pela família?
7. O paciente anda menos entusiasmado relativamente aos seus interesses habituais?
8. O paciente revela algum outro sinal de que não se interessa por fazer coisas novas?

Determine agora a frequência e a gravidade da apatia.

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	A apatia é notória mas causa pouca perturbação nas tarefas diárias; só ligeiramente diferente do comportamento habitual do paciente. O paciente reage às sugestões para participar em novas actividades
2	Moderada	A apatia é muito evidente, pode ser ultrapassada com a ajuda da pessoa que o trata; responde espontaneamente só a acontecimentos mais significativos, como visitas de familiares mais queridos
3	Severa	A apatia é muito evidente e deixa geralmente de responder a qualquer incentivo ou episódio externo

8. Desinibição

O paciente parece agir por impulsos, sem reflectir? Tem feito ou dito coisas que habitualmente não se fazem ou dizem em público? Faz coisas que são embaraçosas para si ou para outros?

NÃO: passe ao grupo seguinte. **SIM:** responda às perguntas:

1. O paciente age de forma impulsiva, sem medir as consequências?
2. O paciente fala com estranhos, como se os conhecesse?
3. O paciente diz coisas às pessoas que são desagradáveis ou ferem a sua sensibilidade?
4. O paciente diz frases grosseiras, ou faz comentários sexuais, que normalmente não faria?
5. O paciente fala abertamente sobre assuntos muito pessoais ou particulares, que habitualmente não abordaria em público?
6. O paciente toma liberdades, ou toca, ou abraça outros, de uma forma que não é habitual para o seu feitio?
7. O paciente exhibe quaisquer outros sinais de perda de controlo dos seus impulsos?

Determine agora a frequência e a gravidade da desinibição.

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	A desinibição é notória, mas cede geralmente à recondução e orientação
2	Moderada	A desinibição é muito evidente e difícil de controlar pelo cuidador
3	Severa	A desinibição não responde em regra a qualquer intervenção pelo cuidador, e é fonte de embaraço ou de perturbação social

9. Irritabilidade / Labilidade

O paciente fica irritado e perturba-se com facilidade? O seu humor varia muito? Anda anormalmente impaciente? Não nos referimos à frustração pela perda de memória ou pela incapacidade em executar as tarefas habituais; queremos saber se o paciente tem andado anormalmente irritado ou com oscilações do humor diferentes do que lhe é habitual.

NÃO: passe ao grupo seguinte. **SIM:** responda às perguntas:

1. O paciente anda mal humorado, descontrolando-se facilmente com pequenas coisas?
2. O paciente tem mudanças bruscas de humor: tão depressa está bem, como fica zangado no minuto seguinte.
3. O paciente tem súbitos rasgos de fúria?
4. O paciente anda sem calma, com dificuldade em aceitar atrasos ou esperas de actividades planeadas?
5. O paciente anda mal disposto e irritável?
6. O paciente discute e é difícil lidar com ele?
7. O paciente exhibe outros sinais de irritabilidade?

Determine agora a frequência e a gravidade da irritabilidade.

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	A irritabilidade ou labilidade são notórias, mas cedem geralmente à recondução e tranquilização
2	Moderada	A irritabilidade ou labilidade são muito evidentes e difíceis de controlar pelo cuidador
3	Severa	A irritabilidade e a labilidade são muito evidentes; falham geralmente na resposta a qualquer intervenção pelo cuidador, e são uma fonte de grande perturbação

10. Comportamento motor aberrante

O paciente deambula e repete muitas vezes as mesmas coisas, tais como abrir armários ou gavetas, ou mexe e remexe em coisas à sua volta, ou fica a enrolar fios e cordas?

NÃO: passe ao grupo seguinte. **SIM:** responda às perguntas:

1. O paciente deambula pela casa sem qualquer finalidade?
2. O paciente anda a vasculhar gavetas e armários?
3. O paciente veste-se e despe-se repetidamente?
4. O paciente passa a vida a repetir-se nas mesmas coisas ou nos mesmos hábitos?
5. O paciente entrega-se a actividades repetidas, tais como mexer em botões, apanhar coisas, enrolar fios, etc.?
6. O paciente mexe-se excessivamente, parece incapaz de permanecer sentado em sossego, bate com os pés e tamborila com os dedos das mãos?
7. O paciente tem quaisquer outras actividades que execute repetidamente?

Determine agora a frequência e a gravidade da desinibição.

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	A actividade motora anormal é notória mas interfere pouco nas actividades diárias
2	Moderada	A actividade motora anormal é muito evidente, podendo ser controlada pelo cuidador
3	Severa	A actividade motora anormal é muito evidente, falha geralmente na resposta a qualquer intervenção pelo cuidador, e é uma fonte grande de perturbação

11. Sono

O paciente tem tido dificuldade em dormir (não é de considerar no caso do paciente se levantar apenas uma ou duas vezes por noite só para ir à casa de banho, voltando logo a adormecer)? Passa a noite a pé? Deambula durante a noite, veste-se, ou perturba o seu sono?

NÃO: passe ao grupo seguinte. **SIM:** responda às perguntas:

1. O paciente tem dificuldade em adormecer?
2. O paciente levanta-se durante a noite (não considere caso o paciente se levante uma ou duas vezes por noite só para ir à casa de banho)?
3. Durante a noite o paciente deambula, ou põe-se a fazer coisas que não vêm a propósito?
4. O paciente acorda-o durante a noite?
5. O paciente acorda durante a noite, veste-se e prepara-se para sair, pensando que já é de manhã e que está na hora de começar o dia?
6. O paciente acorda cedo demais de manhã (mais cedo do que lhe era habitual)?
7. O paciente dorme excessivamente durante o dia?
8. O paciente apresenta qualquer outro comportamento nocturno que o incomoda e que não tenha sido referido?

Determine agora a frequência e a gravidade da perturbação do sono.

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	Existem comportamentos nocturnos mas não particularmente perturbadores
2	Moderada	Existem comportamentos nocturnos (pode haver mais do que um tipo de comportamento nocturno) que perturbam o paciente e o sono do cuidador
3	Severa	Existem comportamentos nocturnos (podem haver vários); o paciente fica muito perturbado durante a noite, e o sono do cuidador é muito afectado

12. Apetite e perturbações da alimentação

Tem havido alterações do apetite, do peso, ou mudanças de hábitos (não considere este grupo de questões caso o paciente se encontre incapacitado ou tenha que ser alimentado)? Houve algumas alterações nos hábitos alimentares?

NÃO: terminou o questionário. **SIM:** responda às perguntas:

1. Houve perda de apetite?
2. Houve aumento de apetite?
3. O paciente perdeu peso?
4. O paciente aumentou de peso?
5. Houve alguma alteração no comportamento alimentar, tal como colocar demasiada comida na boca de uma só vez?
6. Houve alguma modificação em relação às preferências alimentares, como comer demasiados doces, ou outros tipos específicos de alimentos?
7. Desenvolveu comportamentos alimentares, tais como comer exactamente o mesmo tipo de alimentos todos os dias, ou ingerir os alimentos exactamente na mesma ordem?
8. Houve quaisquer outras alterações no apetite, ou na alimentação, que eu não tenha indagado?

Determine agora a frequência e a gravidade da perturbação do sono.

Frequência:

1	Ocasionalmente	Menos do que um vez por semana
2	Muitas vezes	Cerca de uma vez por semana
3	Frequentemente	Várias vezes por semana, mas não diariamente
4	Muito frequentemente	Diariamente, ou continuamente presente

Gravidade:

1	Ligeira	Existem alterações no apetite, ou na alimentação, mas que não provocam alterações no peso nem causam perturbação
2	Moderada	Existem alterações no apetite, ou na alimentação, causadoras de flutuações mínimas no peso
3	Severa	Existem comportamentos óbvios no apetite, ou na alimentação, causadores de flutuações no peso, que são perturbantes de uma forma ou de outra

INVENTÁRIO NEUROPSIQUIÁTRICO

FOLHA DE COTAÇÃO

	NA	Não	Frequência 1-4	Gravidade 1-3	FxG 0-12
Delírios					
Alucinações					
Agitação					
Depressão / Disforia					
Ansiedade					
Euforia / Elação					
Apatia / Indiferença					
Desinibição					
Irritabilidade/Labilidade					
Comportamento motor					
Sono					
Apetite					
				Total NPI	

ÍNDICE DE BARTHEL

Mahoney, F., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J*, 14, 61-65.

Tradução para português: Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto (2007)

DATA:

Local e motivo de avaliação:

ID:

Nº Processo:

Nome:

Cuidador (nome / relação)

Avaliador:

Pontos de corte (Sulter 1999):

<<60: dependência

>60 independente nos cuidados pessoais essenciais

>85 assistência mínima

Variação da capacidade funcional

Variação da Capacidade Funcional = IB Alta - IB Internamento

Dimensão da Variação Funcional $\Delta CF = \frac{IBA - IBI}{\sigma}$

0,2: pequeno efeito >0,5: efeito moderado >0,8: efeito importante

As questões que se seguem procuram avaliar a sua capacidade funcional para realizar as **atividades básicas de vida diária**. Para isso, refira para cada questão, a resposta que melhor traduz a sua situação.

ÍNDICE DE BARTHEL	Pontuação
A. Actualmente, relativamente à sua higiene pessoal: 5 - Consegue lavar o rosto, lavar os dentes, barbear-se, pentear-se sozinho 0 - Precisa de ajuda para o cuidado pessoal	
B. Actualmente, consegue tomar banho: 5 - Sozinho, entrar e sair da banheira, lavar-se, usar o chuveiro 0 - Não consegue tomar banho sozinho	
C. Actualmente, consegue vestir-se: 10 - Veste-se sozinho (incluindo abotoar botões, fechos, atacadores) 5 - Precisa de ajuda para algumas coisas (ex. apertar atacadores, fechar um fecho ou abotoar) 0 - Precisa sempre da ajuda de outra pessoa para se vestir	
D. Actualmente, consegue alimentar-se: 10 - Desde que lhe coloquem a comida já preparada, consegue comer sozinho 5 - Precisa de ajuda para cortar a carne, barrar a manteiga, etc. 0 - Não consegue alimentar-se sozinho	
E. Actualmente, consegue levantar-se da cama ou de uma cadeira sozinho? 15 - Consegue passar da cama para a cadeira sem grande dificuldade 10 - Necessita de uma pequena ajuda (verbal ou física) 5 - Necessita de uma grande ajuda física para passar da cama para a cadeira 0 - Incapaz de passar da cama para a cadeira, não tem equilíbrio	
F. Actualmente, consegue subir e descer escadas 10 - Consegue subir e descer escadas 5 - Precisa de ajuda para subir e descer escadas 0 - Não consegue subir ou descer escadas	
G. Actualmente, consegue andar/marcha ou deslocar-se 15 - Consegue andar (com ou sem bengala, andador, canadiana, etc.) 10 - Consegue andar com ajuda (verbal ou física) de 1 pessoa 5 - Consegue andar sozinho em cadeira de rodas 0 - Não consegue andar, nem com ajuda de outras pessoas	
H. Actualmente, tem controlo na função intestinal 10 - Controla bem esta função 5 - Às vezes (ocasionalmente) não controla as fezes 0 - Não controla as fezes, ou só evacua com a ajuda de clister	
I Actualmente, controla a função urinária 10 - Controla bem esta função ou está cateterizado e substitui os sacos 5 - Perde urina acidentalmente 0 - Não controla a urina ou está cateterizado e precisa de alguém para substituir os sacos	

J Actualmente, consegue ir à casa de banho 10 - Não precisa de qualquer ajuda para ir à casa de banho 5 - Precisa de ajuda, mas consegue fazer algumas coisa sozinho 0 - Não consegue ir à casa de banho sozinho	
PONTUAÇÃO FINAL	

ACTIVIDADES INSTRUMENTAIS DE VIDA DIÁRIA IADL, Instrumental Activities of Daily Living (Lawton & Brody)	
A. Capacidade para usar o telefone Usa o telefone por sua iniciativa, marca os números, etc. Marca alguns números mais conhecidos Atende o telefone mas não marca Não usa o telefone de todo	1 2 3 4
B. Compras Faz todas as compras independentemente Só faz, independentemente, pequenas compras Necessita ser apoiado para fazer compras Completamente incapaz para fazer mesmo pequenas compras	1 2 3 4
C. Cozinhar Planeia, prepara e serve adequadamente refeições, de modo independente Prepara as refeições adequadamente, se lhe forem dados os ingredientes Aquece e serve as refeições já preparadas ou prepara refeições, mas não mantém uma dieta adequada Necessita que lhe preparem e sirvam as refeições	1 2 3 4
D. Lida da casa Cuida da casa sozinho ou com assistência ocasional (ex: ajuda para trabalhos domésticos mais pesados) Faz trabalhos leves, como lavar a loiça e fazer as camas Faz tarefas diárias leves, mas não consegue manter um nível de limpeza aceitável Necessita de ajuda em todas as tarefas domésticas Não participa em qualquer actividade doméstica	1 2 3 4 5
E. Tratamento da roupa Cuida completamente da lavagem da sua roupa Lava pequenas peças (meias, cuecas, etc.) Toda a lavagem de roupa é feita por outros	1 2 3
F. Deslocações Independente a viajar em transportes públicos ou condus o seu próprio carro Desloca-se de táxi, mas não usa transportes públicos Viaja em transportes públicos quando acompanhado por outras pessoas Viaja, limitado a táxi ou automóvel particular com assistência de outros Não viaja de todo	1 2 3 4 5
G. Responsabilidade pelos seus medicamentos É responsável por tomar os seus medicamentos na dose e tempo correctos Assume a responsabilidade, se medicação estiver separada previamente Não tem capacidade para tomar conta dos medicamentos	1 2 3
H. Capacidade para tratar das finanças Independente a lidar com assuntos financeiros (orçamentos, cheques, faz pagamentos, vai ao banco) Maneja o dinheiro no dia a dia, mas precisa de ajuda para lidar com somas	1

mais avultadas	2
Incapaz de lidar com dinheiro	3
TOTAL	

A informação deve ser confirmada por terceiros.

Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9 (3, Pt1), 179-186.

Tradução para português: Madureira & Verdelho (2008)

Equação: Valor de Autonomia

$$VA = \frac{IB + \left[100 - \frac{100 (IL - 8)}{23} \right]}{2}$$

ENTREVISTA DE ZARIT DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Petersen, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-660

Tradução para português: Pereira & Sobral (2008)

1. Acha que o seu familiar pede mais ajuda do que realmente precisa?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

2. Acha que não tem tempo suficiente para si próprio, devido ao tempo que tem de dedicar ao seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

3. Sente-se em stress por ter de se dividir entre o cuidar do seu familiar e as suas outras responsabilidades (trabalho / família)?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

4. Sente-se envergonhado com o comportamento do seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

5. Sente-se irritado ou zangado quando está com o seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

6. Acha que o seu familiar está presentemente a afectar, de forma negativa, a sua relação com outros membros da família ou com os seus amigos?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

7. Tem medo do que o futuro pode reservar ao seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

8. Acha que o seu familiar está dependente de si?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

9. Sente-se em tensão quando está com o seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

10. Acha que a sua saúde se tem ressentido por causa do envolvimento com o seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

11. Acha que não tem tanta privacidade quanto desejaria, por causa do seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

12. Acha que a sua vida social se tem ressentido por estar a cuidar do seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

13. Sente-se desconfortável quando recebe visitas de amigos, por causa do seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

14. Acha que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pode contar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

15. Acha que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar, tendo em conta todas as suas outras despesas?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

16. Acha que já não será capaz de continuar a cuidar do seu familiar por mais tempo?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

17. Sente que perdeu o controle sobre a sua vida desde que a doença do seu familiar apareceu?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

18. Deseja que pudesse ser uma outra pessoa a cuidar do seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

19. Sente-se indeciso quanto ao que fazer com o seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

20. Acha que devia estar a fazer mais pelo seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

21. Acha que podia cuidar melhor do seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

22. De uma maneira geral, de que forma se sente sobrecarregado por estar a cuidar do seu familiar?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	----------	---------------	-------	------------

TOTAL

nunca / nada:	0
raramente / um pouco:	1
algumas vezes / moderadamente:	2
bastantes vezes / muito:	3
quase sempre / muitíssimo:	4

Score	Sobrecarga
≤ 21	Ausência de sobrecarga
21-40	Sobrecarga moderada
41-60	Sobrecarga moderada a severa
≥ 60	Sobrecarga severa

ID:

DATA:

Caracterização de necessidades de cuidadores de doentes com demência

QUESTIONÁRIO NECESSIDADES PERCEBIDAS

Vamos enunciar de seguida um conjunto de possíveis ajudas para os cuidadores.

Gostaríamos que, referindo-se à sua situação actual, nos dissesse em que medida cada uma destas ajudas iria melhorar o seu bem-estar como cuidador, ou o bem-estar da pessoa de quem está a cuidar. O que pretendemos saber é a sua necessidade adicional, para além do que já dispõe, de cada uma destas medidas. Se, por exemplo, há um mês atrás começou a ter apoio domiciliário, e isso melhorou o seu bem-estar como cuidador, o que pretendemos saber, em relação ao apoio domiciliário, é se precisaria ainda de mais apoio. Se o apoio domiciliário actual satisfaz as suas necessidades, então a resposta será *nada*.

1. Suporte financeiro?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

2. Melhor adequação e equipamento da sua residência? Anda preocupado com o risco de haver acidentes em casa, quedas, que a pessoa de quem cuida saia de casa sem que se aperceba, ou que ande a mexer onde não deveria?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

3. Apoio domiciliário nos cuidados diários ao doente?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

4. Apoio de enfermagem no domicílio para cuidar do doente?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

5. Facilidade de acesso a médico de família do doente? Referimo-nos aqui à facilidade de se deslocar ao serviço, à facilidade de comunicar com o serviço quando necessário, de agendar consultas ou outras intervenções, e à prontidão da resposta.

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

6. Facilidade de acesso a consulta de alterações cognitivas? Consultas como esta em que se encontra.

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

7. Facilidade de acesso ao seu médico de família?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

8. Conhecer melhor a doença da pessoa de quem cuida?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

9. Ter mais experiência a cuidar de pessoas com esta doença?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

10. Ter mais experiência a cuidar de pessoas dependentes?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

11. Ter mais experiência a lidar com alterações de comportamento?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

12. Participar em grupo de auto-ajuda com outras pessoas que estão também a cuidar de doentes com demência?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

13. Ter apoio psicológico em grupo?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

14. Ter apoio psicológico individual?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

TOTAL

nada	1
pouco	2
moderadamente	3
muito	4
muitíssimo	5

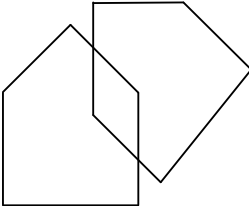
15. Outras necessidades, sugestões:

Obrigado pela sua participação

ID:

DATA:

MMS-E

Capacidade	Tarefa	Nota	Total	
1- Orientação temporo-espacial	Em que ano estamos?			
	Em que mês estamos?			
	Em que dia do mês estamos?			
	Em que dia da semana?			
	Em que estação do ano estamos?			
		Em que país estamos?		
		Qual o distrito onde vive?		
		Qual a terra onde vive?		
		Em que casa estamos?		
		Em que andar estamos?		
2- Retenção	Repita:	Pera		
		Gato		
		Bola		
3- Atenção e Cálculo	30 – 3 =			
	27 – 3 =			
	24 – 3 =			
	21 – 3 =			
	18 – 3 =			
4 - Evocação	Lembrar	Pera		
		Gato		
		Bola		
5- Linguagem	Nomear	Relógio		
		Lápis		
	Repetir "O rato roeu a rolha"			
	Cumprir ordens	Pegar a folha		
		Dobrar ao meio		
		Colocar onde deve		
	Ler e cumprir ordem	"Feche os olhos"		
	Escrever uma frase:			
6- Habilidade Construtiva				
Defeito cognitivo:	0 Anos de escolaridade com 1 a 11 Anos de Escolaridade com > 11 anos de Escolaridade com	≤ 15 pontos ≤ 22 pontos ≤ 27 pontos	TOTAL	

ESCALA DE DETERIORAÇÃO GLOBAL

GLOBAL DETERIORATION SCALE (GDS)

Reisberg B, Ferris SH, Leon MJ, Crook T. 1982. The Global Deterioration Scale (GDS) for assessment of primary degenerative dementia. American Journal of Psychiatry 139: 1136-9.

Reisberg B, Ferris S, Schulman et al. 1986. Longitudinal course of normal aging and progressive dementia of Alzheimer's type: a prospective study of 106 subjects over a 3,6 year mean interval. Progress in Neuro-psychopharmacology and Biological Psychiatry 10: 571-8.

Tradução para português: Leitão, Nina & Monteiro (2008)

ID: _____
 Nome: _____
 Idade: _____ Sexo: _____
 Data: ____ / ____ / ____

Estádio GDS: assinalar apenas um nível	
1. Sem Declínio Cognitivo	
2. Declínio Cognitivo Muito Ligeiro	
3. Declínio cognitivo ligeiro	
4. Declínio cognitivo moderado	
5. Declínio cognitivo moderadamente grave	
6. Declínio cognitivo grave	
7. Declínio cognitivo muito grave	

ESCALA DE DETERIORAÇÃO GLOBAL (GDS)

1. Ausência de queixas subjectivas de défice de memória.

Sem défice de memória evidente durante a entrevista clínica.

2. Queixas subjectivas de défice de memória, mais frequentemente nas seguintes

áreas:

a) esquecimento do local onde colocou objectos familiares;

b) esquecimento de nomes antes bem conhecidos.

Sem défice de memória objectivo durante a entrevista clínica.

Sem défice objectivo no emprego ou em ocasiões sociais.

Preocupação legítima em relação aos sintomas.

3. Ocorrências precoces de défice claro.

Manifestações em mais do que uma das seguinte áreas:

a) O paciente pode ter-se perdido quando viajava para um local desconhecido.

b) Os colegas dão-se conta do desempenho relativamente pobre do paciente.

c) As dificuldades em encontrar palavras e/ou nomes tornam-se evidentes para as pessoas mais próximas.

d) O paciente pode ler um texto, ou um livro, e reter relativamente pouco.

e) O paciente pode apresentar facilidade diminuída em recordar os nomes das pessoas a quem é apresentado.

f) O paciente pode ter perdido, ou colocado em local errado, um objecto de valor.

g) Os testes clínicos podem evidenciar défice de concentração.

Défice de memória objectivo, evidente só no decurso de uma entrevista intensiva.

Diminuição do desempenho em ocupações laborais de maior exigência, e em situações sociais.

O paciente começa a manifestar denegação.

Ansiedade ligeira a moderada que acompanha frequentemente os sintomas.

4. Défices claramente evidentes em entrevista clínica cuidadosa

Défice manifesto nas seguintes áreas:

a) Decréscimo no conhecimento de acontecimentos correntes e recentes.

b) Pode apresentar algum déficit de memória na sua própria história pessoal.

- c) Déficit de concentração evidenciado nas subtrações seriadas.
- d) Diminuição da capacidade para viajar, gerir as finanças, etc.

Frequentemente ausência de déficit nas seguintes áreas:

- a) Orientação no tempo e no espaço.
- b) Reconhecimento de pessoas e rostos familiares.
- c) Capacidade de viajar para locais conhecidos.

Incapacidade para executar tarefas complexas.

A denegação é o mecanismo de defesa dominante.

Embotamento dos afectos e desistência em situações de desafio.

5. O paciente não consegue sobreviver sem alguma assistência.

Durante a entrevista, o paciente é incapaz de se recordar de aspectos relevantes da sua vida atual, p. ex.:

- a) Do seu endereço, ou do seu nº de telefone, que tem desde há muitos anos.
- b) Dos nomes dos seus familiares mais próximos (tais como os seus netos).
- c) Do nome do liceu (escola secundária), ou da faculdade em que se formou.

Apresenta frequentemente alguma desorientação relativamente ao tempo (data, dia da semana, estação do ano, etc), ou ao local.

Uma pessoa escolarizada pode ter alguma dificuldade na subtração em séries de 4 em 40, ou de 2 em 20.

As pessoas neste nível retêm a lembrança dos factos mais importantes relativamente a si próprios, e a outros.

Sabem invariavelmente os seus próprios nomes, e geralmente, os nomes do cônjuge e dos filhos.

Não precisam de auxílio para os cuidados de higiene, nem para as refeições, mas podem ter dificuldade na escolha da roupa adequada para vestir.

6. Pode ocasionalmente esquecer-se do nome do cônjuge de quem dependem inteiramente para sobreviver.

Podem de todo não se aperceber de todos os acontecimentos e experiências recentes das suas vidas.

Retêm alguma noção do que os rodeia, do ano, da estação do ano, etc.

Podem ter dificuldade em contar de 1 até 10 em ordem decrescente, e por vezes em ordem crescente.

Necessitarão de alguma assistência nas actividades de vida diária:

a) Pode estar incontinentes

b) Necessitarão de assistência para viajar, mas poderão, ocasionalmente, ser capazes de viajar para locais conhecidos.

O ritmo diurno encontra-se frequentemente alterado.

Lembram-se quase sempre do seu próprio nome.

É frequente continuarem a ser capazes de distinguir, no meio em que vivem, as pessoas conhecidas das não conhecidas.

Ocorrem alterações emocionais e da personalidade. São muito variáveis e incluem:

a) Comportamento delirante, isto é, o paciente pode acusar o seu cônjuge de ser uma pessoa impostora; pode falar para figuras imaginárias à sua volta, ou para a sua própria imagem reflectida no espelho.

b) Sintomas obsessivos, isto é, a pessoa pode executar, repetida e sistematicamente, actividades simples de limpeza.

c) Podem ocorrer: sintomas de ansiedade, de agitação e mesmo um comportamento violento antes inexistente.

d) Abulia cognitiva, isto é, perda da força de vontade, por o indivíduo não conseguir manter um pensamento até completar uma acção.

7. Ao longo deste nível vão sendo perdidas todas as faculdades verbais.

Na fase inicial deste nível as palavras e as frases são faladas, mas o discurso é muito limitado. Mais tarde deixa de haver discurso - apenas sons grunhidos.

Incontinente. Requer assistência na higiene e alimentação.

As competências psicomotoras básicas (como por ex. a capacidade de andar) vão sendo perdidas com a progressão deste nível.

O cérebro parece não ser mais capaz de comandar o corpo. Presença frequente de sinais e sintomas neurológicos focais e corticais.

Anexo 2**Caderno de Caso**

Caracterização de Necessidades de Cuidadores de Doentes com Demência

Trabalho integrante de projecto de Doutoramento em Psicologia

Caderno de Caso

Francisco Moniz Pereira

ORIENTADOR: Prof Doutor João Hipólito, Universidade Autónoma de Lisboa

Lista de verificação de critérios de inclusão e de exclusão
Assinalar com √ os critérios que se verificam, e com X os que não se verificam

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO		
1.	Doente com demência e seu cuidador principal	
2.	Neste estudo, será considerado <i>doente com demência</i>, o indivíduo que satisfizer todas as seguintes condições	
	a.	esteja a ser acompanhado em consulta de demência
	b.	tenha o diagnóstico de demência atribuído por um médico com experiência em demência
	c.	tenha GDS (Global Deterioration Scale) ≥ 3
	d.	tenha MMS-E (Mini Mental State Examination) ≤ 24
	e.	esteja a viver na comunidade
3.	Neste estudo, será considerado <i>cuidador principal</i>, o indivíduo que satisfizer todas as seguintes condições	
	a.	peessoa que coabite com o doente e colabore nos seus cuidados, ou que, embora não coabitando, tenha contacto diário com o doente
	b.	peessoa que não tenha tido apoio prévio de alguma estrutura de apoio a cuidadores
CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO		
1.	Doentes a viverem em lar ou outra instituição, para onde se tenham mudado em virtude da sua doença	
2.	Cuidadores que tenham previamente tido algum apoio estruturado e específico para cuidadores de doentes com demência	

Dados de Identificação

ID: DATA: N° Processo:

Local de acompanhamento e médico que acompanha o doente:

Nome Cuidador:

Contactos cuidador:

TM: mail:

INFORMAÇÃO (original para manter no Caderno de Caso)

Caracterização de necessidades de cuidadores de doentes com demência

Cuidar de pessoas com demência é reconhecidamente uma tarefa pesada, desgastante, geradora de morbilidade psicológica e física. Muitos doentes com demência são cuidados no dia a dia por familiares, amigos, vizinhos, pessoas que desempenham a sua tarefa sem serem apoiadas nem defendidas por nenhuma instituição.

A melhoria dos cuidados aos doentes com demência passa também por um melhor apoio aos cuidadores. Estudos como este em que é solicitada a sua participação podem no futuro contribuir para melhor ajudarmos os cuidadores.

Este questionário tem por objectivos:

- a) conhecer dificuldades e carências sentidas pelos cuidadores;
- b) perceber qual a relação destas necessidades e carências com a gravidade da demência.

Este questionário destina-se a cuidadores que tenham contacto diário com o doente.

Este questionário destina-se exclusivamente a investigação no contexto de doutoramento em psicologia. Toda a informação fornecida sobre o cuidador ou sobre o doente será mantida anónima e confidencial. Apenas os resultados globais da investigação serão tornados públicos, em apresentações ou publicações de carácter científico, preservando sempre o anonimato dos participantes.

A participação neste questionário ou a recusa em o fazer não irá beneficiar ou prejudicar directamente o acompanhamento ou o tratamento que o cuidador e o doente recebem ou irão receber. Em qualquer momento pode solicitar junto do investigador que a informação por si fornecida seja removida deste estudo e eliminada.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Declaro que compreendi os objectivos deste estudo, e que a informação por mim fornecida será mantida confidencial, e apenas utilizada de forma anónima com fins de investigação. Compreendi que em qualquer momento posso abandonar a participação neste estudo e solicitar junto do investigador a eliminação da informação por mim fornecida. Compreendi que a participação neste estudo, ou a recusa em o fazer, em nada irá afectar o tratamento ou a forma como eu ou o doente que acompanho temos sido atendidos. Tive oportunidade de colocar e esclarecer as dúvidas que tinha sobre esta investigação.

DATA:

INVESTIGADOR

NOME:

Francisco M Pereira (médico psiquiatra)

ASSINATURA (Relação/Parentesco com Doente)

TM: 914 460 350

mail: fmonizpereira@vodafone.pt

INFORMAÇÃO (duplicado para o cuidador ou doente)

Caracterização de necessidades de cuidadores de doentes com demência

Cuidar de pessoas com demência é reconhecidamente uma tarefa pesada, desgastante, geradora de morbilidade psicológica e física. Muitos doentes com demência são cuidados no dia a dia por familiares, amigos, vizinhos, pessoas que desempenham a sua tarefa sem serem apoiadas nem defendidas por nenhuma instituição.

A melhoria dos cuidados aos doentes com demência passa também por um melhor apoio aos cuidadores. Estudos como este em que agora o convidam a participar podem no futuro contribuir para melhor ajudarmos os cuidadores.

Este questionário tem por objectivos:

- a) conhecer dificuldades e carências sentidas pelos cuidadores;
- b) perceber qual a relação destas necessidades e carências com a gravidade da demência.

Este questionário destina-se a cuidadores que tenham contacto diário com o doente.

Este questionário destina-se exclusivamente a investigação no contexto de doutoramento em psicologia. Toda a informação fornecida sobre o cuidador ou sobre o doente será mantida anónima e confidencial. Apenas os resultados globais da investigação serão tornados públicos, em apresentações ou publicações de carácter científico, preservando sempre o anonimato dos participantes.

A participação neste questionário ou a recusa em o fazer não irá beneficiar ou prejudicar directamente o acompanhamento ou o tratamento que o cuidador e o doente recebem ou irão receber. Em qualquer momento pode solicitar junto do investigador que a informação por si fornecida seja removida deste estudo e eliminada.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Declaro que compreendi os objectivos deste estudo, e que a informação por mim fornecida será mantida confidencial, e apenas utilizada de forma anónima com fins de investigação. Compreendi que em qualquer momento posso abandonar a participação neste estudo e solicitar junto do investigador a eliminação da informação por mim fornecida. Compreendi que a participação neste estudo, ou a recusa em o fazer, em nada irá afectar o tratamento ou a forma como eu ou o doente que acompanho temos sido atendidos. Tive oportunidade de colocar e esclarecer as dúvidas que tinha sobre esta investigação.

DATA:

TM: 914 460 350

NOME:

mail: fmonizpereira@vodafone.pt

ASSINATURA

(Relação/Parentesco com Doente)

INVESTIGADOR

Francisco M Pereira (médico
psiquiatra)

Resumo dos dados que permitam discutir o diagnóstico

Caracterização de necessidades de cuidadores de doentes com demência

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR

IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

1. Género: M F
2. Idade:
3. Parentesco com o doente:
4. Escolaridade (anos):
5. Utiliza serviços através da internet?
- 6 Utiliza algum tipo de serviços solicitados por telefone (e.g.: supermercado; comida feita)?

SITUAÇÃO ACTUAL DO CUIDADOR

7. Situação profissional:
 Empregado ☐ Desempregado ☐ Reformado ☐
8. Quantos meses por ano exerce funções de cuidador?
9. Quantos dias por semana exerce funções de cuidador?
10. Quantas horas por dia exerce funções de cuidador?
11. Há quantos anos é cuidador deste doente?
12. Como avalia o seu estado de saúde actual? 1 (mau) 2 3 4 5 (Bom)
13. Como avalia o seu bem-estar psicológico actual? 1 (mau) 2 3 4 5 (Bom)

INVENTÁRIO NEUROPSIQUIÁTRICO

FOLHA DE COTAÇÃO

	NA	Não	Frequência 1-4	Gravidade 1-3	FxG 0-12
Delírios					
Alucinações					
Agitação					
Depressão / Disforia					
Ansiedade					
Euforia / Elação					
Apatia / Indiferença					
Desinibição					
Irritabilidade/Labilidade					
Comportamento motor					
Sono					
Apetite					
				Total NPI	

ÍNDICE DE BARTHEL	Pontuação	IADL (Lawton & Brody)	Pontuação
A		A	
B		B	
C		C	
D		D	
E		E	
F		F	
G		G	
H		H	
I		TOTAL	
J			
PONTUAÇÃO FINAL			

Equação: Valor de Autonomia

$$VA = \frac{IB + \left[100 - \frac{100(IL - 8)}{23} \right]}{2}$$

ENTREVISTA DE ZARIT DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Petersen, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-660

Tradução para português: Pereira & Sobral (2008)

1. Acha que o seu familiar pede mais ajuda do que realmente precisa?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

2. Acha que não tem tempo suficiente para si próprio, devido ao tempo que tem de dedicar ao seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

3. Sente-se em stress por ter de se dividir entre o cuidar do seu familiar e as suas outras responsabilidades (trabalho / família)?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

4. Sente-se envergonhado com o comportamento do seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

5. Sente-se irritado ou zangado quando está com o seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

6. Acha que o seu familiar está presentemente a afectar, de forma negativa, a sua relação com outros membros da família ou com os seus amigos?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

7. Tem medo do que o futuro pode reservar ao seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

8. Acha que o seu familiar está dependente de si?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

9. Sente-se em tensão quando está com o seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

10. Acha que a sua saúde se tem ressentido por causa do envolvimento com o seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

11. Acha que não tem tanta privacidade quanto desejaria, por causa do seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

12. Acha que a sua vida social se tem ressentido por estar a cuidar do seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

13. Sente-se desconfortável quando recebe visitas de amigos, por causa do seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

14. Acha que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pode contar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

15. Acha que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar, tendo em conta todas as suas outras despesas?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

16. Acha que já não será capaz de continuar a cuidar do seu familiar por mais tempo?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

17. Sente que perdeu o controle sobre a sua vida desde que a doença do seu familiar apareceu?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

18. Deseja que pudesse ser uma outra pessoa a cuidar do seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

19. Sente-se indeciso quanto ao que fazer com o seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

20. Acha que devia estar a fazer mais pelo seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

21. Acha que podia cuidar melhor do seu familiar?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
-------	-----------	---------------	-----------------	--------------

22. De uma maneira geral, de que forma se sente sobrecarregado por estar a cuidar do seu familiar?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	----------	---------------	-------	------------

TOTAL

nunca / nada:	0
raramente / um pouco:	1
algumas vezes / moderadamente:	2
bastantes vezes / muito:	3
quase sempre / muitíssimo:	4

ID:

DATA:

Caracterização de necessidades de cuidadores de doentes com demência**QUESTIONÁRIO NECESSIDADES PERCEBIDAS**

Enquanto cuidador, no presente, qual a sua necessidade adicional (para além do que já dispõe) de:

1. Suporte financeiro?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

2. Melhor adequação e equipamento da sua residência?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

3. Apoio domiciliário nos cuidados diários ao doente?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

4. Apoio de enfermagem no domicílio para cuidar do doente?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

5. Facilidade de acesso a médico de família do doente?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

6. Facilidade de acesso a consulta de alterações cognitivas?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

7. Facilidade de acesso ao seu médico de família?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

8. Conhecer melhor a doença da pessoa de quem cuida?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

9. Ter mais experiência a cuidar de pessoas com esta doença?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

10. Ter mais experiência a cuidar de pessoas dependentes?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

11. Ter mais experiência a lidar com alterações de comportamento?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

12. Participar em grupo de auto-ajuda com outras pessoas que estão também a cuidar de doentes com demência?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

13. Ter apoio psicológico em grupo?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

14. Ter apoio psicológico individual?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
------	-------	---------------	-------	------------

TOTAL

nada	1
pouco	2
moderadamente	3
muito	4
muitíssimo	5

15. Outras necessidades, sugestões:

Obrigado pela sua participação

MMS-E

Orientação Temporal	
Orientação Espacial	
Repetição	
Atenção e cálculo	
Evocação	
Reconhecimento	
Frase	
Tarefa	
Leitura	
Escrita	
Desenho	
TOTAL	

FECHE OS OLHOS

ESCALA DE DETERIORAÇÃO GLOBAL (GDS)	
--	--

Anexo 3

CUIDA

Programa Psico-Educacional de Apoio a
Cuidadores de Doentes com Demência

Dezembro 2014

Francisco Moniz Pereira

Este é um programa para desenvolvimento de competências de cuidadores de doentes com demência. Sendo uma proposta de formação comum a todos os cuidadores, naturalmente não substitui uma abordagem mais individualizada com cada cuidador.

Os objectivos desta formação são:

1. Reduzir a sobrecarga do cuidador.
2. Manter o doente na comunidade.
3. Promover cuidados de qualidade ao doente.
4. Promover a integração do cuidador em rede de apoio e de recursos.

As competências que se pretendem melhorar nos cuidadores são:

1. Conhecimento sobre a doença
2. Capacidade de estar atento aos seus sentimentos, nomeadamente sentimentos de perda.
3. Competências de comunicação, nomeadamente não verbais.

Tentar-se-á seguir princípios metodológicos que têm sido reconhecidos como eficazes na formação em geral, como o espaço para as questões individuais de cada formando, a sua participação activa na formação, e a proximidade com os problemas concretos e a sua resolução. O ambiente geral que se pretende implementar nesta formação é o de uma equipa de trabalho que procura encontrar soluções para os problemas identificados por ela própria, e este princípio orientará as opções de métodos e conteúdos.

A formação ocorre em grupo e é composta por 8 sessões de três horas. Idealmente as sessões serão semanais, e o número de participantes será entre 8 e 16. O número de sessões e a sua duração poderá ser alterado pelos facilitadores de um grupo, antes de este começar. Se a duração ou o número de sessões for diminuída, os conteúdos, em particular os conteúdos informativos deverão ser reajustados. No entanto, na questão da duração e nº de sessões, importa ter presente que, a sua alteração não afecta apenas os conteúdos mas também os próprios processos inerentes aos grupos, a dinâmica do grupo, que é também um dos potenciais benefícios desta formação.

Tal como qualquer formação, também esta deverá ter um processo de avaliação da sua efectividade, com aplicação de escalas apropriadas no início e no final, e com a recolha de opiniões e sugestões expressas de forma aberta.

Durante a primeira sessão será solicitado aos elementos presentes no grupo, a reserva da informação pessoal transmitida pelos outros elementos no grupo. De qualquer forma a partilha de informação é voluntária, e aos facilitadores presentes cabe a tarefa de não pressionar ou induzir os participantes a transmitirem informação contra a sua vontade.

ESTRUTURA GERAL DAS SESSÕES	
A	Exercício de introdução do tema do percurso psicológico do cuidador
B	Apresentação relacionada com o exercício do percurso psicológico. Troca de impressões
C	Apresentação do plano da sessão
D	Exposição de informação relacionada com demência
E	Exercício estruturado integrando percurso psicológico do cuidador e informação sobre demência na abordagem de situações do cuidar
F	Discussão sobre a aprendizagem

Conteúdo detalhado das sessões

Sessão 1

INTRODUÇÃO BOAS-VINDAS, APRESENTAÇÕES (20 MIN)

Slide 1: genérico

Dê as boas-vindas aos participantes, com palavras de acolhimento, procurando que se sintam confortáveis, e tentando transmitir desde o início que, nesta formação, o foco de atenção é a relação entre cuidado e cuidador, com o objectivo de melhorar o bem-estar de ambos. Por ex.:

Estamos aqui, porque vocês são pessoas que têm a vosso cargo o cuidado de um familiar, ou de alguém próximo, que está com demência, e pretendemos criar aqui um grupo de trabalho que possa ajudar a desempenharem o vosso papel de cuidadores da melhor forma, isto é, contribuindo para o bem-estar da pessoa que estão a cuidar, e preservando o vosso bem-estar. A demência é uma doença terminal. Morre-se de demência, embora se possa viver bastante tempo com a demência. Isto significa que têm pela vossa frente uma longa jornada, com múltiplas dificuldades, seguramente exigente e cansativa para os cuidadores.

Apresente-se de seguida, referindo como quer ser chamado, a sua formação, a sua experiência, e as expectativas que tem nesta formação. Apresente outros formadores que estejam presentes, ou deixe que se apresentem.

Em seguida, convide os participantes a apresentarem-se, sem dar orientações sobre a forma como o devem fazer, respeitando as reservas e inibições que possam surgir.

Conclua esta introdução, pedindo aos participantes para escreverem o seu nome num papel que ficará visível ao longo da formação, e realçando que, ao longo da formação naturalmente acabarão por se conhecer ainda melhor, embora se pretenda que ninguém se sinta pressionado a revelar informação pessoal contra a sua vontade, e que isso será respeitado ao longo da formação.

O PODER DAS ATRIBUIÇÕES (MATERIAL NECESSÁRIO: QUADRO BRANCO, PROJECTOR DE DADOS; DURAÇÃO: 20 MIN)

Oriente agora uma chuva de ideias sobre a importância das atribuições.

Divida o quadro branco em duas partes. Explicar que irá ser pedida a colaboração dos participantes na sugestão de ideias.

Para começar peço-vos que transmitam todas as ideias que vos ocorrerem, associadas à velhice. Por agora interessam todas as ideias que vos ocorrerem, mesmo que pareçam desajustadas, disparatadas, negativas, positivas, tudo o que quiserem que de alguma maneira associem a velhice.

Na metade esquerda do quadro anote todas estas ideias, sem nenhuma excluir, sem censurar, sem criticar, sem comentar. Todas as ideias que surjam devem nesta fase ser registadas.

Agora vamos repetir o exercício anterior, não para o envelhecimento, mas para a demência.

Após encher as duas partes do quadro, reconhecendo todos os contributos, explique que por agora vai reter as ideias negativas, mesmo que também haja ideias positivas. Com a colaboração dos participantes, selecione e apague as ideias que não sejam negativas. Diga ao grupo, reconhecendo que não existem apenas conotações negativas:

Estas são as ideias negativas que temos acerca da velhice e da demência. As conotações negativas que nos irão acompanhar na nossa velhice, e portanto, à medida que envelhecemos, que iremos atribuir a nós próprios.

Pergunte ao grupo estas, ou outras questões relacionadas, que facilitem colocar-se na pele de uma pessoa que está a tomar conhecimento que sofre de demência. Após cada pergunta dê espaço para que o grupo possa intervir.

- Quando a alguém lhe dizem que tem uma demência, que conotações irá essa pessoa atribuir a si própria?

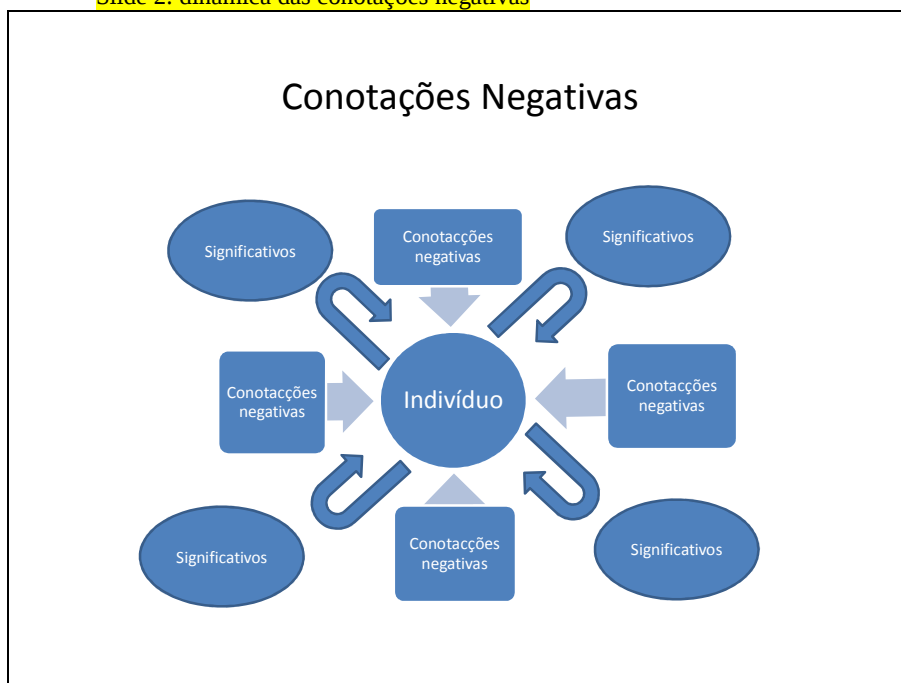
- Se um dia vos disserem que têm doença de Alzheimer, que ideias vos surgirão acerca de vós próprios?

Dê espaço e reconhecimento às reacções do grupo.

De seguida introduza a questão das expectativas, perguntando:

E se, para além das conotações que cada um atribui a si próprio, os outros à sua volta o começarem a tratar de acordo com essas mesmas conotações? Não será compreensível que atribua a si próprio estes atributos em que sempre acreditou e que comece a actuar em conformidade? É o diagnóstico, o rótulo, a tomar o lugar de toda a história pessoal, e a tornar-se a definição do indivíduo tanto para si como para os outros.

Slide 2: dinâmica das conotações negativas



Conclua este ponto da apresentação:

Sim, a demência ataca os fundamentos biológicos da identidade, mas antes da demência actua a conotação negativa, quer do próprio, quer dos que estão à sua volta, e isto surge mais cedo na doença.

OBJECTIVOS DA FORMAÇÃO (10 MIN)

Comece por apresentar os objectivos gerais da formação:

Slide 3: Objectivos da formação

OBJECTIVOS DA FORMAÇÃO

Ajudar o cuidador a melhorar as suas competências para:

1. Proporcionar vida com qualidade ao seu doente, valorizando as capacidades e identidade deste.
2. Intervir em comportamentos disruptivos.
3. Preservar a sua qualidade de vida.
4. Tornar a experiência de cuidar numa experiência positiva.

Apresente em seguida os métodos que irão ser usados durante esta formação, sublinhando que se pretende criar um grupo de trabalho para atingir os objectivos propostos, no qual os formadores têm o seu papel, mas que depende também do contributo e participação dos formandos.

Distribua os diários de formação pelos formandos e formadores, referindo que esta formação irá dar atenção à relação entre o cuidador e o cuidado, e também procurará transmitir informação e formas de actuar que melhorem as situações difíceis que possam surgir nesta relação. Refira que ao longo da formação haverá exercícios que apelam à experiência pessoal de cada um, onde irão ser utilizados os diários de formação, haverá apresentações sobre temas relacionados com a demência e o cuidar da demência, nomeadamente sobre aspectos da relação entre o cuidador e o cuidado, e haverá momentos em que irão praticar a forma de cada um actuar, recorrendo a dramatização e jogo de papeis (role playing).

Recorde ao grupo que a formação será constituída por oito sessões de três horas de duração, as horas de início e fim das sessões, e a importância da pontualidade. Refira a importância da assiduidade às sessões, pela complementaridade dos conteúdos das diferentes sessões, e também pela importância da dinâmica do grupo.

Por último saliente que, apesar de a experiência pessoal ser solicitada, os participantes terão a liberdade de a partilhar com o grupo, ou de a guardar para si. Por seu lado, os restantes elementos do grupo devem preservar dentro do grupo, a informação pessoal que algum participante possa eventualmente partilhar.

Mostre agora o plano da presente sessão, enquanto anuncia os objectivos:

Slide 4: Plano da 1ª sessão

Plano da 1ª sessão

- Atribuições / rotulagem
- Janela de comportamento
- Informação geral sobre demência
- Aplicação da janela de comportamento

O objectivo desta sessão é tomarmos consciência da importância das características e valores que atribuímos ao envelhecer e à demência, e aprendermos a utilizar a janela do comportamento como instrumento para analisarmos as situações.

EXPOSIÇÃO SOBRE DÍADE CUIDADOR-CUIDADO (30 MIN)

No quadro branco desenhe um rectângulo que ocupe uma área substancial, e peça aos participantes para descreverem situações do seu dia-a-dia. Diga-lhes que pretende descrições objectivas, factuais, sem julgamento, sem apreciações de valor. Por cada situação descrita, faça a reformulação necessária, até que se torne numa descrição objectiva, e anote-a no quadro branco.

Se os participantes não estiverem a dar os seus contributos, avance com possíveis situações. Comece por apresentar situações em que faz uma avaliação, e peça aos participantes para o corrigirem:

a) Afirmação avaliativa: *O meu pai já não tem interesse que o visitem.*

Afirmação descritiva: *O meu pai deixou de falar com as pessoas que vão visitá-lo.*

b) Afirmação avaliativa: *O meu marido deixou de ter respeito pelas pessoas*

Afirmação descritiva: *O meu marido frequentemente diz palavras obscenas.*

Certifique-se que foram apresentados comportamentos aceitáveis e inaceitáveis, e que os anotou em áreas diferentes do quadro branco. Faça um traço dividindo essas duas áreas, e apresente o conceito de comportamento aceitável e inaceitável.

Os comportamentos que nos fazem sentir inseguros, com medo, que nos causam inquietação, que de alguma forma nos estão a prejudicar são os comportamentos inaceitáveis. Os comportamentos que nos são agradáveis, que nos fazem sentir bem, ou que pelo menos não nos causam perturbação, são os comportamentos aceitáveis.

Faça ainda referência aos factores que fazem variar a linha de aceitação.

Factores pessoais: *Se estou de férias, tenho descansado bem, e no dia seguinte posso dormir até mais tarde, não me custa levantar uma ou duas vezes durante a noite.*

Factores do ambiente: *Se a porta da casa não desse para uma estrada movimentada, não me importava que a minha mãe saísse sozinha.*

Factores do outro: *A minha mulher tem tido muitas quedas, pelo que fico preocupado de a deixar sozinha em casa.*

PAUSA (20 MIN)

INFORMAÇÃO SOBRE DEMÊNCIA (30 MIN)

Demências, fundamentos biológicos e variedades. Tipos de demências. Genética. Síndrome demencial. Formas de aparecimento. Diagnóstico diferencial. Meios complementares de diagnóstico. Avaliação.

PRÁTICA DE COMPETÊNCIAS (30 MIN)

Oriente um exercício individual sobre a janela de comportamento.

Peça a cada um dos formandos para escrever no seu diário de formação uma situação, relacionada com comportamento do cuidado, com a qual estejam a ter dificuldade em lidar. A descrição da situação deverá ser objectiva, sem julgamentos, sem censuras, sem afirmações sobre as suas causas.

Recordando que a aceitação ou não aceitação é uma decisão pessoal, que pode ser diferente para uma ou outra pessoa, peça a cada formando para colocar a sua situação no seu rectângulo dos comportamentos.

Recordando que a linha de aceitação pode mudar, por factores do cuidador, do ambiente, ou do cuidado, pergunte, o que poderia fazer mudar a linha de aceitação em relação a esta situação.

No final convide os participantes a partilharem o seu exercício com o grupo. Se houver correcções a fazer na descrição da situação, ou na utilização da janela do comportamento e linha de aceitação, faça-o ou encoraje os outros participantes a fazerem-no.

Agradeça os contributos pessoais e recorde a importância da informação pessoal não ser divulgada fora do grupo.

CONCLUSÃO (20 MIN)

Peça comentários, opiniões, sugestões, dúvidas, sobre a sessão.

O formador poderá acrescentar algum comentário ou síntese, conforme ache necessário.

Recomende aos formandos que vão praticando em casa a utilização da janela de comportamento, e a decisão sobre a aceitabilidade ou não dos comportamentos. Anuncie a disponibilidade para discutirem na próxima sessão dificuldades que entretanto surjam.

Despeça-se, anunciando que na próxima sessão irão ser abordadas as situações que causam dificuldade ao cuidador.

Sessão 2

INTRODUÇÃO (20 MIN) SLIDE 1: GENÉRICO

Dê as boas-vindas aos participantes e assegure-se que todos estão confortavelmente instalados.

Pergunte se o conceito da janela do comportamento, e a sua divisão em comportamentos aceitáveis e inaceitáveis, lhes foi útil no seu dia-a-dia, se houve dificuldades ou dúvidas.

QUAL A CAUSA DO COMPORTAMENTO DIFÍCIL? (20 MIN)

Peça aos participantes para retomarem a situação difícil no cuidar, que no final da última sessão anotaram no diário de formação, e pergunte: -Qual será a causa desse comportamento? Peça para anotarem, essa causa no diário de formação. Ajude individualmente os formandos que lhe pareça estejam a ter dificuldade neste exercício. Quando todos tiverem terminado, divida o quadro branco em duas áreas, escrevendo *próprio*, e *ambiente*, em cada uma das áreas.

Convide então os participantes a apresentarem ao grupo a sua conclusão. Estabeleça a interação necessária com cada participante, para que fique claro para todo o grupo o sentido da explicação encontrada. Nessa altura inscreva a explicação na área do quadro que achar que melhor se adequa, e passe ao participante seguinte.

Alguns minutos antes do final, não havendo tempo para todos apresentarem as suas causas, peça aos restantes para fazerem a própria atribuição da área. Peça aos participantes que fizeram o exercício com a ajuda dos formadores e de todo o grupo, para ajudarem os restantes na conclusão do exercício.

PLANO E OBJECTIVOS (10 MIN)

Slide 2: Plano da 2ª sessão

Plano da 2ª sessão

- Principais causas dos comportamentos
- Atribuições e causas de comportamento
- Manifestações da demência

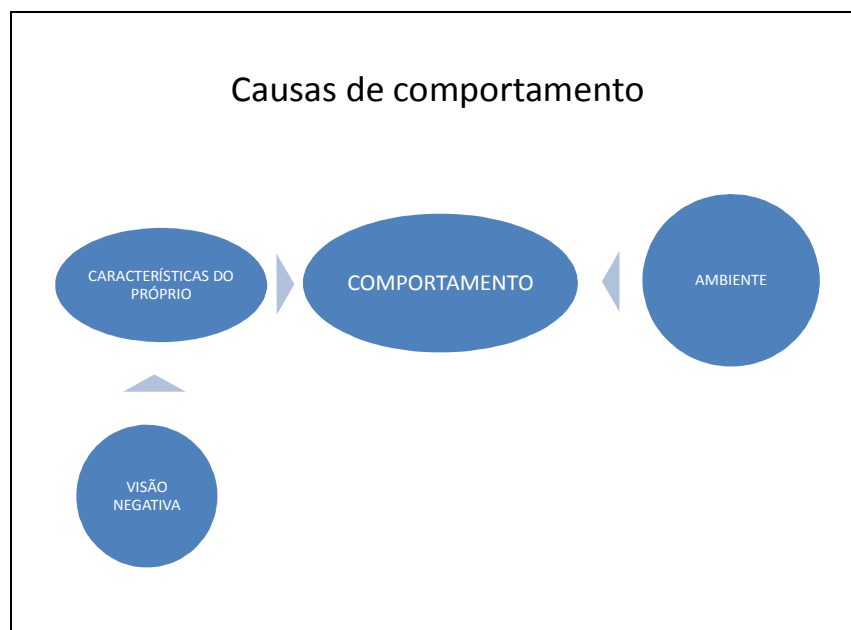
O objectivo desta sessão é compreendermos como habitualmente atribuímos causas aos comportamentos, e como a perspectiva da demência pode interferir nessas atribuições.

PORQUE ATRIBUÍMOS DETERMINADA CAUSA A DETERMINADO COMPORTAMENTO (30 MIN)

Desenhando um rectângulo no quadro branco, recorde os participantes que, na sessão anterior, dividimos o rectângulo em duas áreas, a dos comportamentos inaceitáveis, e a dos comportamentos aceitáveis. Recorde que a linha que divide as duas áreas se move de acordo com factores do próprio, do ambiente, e do outro. Recorde ainda que, a propósito dos factores do próprio, demos o exemplo de uma pessoa que tem descansado bem, tolerar melhor o seu sono ser interrompido.

Conclua, referindo que existem factores de outra natureza, que sem afectarem de forma objectiva o nosso bem-estar, também alteram a nossa linha de aceitação, tais como, a causa que atribuímos a um comportamento.

Slide 3: Causas de comportamento



Recorde que, na sessão anterior, atribuímos à demência essencialmente características negativas. Quando sabemos que alguém tem demência, naturalmente também associamos essas características negativas à pessoa.

Explique agora que, a percepção que temos da causalidade do comportamento de alguém organiza-se em duas grandes categorias, a) as características do próprio e b) o ambiente. Se temos uma definição negativa de alguém, a nossa tendência será de explicar os seus comportamentos negativos mais pelas suas características próprias, e menos pelo ambiente. Acerca de uma pessoa que pensamos ter pouco sentido crítico, pouco sentido das conveniências sociais, labilidade emocional, pouco controle dos impulsos, características que podemos atribuir à demência, se ela reage com agressividade quando se insiste que se dispa para fazer a sua higiene, iremos provavelmente atribuir esse comportamento ao próprio, motivado pela doença, diremos que são os sintomas comportamentais da doença. A janela através da qual olhamos os comportamentos dessa pessoa é essencialmente construída pela doença. Estamos a compreender o comportamento dessa pessoa através da sua doença. Se olharmos através de uma janela que se constroi a partir da própria pessoa e da sua história, poderemos talvez concluir que sempre foi alguém com marcado pudor e estavam a insistir que se despirse numa divisão com pouca privacidade.

Esta janela ajuda-nos a encontrar no ambiente a motivação de comportamentos negativos, e a perceber a persistência dos traços saudáveis na pessoa com demência.

PAUSA (20 MIN)

INFORMAÇÃO SOBRE DEMÊNCIA (30 MIN)

Sintomas, incapacidade, alteração comportamento, alterações do sono, alterações motoras.
Progressão da doença: fases, factores de risco, factores de agravamento.
Prognóstico

PRÁTICA DE COMPETÊNCIAS (30 MIN)

Oriente agora um exercício para consolidar a compreensão desta relação entre o valor das características que atribuímos a uma pessoa, e as causas que associamos ao seu comportamento.

Divida o grupo em pequenos grupos de dois ou três elementos.

Peça aos participantes para voltarem aos seus diários de formação, e retomarem a sua situação difícil do cuidar. Dentro de cada grupo, um dos participantes apresenta a sua situação difícil ao(s) outro(s). Os outros elementos do grupo, propõem motivos para aquele comportamento, tal como o fariam se assistissem a uma situação semelhante entre duas pessoas em que nenhuma delas está doente com demência. Os vários elementos do grupo, apresentam sucessivamente sua situação.

No final volte a reunir o grupo inteiro, e peça para cada pequeno grupo descrever a sua experiência.

CONCLUSÃO (20 MIN)

Pergunte o que aprenderam com a sessão.

Peça comentários, opiniões, sugestões, dúvidas, sobre a sessão.

Despeça-se, anunciando que na próxima sessão irão ser abordadas as alterações na vida do cuidador.

Sessão 3

INTRODUÇÃO (20 MIN)

Slide 1: Genérico

Dê as boas-vindas aos participantes e assegure-se que todos estão confortavelmente instalados. Convide os participantes a comunicarem algum acontecimento, experiência que queiram partilhar com o grupo.

Pergunte se houve dificuldades ou dúvidas.

RUPTURAS NA VIDA PESSOAL (20 MIN)

Peça aos participantes para pegarem nos seus diários de formação, e anotarem as mudanças que ocorreram nas suas vidas, decorrentes da doença do seu familiar. Mudanças nos seus hábitos pessoais, mudanças na relação com o cuidado. Surgiram conflitos com outros elementos da família, por causa da doença? Em todas estas situações, peça para pensarem e anotarem as emoções que foram surgindo.

Junte os participantes em pequenos grupos de 2-3 elementos, para partilharem entre si os acontecimentos que recordaram.

Em seguida junte o grupo e convide os participantes a partilharem com o grupo no seu conjunto.

PLANO E OBJECTIVOS DA SESSÃO (10 MIN)

Slide 2: Plano da 3ª sessão

Plano da 3ª sessão

Perdas e reacções a perdas no cuidador e no
cuidado

Sintomas e possíveis significados

Nesta sessão pretendemos dar atenção ao que comum e ao que é diferente entre cuidador e cuidado. Iremos também abordar manifestações comportamentais da demência, e seus possíveis significados.

COMO REAGIMOS QUANDO PERDEMOS ALGO (30 MIN)

Faça uma apresentação do modelo de Elisabeth Kübler-Ross.

Comece por um breve resumo da sua biografia, e.g.:

Elisabeth-Kübler-Ross é uma psiquiatra que ficou famosa pelo seu trabalho com o luto. Nasceu na Suíça em 1926, numa família protestante, a primeira de três gémeos, e morreu nos EUA em 2004, com 78 anos de idade.

Desde cedo contactou com o sofrimento humano e com a morte. Durante a 2ª guerra mundial, ainda adolescente, trabalha num campo de apoio a refugiados em Zurique, e após a guerra visita alguns campos de concentração.

Aos 31 anos termina o curso de medicina em Zurique. Um ano mais tarde casa-se com um colega americano, e muda-se para Nova Iorque. Como estava grávida, foi-lhe recusada a admissão no internato de pediatria, tendo então iniciado psiquiatria. Desde o início da sua formação psiquiátrica, sentindo-se chocada pela maneira como os doentes terminais eram tratados, dedica-se ao acompanhamento destas situações. Aos 39 anos, após concluir a formação psiquiátrica, muda-se para Chicago, onde inicia seminários de treino em acompanhamento de doentes terminais, em que usava entrevistas com os doentes, o que suscitou opiniões contraditórias de elogio e crítica. Durante esse período faz também formação em psicanálise.

A partir dos anos '70, começa também a interessar-se pelos fenómenos de experiência extra-corpórea, medianismo, e espiritualismo, acabando por fundar um centro de cura na Califórnia, que anos mais tarde foi motivo de escândalo, por abuso sexual dos clientes, embora, aparentemente, estas situações ocorressem sem o conhecimento de Kübler-Ross.

Aos 53 anos divorcia-se do seu marido, de quem teve dois filhos.

A partir dos anos '80, estende o seu trabalho aos doentes infectados com HIV, dirigindo-se em particular às crianças infectadas. Inspirada pelo trabalho de Saunders, no Reino Unido, pretende criar um centro para as crianças com HIV em fim de vida, no que encontra sempre a oposição das comunidades locais, com receio de contágio. Posteriormente perde a própria casa e bens num incêndio de origem criminosa, ficando a suspeita de ter sido causado pelos opositores ao seu trabalho com crianças com HIV.

Aos 69 anos sofre vários AVC, ficando em cadeira de rodas, com hemiplegia esquerda. Numa entrevista que deu com 76 anos de idade, refere: -Na Suíça fui educada de acordo com uma premissa básica: trabalho, trabalho, trabalho. Um ser humano só tem valor se trabalhar. Isto é absolutamente errado. Metade trabalho, metade dança, é a combinação certa. Eu própria dancei e brinquei de menos. Refere ainda, estar preparada para morrer, e que gostaria de poder escolher a data da sua morte. Morre em casa aos 78 anos, após o que foi cremada.

Refira em seguida os aspectos essenciais do modelo de Kübler-Ross, e.g.:

Slide 3: Cinco estádios do luto de Kübler-Ross

Estádios do luto (Kübler-Ross)

1. Negação
2. Zanga
3. Negociação
4. Depressão
5. Aceitação

Inicie uma breve descrição das cinco fases:

Chamando desde o princípio a atenção para que, as reacções às perdas pessoais são diferentes conforme as pessoas, as cinco fases não pretendem ser uma lista exaustiva do que as pessoas sentem, não ocorrem sempre por esta ordem, e não têm necessariamente de ocorrer todas elas, Kübler-Ross propõe um modelo em cinco fases.

*Sendo uma realidade demasiado dura, uma possível reacção é a **negação**, em que o indivíduo tenta ocultar essa realidade de si próprio, em toda a sua extensão ou em parte dela, colocando em seu lugar uma realidade menos ameaçadora.*

*Quando a negação deixa de ser eficaz pode surgir a **zanga**, com as perguntas: Porquê eu, porquê comigo? Quem é o culpado disto? As emoções de raiva são dirigidas ao próprio ou aos outros, aos que estão próximos, ou a alguma entidade superior.*

*A **negociação** é uma tentativa de reverter, pelo menos parcialmente, a presente situação, frequentemente dirigida a uma entidade superior, mesmo que a troco de algo, como por exemplo: para viver mais tempo eu dou todas as minhas economias; ou, vou mudar os meus hábitos de vida. A negociação poderá ser uma reacção mais adaptativa, embora em questões de doença terminal não seja muito eficaz.*

*Quando o indivíduo começa a encarar a certeza da perda, poderá surgir a **depressão**. O indivíduo poderá abandonar interesses anteriores, andar triste, isolar-se. Se por um lado pode ser uma defesa, iniciando em si próprio o afastamento e separação das coisas amadas, protegendo-se assim do futuro sofrimento, pode também ser uma preparação emocional para a situação que se adivinha. Em ambos os casos, é um princípio de aceitação.*

*A **aceitação** designa o enfrentar sereno da situação negativa, a sua morte, a morte de alguém que lhe é querido, ou uma perda significativa, mantendo ao mesmo tempo a ligação e investimento possível na vida. Nas situações de doença terminal, cuidador e cuidado, podem aceder a esta fase em momentos diferentes, e isso ser causa de dificuldade na comunicação.*

Este modelo surge a partir do trabalho inicial com doentes com cancro em estadio terminal. Posteriormente, a autora estende o modelo para abranger também a situação de quem acompanha o doente terminal. O ponto comum é que tanto o doente como o cuidador, ambos estão a perder algo significativo, i.e., ambos vivem uma situação de luto. Desta forma o modelo acabou por ser aplicado às mais diversas situações de luto, desde crianças a viverem o divórcio dos pais, a rupturas afectivas, ao abandono de consumo de substâncias, até mesmo à aprendizagem de novos conceitos e à mudança de rotinas.

Este modelo é apoiado pela prática de inúmeros clínicos, doentes e familiares, que encontram nele um instrumento válido para ajudar e ser ajudado. O mesmo não acontece com a investigação que tem sido realizada, que encontra resultados contraditórios quanto à sua validade, havendo mesmo quem afirme que a maioria das pessoas vive as suas perdas sem luto, pelo que não faz sentido falar em fases do luto.

Exista ou não o luto e as suas fases, o que nos importa neste modelo, é que ele nos chama a atenção para as vivências emocionais nas situações de perda, e para um possível paralelismo, seguramente não identidade, entre cuidador e cuidado nessas reacções emocionais.

PAUSA (20 MIN)

DEMÊNCIA (30 MIN)

Sintomas comportamentais, possíveis significados e estratégias para lidar.

PRÁTICA COMPETÊNCIAS (30 MIN)

Indique aos participantes para se prepararem para um exercício com o diário de formação.

Recorde que, anteriormente nesta sessão, foi pedido que anotassem as mudanças na sua vida pessoal, e dessa forma recordaram um pouco o próprio percurso.

Peça agora para anotarem as mudanças na vida pessoal do seu cuidado, e as emoções que essas mudanças desencadearam nele. Que semelhanças e que diferenças encontram entre as vossas perdas, e as perdas do familiar? Que semelhanças e diferenças encontram entre as vossas próprias reacções emocionais às perdas, e as do cuidado?

Slide 4: Reacções e emoções com as perdas

Perdas do próprio

Perdas do outro

Reacções emocionais do próprio, às perdas

Reacções emocionais do outro, às perdas

Peça aos participantes para dividirem em quatro partes uma folha do diário de formação, tal como se mostra no slide acima, e para aí anotarem as suas conclusões.

Após alguns minutos, junte os participantes em pequenos grupos, para partilharem entre si.

Ao fim de mais alguns minutos, junte o grupo, e pergunte se alguém deseja partilhar o seu exercício com o grupo.

Conclua sublinhando que, embora possa haver pontos comuns entre cuidadores e cuidados, as perdas e reacções emocionais a essas perdas de ambos podem também ser diferentes, assim como podem ser semelhantes mas ocorrerem em momentos diferentes.

Se possível, ilustre este ponto com exemplos que os próprios participantes tenham trazido para a discussão.

CONCLUSÃO (20 MIN)

Pergunte o que aprenderam com a sessão.

Peça comentários, opiniões, sugestões, dúvidas, sobre a sessão.

Despeça-se anunciando que na próxima sessão irá ser abordada a questão da identidade.

Sessão 4

INTRODUÇÃO (20 MIN)

SLIDE 1 : GENÉRICO

Dê as boas-vindas aos participantes e assegure-se que todos estão confortavelmente instalados.

Convide os participantes a comunicarem algum acontecimento, experiência que queiram partilhar com o grupo.

Pergunte se houve dificuldades ou dúvidas.

NÍVEIS DE IDENTIDADE (20 MIN)

Indique aos participantes que vão iniciar um exercício com o diário de formação.

Peça para dividirem uma folha do diário de formação em três partes, conforme se mostra em

Slide 2: Exercício níveis de identidade

1. Como o descreve uma pessoa que o está a recomendar para um trabalho?
2. Como o descreve uma pessoa que o conhece bem (cônjuge/ filho/ irmão/ amigo)
3. Qual a parte de si próprio que só existe dentro de si?

Junte os participantes em pequenos grupos de 2-3 elementos, para partilharem entre si os acontecimentos que recordaram.

Em seguida junte o grupo e convide os participantes a partilharem com o grupo no seu conjunto.

PLANO E OBJECTIVOS DA SESSÃO (10 MIN)

Slide 3: Plano da 4ª sessão

Plano da 4ª sessão

Níveis de identidade

Sintomas psicológicos na demência

Um método para abordar problemas de comportamento

Nesta sessão iremos pensar em diversos aspectos da identidade, e de como a demência pode interferir com eles. Iremos falar sobre a ansiedade, depressão, delírio, e alucinações. Iremos também ver um método de abordar problemas de comportamento por fases, o que nos ajuda a compreender o comportamento, e a procurar alternativas para o alterar.

EXPOSIÇÃO NÍVEIS DE IDENTIDADE (20 MIN)

Slide 4: Níveis de identidade



O nível mais pessoal da identidade, a visão pessoal do mundo, o que é expresso na primeira pessoa, as declarações, acções, pensamentos, intenções que consideramos nossas, este nível de identidade mantém-se intacto até estados avançados de demência.

Os atributos, físicos, psicológicos, intelectuais, culturais, comportamentais, que nos caracterizam, constituem um nível de identidade composto por componentes que valorizamos e outras que depreciamos. Ter uma demência, ter falta de memória, sentir-se impotente com isso, podem ser

elementos deste nível de identidade. Embora esta componente da identidade não desapareça por acção da demência, poderá ser significativamente afectada por ela. A partir do momento do diagnóstico, o próprio e os que o rodeiam ficam centrados nas características negativas associada ao diagnóstico. Como se sentirá alguém que subitamente começa a ser olhado pelas pessoas mais significativas como tendo todas as características que mais desconsidera? É neste nível que a identidade pode ser devastada, mas é também a este nível que há espaço para uma interacção protectora pelas pessoas em volta.

É importante que as pessoas em redor continuem a considerar os atributos positivos que se mantêm, e que isso seja visível para a pessoa com demência, dando-lhe a confirmação que continua a ser apreciada e valorizada.

Finalmente a identidade social, aquela que é constituída pelos papéis que vamos desempenhando. Ser amigo, ser pai, ser médico. Muitos destes papéis são construídos na interacção com os outros e no reconhecimento que os outros têm desse papel. Não se pode construir o papel de um filho dedicado aos seus pais se os pais não o reconhecem como filho.

Se as pessoas em volta cada vez mais se centram nos atributos negativos da doença, então cada vez mais deixarão de interagir na construção dos diferentes papéis sociais mais saudáveis, restando apenas o papel de doente demenciado. Limitar uma pessoa a este papel social é aprisioná-la numa identidade que acentua a disfunção, e presumivelmente o sentimento de inutilidade e o desespero.

PAUSA (20 MIN)

MANIFESTAÇÕES PSÍQUICAS NA DEMÊNCIA (30 MIN)

As manifestações psíquicas na demência: ansiedade, depressão, delírio, alucinações.
A explicação e a compreensão.

UM MÉTODO DE AVALIAR, ENTENDER, E PROCURAR ALTERNATIVA (30 MIN)

Um método de avaliar comportamento, entender o seu significado, e procurar alternativa: abc

CONCLUSÃO (20 MIN)

Pergunte o que aprenderam com a sessão.

Peça comentários, opiniões, sugestões, dúvidas, sobre a sessão.

Despeça-se anunciando que na próxima sessão nos iremos debruçar sobre o bem-estar dos cuidadores.

Sessão 5

INTRODUÇÃO (20 MIN) **SLIDE 1: GENÉRICO**

Dê as boas-vindas aos participantes e assegure-se que todos estão confortavelmente instalados.

Convide os participantes a comunicarem algum acontecimento, experiência que queiram partilhar com o grupo.

Pergunte se houve dificuldades ou dúvidas.

DÍADE (20 MIN)

Oriente agora um exercício com o diário de formação.

Peça aos participantes para anotarem no seu diário de formação o que consideram essencial para se sentirem confortáveis com a sua vida. Explique, sem concretizar, que podem referir tudo o que quiserem, desde as coisas mais simples, mais banais, até aos desejos e sonhos que achem mais impossíveis. Peça para organizarem as necessidades, colocando em primeiro lugar a mais imprescindível, e as seguintes por ordem decrescente da sua indispensabilidade.

Junte os participantes em pequenos grupos de 2-3 elementos, para partilharem entre si os acontecimentos que recordaram.

Em seguida junte o grupo e convide os participantes a partilharem com o grupo no seu conjunto.

PLANO E OBJECTIVOS DA SESSÃO (10 MIN)

Slide 2: Plano e objectivos da sessão 5

Plano da 5ª sessão O que precisamos para nos sentirmos bem Hierarquia de necessidades Mobilidade, segurança, prevenção Ponderação de riscos

O objectivo desta sessão é apercebermo-nos das nossas necessidades, e da sua categorização. Iremos ter uma apresentação sobre mobilidade, acessibilidade, segurança e prevenção de acidentes. Finalmente iremos falar de um método para ponderar benefícios e riscos.

MASLOW E A HIERARQUIA DAS NECESSIDADES (30 MIN)

Faça uma apresentação do modelo da hierarquia das necessidades de Maslow.

Comece por uma breve apresentação da biografia de Abraham Maslow.

Abraham Maslow nasce em Nova Iorque, em 1908, o primeiro de sete filhos, de um casal de judeus russos, fugidos do regime czarista. Mesmo em Nova Iorque, durante a sua infância e adolescência, vivia-se um clima de anti-semitismo, com discriminação por parte dos professores, das outras crianças, e, mais tarde, perseguições e apedrejamentos por bandos. Dentro de casa, o clima não era melhor. A propósito da sua mãe, dirá mais tarde: *-Era mesquinha e egoísta, não tinha amor por ninguém, era preconceituosa com os negros, todos os que discordavam de si estavam errados, não tinha amigos, era desmazelada e porca.*

Abraham era uma criança

com poucos amigos,

isolava-se e passava o seu

tempo a ler. O psicólogo da escola considerou-o mentalmente instável. Na escola secundária envolve-se em múltiplos clubes e jornais.

Aos 18 anos entra na universidade, mudando várias vezes de curso e de universidade, acabando por se formar em psicologia, após o que regressa a Nova Iorque, onde trabalha como investigador em diversas universidades, nomeadamente com Alfred Adler, com a antropóloga Ruth

Benedict, e com Max Wertheimer, da psicologia da gestalt. Sobre tudo em relação aos dois últimos, Maslow tinha muita admiração profissional e pessoal, considerava-os pessoas excepcionais e realizadas, de tal forma que começou a tirar notas sobre eles e o seu comportamento. Mais tarde interessa-se também pela personalidade de Einstein, outra pessoa que considerava realizada. As suas observações sobre as pessoas realizadas tornam-se a base do seu trabalho sobre saúde mental e o potencial humano.

Em 1961 funda a revista *Journal of Humanistic Psychology*, que ainda hoje se publica.

Em 1963 é nomeado presidente da Associação de Psicologia Humanística, cargo que recusa, de acordo com a sua convicção de que a liderança deve ser não interveniente.

Em 1969 muda-se para uma universidade na Califórnia.

Em 1970, com 62 anos, morre de ataque cardíaco, enquanto estava a correr.

O conceito da pirâmide das necessidades, é um fenómeno de popularidade que se associa ao seu nome, embora ele nunca tenha falado em pirâmides. Falou sim em hierarquia das necessidades. E falou

Slide 3: Pirâmide de Maslow?



em cinco níveis de necessidades, embora já depois da sua morte, tenham sido publicadas “pirâmides de Maslow” com sete e até com oito níveis de necessidades. Tanto a analogia da pirâmide, como a existência de sete ou oito níveis de necessidades, em nada parecem desvirtuar as ideias de Maslow, e isso é um dos aspectos fascinantes do seu legado, é que está de tal forma interiorizado no senso comum, que facilmente lhe é atribuído um cunho pessoal, sem por isso o desvirtuar. Dir-se-ia que Maslow veio dar voz ao que muita gente já pensava, e fê-lo com brilhantismo, operacionalizando e sintetizando numa forma simples uma maneira alternativa de olhar para a realidade. Paradoxalmente, do ponto de vista científico, isto torna-se uma desvantagem. Acreditamos no que nos parece óbvio, sem sermos exigentes em relação às suas provas.

A hierarquia das necessidades de Maslow afirma que temos um conjunto de necessidades que nos são inatas, que se categorizam em diferentes níveis, e que precisamos de satisfazer essas necessidades de acordo com a essa ordem. Só estando satisfeitos os níveis mais básicos, conseguiremos satisfazer os níveis seguintes, avançando assim em direcção à realização pessoal.

O nível mais básico é o das necessidades **biológicas**, como o ar, alimentação, água, abrigo, sono, sexo.

Segue-se o nível das necessidades de **segurança**, protecção contra as adversidades naturais, contra a violência, manter a saúde.

A seguir vem o nível das necessidades de **pertença e afecto**, o pertencer a um grupo, a uma equipa de trabalho, a uma família, as relações interpessoais com afecto.

Segue-se o nível das necessidades de **estima**, o sucesso, a capacidade de realizar, a auto-suficiência, o prestígio, as responsabilidades.

Por último, as necessidades de **realização pessoal**, de desenvolver o seu potencial pessoal, de satisfação consigo próprio, de procurar o crescimento pessoal, de conhecimento, de estética, de transcendência.

Nos níveis 1 a 4, a sua ausência ou carência é por si mesma motivação para procurar a sua satisfação. O nível 5 é motivador pelo crescimento, pela auto realização.

Nos anos '50 Maslow foi visionário ao formular o seu modelo, que ainda hoje, em plena sociedade global, nos ajuda a pensar nas relações humanas, nas relações laborais, na ética da liderança em diferentes contextos. Mas se o conceito da hierarquia das necessidades está interiorizado, não se pense que por isso é muito praticado, o que é evidente ao recordarmos algumas das suas afirmações: *-Cada vez mais as organizações de sucesso serão aquelas que se preocupam com a realização dos seus funcionários e colaboradores, não apenas nos aspectos relacionados com as suas tarefas. Quando alguém melhora como pessoa, automaticamente torna-se um funcionário mais válido e eficaz.*

As ideias de Maslow são olhadas com cepticismo pela comunidade científica. O método biográfico que utilizou depende excessivamente da subjectividade do investigador, e a sua formulação de *pessoa realizada* é muito marcada pela cultura ocidental e dificilmente generalizável. As investigações realizadas a propósito deste modelo, concluem que apenas 2% das pessoas são auto-realizadas, e no entanto bastantes mais satisfazem os níveis anteriores de necessidades. Existem práticas que contradizem directamente o modelo de Maslow: a) A pessoas deprimidas, isoladas, com carência de satisfação de

necessidades do nível 3, é-lhes solicitado que se envolvam em grupos de voluntariado e de ajuda altruísta a terceiros, o que fazem com sucesso (nível 4), com satisfação pessoal (nível 5), e com melhoria da satisfação das suas necessidades de nível 3, contrariando assim a ideia que é necessário as necessidades serem satisfeitas de acordo com a ordem indicada, e que a ausência de satisfação de uma necessidade prévia, impede a satisfação das necessidades seguintes. b) Em crianças com dificuldade em se integrarem na escola, é-lhes solicitado que ajudem as outras crianças nas suas dificuldades, o que ocorre com sucesso, e melhora a integração destas crianças. Mais uma vez, em situação de carência de necessidade de nível 3, se consegue realizar primeiro as necessidades de nível 4 e 5, e posteriormente melhorar a necessidade de nível 3.

O modelo de Maslow não explica tudo em todas as situações, como se chegou a pensar que poderia acontecer, mas continua a permitir outra perspectiva, positiva e optimista sobre a situação humana.

PAUSA (20 MIN)

DEMÊNCIA (30 MIN)

Segurança, acessibilidade, equipamento de mobilidade, prevenção de quedas

UM MÉTODO PARA AVALIAR O RISCO (30 MIN)

Dê início a uma apresentação de um método de avaliação de riscos.

Comece por orientar uma chuva de ideias sobre possíveis riscos

Em seguida, divida o grupo em pequenos grupos de trabalho, e peça-lhes para criarem até cinco categorias de risco, nas quais irão incluir os riscos identificados na chuva de ideias.

Promova uma apresentação das conclusões dos pequenos grupos, e uma discussão, de forma a ficarem com um conjunto consensual de categorias de risco.

Recorde agora as categorias necessidades de Maslow, previamente apresentadas.

No quadro branco, construa uma tabela com duas colunas. Na coluna da esquerda coloque as categorias de necessidades. Na coluna da direita coloque as categorias de risco, tal como construídas pelo grupo.

Retome o trabalho em pequenos grupos, solicitando agora que estabeleçam correspondências entre as categorias de necessidades, e as categorias de risco. Oriente a apresentação e discussão do trabalho dos pequenos grupos.

Slide 4: Assumir riscos

Assumir riscos construtivamente não é o ignorar negligente de riscos potenciais.
(Morgan, 2004)

Conclua, salientando a associação entre necessidades e riscos. Reconheça e felicite o trabalho dos participantes na criação das categorias de risco.

Faça agora, no quadro branco, a construção e apresentação de uma tabela de duas entradas, em que na vertical coloca *contributo para a qualidade de vida*, e na horizontal, *risco físico, material, para o próprio, para terceiros, para a qualidade de vida*, dividindo cada uma das entradas em três níveis, *grande, médio, pequeno*, tal como se mostra na figura abaixo. Peça aos pequenos grupos para classificarem as células, de acordo com três níveis: **cinzento escuro**, actividade proibida; **cinzento médio**: actividade possível com condições; **cinzento claro**: actividade permitida. Saliente que riscos aceitáveis e não aceitáveis podem ser diferentes para uma e outra pessoa, pelo que cada participante pode chegar a uma tabela diferente.

Ponderar risco e benefício			
Contributo para qualidade de vida			
Grande			
Médio			
Pequeno			
	Grande	Médio	Pequeno
	Risco de dano físico, material, em terceiros, na qualidade de vida		

Promova a apresentação dos pequenos grupos, e a discussão das propostas apresentadas.

Conclua referindo que as áreas em que mais espaço temos para intervir, serão as cinzento médio, onde, mercê da nossa actuação, a actividade poderá tornar-se possível. Conforme a natureza do risco que receamos, diferente será a natureza da solução que procuramos.

CONCLUSÃO (20 MIN)

Pergunte o que aprenderam com a sessão.

Peça comentários, opiniões, sugestões, dúvidas, sobre a sessão.

Despeça-se anunciando que na próxima sessão nos iremos abordar as disposições antecipadas, e voltaremos à resolução de problemas de comportamento e avaliação de risco.

Sessão 6

INTRODUÇÃO (20 MIN) **SLIDE 1: GENÉRICO**

Dê as boas-vindas aos participantes e assegure-se que todos estão confortavelmente instalados.

Convide os participantes a comunicarem algum acontecimento, experiência que queiram partilhar com o grupo.

Pergunte se houve dificuldades ou dúvidas.

DÍSPOSIÇÕES ANTECIPADAS (20 MIN)

Oriente agora um exercício com o diário de formação.

Slide 2: Níveis do self

Recorde os participantes que, nas sessões anteriores, foi abordada a questão de a identidade pessoal ser definida de diferentes formas, umas determinadas pela interacção e pelo olhar dos outros, outras definidas pelo próprio facto de existir.

Slide 3: Pirâmide de necessidades de Maslow

Recorde ainda que referimos uma hierarquia de necessidades para nos sentirmos psicologicamente confortáveis.

Proponha agora aos participantes que pegando no seu diário de formação, anotem as disposições que querem ver aplicadas a si próprios quando forem velhos.

Dê alguns minutos de trabalho individual, após o que, peça aos participante para se juntarem em pequenos grupos de 2-3 elementos, para partilharem entre si as suas disposições.

Em seguida junte o grupo e convide os participantes a partilharem com o grupo no seu conjunto.

PLANO E OBJECTIVOS DA SESSÃO (10 MIN)

Slide 4: Plano e objectivos da sessão 6

Plano da 6ª sessão

Disposições antecipadas

Enquadramento legal das disposições
antecipadas

O exercício físico na demência

Praticar resolução de alterações de
comportamento, e ponderação de riscos

Os objectivos desta sessão, são a elaboração de um projecto de disposições antecipadas, ou testamento vital. Iremos falar das disposições legais relacionadas com este assunto. Iremos ainda falar da

prática de exercício físico na demência, e finalmente vamos voltar a praticar resolução de alterações de comportamento, e ponderação de riscos.

DÍADE APRESENTAÇÃO (30 MIN)

Apresentação das disposições legais: Lei 25/2012, Portaria 96/2014

PAUSA (20 MIN)

DEMÊNCIA (30 MIN)

Exercício físico na demência

PRÁTICA DE COMPETÊNCIAS (30 MIN)

Convide os participantes a anotarem no seu diário de formação uma situação do cuidar que lhes esteja a causar dificuldade. Relembre que deverão:

- a) Fazer uma descrição objectiva, não avaliativa do comportamento/situação problema.
- b) Colocar esse comportamento/situação na sua janela de comportamento.
- c) Compreender o que torna o comportamento inaceitável para o cuidador, e quais as suas necessidades que são colocadas em causa.
- d) Colocar hipóteses sobre a causa do comportamento do cuidado, e perceber qual a origem da explicação do comportamento (próprio ou ambiente?)
- e) Compreender quais as necessidades do cuidado que estão em causa.
- f) Ponderar riscos e benefícios, se fôr caso disso.
- g) Procurar soluções: mudanças no ambiente, alternativas, mudanças no comportamento.

Após o trabalho individual, promova a apresentação e discussão do trabalho de cada um.

CONCLUSÃO (20 MIN)

Pergunte o que aprenderam com a sessão.

Peça comentários, opiniões, sugestões, dúvidas, sobre a sessão.

Despeça-se anunciando que na próxima sessão nos iremos abordar as disposições antecipadas, e voltaremos à resolução de problemas de comportamento e avaliação de risco.

Sessão 7

INTRODUÇÃO (20 MIN)

Dê as boas-vindas aos participantes e assegure-se que todos estão confortavelmente instalados.

Convide os participantes a comunicarem algum acontecimento, experiência que queiram partilhar com o grupo.

Pergunte se houve dificuldades ou dúvidas.

DÍADE (20 MIN)

Oriente um exercício com o diário de formação.

Peça para anotarem as razões que encontram para a exaustão do cuidador, o que torna o seu dia-a-dia difícil, e quais seriam as alterações mais relevantes a esta situação.

Dê alguns minutos de trabalho individual, após o que, peça aos participante para se juntarem em pequenos grupos de 2-3 elementos, para partilharem entre si as suas disposições.

Em seguida junte o grupo e convide os participantes a partilharem com o grupo no seu conjunto. Se conveniente, pode perguntar se, as mesmas tarefas em outro contexto teriam o mesmo peso. Ou ainda, se se sente só, ou pouco apoiado na sua tarefa. Se adequado, exponha a pirâmide das necessidades, para ajudar os participantes a identificarem e exprimirem as suas necessidades.

PLANO E OBJECTIVOS (10 MIN)

Slide 2: Plano e objectivos

Plano da 7ª sessão

Os motivos de exaustão

Um sentido para o cuidar?

Nutrição na demência

Praticar resolução de alterações de comportamento, e ponderação de riscos

Os objectivos desta sessão são, identificar causas e soluções para a exaustão. Iremos falar da nutrição na demência, e finalmente vamos voltar à prática de resolução de comportamentos problema, e ponderação de riscos.

UM SENTIDO PARA O CUIDAR (30 MIN)

Faça uma apresentação sobre o nível superior das necessidades de Maslow, perguntando se a função de cuidador de uma pessoa com demência, será compatível com a satisfação das necessidades deste nível.

PAUSA (20 MIN)

NUTRIÇÃO NA DEMÊNCIA (30 MIN)

Nutrição na demência

PRÁTICA COMPETÊNCIAS (30 MIN)

Convide os participantes a anotarem no seu diário de formação uma situação do cuidar que lhes esteja a causar dificuldade. Relembre que deverão:

- a) Fazer uma descrição objectiva, não avaliativa do comportamento/situação problema.
- b) Colocar esse comportamento/situação na sua janela de comportamento.
- c) Compreender o que torna o comportamento inaceitável para o cuidador, e quais as suas necessidades que são colocadas em causa.
- d) Colocar hipóteses sobre a causa do comportamento do cuidado, e perceber qual a origem da explicação do comportamento (próprio ou ambiente?)
- e) Compreender quais as necessidades do cuidado que estão em causa.
- f) Ponderar riscos e benefícios, se fôr caso disso.
- g) Procurar soluções: mudanças no ambiente, alternativas, mudanças no comportamento.

Após o trabalho individual, promova a apresentação e discussão do trabalho de cada um.

CONCLUSÃO (20 MIN)

Pergunte o que aprenderam com a sessão.

Peça comentários, opiniões, sugestões, dúvidas, sobre a sessão.

Recorde que a formação termina na próxima sessão, que será a última, e por isso é agora o momento de colocar a questão se os participantes pretendem continuar a encontrar-se, e constituir um grupo de auto-ajuda. Anuncie que um (ou mais, conforme seja o caso) dos formadores desta formação estão disponíveis para estar presentes nesse grupo. Explique que num grupo de auto-ajuda, é o grupo que define as regras do seu funcionamento, nomeadamente com que periodicidade se encontram, qual a duração das reuniões, e qual o método a utilizar. A decisão será tomada na próxima sessão.

Dê espaço para dúvidas e questões.

Despeça-se anunciando que na próxima sessão irão fazer um balanço da formação, e decidir se continuam a encontrar-se ou não, sob a forma de um grupo de auto-ajuda.

Sessão 8

INTRODUÇÃO (20 MIN)

Dê as boas-vindas aos participantes e assegure-se que todos estão confortavelmente instalados.

Recordando que esta é a última sessão, mostre os objectivos da formação.

Slide 2: Objectivos da formação

OBJECTIVOS DA FORMAÇÃO

Ajudar o cuidador a melhorar as suas competências para:

- 1. Proporcionar vida com qualidade ao seu doente, valorizando as capacidades e identidade deste.*
- 2. Intervir em comportamentos disruptivos.*
- 3. Preservar a sua qualidade de vida.*
- 4. Tornar a experiência de cuidar numa experiência positiva.*

Recorde os objectivos iniciais do programa, e comunique que nesta sessão irão apreciar em que ponto os objectivos foram alcançados.

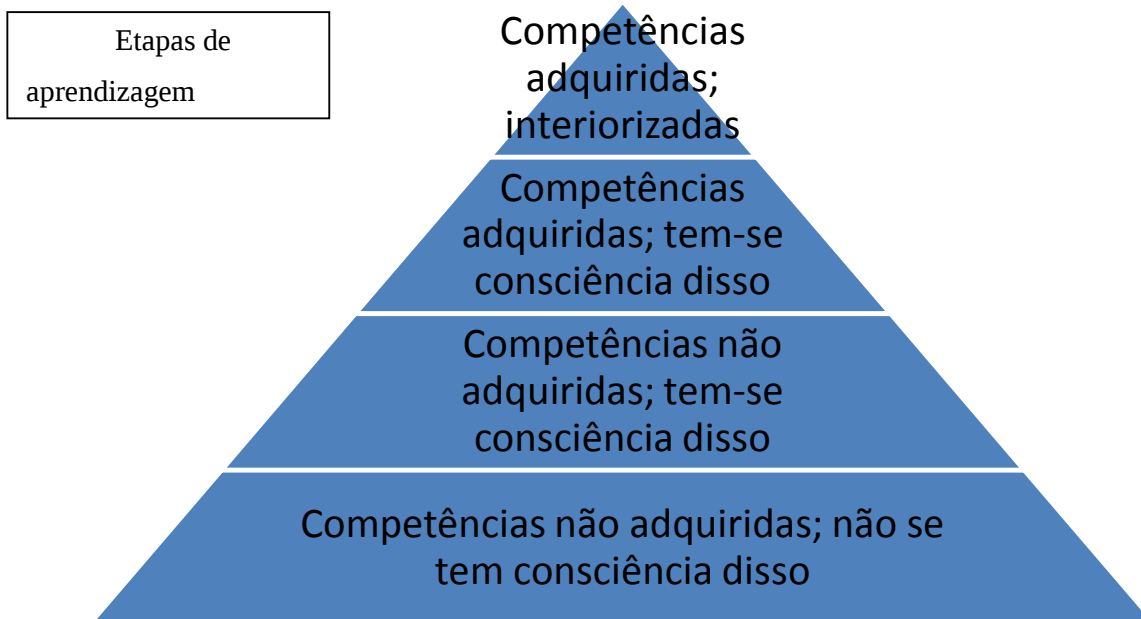
Pergunte se houve dificuldades ou dúvidas.

MELHORIA DAS SUAS COMPETÊNCIAS (20 MIN)

Oriente agora um exercício com o diário de formação.

Apresente as etapas de aprendizagem

Slide 3: Etapas de aprendizagem



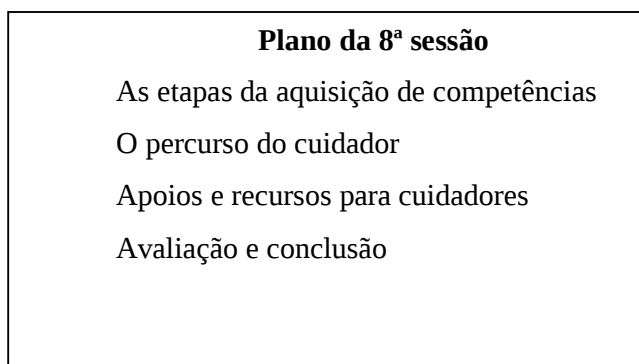
Peça para anotarem nos seus diários de formação, qual o ponto em que se sentem face às competências para lidarem com a pessoa de quem cuidam.

Peça agora para recordarem ao problema inicial, que tinham anotado no diário de formação como um problema difícil. O problema foi ultrapassado? Encontram-se agora com mais competência para lidar com este problema, ou outro da mesma natureza que surja no futuro? Conseguem pensar melhor sobre este problema?

Após alguns minutos de trabalho individual, promova a discussão em grupo.

PLANO E OBJECTIVOS DA SESSÃO (10 MIN)

Slide 4: Plano da 4ª sessão



DE ONDE VIEMOS? ONDE ESTAMOS? PARA ONDE VAMOS? (30 MIN)

Promova agora um exercício com o diário de formação sobre o percurso do cuidador.

Como comecei a ser cuidador? Em que ponto me encontro agora? Como pretendo que evolua a minha função de cuidador?

Após dar tempo para as anotações pessoais, promova a partilha e discussão em grupo.

PAUSA (20 MIN)

DEMÊNCIA (30 MIN)

Recursos, tipo de apoios possíveis, onde os encontrar, e como beneficiar deles.

AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO E PROJECTOS FUTUROS (30 MIN)

Peça agora para ser tomada uma decisão sobre a continuação do grupo, sob a forma de grupo de auto-ajuda.

Em seguida peça para fazerem a avaliação da formação e dos formadores, por escrito e de forma anónima, explicando que as críticas e sugestões serão importantes para melhorar no futuro.

Em seguida peça comentários finais sobre a formação.

CONCLUSÃO (20 MIN)

Faça agora uma lista com os nomes e contactos dos participantes.

Termine, fazendo uma síntese sobre o processo do grupo, e desejando que tenha sido útil, e que continuem a sua evolução, individualmente ou com o grupo de auto-ajuda.