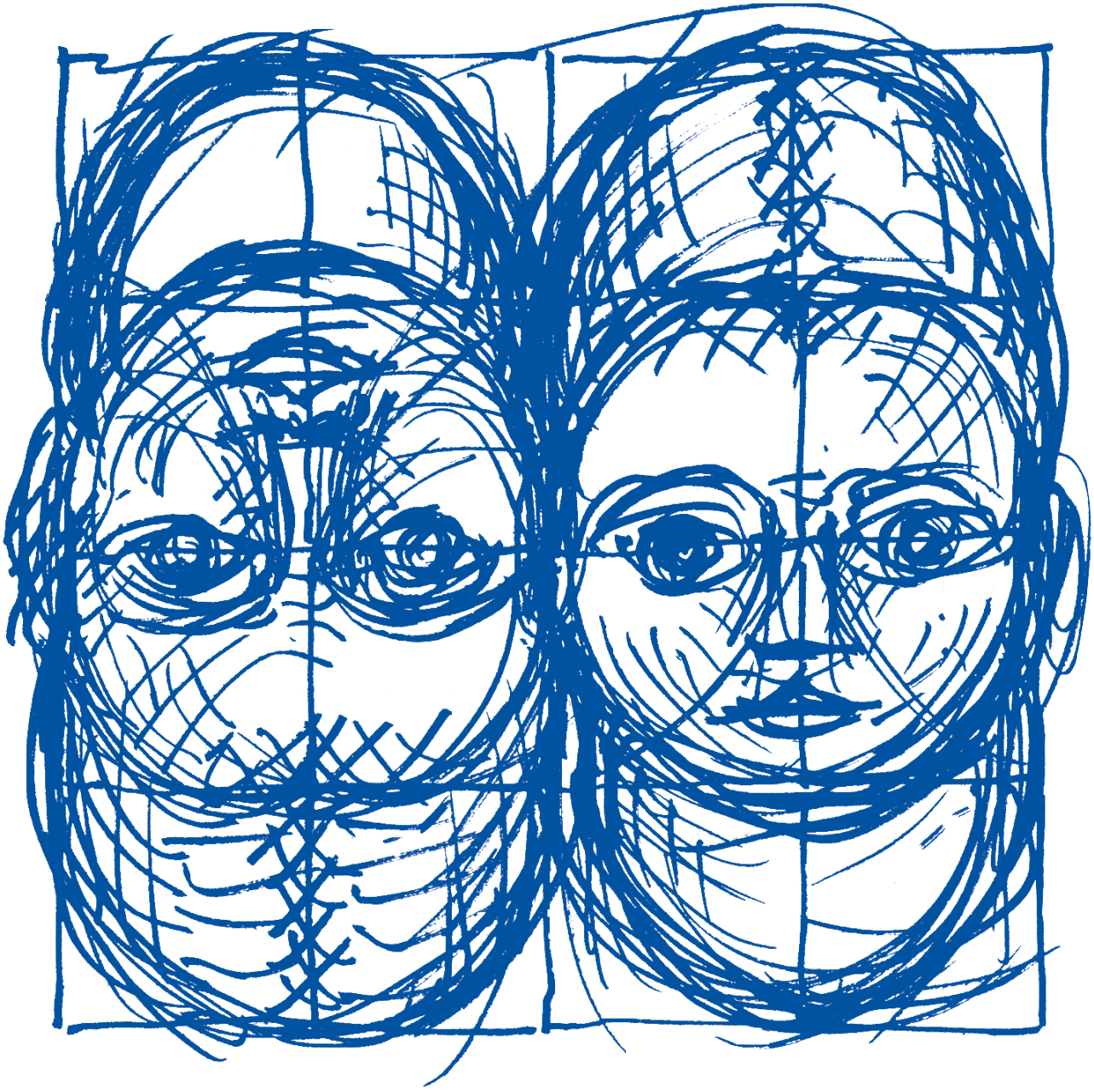
Situação Social dos Doentes de ALZHEIMER

um estudo exploratório

Instituto da Segurança Social, I.P.



Fundação Montepio Geral

Situação Social dos Doentes de ALZHEIMER
um estudo exploratório

Instituto da Segurança Social, I. P.

Junho 2005

Fundação Montepio Geral

Índice

Introdução 5

I – Metodologia 7

II – Enquadramento teórico 9

2.1. A doença de Alzheimer: *do diagnóstico ao tratamento disponível* 9

2.2. A dimensão do problema em Portugal 16

2.3. A problemática dos prestadores de cuidados: *tipos de cuidados e impactos na esfera familiar* 17

III – Situação social dos doentes de Alzheimer: ***alguns dados exploratórios*** 21

3.1. Caracterização sociográfica dos doentes de Alzheimer. Quem são? 21

3.2. Caracterização do estado de saúde dos doentes de Alzheimer 26

3.3. Das necessidades individuais ao tipo de apoios recebidos pelas redes de suporte 32

IV – Das necessidades de apoio à acessibilidade dos serviços de saúde e de âmbito social 35

4.1. Necessidades globais dos doentes face à doença de Alzheimer 35

4.2. Acessibilidade aos serviços: *o caso dos serviços de saúde* 45

4.3. Acessibilidade aos serviços: *o caso dos serviços de segurança social* 48

V – Redes familiares: ***o impacto da doença na esfera familiar*** 51

5.1. Caracterização sociográfica dos prestadores de cuidados 51

5.2. Cuidados prestados pelos prestadores de cuidados 57

5.3. Família e trabalho: *que relação!* 59

5.4. Impactos na vida do cuidador: *social, familiar e económico* 66

VI – A doença de Alzheimer pela voz dos doentes e cuidadores 79

Conclusões 91

Bibliografia 95

Anexo 97

Introdução

O presente estudo insere-se num dos objectivos estratégicos do Instituto de Segurança Social, I.P., que é a produção de «*conhecimento através da concepção, realização e acompanhamento de estudos nas áreas da prevenção, da exclusão social e promoção da inclusão e desenvolvimento*».

É neste contexto que surge o estudo – «Situação Social dos doentes de Alzheimer em Portugal: *um estudo exploratório*» – que teve dois objectivos específicos:

- **Caracterizar a situação social dos doentes de Alzheimer**, o que implicou saber onde se encontram geograficamente no território nacional; quais os principais problemas e necessidades que assolam o quotidiano dos doentes;
- **Analisar o impacto social que a doença de Alzheimer produz nos cuidadores**, o que implicou também conhecer quem são, que cuidados prestam, quais as suas principais necessidades e que apoios formais e informais recebem.

A atenção que pretendemos dar aos cuidadores familiares justifica-se, por um lado, porque consideramos que o apoio diariamente prestado por milhares de famílias aos doentes de Alzheimer tem, quase sempre, pouca visibilidade e reconhecimento social. Por outro lado, as famílias são indirectamente sofredoras, de forma oculta, da doença de Alzheimer, além de poderem vir a ser afectadas pelos impactos sociais (psicológicas, emocionais, físicas, económicas, entre outras) que esta acarreta. Esta análise é, sem dúvida, uma primeira abordagem exploratória a uma temática muito pouco abordada em Portugal como é a doença crónica e o seu impacto na vida dos próprios doentes e na subsequente, qualidade vida das pessoas que rodeiam os doentes.

Estas foram algumas das questões abordadas ao longo deste trabalho.

Num *primeiro capítulo*, é feita uma breve descrição da metodologia adoptada para, em seguida, num *segundo capítulo*, se abordarem alguns dos pressupostos teóricos face à problemática da doença de Alzheimer e o seu impacto na esfera familiar.

No *terceiro capítulo*, caracterizam-se sociograficamente os doentes através das respostas das famílias que responderam ao inquérito por questionário, bem como se caracteriza o seu estado de saúde, nomeadamente, os sintomas e o conjunto de incapacidades originadas pela doença e com repercussões inevitáveis na gestão das actividades da vida diária.

No *quarto capítulo*, descrevem-se as principais necessidades com que os doentes se confrontam no seu quotidiano, quer no que respeita ao acesso aos serviços de saúde e de âmbito social, quer ao exercício dos seus direitos sociais. Neste capítulo pretende-se ainda identificar os apoios formais que os doentes

usufruem e avaliar, indirecta e qualitativamente, as respostas sociais existentes (lares, serviços de apoio domiciliário, centros de dia) e, assim, identificar os diversos tipos de serviços existentes.

No *quinto capítulo*, caracteriza-se o papel da família e dos principais cuidadores, não só na dimensão dos cuidados e serviços que prestam aos doentes, como no impacto que a doença de Alzheimer tem junto dos mesmos em dimensões como a física, a emocional, social, até à forma como se concilia trabalho e família. Este capítulo culmina com a determinação do custo económico que a doença de Alzheimer acarreta nos agregados familiares dos doentes.

O *sexto capítulo* visa identificar, a partir das percepções dos inquiridos, as principais medidas sociais a privilegiar e que possam assim contribuir para melhorar a qualidade de vida dos doentes.

Por fim, o *sétimo capítulo* procura retirar conclusões que permitam não só traçar um retrato social da situação dos doentes de Alzheimer em Portugal, mas, também, reflectir sobre as potenciais políticas sociais a implementar. Este trabalho pretende caracterizar os doentes de Alzheimer e teve como objectivo último identificar as suas necessidades e as principais respostas disponíveis a nível nacional. Porque a doença de Alzheimer se constitui como um fenómeno multidimensional, as percepções sociais face à doença exigem políticas e medidas adequadas à especificidade desta problemática.

De salientar que o relatório apresentado foi elaborado pela AIC – Área de Investigação e Conhecimento, tendo tido a colaboração da AED – Área de Envelhecimento e Dependência do Instituto da Segurança Social, I.P.

O envio, a recepção dos questionários e posteriormente, a sua informatização, tratamento e interpretação em SPSS[1] foi realizada pela Área de Investigação e Conhecimento do Instituto da Segurança Social, IP, entre Agosto e Outubro de 2004.

[1] Trata-se de um programa informático de tratamento estatístico de informação.

Capítulo I – Metodologia

Calcular o número total de doentes de Alzheimer em Portugal constitui uma tarefa sem resultados práticos na medida em que não existem estatísticas sistematizadas ou base de dados que permitam localizar exactamente os doentes e muito menos chegar ao contacto directo com os mesmos. Neste sentido, optou-se por recorrer à APFADA[2], por ser a entidade mais representativa em Portugal dos doentes de Alzheimer, a qual desde logo mostrou amplo interesse em colaborar pois também para esta os resultados do estudo que nos propúnhamos realizar seriam fundamentais. Neste sentido, cientes de que se trata de um estudo exploratório, iniciámos os primeiros contactos com a Associação para se dar início ao estudo, através de reuniões que tiveram como finalidade não só dar a conhecer os objectivos do presente trabalho, como também definir, em conjunto, os indicadores que pudessem traduzir e avaliar a situação social dos doentes e famílias. Em sequência desse trabalho, elaborou-se um desenho do guião do questionário que esteve subjacente a este inquérito.

O questionário aplicado obedeceu a uma organização estruturada com base em vários blocos de perguntas: uma parte introdutória de identificação do principal cuidador, seguida de outra parte relativa aos doentes e uma outra especificamente direccionada aos cuidadores familiares.

O Guião do questionário dividia-se em sete pontos temáticos:

- Identificação sociográfica do principal cuidador;
- Identificação sociográfica do doente de Alzheimer;
- Caracterização do estado de saúde do doente de Alzheimer;
- Identificação das necessidades individuais dos doentes e do tipo de apoios recebidos;
- Caracterização das acessibilidades aos serviços de saúde e segurança social;
- Avaliação das redes familiares e do impacto da doença na esfera familiar;
- Caracterização da situação económica do doente;
- Identificação das medidas sociais a implementar no apoio aos doentes e suas famílias.

A fim de testar o instrumento procedeu-se ao pré-teste[3]. O objectivo deste foi o de avaliar se os inquiridos compreendiam da mesma forma as questões, identificar aquelas que suscitavam maiores dificuldades de compreensão, as não respostas, o vocabulário utilizado, bem como a impressão geral sobre a totalidade do questionário. Em consequência da análise efectuada procedeu-se a algumas rectificações de questões menos claras e introduziram-se outras propostas pelos participantes ou pela própria Associação.

Depois de definido o universo de associados (foram totalizados 1640) foi enviado por correio um inquérito por questionário à totalidade desses associados, acompanhado de uma carta informativa sobre os objectivos do mesmo. A opção de enviar ao universo dos associados prendeu-se com o facto de se

[2] Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer.

[3] A preparação do pré-teste processou-se por intermédio da Associação, a qual solicitou a colaboração de 10 voluntários que pudessem responder a uma primeira versão do instrumento. Com a colaboração da APFADA foi feita, posteriormente, uma primeira reunião conjunta no sentido de analisar quais as questões assinaladas pelos familiares que fossem menos claras. A APFADA deu um contributo decisivo, através de várias reuniões, para a revisão do questionário final.

desconhecer à partida o número exacto de doentes, dado que entre os associados se constatou a existência de uma multiplicidade de sócios, familiares, amigos sem um contacto directo com doentes de Alzheimer, ou mesmo simples cidadãos que colaboram em prol desta causa.

Os questionários foram enviados no início de Novembro de 2003 e a recepção dos mesmos decorreu entre essa data e o 1.º trimestre de 2004. Obtiveram-se 618 respostas, das quais se eliminaram, à partida, as de associados que, por razões de amizade ou profissionais, fazem parte da Associação, embora sem um elemento directo ligado à doença de Alzheimer. Eliminámos também todas as situações de pessoas cujo doente tivesse falecido há alguns anos[4] por não responderem à totalidade do questionário. No entanto, consideraram-se todas as situações em que os familiares responderam praticamente a todo o questionário, embora os doentes tivessem falecido há menos de um mês. Do total foram considerados 544 questionários.

A informação levantada foi posteriormente informatizada em SPSS entre Abril e Julho de 2004 e tratada e interpretada, entre Agosto e Outubro de 2004.

Considera-se que os resultados deste estudo, ao constituírem uma excelente base de diagnóstico da actual situação das pessoas com doença de Alzheimer, possa ser um meio para a definição de novas políticas sociais dirigidas especificamente para os doentes de Alzheimer e suas famílias, de forma a contribuir para a melhoria da sua qualidade de vida.

[4] Foram identificadas situações em que o doente já tinha falecido há mais de 5 anos.

Capítulo II – Enquadramento teórico

Abordar a situação social dos doentes de Alzheimer remete-nos primeiramente para a caracterização geral da doença em aspectos como a sua sintomatologia e para as respectivas manifestações clínicas, diagnóstico e tratamento disponível.

2.1. A doença de Alzheimer: *do diagnóstico ao tratamento disponível*

A doença de Alzheimer afecta 8 a 15% da população com mais de 65 anos de idade. (Ritchie e Kildeia, 1995).

No mundo existem, actualmente, 17 a 25% de pessoas com Doença de Alzheimer, o que representa 70% do conjunto das doenças que afectam a população geriátrica.

Nos EUA, os doentes de Alzheimer já são quatro milhões. Em Portugal estima-se em 60 mil o número dos doentes de Alzheimer e que este número duplique no ano de 2005.

A doença de Alzheimer é a terceira causa de morte nos países desenvolvidos, sendo que, em Portugal, de 1999 para 2000, se registou um acréscimo superior a 24%, a nível nacional, dos óbitos pela doença de Alzheimer.

A OMS – ONU, 2001, no seu relatório sobre Saúde Mental no mundo, refere que a doença de Alzheimer já representa um encargo tremendo na sociedade, com custos directos e indirectos.

Com o envelhecimento da população em consequência do aumento da esperança de vida, especialmente nas regiões industrializadas, a doença de Alzheimer, provavelmente registará um aumento considerável na próxima década, com óbvias repercussões na sociedade.

Mas, a tradução estatística da doença, não consegue por si só, demonstrar como esta situação clínica afecta os indivíduos e as famílias que a vivenciam.

«À volta do Alzheimer» há ainda um silêncio desamparado. A imagem estereotipada que se tem da demência, levou à incapacidade de se criar uma percepção empática da doença. O confinar os doentes, devido às características da doença, no perímetro geográfico da casa, enclausura-os no seu próprio sofrimento, na sua própria solidão. Enclausura também os cuidadores.

Esta indiferença impede-nos de conviver e viver com os doentes de Alzheimer.

Visualizemos, pois, a doença nos seus diferentes vectores, pois só assim se cria solidariedade, compreensão, tolerância e ternura. E, se olharmos a doença de Alzheimer no contexto das populações mais desfavorecidas, percebe-se que estas são as mais vulneráveis e esses doentes os mais desprotegidos. É um drama ainda maior, quando a visualizamos em doentes isolados.

Entender a Doença de Alzheimer é perceber que esta é um fenómeno multidimensional, ou seja, não há apenas um único factor explicativo da sua etiologia, mas sim vários factores, que interactuam, variando constantemente a relação entre os mesmos, apresentando assim a doença um carácter dinâmico.

Entender os discursos sociais dominantes, a percepção social da doença, tem grande importância nas respostas sociais que se estabelecem.

O discurso social que a sociedade elabora, vem obviamente condicionar as respostas sociais e, por vezes, surge a tentação de, pela estatística (sempre aquém da realidade), se defenderem abordagens redutoras do fenómeno e pela tragédia individual/familiar se defenderem proteccionismos irrealistas.

Assim, é importante conhecer cada vez mais detalhadamente a realidade, desenvolvendo políticas adequadas que respondam às necessidades reais e não tanto aos estereótipos.

Este projecto é uma primeira abordagem à Doença de Alzheimer, embora tenha tido por base um estudo preliminar, realizado em parceria por diferentes entidades.

O objectivo é tão somente entender a doença e criar parcerias, cumplicidades e solidariedades que permitam que os recursos a criar, a desenvolver e a apoiar favoreçam um acompanhamento adequado e um suporte efectivo às pessoas com Doença de Alzheimer, para que estas mantenham a melhor qualidade de vida possível e a dignidade a que têm direito.

A doença de Alzheimer e o seu diagnóstico

A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa dado que, lenta e progressivamente, destrói as células cerebrais [5].

As células de certas áreas do cérebro começam assim, a morrer, formando cicatrizes em forma de estruturas microscópicas chamadas placas senis. Na medida em que as células morrem e são formadas as placas senis, o cérebro não consegue mais funcionar como deveria. As áreas do cérebro que são afectadas por estas mudanças degenerativas controlam as funções da memória, concentração e raciocínio. Outras funções cerebrais como, por exemplo, os movimentos, não costumam ser afectadas, excepto em fases muito avançadas da doença.

O seu nome deve-se a um médico psiquiatra Alemão, Alois Alzheimer que, em 1906, identifica e descreve, pela primeira vez, os sintomas e características neuropatológicas da doença, que acabou por ser baptizada com o seu nome.

O início da Doença de Alzheimer (DA) geralmente ocorre após os 65 anos de idade, embora não seja raro que esta se manifeste mais cedo. Não se pode, todavia, considerar a doença como consequência inevitável do envelhecimento, embora com o avançar da idade aumente, consideravelmente, a sua incidência.

Em certo número de casos a doença de Alzheimer pode ter uma natureza familiar, enquanto que, em outros, apenas uma pessoa da família seja afectada.

A DA, dado geralmente ocorrer em indivíduos de determinada idade, tendia a ser identificada como uma forma de demência [6] pré-senil, em oposição à demência senil.

Hoje em dia, começa a ser mais comummente aceite o facto desta poder afectar indivíduos de outras faixas etárias, mais jovens. Daí as referências que clinicamente se fazem, mencionando demência pré-senil ou demência senil de tipo Alzheimer, dependendo da idade da pessoa atingida.

A DA não é uma doença infecciosa nem contagiosa. É uma doença que causa deterioração geral da saúde e à medida que progride surgem alterações nomeadamente a perda de peso, a deterioração do sistema imunológico com o consequente aumento de riscos de infecção, daí que a maioria dos doentes de Alzheimer morra mais de complicações várias, por exemplo, pneumonias, do que da própria doença em si.

Como doença crónica, tem uma evolução, em média, de 2 a 10 anos, sendo que os sintomas implicam geralmente uma deterioração gradual, lenta e irrecuperável da capacidade de funcionamento da pessoa. Os danos cerebrais afectam o funcionamento mental, nomeadamente memória, atenção, concentração, linguagem, pensamento, que, por sua vez, têm repercussões no seu comportamento. «*Contudo, quanto mais cedo na vida de uma pessoa se diagnostica a doença mais as consequências tendem a ser gravosas/ /severas*» [7].

---

[5] APFADA – Manual do Cuidador – 1.ª Edição – 1999 – pp. 16.

[6] O termo «demência» refere-se a uma série de sintomas que são habitualmente observados em pessoas com doença cerebral resultante de dano ou perda de células cerebrais. A perda de células cerebrais é um processo natural, mas nas doenças que conduzem à demência isto acontece de uma forma muito mais rápida, e faz com que o cérebro da pessoa deixe de funcionar da maneira habitual. Cf APFADA- Manual do Cuidador – 1.ª Ed. 1999 – pág.15.

[7] *In* www. Alzheimer.europe.org

Se no início esses sintomas tendem a ser pouco valorizados, à medida que a doença evolui tornam-se cada vez mais severos com uma interferência muito acentuada na vida profissional, no quotidiano familiar e nas actividades sociais. Rotinas diárias como a higiene pessoal, o vestir, o comer, tornam-se gradualmente impossíveis de ser efectuadas pelo próprio, ficando o doente completamente dependente de terceiros para a sua realização.

É evidente que a evolução da doença pode variar de indivíduo para indivíduo e, nalguns casos, a condição da pessoa pode permanecer estável durante um tempo considerável e até aparentar algumas melhoras, porém o prognóstico é sempre reservado.

A doença de Alzheimer é responsável por mais de metade de todos os casos de demência diagnosticados. A outra causa mais comum de demência é a demência vascular, sendo os restantes casos repartidos por outras patologias, por exemplo, as resultantes de SIDA, Doença de Creutzfelt-Jakob, Doença de corpos difusos de Lewy, de Síndroma de Down, Síndroma de Gerstmann-Staussler-Scheinker, Doença de Huntington, Doença de Parkinson, Doença de Pick, entre outras [8].

Não há provas conclusivas que sugiram que haja um grupo em especial de pessoas com maior ou menor aptidão a desenvolver a doença de Alzheimer. A etnia, ocupação profissional, situação sócio-económica não são determinantes na doença. «Em todo o caso, há uma crescente evidência que sugere que as pessoas com um nível mais elevado tenham um risco inferior àquelas que tem um nível mais baixo de educação». [9]

«*Também não existe nenhum teste específico para se chegar ao diagnóstico. Este é feito por exclusão e através da observação cuidadosa do estado físico e mental do indivíduo afectado, mais do que, por a doença parecer evidente num determinado momento*». [10]

Normalmente procede-se a uma avaliação neuropsicológica. Isto implica que se descubram possíveis problemas com a memória, linguagem, planificação e atenção. Utiliza-se, frequentemente um teste simples denominado de Mini Avaliação do Estado Mental (Mini-Mental State Examination), embora este não possa só por si conduzir ao diagnóstico, sendo necessário utilizar ainda um ou mais dos seguintes Exames Auxiliares de Diagnóstico: Ressonância Magnética Nuclear [11]; TAC (Tomografia Axial Computurizada) [12]; Tomografia por emissão de Fotões Únicos Computorizada [13] e Tomografia por emissão de Positrões [14].

«Em resumo, existem três possibilidades para o diagnóstico da doença de Alzheimer»:

• *Doença de Alzheimer possível*

O diagnóstico de doença de Alzheimer possível baseia-se na observação de sintomas clínicos e na deterioração de duas ou mais funções cognitivas (por exemplo, memória, linguagem ou pensamento) quando existe uma segunda doença que não seja considerada como causa de demência, mas que torna o diagnóstico da doença de Alzheimer menos certo.

---

[8] APFADA- Manual do Cuidador (1999), 1.ª Edição, pág. 15.

[9] IDEM, pág. 17.

[10] IDEM, pág. 19.

[11] Possibilita uma imagem extremamente detalhada da estrutura do cérebro. Quando uma imagem é colocada em cima de outra, meses depois, é possível ver mudanças num estádio recente, numa determinada parte do cérebro.

[12] Mede a espessura de uma parte do cérebro, que se torna rapidamente mais delgado em pessoas com a doença de Alzheimer.

[13] Pode ser utilizada para medir o fluxo do sangue no cérebro, que se detectou estar reduzido nas pessoas com a doença de Alzheimer, em consequência do mau funcionamento das células nervosas.

[14] A utilização desta técnica de digitalização encontra-se com frequência confinada só á investigação. Pode detectar mudanças no modo como funciona o cérebro de uma pessoa com a doença de Alzheimer. Pode, por exemplo, detectar padrões anormais de consumo de glucose no cérebro.

• *Doença de Alzheimer provável*

O diagnóstico é classificado de provável com base nos mesmos critérios utilizados no diagnóstico de doença de Alzheimer possível, mas na ausência de uma segunda doença.

• *Doença de Alzheimer definitiva*

A identificação de placas e entrançados característicos no cérebro são a única forma de confirmar, com certeza a doença de Alzheimer. Por este motivo, o terceiro diagnóstico, determinante da doença de Alzheimer, só pode ser efectuado através de biopsia ao cérebro ou depois da autópsia» [15].

Viver e Conviver com Alzheimer: Os diferentes estádios da doença

O impacto do diagnóstico de Alzheimer no doente, família e núcleo de relações sociais é enorme e varia em função das características da doença e os diferentes estádios que poderemos identificar.

Embora, as pessoas com a doença de Alzheimer, não sofram os mesmos sintomas pela mesma ordem, ou com o mesmo grau de gravidade, existe um padrão geral de evolução da doença, que permite identificar:

***Estadio I**: Ligeiro*

Memória e Comunicação

Os problemas de memória são um dos primeiros sintomas, os mais evidentes, da Doença de Alzheimer. No seu início aparentam «uma normalidade» e consequentemente nem sempre são valorizados ou detectáveis, embora possam ser incómodos. Porém, progressivamente, vão-se acentuando sendo que, no caso da Doença de Alzheimer, a memória de acontecimentos recentes tende a ser a mais afectada, encontrando-se aparentemente intacta a memória de acontecimentos passados/antigos.

O doente apresenta também uma incapacidade real de apreender ou memorizar coisas novas. Como diz um familiar «*é como voltar à infância, mas ao contrário, enquanto a criança cresce, o doente de Alzheimer regride*» [16].

Esta deterioração da memória acaba necessariamente por afectar a realização de actividades de vida diária, resultando numa progressiva incapacidade de realizar tarefas ou actividades que antes eram banais e quotidianas, como, por exemplo, apertar botões, vestir-se, reconhecer o direito do avesso, etc.

Mas, ao déficit de memória juntam-se outros que comprometem a capacidade cognitiva, nomeadamente, a capacidade de atenção e concentração, em que se verifica grande dificuldade, por exemplo, em «seguir uma conversa», mostrando uma falta de espontaneidade e de acção.

A comunicação, principalmente a verbal, começa também a ficar afectada, apresentando o doente tendência a, progressivamente, utilizar frases mais curtas e simples, bem como a «procurar palavras que não encontra».

Perde-se também gradualmente a capacidade de ler, escrever e resolver problemas matemáticos simples. Daqui decorre que a representação simbólica/ abstracta também é afectada, o que se traduz, por exemplo, na incapacidade de reconhecer o dinheiro ou até saber o preço real dos bens. Torna-se também difícil associar formas geométricas a objectos reais, o que significa que os doentes não são capazes de reproduzir um cubo, por ser demasiado abstracto.

---

[15] *In*, www.alzheimer-europe.org

[16] LACERDA, Tiago; 29 de Maio de 2003 «Sózinhos em casa», in *Visão*.

Desorientação espaço-temporal

Em consequência da progressiva perda de memória e da incapacidade de reconhecer pessoas e objectos o doente de Alzheimer apresenta uma desorientação espaço-temporal. Embora não seja muito notória nesta fase, é frequente o doente perder-se no ambiente familiar e conhecido como a sua casa ou a rua onde mora. Não é raro perderem-se no regresso a casa. O problema maior reside no facto de o doente começar a aperceber-se da doença, o que é gerador de grande ansiedade e até de medos.

Comportamento

Manifestam-se algumas alterações de comportamento em consequência dos problemas acima referidos, que podem ser mais ou menos notórias, dependendo de um certo número de factores, tais como o trabalho do paciente, a família, o estilo de vida e a personalidade. Mudanças frequentes de humor, ansiedade, depressão, frustração, apatia, desconfiança, medo, impaciência são alguns comportamentos identificados.

Alguns doentes apresentam comportamento desinibido, mostrando uma familiaridade indevida com estranhos ou desconsiderando regras convencionais de conduta social.

Em relação às actividades, as pessoas com doença de Alzheimer frequentemente aborrecem-se por quererem executar actividades e não conseguirem.

***Estadio II**: Moderado*

Nesta fase, a gravidade dos sintomas anteriormente identificados na sua generalidade, leva a que o doente já não possa exercer a sua actividade profissional e se verifique uma perca significativa da sua autonomia, encontrando-se dependente de terceiros para as Actividades de Vida Diária.

Memória e comunicação

Agravam-se consideravelmente os problemas de memória com relevo para a recordação de eventos recentes e afastados, embora a memória para acontecimentos distantes permaneça intacta por mais tempo.

Dificuldade em reconhecer a sua própria família, uma vez desaparecida a associação entre o rosto e o nome. Torna-se também mais difícil interpretar os estímulos (tacto, paladar, vista e audição).

Os movimentos passam a ser cada vez menos frequentes, imprecisos e mais descoordenados pelo que, actividades diárias, tais como lavar e vestir, se tornam impossíveis de executar sem ajuda, por causa da perda de memória, da confusão e da dificuldade em manipular objectos.

Pode ocorrer incontinência, quer em resultado das falhas de memória, problemas de comunicação e dificuldades de ordem prática, quer em resultado de uma lesão cerebral, casos em que os sinais não são mais registados, nem reconhecidos.

Os problemas de comunicação surgem mais marcados, incluindo a incapacidade para compreender a palavra falada e escrita, assim como a dificuldade em falar e escrever. Neste estádio, não é invulgar que os pacientes repitam constantemente as mesmas palavras ou frases.

Desorientação espaço-temporal

A noção de tempo e de espaço é afectada, apresentando uma desorientação espacial e dificuldade com tarefas espaciais.

A insónia pode tornar-se um problema, por a diferença entre dia e noite ter perdido o significado. Os doentes começam a dormir mais de dia, e menos de noite.

Impossibilidade de saírem sozinhos à rua, dado que se perdem, não reconhecendo sequer a sua rua ou casa, ou porque vão tendo cada vez menos estabilidade na sua postura corporal, podendo também ter acidentes porque passaram a ter visão dupla (diplopia).

Comportamento

O comportamento do doente sofre grandes alterações, podendo verificar-se delírios, alucinações, agressividade, agitação, mudanças de personalidade, alterações sexuais e perda das noções de higiene, ou tendência para a deambulação (andar de um lado para o outro).

Delírios são comuns, especialmente aqueles envolvendo temas de perseguição (por ex., a convicção de que coisas colocadas em algum lugar e esquecidas foram roubadas).

Os pacientes tendem a sofrer de mudanças bruscas e frequentes de humor, podendo parecer centrados em si próprios e recusar ajuda.

***Estadio III**: Severo*

No terceiro estadio, pode-se dizer que o paciente sofre de demência grave.

As funções cognitivas desapareceram quase por completo. O doente perde a capacidade de entender ou utilizar a linguagem e pode simplesmente repetir os finais das frases, sem compreender o significado das palavras. A incontinência passa a ser total, perdendo-se a capacidade para andar, sentar, sorrir e engolir.

O doente está cada vez mais vulnerável a uma pneumonia, e corre o risco de fazer úlceras de decúbito (escariar), caso não seja regularmente posicionado.

Apresenta rigidez corporal, perde os reflexos aos estímulos, e pode tornar-se agitado e irritável. Um acompanhamento constante é claramente necessário. No entanto, apesar da gravidade dos sintomas neste estádio, os doentes ainda costumam responder bem ao toque e a suaves vozes familiares.

Por fim, é de referir que se verificam também, algumas mudanças físicas, nomeadamente a perda de peso que pode ocorrer mesmo quando se mantém a ingestão da quantidade usual de alimentos. Pode também acontecer por os doentes se esquecerem de mastigar ou de engolir, em particular nos últimos estádios da doença.

Outra consequência da doença de Alzheimer é a redução da massa muscular e, uma vez acamados, podem surgir as consequentes as úlceras de pressão (escaras).

Lidar com o doente e a doença é, em primeiro lugar para a família, um difícil processo de adaptação à realidade que só a informação e o esclarecimento eficaz sobre a sua evolução poderão contribuir para um comportamento adequado e realista face à situação.

Urge também reconhecer que, viver com alguém 24 horas por dia, quando esta pessoa doente está lentamente a perder as suas faculdades mentais, é uma carga enorme para o cuidador e afecta de forma muito significativa toda a família.

Tratamento disponível

Não existe tratamento preventivo ou curativo para a doença de Alzheimer. O objectivo do tratamento existente é apenas o de favorecer o controle dos sintomas mais incómodos.

Contudo, existem, disponíveis no mercado, medicamentos que podem favorecer a capacidade de concentração e memória, mostrando, em alguns casos, serem capazes de atrasar temporariamente o avanço dos sintomas. Mas, não há provas de que eles parem ou revertam o processo de dano celular.

Outros medicamentos possibilitam o alívio de certos sintomas, tais como a agitação, a ansiedade, a depressão, as alucinações, a confusão e a insónia.

Tratam os sintomas mas não curam a doença.

Porém, estes apenas se revelam eficazes num número reduzido de doentes e por um período breve de tempo, podendo causar efeitos colaterais indesejáveis.

Por essa razão aconselha-se geralmente a evitar medicamentos, a menos que sejam realmente necessários. O acompanhamento por médico especialista é necessário sendo que também o é pelo médico de família, tanto mais que é importante diagnosticar outros problemas de saúde, que podem ser tratados.

Embora a doença de Alzheimer continue sendo uma síndroma de causa desconhecida e incurável, nos últimos anos as perspectivas de investigação em relação à doença têm sido abordadas com um certo optimismo realista, tendo em vista as possibilidades da ciência retardar os sintomas da enfermidade e até poder descobrir, possíveis causas, factores de protecção e de risco associados à doença, bem como novos tratamentos.

Aspectos éticos a considerar na relação com as pessoas afectadas por demência

As questões éticas assumem diferentes características consoante os diversos países, que integram a Comunidade Europeia, sendo que os países latinos terão ainda lacunas significativas no que concerne a estes aspectos, encontrando-se a decorrer uma revisão das Recomendações da Comissão de Ministros do Conselho da Europa com o objectivo de procurar harmonizar a legislação dos vários países membros sobre esta matéria e assim melhorar os direitos legais e, implicitamente, a protecção à pessoa adulta incapacitada por demência

«*Os três temas actualmente em revisão são:*

1. – A Tutela, como forma de suprimento da vontade, e a necessidade de actualizar a legislação em vigor às novas necessidades.

2. – A não restrição da Liberdade de Movimentos do doente (também a aplicação das normas relativas ao respeito pela liberdade da pessoa, mais especificamente à observância da não restrição da liberdade de movimentos, é repetidamente ignorada)

3. – O direito à informação, à decisão e ao consentimento pelo doente no âmbito da saúde (uma vez que nem sempre os preceitos da Bioética são cumpridos, apesar de existir uma legislação recente e actualizada).

A figura do TUTOR ou CURADOR, bem conhecida noutros países, tem em Portugal uma projecção menor, estando presentemente a ser objecto de trabalho duma comissão de juristas.

O TUTOR pode não ser necessariamente a pessoa mais próxima, ou familiar do doente, e destina-se a substituir a pessoa doente, agindo por ela, melhor dizendo, suprindo a sua vontade, quando a pessoa perde a capacidade de escolha e decisão, em parte ou no todo.

Pretende-se igualmente evitar situações de conflitos de interesses, e, quando possível estimular o envolvimento de familiares e amigos, desde que com o fim de ser por bem do doente.

E é evidente, uma figura necessária nos numerosos casos em que a pessoa doente vive só e não tem família»[17].

Ainda no que concerne aos aspectos éticos há que ter em atenção as questões ligadas a eventuais negligências e maus tratos, bem como atitudes de desrespeito face à dignidade do doente como por ex.: infantilização, restrição da liberdade de movimento (a não ser que a mesma se justifique para garantir a segurança do doente), excesso de medicação ou medicação sem acompanhamento médico e falta de respeito pela sua intimidade e privacidade (entre outras).

[17] Leitão, Olívia Robusto – «Aspectos éticos no trato das pessoas afectadas por demência», in Revista Alzheimer Portugal n.º 13.

Há que ter também em atenção que o doente, dependendo do grau de incapacidade em que se encontra, tem o direito de optar se quer ou não ser informado sobre a sua situação clínica e de falar ou não sobre ela com familiares ou amigos. O desejo de confidencialidade deve ser respeitado.

O doente de Alzheimer, como todos os doentes, para além da fase da doença em que se encontra e dos sintomas que apresenta, é sempre sensível à forma como é tratado reagindo positivamente ao afecto (voz suave, toque, beijo) e reagindo negativamente ao facto de o ignorarem e/ou demonstrarem comportamentos de agressividade.

Contudo, seria sempre preferível encontrar-se um consenso entre doente, médico e familiares e/ou amigos no sentido de definir uma plataforma de entendimento quanto à forma de tratar o doente durante as várias fases da doença e, sempre que seja possível, envolvê-lo e incentivá-lo a tomar decisões, antes que a sua situação clínica seja impeditiva de o fazer.

No sentido de mediar eventuais divergências/conflitos que existam, é importante a intervenção dos médicos e de técnicos com formação e treino específico, nomeadamente assistentes sociais e psicólogos, que poderão intervir de forma adequada e acertiva nas questões mais susceptíveis de gerar disfunções entre doente/família/amigos, prestando informações de ordem vária e dialogando com os vários intervenientes, de modo a reduzir «ruídos de comunicação» e a criar uma dinâmica facilitadora de diálogo.

Poderão também prestar apoio psicossocial aos cuidadores, ajudando a «desmontar»/desconstruir comportamentos contraditórios.

2.2. A dimensão do problema em Portugal

A doença de Alzheimer é uma das formas mais comuns de demência e mais frequente nos países industrializados. Segundo a Pfizer (2004) [18] estima-se que existam em todo o mundo entre 15 e os 20 milhões de doentes de Alzheimer e prevê-se que a sua incidência aumente em flecha a partir dos 60 anos de idade, pensando-se que possa triplicar por cada 10 anos, após os 65 anos de idade.

Embora não existam dados precisos, em Portugal estima-se [19], segundo projecções efectuadas em 1999 [20], aplicando os coeficientes europeus de prevalência da doença de Alzheimer à população portuguesa com base no Censo de 1991 que existam, actualmente, em Portugal entre 60 a 70 mil doentes com Alzheimer, dos quais uma percentagem cada vez mais significativa tem menos de 50 anos. No entanto, a sua incidência tende a aumentar nos grupos etários mais envelhecidos, sobretudo, no grupo com idade superior a 80 anos. As estimativas apontam para um aumento de 40% nos próximos anos [21].

Muitos desses doentes não estão diagnosticados, sendo a mortalidade a única fonte que permite estimar, indirectamente, o número de doentes de Alzheimer.

Apesar da reduzida proporção em termos globais na mortalidade, a doença de Alzheimer tem tido particular relevo no conjunto das causas de morte, originadas por doenças do sistema nervoso em Portugal. Segundo as Estatísticas da Saúde (2000) e através da mortalidade, verificamos que o total de óbitos registados de mulheres é ligeiramente superior ao dos homens, em todos os grupos etários, exceptuando no grupo com idade inferior a 64 anos. A maior prevalência de óbitos motivado pela doença de Alzheimer revela ser no grupo entre os 75 e os 84 anos.

---

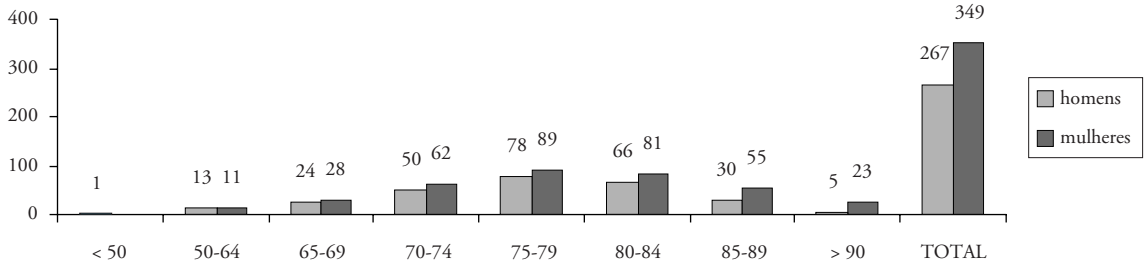
[18] www.pfizer.pt

[19] APFADA in htt/saúde.sapo.pt de 29 do Julho de 2001.

[20] Farmácia Portuguesa n.º 118 – Julho / Agosto de 1999, p. 29.

[21] APFADA in htt/saúde.sapo.pt de 29 do Julho de 2001.

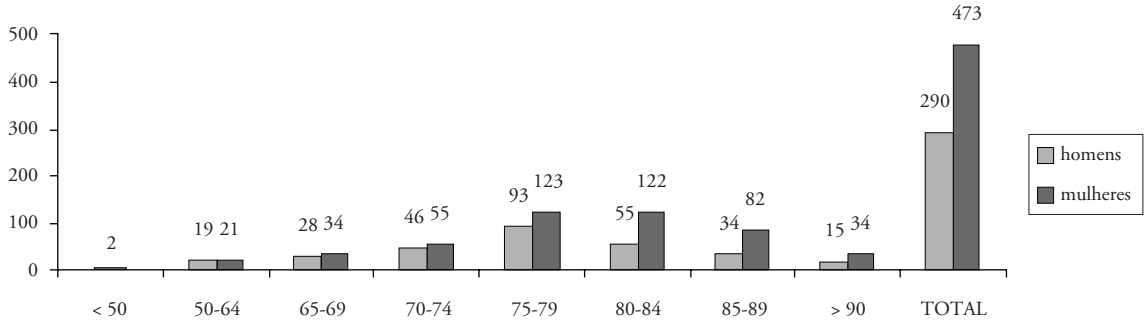
Gráfico n.º 1 – Óbitos por causa de morte (doença de Alzheimer) / 2000 – va



Fonte: INE (2002), Estatísticas da Saúde, p. 154

Em 2001 existiu um aumento do número de óbitos em ambos os géneros, embora a preponderância das mulheres continue a ser ligeiramente superior em todos os grupos etários. A maior incidência de óbitos femininos é superior sobretudo, no que se refere ao grupo dos 75-79 anos e 80-84 anos.

Gráfico n.º 2 – Óbitos por causa de morte (doença de Alzheimer) / 2001 – va



Fonte: INE (2003), Estatísticas da Saúde, p. 198

2.3. A problemática dos prestadores de cuidados: *tipos de cuidados e impactos na esfera familiar*

Nas últimas décadas vários estudos têm retratado que a situação dos idosos, quando atingidos por doenças incapacitantes, sobretudo do foro neurológico, além de implicar um grau de dependência elevado, tem implicações de vária ordem, quer no indivíduo, quer em toda a envolvente familiar e social do doente. Karsch (1998), entre outros autores, sustenta que, nestes casos, os cuidados são prestados na maioria dos países desenvolvidos pelo sistema informal composto, fundamentalmente, pela família, onde se destaca o papel das mulheres.

Os vários estudos existentes sobre cuidados familiares salientam o papel desempenhado sobretudo pelos cônjuges e filhos (Karsh et. al, 1998; Bris, 1994; Gil, 1998; Wall, et al. 2002).

Vários trabalhos efectuados sobre o papel dos prestadores de cuidados aos idosos [22], no qual se inserem os relatórios de actividades do Programa de Apoio Integrado a Idosos, desde 1997/98 até hoje [23],

[22] Entende-se por prestadores de cuidados os indivíduos que prestam ajuda (instrumental, acompanhamento) às pessoas idosas contemplando família directa, alargada, vizinhos, amigos, voluntários, cuja acção é complementar à acção destes serviços.

[23] MTSS, Programa de Apoio Integrado a Idosos (PAII), Relatório de Actividades, IDS/DGS.

tipificam os prestadores de cuidados como sendo maioritariamente do género feminino, pertencente à família directa, sobretudo, cônjuges e filhos. «*As prestadoras femininas têm idades compreendidas entre os 30-49 anos (filhas) e os 65-69 anos (cônjuge). Os prestadores masculinos têm idade compreendida entre os 30--49 anos (filhos) e entre os 75-79 anos (cônjuge)*» [24]. Para além de revelarem uma escolaridade de 4 anos, em ambos os géneros, os prestadores estão em situação de reforma ou encontram-se ainda no activo.

Num outro estudo de caso Gil (1999), tipifica os prestadores de cuidados como sendo casados, no activo, com idades compreendidas entre os 40 e os 50 anos. Relativamente ao grau de participação dos filhos no cuidado aos pais, verifica-se que existe uma distância significativa entre os géneros, não só enquanto prestadores de serviços, mas também enquanto pólos dinamizadores das sociabilidades familiares. A presença feminina caracteriza-se por ser muito mais contínua e regular, traduzida por serviços, bens e suportes emocionais. O que vem confirmar, por um lado, *a forte verticalidade das redes sociais*, com o predomínio da linha vertical (filhos) e, por outro lado, em matéria instrumental, *as ajudas dadas e recebidas são fortemente laterizadas*, na medida em que os suportes se manifestam, sobretudo, na linha feminina.

Todavia, o mesmo estudo conclui que à medida que, os graus de incapacidade aumentam, maior é a intervenção dos serviços formais (serviços de apoio domiciliário) e menor é a participação dos sistemas das redes informais, ainda que os filhos e cônjuges se apresentem como os prestadores de cuidados mais regulares. Este resultado vai ao encontro de um outro estudo levado a cabo em Portugal por Wall e José (2002) que aponta para que quando o idoso se torna dependente são, na grande maioria, os familiares directos (cônjuges e filhos) que se encontram na primeira linha da prestação de cuidados.

Estudos desenvolvidos nos Estados Unidos revelam que cerca de um milhão de doentes são tratados em casa do cônjuge e/ou outro familiar, despendendo os cuidadores cerca de quarenta horas semanais no apoio, directo ou indirecto, aos doentes. A maioria dos cuidadores são mulheres (72%), das quais 23% são as esposas e 29% as filhas [25].

Todos os estudos que abordam a questão da prestação dos cuidados confluem para um elemento comum: – a necessidade de uma assistência permanente gera quase sempre um custo elevado para quem decide cuidar dos seus familiares, sendo mais notório em situações que se prolongam durante vários anos, entre as quais se destaca a doença de Alzheimer. A incapacidade intelectual é acompanhada progressivamente pela perda da capacidade funcional e, consequentemente, acarreta a dependência face a uma terceira pessoa e à crescente necessidade de cuidados de longa duração.

Por definição o *cuidador* é a pessoa que, de forma quotidiana, presta apoios no sentido de satisfazer as necessidades básicas e psicossociais do doente ou supervisiona o doente no seu domicílio. Como resultado da função desempenhada pelo cuidador, este pode apresentar um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconómicos. Hung, Sanchez e Bello (1999) [26] denominam este processo por sobrecarga («*Burden*»). Este conceito designa os efeitos negativos da tarefa de cuidar sobre o cuidador e comporta duas dimensões:

- as exigências dos cuidados prestados nomeadamente as *actividades pessoais da vida diária* (higiene pessoal, vestir, ir ao WC, alimentação, mobilidade) e as *actividades instrumentais da vida diária* (trabalhos domésticos, preparação de refeições, gestão do dinheiro, medicamentos, ir às compras, actividades de acompanhamento, entre outras). Para além dos cuidados prestados e das actividades

[24] PAII, (2001) «*Relatório de Actividades*», Ministério da Segurança Social e do Trabalho, Direcção Geral de Saúde e Instituto para o Desenvolvimento Social, pp. 33.

[25] DAVID, Ana Cristina, FERNANDES, Constança; FIRMINO, Horácio (1996), «Alzheimer – o doente, a família e a instituição» in Geriatria, Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica, n.º 81, vol. IX, pp. 10 - 11.

[26] www.gerontologia.org.

de acompanhamento, o tempo despendido, o custo económico (as despesas), bem como a percepção das dificuldades que os cuidadores se confrontam no seu dia a dia, ao conciliar outras responsabilidades familiares (o cuidado com os filhos, as tarefas domésticas) e laborais, são variáveis utilizadas frequentemente;

- a outra dimensão é a *percepção que o cuidador possui da repercussão emocional das exigências ou problemas relacionados com o acto de cuidar*. Esta envolve as reacções emocionais perante a tarefa de cuidar e o impacto que as tarefas de cuidar têm na vida do cuidador.

O encargo para a pessoa que cuida reflecte-se em diferentes *áreas da sua vida*, entre outras:

- Tarefas domésticas
- Relações conjugais
- Relações familiares e sociais
- Desenvolvimento pessoal
- Tempo livre
- Economia familiar
- Saúde mental

Um dos efeitos do impacto da doença nos cuidadores directos é ao nível da saúde mental. «*Os níveis de ansiedade encontrados são elevados e a depressão existe, essencialmente nas mulheres (26% das esposas têm critérios para depressão maior ou distúrbio depressivo intermitante e 25% para distúrbio depressivo na fase inicial do processo demencial) por vezes em reacção a sentimentos de raiva, frustração e culpa pela impotência*» sentida na resolução do problema que têm em mãos [27].

Para além do impacto em termos de saúde mental, a doença física atinge muitos dos cuidadores, apresentando variados sintomas entre os quais se destaca a hipertensão, insónia, palpitações, apatia e um maior consumo de álcool. Para além disso, existe uma maior propensão para o consumo de psicofármacos (David, et. 1996).

Paleo, Falcón e Rodriguez (2004) [28] identificam, numa amostra de 100 cuidadores de doentes de Alzheimer, 90% que revelou sintomas como ansiedade, tristeza, dificuldade de concentração. Para além do stress, os cuidadores padeciam de alterações físicas, tais como a diminuição do sistema imunitário, alterações metabólicas e do sistema cardiovascular, entre outras. O estudo conclui que os sintomas a nível psicológico variam com o tempo de duração dos cuidados, agravando-se à medida que o tempo como cuidador é maior.

Outra variável que intervém na emergência dos sintomas, no presente estudo, é o isolamento em que muitos dos cuidadores (80%) se encontram, desempenhando as actividades, sem qualquer ajuda de terceiros. A partilha das actividades de cuidados com outros elementos da família era apenas comum a 20% da amostra em estudo.

O encargo crescente do cuidador face às tarefas quotidianas, associada à carga psicológica determinada por situações em que o doente tem comportamentos de agressão, a perda da relação conjugal e íntima, têm, naturalmente, repercussões, na pessoa que cuida.

A depressão é um quadro clínico comum entre os prestadores de cuidadores a familiares com doença de Alzheimer.

---

[27] IDEM, 11-12.

[28] PALEOP, Nancy; FALCÓN, Nieves; RODRIGUEZ, Lester (2004), «Los cuidadores, víctimas secundarias de la enfermedad de Alzheimer», in *www.psiquiatria.com*.

Begany et. al (1996) referem que cerca de metade dos prestadores estão clinicamente deprimidos, sobretudo, devido ao isolamento social e ao stress constante em que vivem [29]. A saída para muitos destes prestadores é a interrupção dos cuidados e a decisão por um processo de institucionalização. Morris (1988) considera que a opção por manter um doente demente na comunidade está mais relacionado com o grau de apoio familiar que o prestador pode usufruir, do que propriamente com o grau de incapacidade da pessoa cuidada [30].

Por outro lado, as *actividades sociais e de lazer* diminuem, o *círculo de relações sociais* também se vai estreitando, originando muitas vezes situações de isolamento do casal e da própria rede familiar.

Uma outra consequência é ao *nível económico*. Para além de o doente de Alzheimer ser forçado, muitas vezes, a uma reforma compulsiva por incapacidade, os familiares cuidadores são levados, por sua vez, a abdicar da sua própria actividade profissional.

As evidências empíricas em vários estudos [31] mostram que as doenças geradoras de dependência determinam despesas crescentes. A necessidade de uma assistência permanente gera um custo elevado para os familiares, não só traduzido num aumento de despesas, constituindo geralmente uma fatia importante dos orçamentos familiares.

O que se pode concluir dos vários estudos é que o encargo que os cuidados pressupõem é multidimensional, isto é, social (isolamento social), económico, emocional e físico, este último traduzido pelo aumento da morbilidade física e psíquica dos cuidadores.

O que está subjacente a todos os estudos desenvolvidos sobre a problemática dos cuidadores é, sem dúvida, a preocupação sobre a qualidade de vida dos doentes de Alzheimer mas, em simultâneo, os estudos analisados têm um ponto em comum que é alertar para o impacto que a doença de Alzheimer gera nos cuidadores que se encontram na linha da frente da prestação dos cuidados. Esta preocupação visa não só dar visibilidade ao encargo que constitui ter um doente de Alzheimer permanentemente mas, também, à forma como isso se repercute na vida de quem cuida e na sua subsequente, qualidade de vida. O conceito de *Qualidade de vida* segundo a Organização Mundial de Saúde (1994) não só comporta variáveis que dizem respeito à saúde física de uma pessoa mas ao seu estado psicológico, às suas relações sociais e profissionais, às suas crenças e à relação com o meio que rodeia o indivíduo. Sem qualidade de vida e sem apoio social, informal ou formal, o risco de isolamento e sobrecarga é maior, bem como as situações de desgaste e stress que influem na própria qualidade da prestação.

É com este intuito que apresentaremos, de seguida, o retrato social dos doentes e famílias que cuidam dos doentes de Alzheimer.

---

[29] Begany et. al (1996) citado por, BRITO, Luísa (2002), «*A Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*», Quarteto, Coimbra, pp. 36.

[30] Morris (1988), citado por Brito, Luísa (2002), «*A Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*», Quarteto, Coimbra, pp. 36.

[31] CALDAS, Célia Pereira (2003), «Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família», in *Cadernos Saúde Pública*, 19 (3):773-781, Rio de Janeiro, pp. 774.

Capítulo III – Situação social dos doentes de Alzheimer: *alguns dados exploratórios*

O presente capítulo tem como objectivo caracterizar sociograficamente os doentes alvo do presente estudo e responder, assim, a um conjunto de questões, tais como:

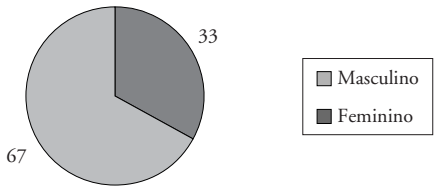
- Qual o seu género?
- Qual a sua idade?
- Quais as suas habilitações literárias?
- Qual o seu estado civil?
- Qual o seu estado de dependência?

3.1. Caracterização sociográfica dos doentes de Alzheimer. Quem são?

Género

Da caracterização sociográfica obtida acerca dos 544 doentes, verificámos que 67% deles são mulheres e 33% homens.

Gráfico n.º 3 – Género dos doentes de Alzheimer (%)

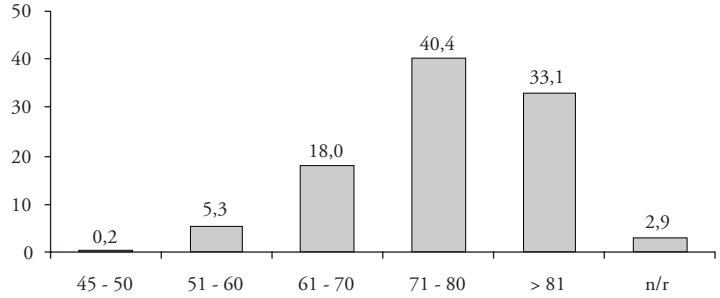


Fonte: ISS, I.P., 2004

Grupo Etário

A maioria dos doentes de Alzheimer (73%) tem idade superior a 61 anos, ainda que exista uma percentagem importante (18%) de doentes com idade entre os 51 e os 60 anos. Ainda que seja um valor residual, 6% dos doentes tem idade inferior a 50 anos. A idade média desta população situa-se nos 76 anos de idade.

Gráfico n.º 4 – Grupos Etários dos doentes de Alzheimer (%)

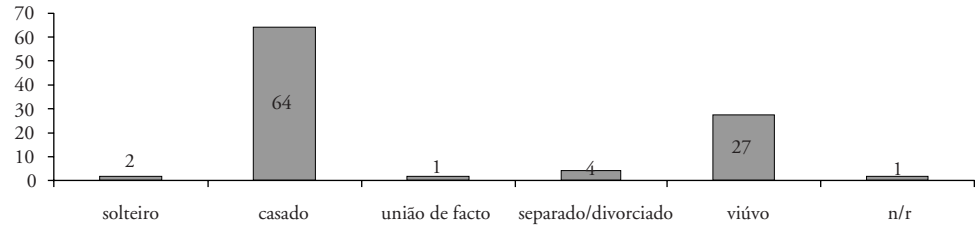


Fonte: ISS, I.P., 2004

Estado civil

Mais de metade dos doentes (64%) é casada, enquanto que 27% é viúva.

Gráfico n.º 5 – Estado civil dos doentes de Alzheimer (%)

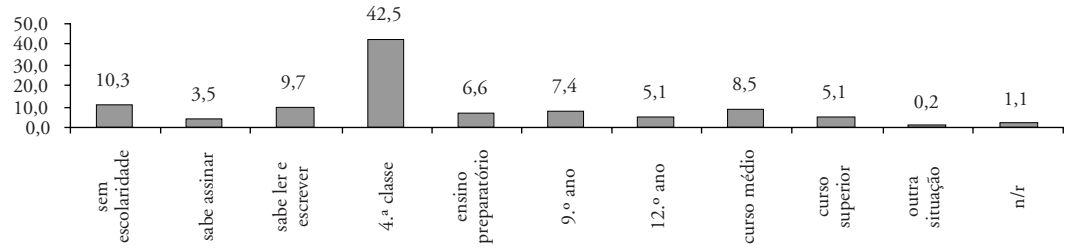


Fonte: ISS, I.P., 2004

Habilitações literárias

Estamos perante uma população pouco escolarizada em que quase metade (42,5%) tem uma escolaridade básica, enquanto que 24% não tem qualquer escolaridade ou apenas sabe assinar/ler/escrever. Somente uma pequena minoria possui formação média (8,5%) ou superior (5,1%).

Gráfico n.º 6 – Habilitações literárias dos doentes de Alzheimer (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Fonte de rendimento

Na globalidade a maioria dos doentes tem como principal fonte de rendimento uma pensão, ainda que predomine a pensão de reforma (60,7%) ou de invalidez (17,6%), 7,5% vive a cargo da família, sem qualquer meio de subsistência, sendo na sua maioria mulheres.

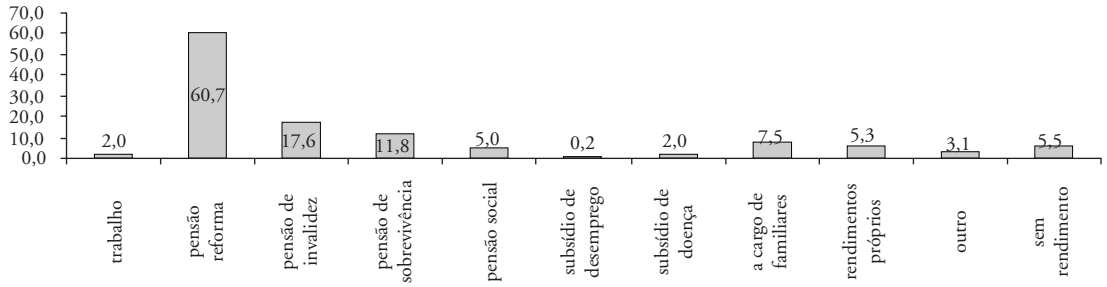
Dos indivíduos sem qualquer meio de subsistência, 5,5% são igualmente mulheres que ainda não atingiram a idade estipulada por lei para terem direito a uma pensão social [32], o que aumenta o risco de uma maior susceptibilidade a processos de exclusão social.

[32] A pensão social de velhice, do regime não contributivo, implica duas condições de atribuição: Idade igual ou superior a 65 anos e rendimentos mensais ilíquidos não superiores a 30% do Salário Mínimo Nacional, ou 50% desse salário, tratando-se de casal (condição de recursos). A pensão social de invalidez implica duas condições: a idade igual ou superior a 18 anos; uma incapacidade permanente para toda e qualquer profissão, confirmada pelo sistema (SVI) e os rendimentos mensais ilíquidos não superiores a 30% do salário mínimo nacional, o de casal (condição de recursos).

Estes dados referem-se ao ano de 2004 e utilizou-se como fonte o site do Ministério da Segurança Social e do Trabalho (www. seg-social.pt).

Esta constatação vai ao encontro do relatório português, no âmbito do projecto Europeu MERI (2004), que conclui que existe uma sobreapresentação das mulheres nos regimes de pensões mais desfavoráveis, ainda que com tendência decrescente. Nesta desvantagem social concorrem vários factores, tais como, o percurso profissional e a respectiva constituição de uma carreira contributiva para a segurança social, o nível de remunerações auferido durante a vida activa e, ainda, o próprio percurso de vida, muitas vezes marcado por um passado de dependência económica em razão da ausência de actividade profissional, como é salientado também por um estudo qualitativo de base territorial [33].

Gráfico n.º 7 – Origem do rendimento mensal dos doentes de Alzheimer (%) [34]



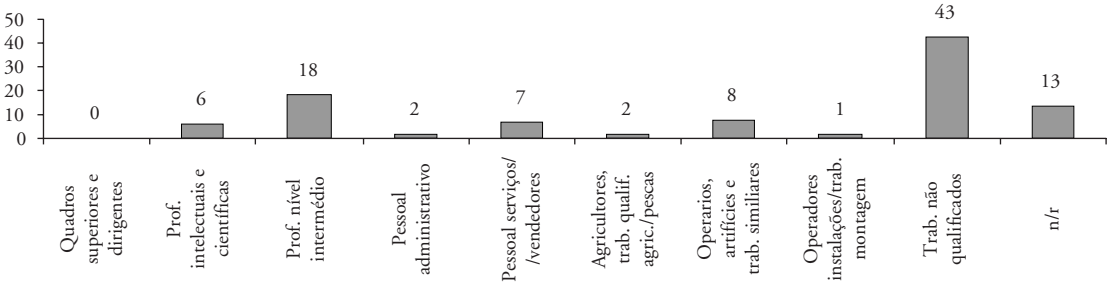
Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 657

Profissão

Como concluímos anteriormente, o rendimento mensal provém na sua maioria das pensões de reforma e surge, quase sempre, como um produto da trajectória educacional e profissional dos indivíduos. Assim, em relação à última profissão exercida pelos doentes, podemos identificar vários tipos de profissões:

- 43 % são trabalhadores não qualificados;
- 18% e 8%, respectivamente, exerciam profissões de nível intermédio ou eram operários, artífices e trabalhadores similares;
- Profissões ligadas a serviços (7%) ou profissões intelectuais e científicas (6%).

Gráfico n.º 8 – Profissão dos doentes de Alzheimer no passado (%)



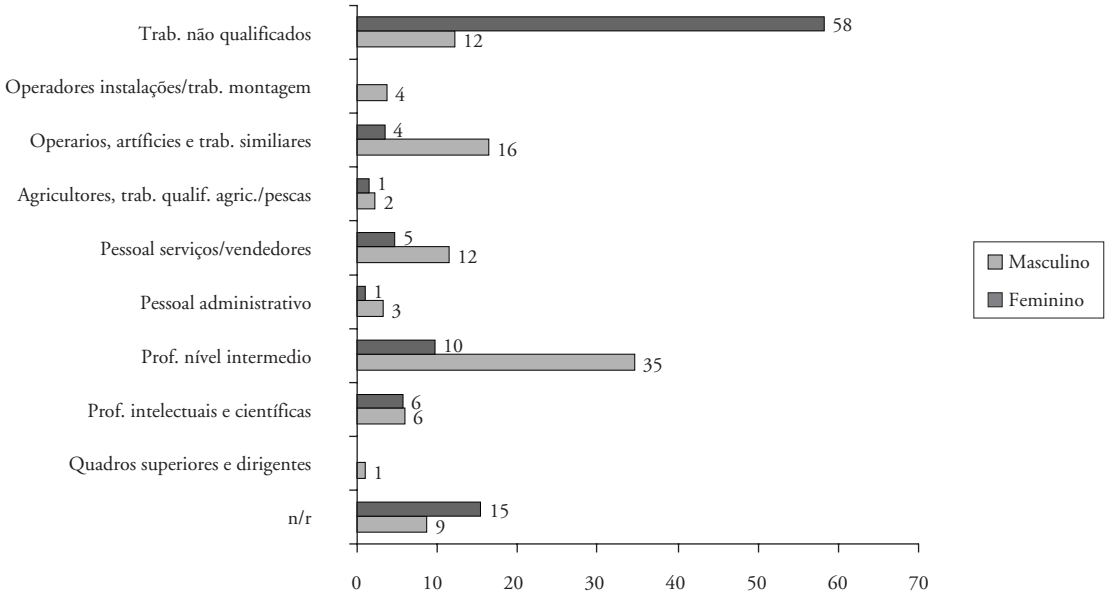
Fonte: ISS, I.P., 2004

[33] Perista et al, 1997 citado por Quaresma, M. L. e GiL, A. (2004), «MERI – *Living conditions of older women in Europe* – Results of the 12 country research project MERI – Relatório de Portugal», pp. 15-16.

[34] Dado que estamos perante uma questão múltipla o total da % excede os 100%.

Quando relacionamos o tipo de profissão exercida com o género, podemos concluir que, no cômputo geral, os homens possuíam profissões mais qualificadas do que as mulheres. As profissões técnicas e as de nível intermédio, eram as profissões preponderantes, no caso dos homens. Mais de metade das mulheres (58%) exerciam trabalhos não qualificados, embora 10% exercesse profissões de nível intermédio. Estes dados levam-nos a concluir que a actividade profissional exercida no passado é reveladora das nítidas desigualdades de oportunidades por género. Contudo, este resultado reporta-se à década de 50/60, que necessariamente apresentava uma organização social, económica, política e cultural específica.

Gráfico n.º 9 – Profissão segundo o género do doente de Alzheimer (%)

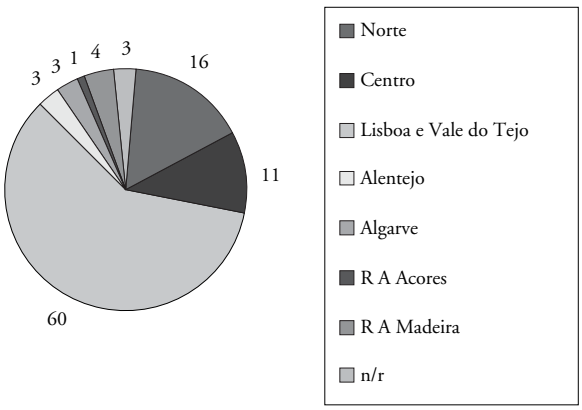


Fonte: ISS, I.P., 2004

Onde vivem?

Mais de metade dos doentes de Alzheimer reside na região de Lisboa (60%), seguida das Regiões Norte (16%) e Centro (11%). O menor número de doentes localiza-se no Alentejo e no Algarve com 3%, respectivamente. A Região Autónoma da Madeira apresenta um valor de 4%.

Gráfico n.º 10 – Região de residência dos doentes de Alzheimer (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Vejamos por região quais os distritos mais representados.

O distrito de Lisboa regista o maior número de indivíduos com 47% do total. O distrito do Porto e de Setúbal apresentam-se em segundo lugar, a nível nacional, como os distritos mais representados com 11%, respectivamente.

Quadro n.º 1 – Distrito de residência dos doentes de Alzheimer (%)

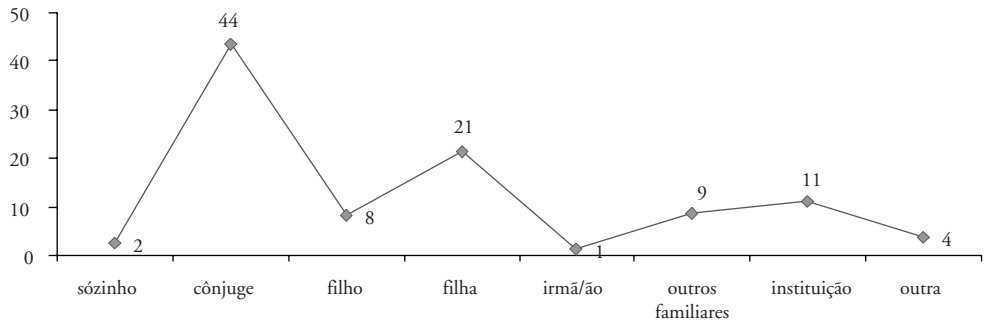
Região	Distrito	V.a	%
Norte	Braga	10	2
	Porto	59	11
	Viana do Castelo	4	1
	Vila Real	9	2
Centro	Aveiro	17	3
	Castelo Branco		1
	Coimbra	12	2
	Guarda	5	1
	Leiria	20	4
	Viseu	2	0,4
Lisboa	Lisboa	255	47
e Vale do Tejo	Santarém	18	3
	Setúbal	57	11
Alentejo	Beja	9	2
	Évora	2	0,4
	Portalegre	3	1
Algarve	Faro	14	3
R.A.Açores	Angra do Heroísmo	7	1
R.A. Madeira	Funchal	21	4
N/R		14	3

Fonte: ISS, I.P., 2004

Com quem vivem?

A maioria dos doentes vive com a família directa, cônjuges (44%) e filhos (29%), com uma preponderância das filhas. A família alargada (irmãos, primos, sobrinhos) expressa um valor importante de 10%, bem como os que vivem em instituição (11%). Ainda que minoritário, 2% da população vive só.

Gráfico n.º 11 – Com quem vivem os doentes de Alzheimer (%) [35]



Fonte: ISS, I.P., 2004

[35] Dado tratar-se de uma questão múltipla o N corresponde a 712.

Em síntese, estamos perante uma população em que a idade média são os 76 anos, com uma preponderância das mulheres, em situação de reforma ou de invalidez, a viver com a família directa e a residir sobretudo na região de Lisboa e Vale do Tejo, Norte e Centro.

3.2. Caracterização do estado de saúde dos doentes de Alzheimer

Caracterizar a doença de Alzheimer remete-nos, naturalmente, para um quadro-tipo, onde os doentes apresentam como principais sintomas a progressiva degradação das funções cognitivas e uma grave redução da autonomia pessoal e da adequação do comportamento.

Tendo em vista caracterizar os principais traços da doença a análise incidirá, em seguida, na identificação dos principais sintomas que os doentes revelam no seu dia a dia, ressaltando também o tempo durante o qual os doentes «*convivem*» com a doença.

Por se constituir como uma doença muito incapacitante, que começa por aniquilar a memória e, progressivamente as restantes funções mentais, até originar a total perda de autonomia, iremos, de igual modo, caracterizar a forma como esta doença influi no exercício de algumas actividades básicas na vida do doente. Estas actividades foram dimensionadas em dois tipos:

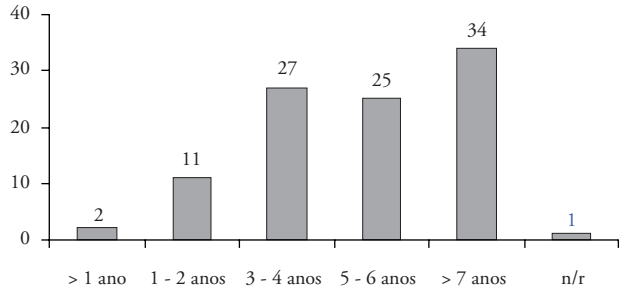
- actividades pessoais da vida diária (higiene, vestir, alimentação, mobilidade) (APVD);
- actividades instrumentais da vida diária (tarefas domésticas, deslocação a uma consulta, entre outras) (AIVD) [36].

Na trajectória da doença e no surgimento dos primeiros sintomas, o tempo é um factor determinante para o nível funcional em que o doente de Alzheimer se encontra.

Tempo de manifestação da doença

Da leitura do gráfico seguinte podemos concluir que estamos perante uma população em que os sintomas da doença de Alzheimer já ocorreram há alguns anos, em 34% dos doentes revelou-se há mais de 7 anos. No entanto, existe uma percentagem significativa em que a manifestação da doença ocorreu entre 3 a 4 anos (27%) e os 5 a 6 anos (25%).

Gráfico n.º 12 – Tempo de manifestação da doença de Alzheimer (%)



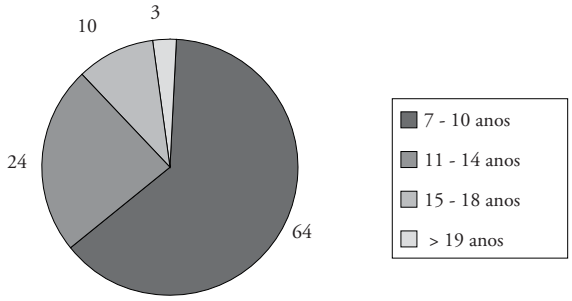
Fonte: ISS, I.P., 2004

[36] Utilizámos a escala de medição utilizada por Kees Knipscheer (1995) para os níveis de incapacidade.

No entanto, ainda que agregada numa única categoria >7 anos – e por estarmos perante tempos de manifestação distintos e com estádios de evolução também distintos, vejamos os diferenciais dos valores no que concerne aos doentes com uma manifestação superior a 7 anos.

Do subgrupo em que foi diagnosticada a doença há mais de 7 anos, observamos que mais de metade (64%) possui a doença entre 7 a 10 anos. Ainda que com pouca expressão 3% tem a doença há mais de 19 anos. Neste subgrupo temos indivíduos em que a doença foi diagnosticada há 25, 28, 30 e 40 anos.

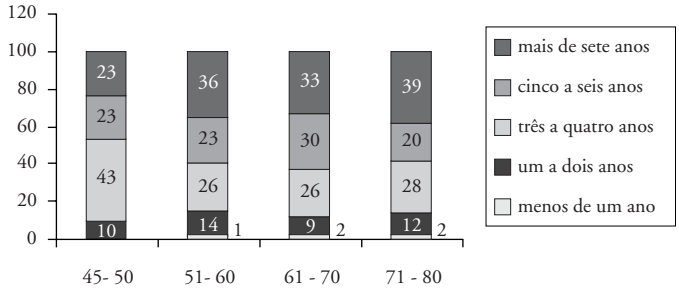
Gráfico n.º 13 – Tempo de manifestação da doença de Alzheimer há mais de 7 anos (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 174 n/r: 10

Conforme os gráficos anteriores (gráfico n.º 4 e 13), concluímos, primeiramente, que metade da população tem a doença há mais de 5 anos e a maioria possui idade superior a 60 anos. Mas se relacionarmos o tempo de manifestação com os grupos etários, concluímos que, à medida que a idade aumenta, maior é o número de anos decorrido desde o diagnóstico (>7 anos). Em oposição, mais de metade dos doentes mais jovens, com idade inferior a 50 anos, «*convive*» com a doença há menos de três anos.

Gráfico n.º 14 – Tempo de manifestação da doença de Alzheimer há mais de 7 anos (%)



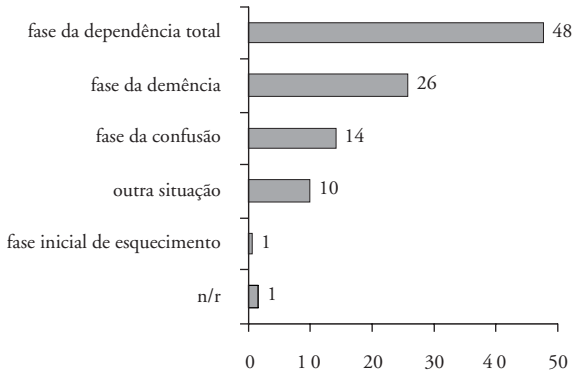
Fonte: ISS, I.P., 2004

Vejamos face à população em estudo qual o estádio em que os doentes se encontram na trajectória da doença apresentada no Ponto 2.1. do presente Relatório.

Pela análise do gráfico n.º 15 concluímos que estamos perante uma população que se encontra num estádio muito avançado da doença, em que quase metade dos doentes (48%) depende de terceiros para todos os actos da vida diária – *fase da dependência total*. Em 2.º lugar, *a fase da demência* predomina em 26% dos doentes, traduzida por perturbações da personalidade, não reconhecimento de pessoas e espaços, problemas de comunicação, dificuldades nas actividades da vida diária.

As falhas de memória, as perturbações de orientação no tempo e no espaço, bem como os sinais de depressão ao constituírem alguns dos sintomas da 2.ª fase da doença de Alzheimer – *fase da confusão* –, representam, no total dos doentes, 14%. A fase inicial é comum apenas a uma pequena minoria de 1%.

Gráfico n.º 15 – Estádio da doença de Alzheimer (%)



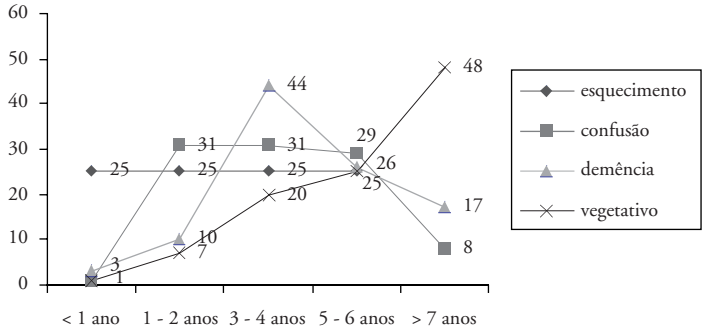
Fonte: ISS, I.P., 2004

Mas se relacionarmos *o tempo da doença com o estádio da doença*, concluímos que existe uma relação directa, ou seja, à medida que o tempo avança maior é o agravamento da doença. Esta relação é abordada por inúmeros estudos (Garcia, 1995; Barry Reisberg e Emile Franssen,1999).

Da leitura do gráfico seguinte, podemos identificar várias situações-tipo. Contudo, a primeira ressalva que teremos que efectuar, é estarmo-nos a referir a universos bem distintos e incomparáveis do ponto de vista quantitativo, dado que na primeira situação se encontram 4 doentes e na *fase da confusão*, 77 doentes. Podemos observar assim que existe uma situação estacionária da doença uma vez que o tempo do diagnóstico é independente do estádio da doença:

- no caso dos doentes que se encontram no *estádio inicial de esquecimento*, este pode perdurar por um período mais longo;
- a *fase da confusão* emerge entre 1 a 6 anos, enquanto que a fase da demência se instala ao fim de 3 a 6 anos;
- em oposição à primeira fase da doença, o estadio «*vegetativo*», embora evolua, de forma acentuada, ao longo do tempo, 48% dos doentes possui a doença há mais de 7 anos. Todavia, existem situações particulares em que, embora a doença tenha sido diagnosticada há menos de 1 ano, ocorreu entretanto um agravamento de forma compulsiva da doença.

Gráfico n.º 16 – Estádio da doença de Alzheimer (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

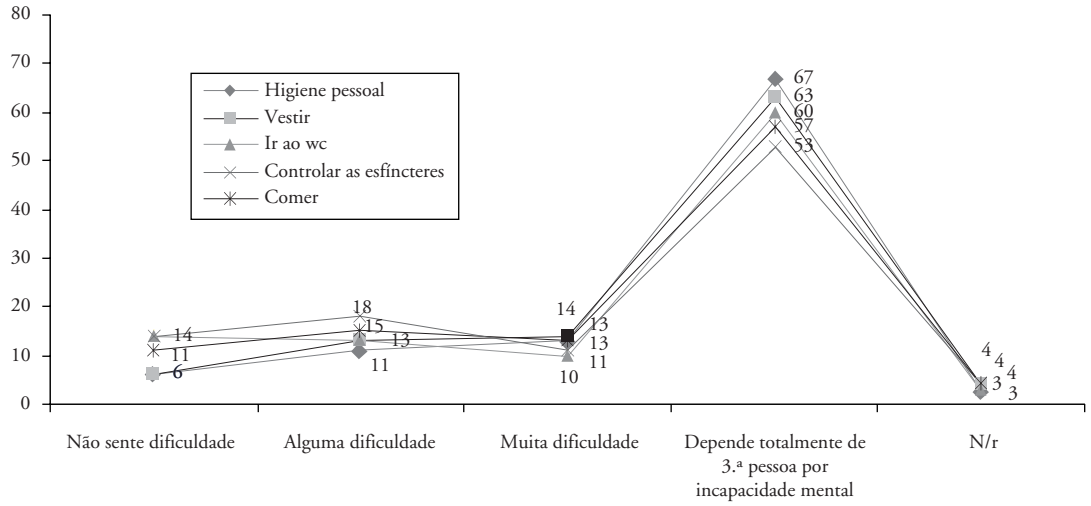
A doença de Alzheimer ao constituir uma degenerescência irreversível e incurável do cérebro, produz, como vimos, perturbações da memória e de orientação espacial, alterações da personalidade e a perda total de independência que se traduz em problemas físicos, tais como, incontinência, escaras e interrupção da alimentação, originando como efeito directo a dependência total de terceiros. Vejamos, assim, quais as principais dificuldades que ocorrem nas actividades da vida diária.

Actividades pessoais da vida diária

Entende-se por *actividades pessoais da vida diária (APVD)* [37] todas as actividades que fazem parte dia a dia de um indivíduo. Incluem a higiene pessoal (o banho), o vestir, o ir à W.C., o controlo das esfíncteres, a alimentação e a mobilidade.

Da leitura do gráfico n.º 17 podemos concluir que estamos perante uma população com níveis de incapacidade funcional total. Da população que revelou níveis de incapacidade moderados são, essencialmente, as actividades pessoais da vida diária tais como, a ajuda na alimentação, o vestir, a higiene pessoal que registam os valores de maior dificuldade de execução. Em simultâneo, existe uma pequena parcela de doentes em relação à qual, por ainda se encontrarem numa fase inicial da doença, as dificuldades de execução não se fazem sentir de forma tão acentuada.

Gráfico n.º 17 – Actividades pessoais da vida diária dos doentes de Alzheimer (%)



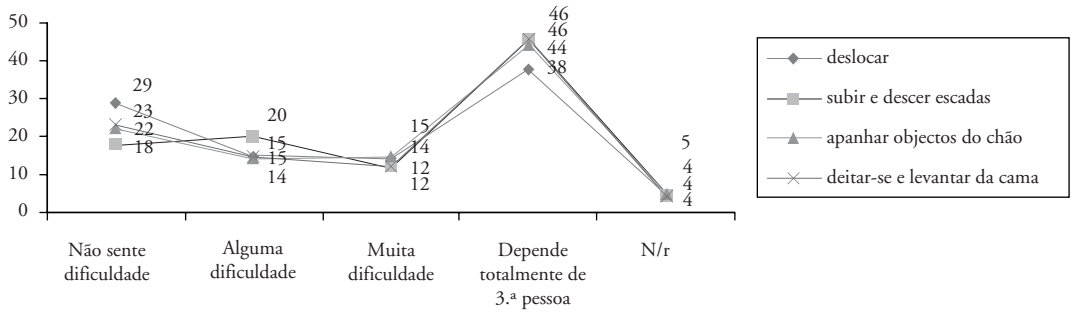
Fonte: ISS, I.P., 2004

No que concerne à mobilidade, as maiores incapacidades revelam ser no deitar, levantar, subir e descer escadas, apanhar objectos do chão. A maior afectação dos aspectos da mobilidade são derivados, directamente, da ausência de orientação no tempo e no espaço, pois como refere Garcia (1995) «*só nas fases finais aparecem nítidos sinais físicos. Até lá só se distinguem dos indivíduos normais pelo menor desembaraço dos movimentos (bradicinésia) (...)*» [38].

[37] KNIPSCHEER, Kees (1995), «L´aide institutionnelle et familiale aux personnes âgées dépendantes aux Pays-Bas, in ATTIAS-DONFUT, Claudine (org), «*Les solidarités entre Générations – Vieillesse, Familles, État*», Paris, Nathan, p. 174.

[38] GARCIA, Carlos (1995) «Demências» in Temas *Geriátricos – I*», Sociedade Portuguesa de Geriatria e Gerontologia, Lisboa, Roche, pp. 148.

Gráfico n.º 18 – Mobilidade dos doentes de Alzheimer (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

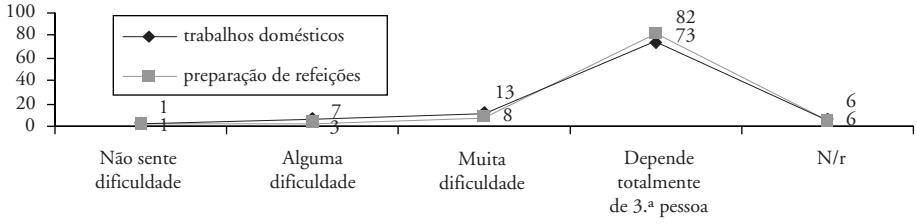
A maior dependência faz-se sentir, naturalmente, nas actividades de gestão corrente, como iremos analisar de seguida, derivada não da incapacidade física, mas fundamentalmente pela ausência de orientação no tempo e no espaço.

Actividades instrumentais da vida diária

As actividades instrumentais da vida diária (AIVD) [39] incluem diversas actividades que vão, desde as tarefas domésticas (limpar, lavar), preparar refeições, gerir o dinheiro, os medicamentos, utilizar o telefone, até ao uso dos transportes públicos e particulares ou tratar de qualquer assunto pessoal (p.ex. assuntos administrativos, consultas médicas, etc.).

Da leitura do gráfico seguinte, denotamos que a maioria dos doentes está totalmente dependente de terceira pessoa para as actividades básicas da vida diária.

Gráfico n.º 19 – Tarefas domésticas (%)

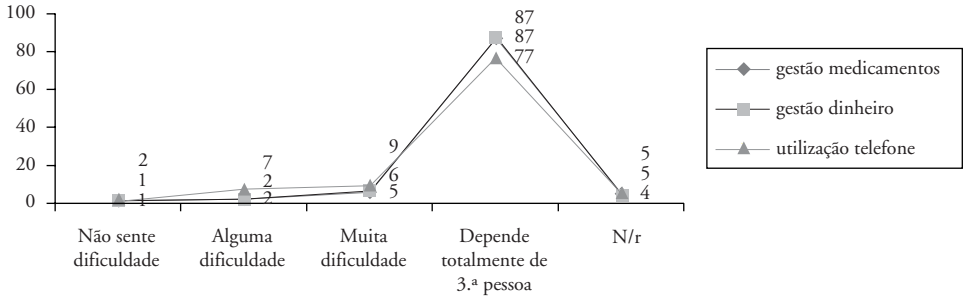


Fonte: ISS, I.P., 2004

À semelhança das actividades identificadas anteriormente, verifica-se que para a maioria dos doentes por se encontrarem num nível da doença avançado, tudo o que implique a gestão corrente tal como dos medicamentos, do dinheiro ou tarefas como, por exemplo, falar ao telefone é quase sempre mediado por uma terceira pessoa.

[39] KNIPSCHEER, Kees (1995), «L´aide institutionnelle et familiale aux personnes âgées dépendantes aux Pays-Bas», in ATTIAS-DONFUT, Claudine (org), «*Les solidarités entre Générations – Vieillesse, Familles, État*», Paris, Nathan, p. 174.

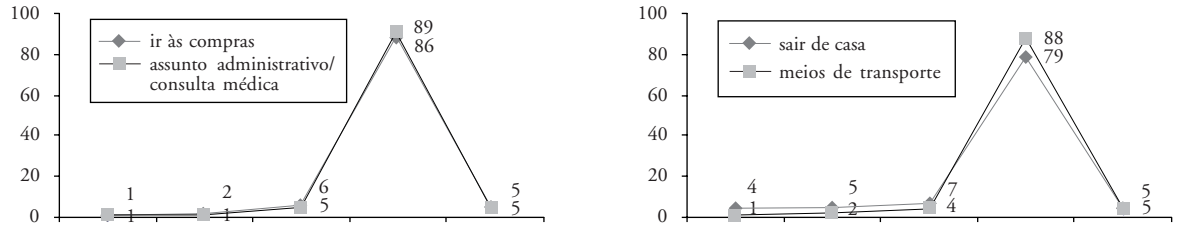
Gráfico n.º 20 – Actividades instrumentais da vida diária (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Quando caracterizamos *as actividades instrumentais da vida diária* tais como, ir às compras ou tratar de um assunto administrativo/consulta médica, a tendência é para que os doentes necessitem de apoio de terceira pessoa, não só por causa da necessidade de deslocação, mas também em virtude da dificuldade na execução de actividades no exterior e que exijam orientação cognitiva (deslocações, utilização de meios de transportes, entre outras).

Gráfico n.º 21 e 22 – Actividades instrumentais da vida diária (%)

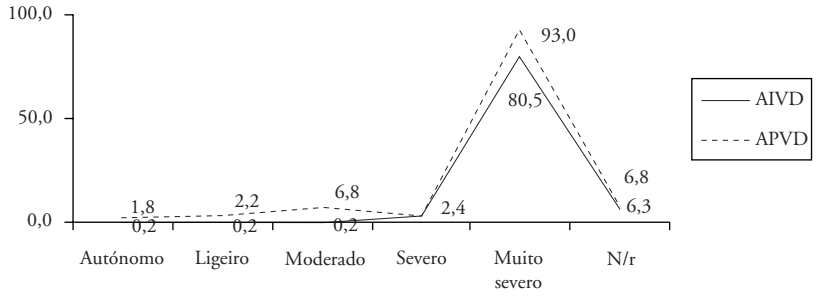


Fonte: ISS, I.P., 2004

O gráfico n.º 23 permite-nos a partir do conjunto de actividades da vida diária, abordadas anteriormente, criar uma medida única do total das incapacidades [40], repartido em cinco categorias. O gráfico, em seguida, é bastante elucidativo sobre a total dependência que caracteriza a maioria desta população, quer nas actividades pessoais, quer instrumentais da vida diária.

[40] Na determinação deste índice utilizou-se o mesmo critério utilizado no estudo de KNIPSCHEER, Kees (1995), «L´aide institutionnelle et familiale aux personnes âgées dépendantes aux Pays- Bas, in ATTIAS-DONFUT, Claudine (org), «*Les solidarités entre Génerations – Vieillesse, Familles, État*», Paris Nathan, p. 174: calculou-se o índice a partir do número de actividades que os indivíduos não eram capazes de executar. À semelhança desta tipologia utilizou-se o seguinte critério nas APVD: *autónomos* são todos os indivíduos que conseguem desempenhar todas as actividades; o *ligeiro* inclui todos os indivíduos que não conseguem executar uma das tarefas; *moderado* até quatro das actividades; *severo* cinco das actividades e *muito severa* nenhuma das actividades apresentadas.

Gráfico n.º 23 – Nível de incapacidade em função do número de problemas nas actividades pessoais da vida diária (APVD) e actividades instrumentais da vida diária (AIVD) (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Em síntese, mais de metade dos doentes, alvo do presente estudo, revelou ter a doença de Alzheimer há mais de 5 anos, com maior incidência nos grupos etários com idade superior a 70 anos. Mais de metade encontra-se num estádio avançado da doença, o que tem inevitavelmente repercussões na capacidade funcional do doente e na dependência total de uma terceira pessoa para todas as actividades da vida diária.

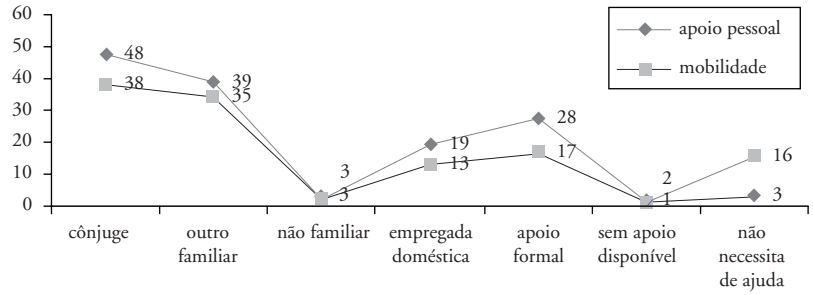
Após a caracterização da capacidade funcional dos doentes, vejamos, em seguida, quais os principais elementos, internos ou externos à família, que estão na retaguarda e que constituem fontes de suporte para os doentes que padecem da doença de Alzheimer.

3.3. Das necessidades individuais ao tipo de apoios recebidos pelas redes de suporte

Quando analisamos os apoios recebidos pelos doentes nas *actividades pessoais da vida diária* (apoio pessoal e mobilidade), podemos realçar quatro situações-tipo:

- os doentes que *não necessitam ainda de apoio*, correspondendo a 3%, no caso das actividades de apoio pessoal e a 16% na mobilidade;
- os doentes que recebem *apoio dos cônjuges ou outros familiares*, ainda que estes últimos surjam em menor número como principais fontes de suporte, quer no apoio pessoal, quer na mobilidade;
- os doentes que estão já *integrados em instituição* ou recebem o apoio de uma empregada particular, em ambas os apoios, com 19% e 13%, respectivamente;
- doentes que *não possuem ninguém disponível* para os apoiar em actividades como apoio pessoal (2%) ou ajuda na mobilidade (1%).

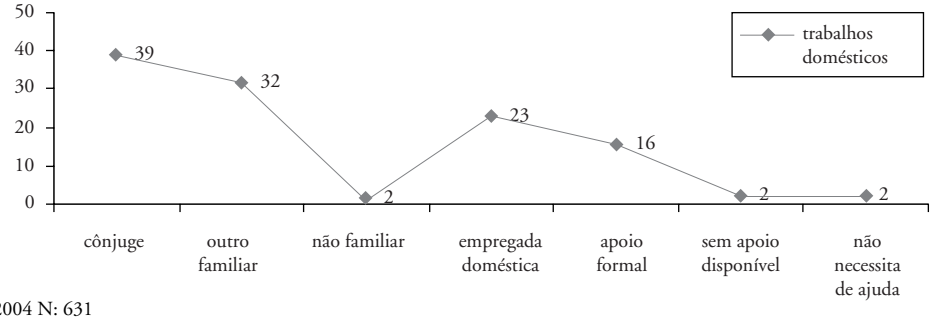
Gráfico n.º 24 – Apoios recebidos nas actividades pessoais da vida diária [41] (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Comportamento semelhante ocorre nas *actividades instrumentais*, como a execução de trabalhos domésticos (limpar, cozinhar), em que 39% recebe apoio do cônjuge ou de outros familiares (32%), ainda que 23% usufrua de apoio de uma empregada particular ou de uma instituição (16%). Embora diminuto, 2% da amostra não possui qualquer apoio, enquanto 2% não necessita, presentemente, de ajuda.

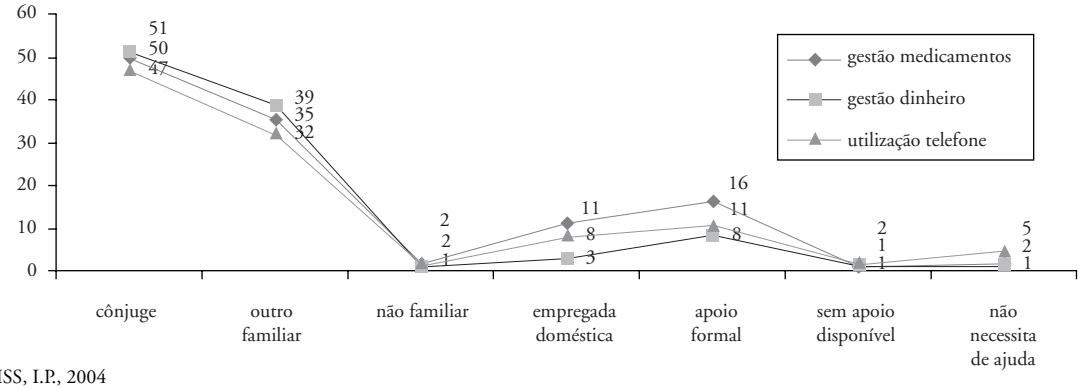
Gráfico n.º 25 – Apoios recebidos nas actividades instrumentais da vida diária [42] (%) – trabalhos domésticos



Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 631

Como podemos concluir através do gráfico seguinte, metade dos doentes recorre ao cônjuge ou a outro familiar, no que respeita à *gestão do dinheiro, medicamentos ou utilização do telefone*. No que diz respeito aos apoios prestados por apoios formais, a gestão dos medicamentos ou da própria utilização do telefone, é feita por uma pessoa exterior à família, tal como a gestão do dinheiro.

Gráfico n.º 26 – Apoios recebidos nas actividades instrumentais da vida diária (%) – gestão medicamentos/dinheiro e telefone

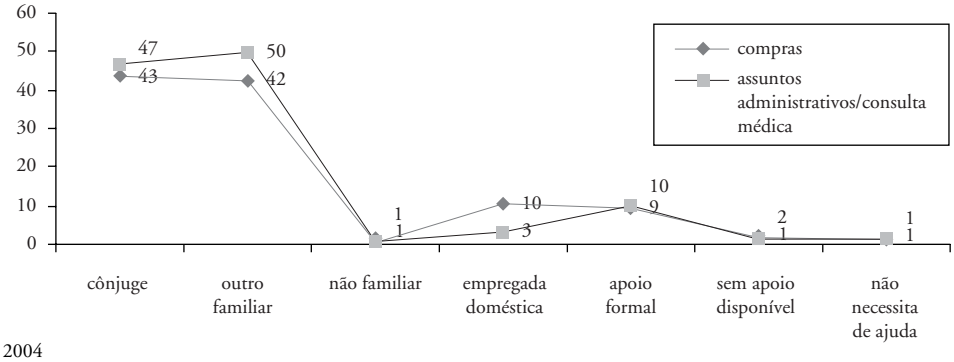


Fonte: ISS, I.P., 2004

[41] Dado tratar-se de uma questão múltipla a percentagem excede os 100%, N: 773 (apoio pessoal) e mobilidade N: 664.
[42] Dado tratar-se de uma questão múltipla a percentagem excede os 100%.

As *compras e o acompanhamento (assuntos administrativos ou consulta médica)* são o único apoio em que os outros familiares excedem os apoios prestados pelos cônjuges.

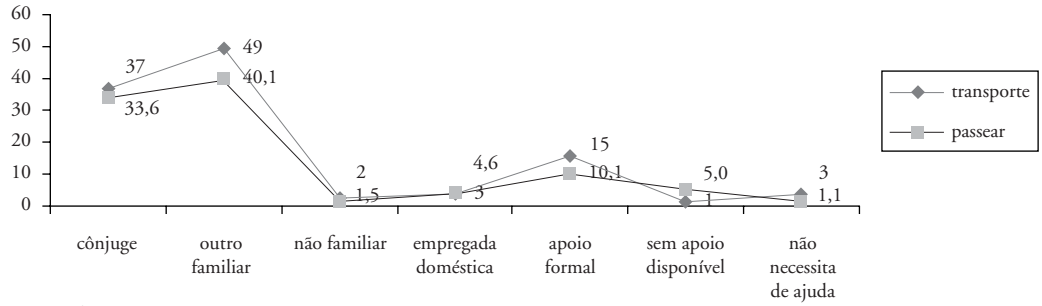
Gráfico n.º 27 – Apoios recebidos nas actividades instrumentais da vida diária (%) – compras, assuntos administrativos



Fonte: ISS, I.P., 2004

À semelhança das anteriores actividades, verificamos que os outros familiares são os prestadores que dão um apoio mais assíduo em actividades como o *transporte e actividades de lazer*. No entanto, 5% não possui ninguém disponível para acompanhar o doente em actividades de lazer, o que pode ser elucidativo do isolamento em que alguns dos doentes vivem.

Gráfico n.º 28 – Apoios recebidos nas actividades instrumentais da vida diária[43] (%) – transporte e passear



Fonte: ISS, I.P., 2004

Apesar do apoio dado pelas instituições ou por empregadas particulares ser comum a um pequeno grupo de pessoas, grande parte dos doentes, em total perda de capacidade funcional, dispõe de ajuda de dois elementos chave: os cônjuges em primeiro lugar, sucedidos por outros familiares.

Vejamos de que forma existe uma especialização ou uma complementaridade dos apoios em relação à esfera familiar:

- Nas *actividades de carácter mais íntimo* (dar banho, vestir, entre outras) ou nas actividades da esfera doméstica (por ex. trabalhos domésticos) são, sobretudo, os cônjuges os principais prestadores de cuidados. A *gestão do dinheiro, medicamentos ou até mesmo o uso do telefone* são tarefas a cargo também dos cônjuges.
- A presença de *outros familiares* faz-se sentir, na globalidade, com maior incidência em actividades de exterior tais como, comprar, acompanhar o doente a uma consulta ou o tratamento de algum assunto administrativo.

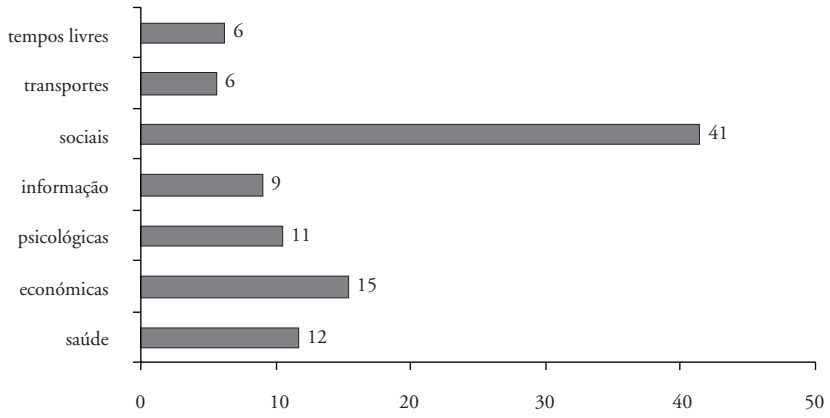
[43] Dado tratar-se de uma questão múltipla a percentagem excede os 100%.

Capítulo IV – Das necessidades de apoios à acessibilidade aos serviços de saúde e de âmbito social

4.1. Necessidades globais dos doentes face à doença de Alzheimer

Quando analisamos globalmente as necessidades com que os doentes de Alzheimer e as suas famílias se confrontam no seu quotidiano, verificamos que são *as necessidades de âmbito social*, ao nível das prestações sociais e no acesso aos serviços (de apoio social, de saúde e de segurança social) que surgem como as principais problemáticas identificadas pelos cuidadores. As dificuldades económicas, a dificuldade no acompanhamento médico e as *necessidades psicológicas* (a solidão, a falta de convívio e a falta de apoio psicológico), constituem, de igual modo, problemas referidos, assim como, a falta de *informação sobre a doença* e sobre os *apoios existentes a nível estatal*, as acessibilidades (especificamente, aos transportes públicos) e os tempos livres.

Gráfico n.º 29 – Tipo de necessidades dos doentes de Alzheimer (%) [44]



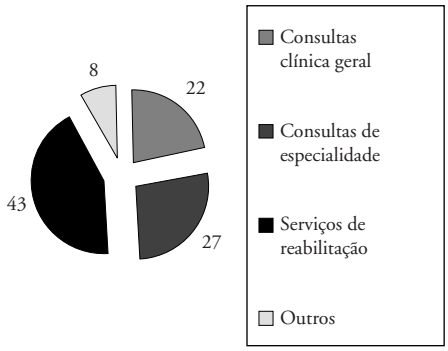
Fonte: ISS, I.P., 2004

Todavia, no conjunto das necessidades apresentadas constataram-se algumas variações na priorização efectuada pelos familiares dos doentes de Alzheimer. Vejamos, per si, essa variação em relação aos três principais grupos de necessidades:

- Em relação aos *serviços de saúde* como maiores necessidades destacam-se, por um lado, os cuidados de terapia de reabilitação e o acesso a consultas de especialidade (Neurologia e Psiquiatria).
- Por outro lado, persiste entre a população inquirida um sentimento global de insuficiência relativamente ao acesso aos *apoios sociais*, onde se revelaram as maiores necessidades de respostas. Este facto acresce a uma visão predominante entre a população inquirida que é a da total desadequação das estruturas existentes (lares, centros de dia e serviços de apoio domiciliário) face às particularidades da doença de Alzheimer.

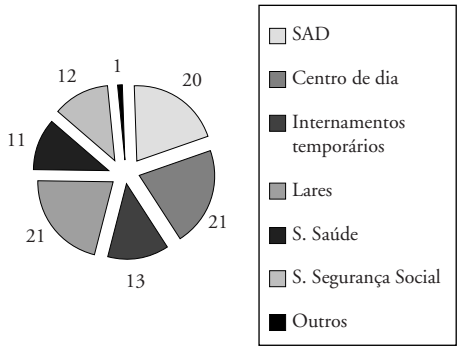
[44] O total de resposta foi de 4.584 dado que estamos perante uma questão múltipla em que um mesmo inquirido pode ter considerado várias necessidades.

Gráfico n.º 30 – Necessidades de serviços de saúde (%) [45]



Fonte: ISS, I.P., 2004

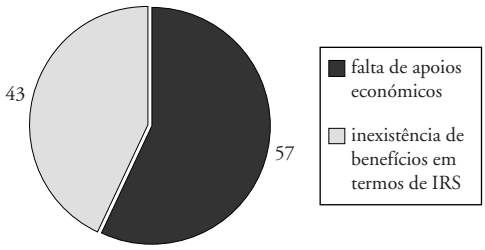
Gráfico n.º 31 – Necessidades de apoio social (%) [46]



Fonte: ISS, I.P., 2004

A inexistência de apoios estatais é outra das questões apontadas pelas famílias.

Gráfico n.º 32 – Necessidades sociais (%) [47]



Fonte: ISS, I.P., 2004

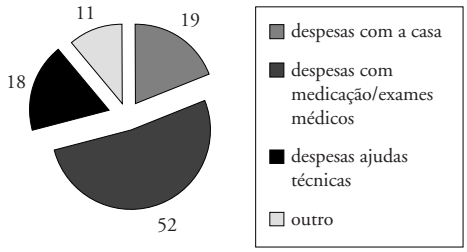
[45] O total de resposta foi de 537 dado que estamos perante uma questão múltipla em que um mesmo inquirido pode considerar mais do que uma necessidade ao nível da saúde.

[46] O total de resposta foi de 1.370 dado que estamos perante uma questão múltipla em que um mesmo inquirido pode considerar mais do que uma necessidade ao nível dos serviços.

[47] O total de resposta foi de 532 dado que estamos perante uma questão múltipla em que um mesmo inquirido pode considerar mais do que uma necessidade ao nível da saúde.

A *falta de apoio económico* prende-se com o avolumar de despesas que a doença de Alzheimer acarreta no quotidiano dos doentes e das famílias, como iremos analisar no ponto 5.4. As despesas com medicação sobressaem, no total das respostas, como as mais elevadas que, mensalmente, as famílias efectuam com os seus doentes.

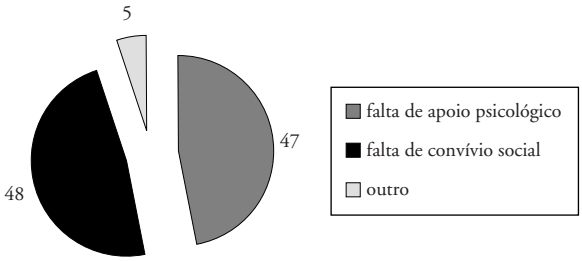
Gráfico n.º 33 – Necessidades económicas (%) [48]



Fonte: ISS, I.P., 2004

A falta de convívio com outras pessoas, a falta de apoio psicológico que muitos destes doentes e famílias se confrontam no seu dia-a-dia são outras das necessidades referenciadas.

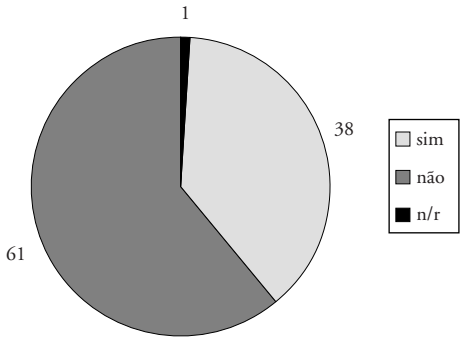
Gráfico n.º 34 – Necessidades a nível psicológico (%) [49]



Fonte: ISS, I.P., 2004

Como podemos observar da leitura dos gráficos seguintes, mais de metade da população (61%) *não recebe apoio social*, nomeadamente, de serviços de apoio domiciliário, centros de dia ou outros serviços. Dos 209 indivíduos que recebem apoio social, 43% estão integrados em lar, 38% usufruem de serviços de apoio domiciliário e somente 15% se encontram em centro de dia.

Gráfico n.º 35 – Acesso a apoio social (%)

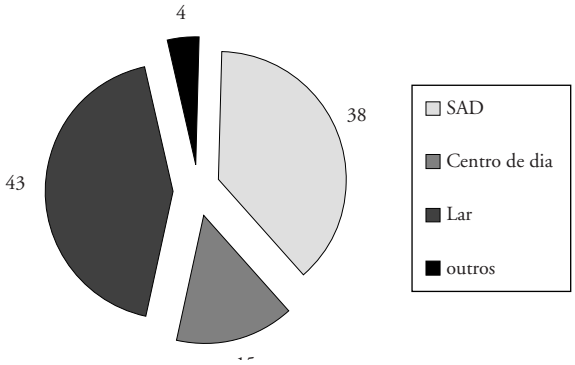


Fonte: ISS, I.P., 2004

[48] O total de resposta foi de 707 dado que estamos perante uma questão múltipla em que um mesmo inquirido pode considerar mais do que uma necessidade ao nível da saúde.

[49] O total de resposta foi de 482 dado que estamos perante uma questão múltipla em que um mesmo inquirido pode considerar mais do que uma necessidade ao nível psicológico.

Gráfico n.º 36 – Tipos de apoios recebidos (%)

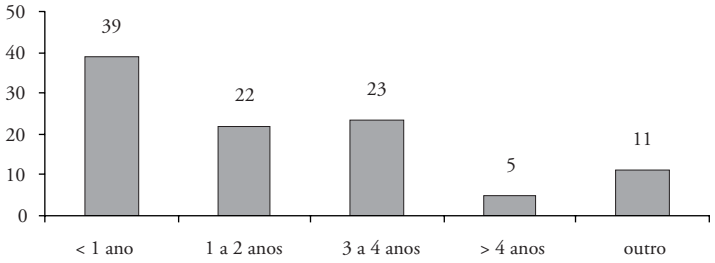


Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 209

Doentes a beneficiarem de serviços de apoio domiciliário

Dos 80 doentes que recebem serviços de apoio domiciliário, 39% acede a estes serviços há menos de 1 ano, enquanto 22% e 23% os recebe entre 1 a 4 anos. Somente 5% recebe estes serviços há mais de 4 anos.

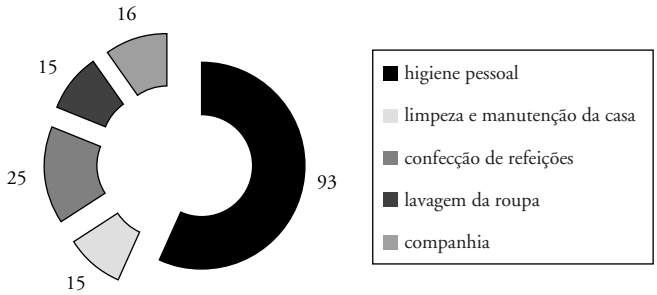
Gráfico n.º 37 – Tempo de utilização do serviço de apoio domiciliário (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Dos 80 doentes que recebem serviços de apoio domiciliário, a maioria (93%) possui ajuda na higiene pessoal, sucedida pela confecção de refeições (25%), limpeza do domicílio ou lavagem da roupa com 15%, respectivamente.

Gráfico n.º 38 – Natureza do serviço de apoio domiciliário – apoio social (%) [50]

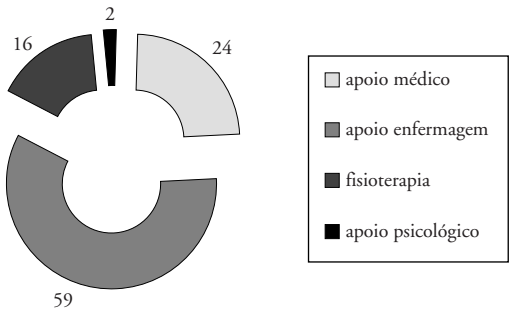


Fonte: ISS, I.P., 2004

[50] Dado tratar-se de uma questão múltipla a percentagem excede os 100%.

A vertente de saúde, como podemos concluir, está presente nos serviços de apoio domiciliário (SAD) em que 59% usufrui de apoio de enfermagem e 24% de apoio médico. A fisioterapia, enquanto componente de reabilitação, é usufruída apenas por 16% dos doentes. O apoio psicológico está em minoria no conjunto dos serviços prestados no âmbito do SAD abrangendo um ínfimo subgrupo de doentes (2%).

Gráfico n.º 39 – Natureza do serviço de apoio domiciliário – outros serviços (%) [51]



Fonte: ISS, I.P., 2004

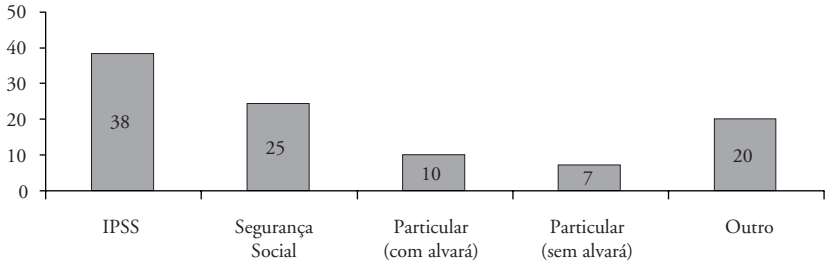
Na globalidade estamos perante uma avaliação muito favorável relativamente à prestação dos serviços, ainda que 9% considere estes mesmos serviços com algumas deficiências em termos humanos e organizacionais.

Gráfico n.º 40 – Avaliação dos serviços de apoio domiciliário (%)

Fonte: ISS, I.P., 2004

Quanto ao *estatuto jurídico* da entidade prestadora de serviços de apoio domiciliário sobressaiam as Instituições Particulares de Solidariedade Social bem como os serviços que estão sob a tutela da Segurança Social. As entidades particulares no seu total representam 17%, das quais 7% não possui alvará.

Gráfico n.º 41 – Estatuto da entidade prestadora do serviço de apoio domiciliário (%)

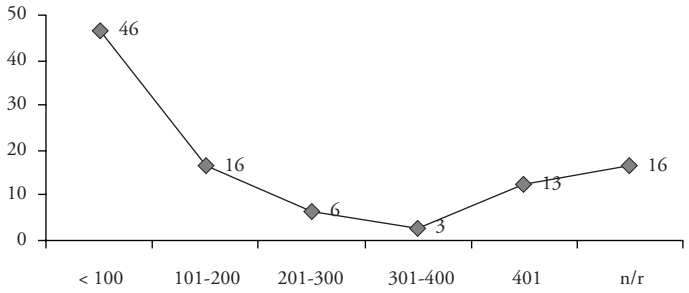


Fonte: ISS, I.P., 2004

[51] Dado tratar-se de uma questão múltipla a percentagem excede os 100%.

Em média, os doentes a usufruir de serviços de apoio domiciliário pagam mensalmente por estes, 221 Euros. No entanto, existe uma grande variação entre o valor mínimo mensal (3 Euros) e o valor máximo (1 500 Euros). Mas, se analisarmos percentualmente os 80 utilizadores do SAD, verificamos que quase metade (46%) despende menos de 100 Euros. Em oposição, existe um subgrupo de doentes (13%) que paga mais de 400 Euros pelos serviços prestados. Esta grande variação dos montantes poderá estar relacionada com a natureza dos serviços, ou seja, se são entidades particulares ou não, e consoante o volume e a natureza dos serviços prestados a cada doente.

Gráfico n.º 42 – Mensalidade paga pelos serviços prestados no âmbito do serviço de apoio domiciliário (%)



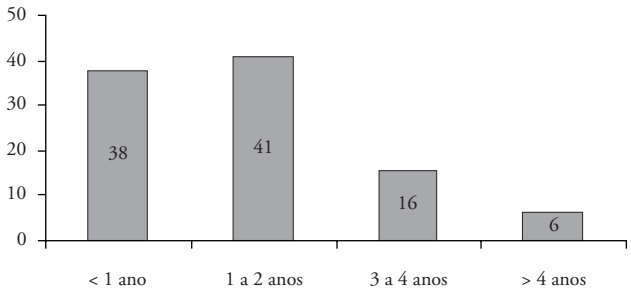
Fonte: ISS, I.P., 2004

Dos doentes que tem acesso a serviços de apoio domiciliário apenas 15% recebe apoio financeiro da segurança social.

Doentes a frequentarem centros de dia

Dos 32 utilizadores do centro de dia verificamos que a maioria dos doentes utiliza este tipo de serviços há menos de 2 anos.

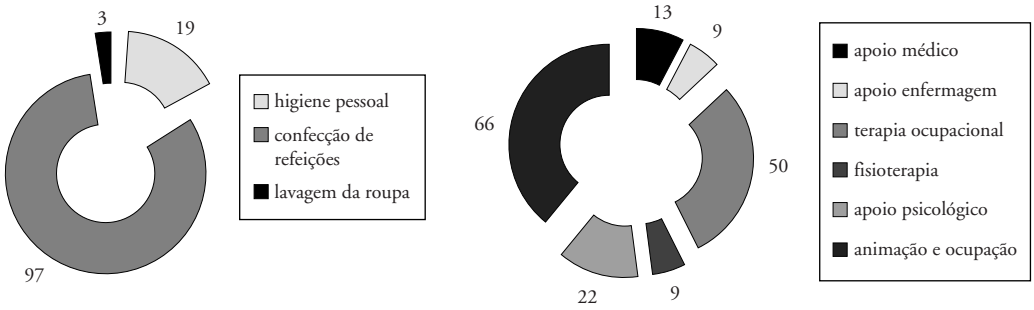
Gráfico n.º 43 – Tempo de utilização do centro de dia (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Dos serviços, de âmbito social, usufruídos pelos doentes em centro de dia sobressai maioritariamente a alimentação. No que diz respeito a outros serviços, a animação/ocupação e a terapia ocupacional são serviços utilizados por mais de metade dos doentes que estão integrados em centro de dia.

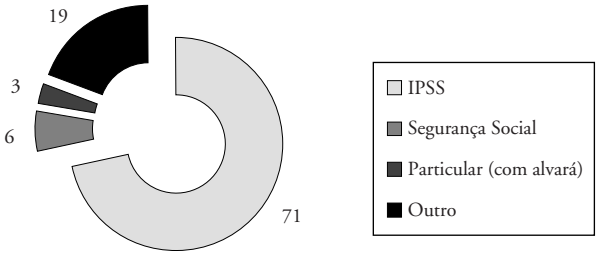
Gráficos n.º 44 e 45 – Serviços de apoio social e de saúde prestados no centro de dia (%) [52]



Fonte: ISS, I.P., 2004

Apesar dos diferentes estatutos dos centros de dia existe alguma prevalência das instituições particulares de solidariedade social (71%).

Gráfico n.º 46 – Estatuto da entidade prestadora (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

A avaliação efectuada pelos familiares dos doentes é bastante favorável dado que a maioria considera os serviços prestados pelo centro de dia como bons (41%) e muito bons (34%). Somente uma ínfima percentagem (3%), – uma pessoa –, considerou os serviços como deficientes. De forma unânime a avaliação mais positiva provém fundamentalmente de indivíduos a frequentar centros de dia de IPSS.

Gráfico n.º 47 – Avaliação dos serviços prestados pelo centro de dia (%)

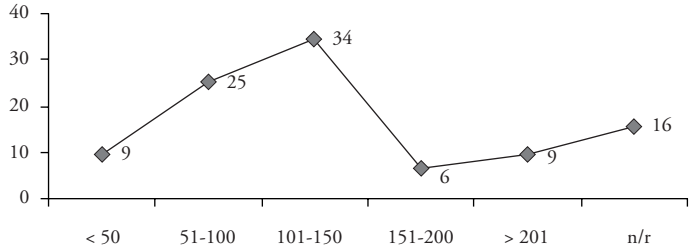
Fonte: ISS, I.P., 2004

Relativamente aos montantes pagos pelos seus utilizadores podemos quantificar como valor médio os 121 Euros e como valores mínimos os 15 Euros até a um máximo de 379 Euros. Esta discrepância

[52] Dado tratar-se de uma questão múltipla a percentagem excede os 100%. Apoio pessoal (N: 38); serviços de saúde (N: 54).

poderá estar relacionada com os próprios rendimentos auferidos pelos doentes. No entanto, percentualmente, a grande proporção dos doentes paga entre 101 e 150 Euros (34%) e 25% entre 51 e 100 Euros. Apenas 4 indivíduos recebem *um subsídio eventual* de apoio pecuniário directo da Segurança Social.

Gráfico n.º 48 – Mensalidade paga pelos serviços prestados pelo centro de dia (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

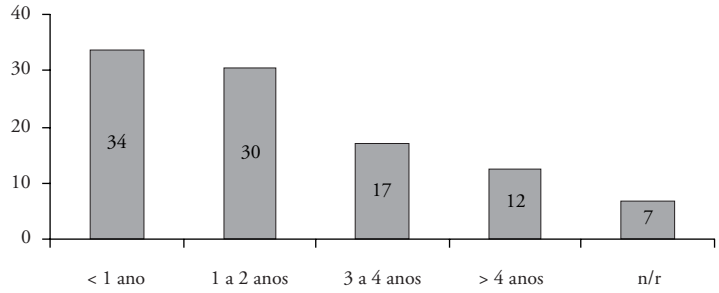
Doentes em resposta social – lar

Do total de doentes – 89 – que se encontram em lar, observamos que mais de metade se encontra nesta estrutura há relativamente pouco tempo, ou seja, por um período inferior a 2 anos, embora 12% esteja no lar há mais de 4 anos.

A integração em lar remete-nos naturalmente para uma questão que é a de caracterizar sociograficamente *os doentes que se encontram em situação de lar*.

A maioria (79%) são mulheres com idades compreendidas entre os 71 – 80 anos e os 61 – 70 anos. Este dado vai ao encontro do último Censo de 2001[53] que aponta para a sobrerepresentação das mulheres nas estruturas de apoio social nas quais se incluem os lares de idosos, sobressaindo sobretudo idosas dos grupos etários com idade superior a 75 anos.

Gráfico n.º 49 – Tempo que se encontra no lar (%)

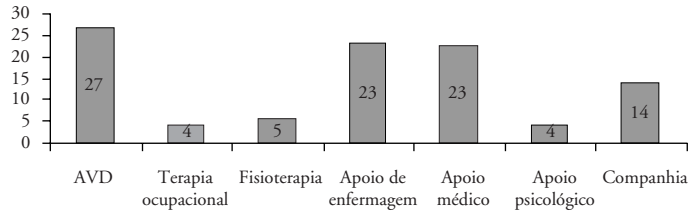


Fonte: ISS, I.P., 2004

Da análise dos serviços prestados nesta resposta social, o *apoio nas actividades da vida diária* sobressai em primeiro lugar tal como o apoio comum à maioria dos doentes. O apoio médico e de enfermagem é usufruído por mais de metade dos doentes, contrariamente aos serviços de reabilitação (mais especificamente, terapia ocupacional, fisioterapia) e ao apoio psicológico, que são privilégio de uma pequena minoria.

[53] INE (2001), «Censos da População».

Gráfico n.º 50 – Serviços prestados no lar (%) [54]

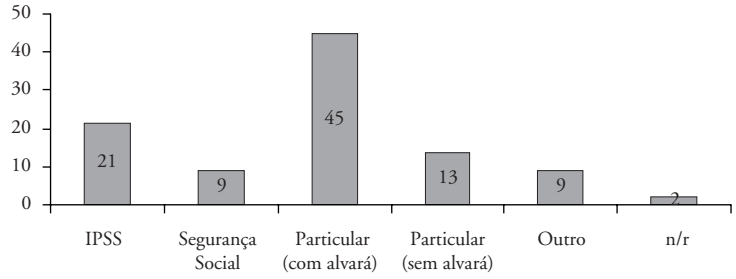


Fonte: ISS, I.P., 2004

Em oposição aos serviços de apoio domiciliário e do centro de dia, nos lares predomina o estatuto de entidade particular com alvará (45%) e sem alvará (13%).

As Instituições Particulares de Solidariedade Social surgem, em 2.º lugar, como as entidades mais representadas.

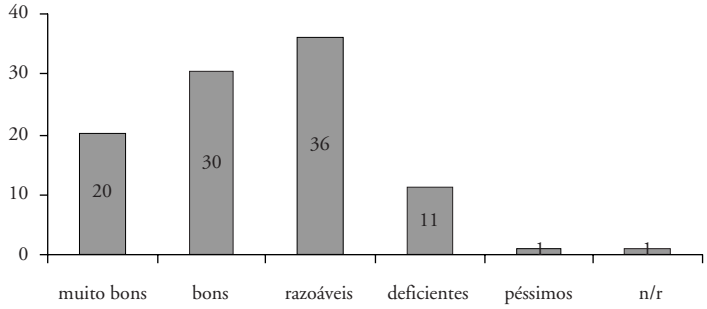
Gráfico n.º 51 – Estatuto jurídico da entidade prestadora (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Metade dos familiares dos doentes faz uma avaliação muito favorável acerca dos serviços prestados no lar: 30% considera a prestação boa e 20% muito boa. Como grupo intermédio (36%) encontram-se os que estão medianamente satisfeitos, por oposição a um subgrupo, com alguma relevância (12%) que referenciou as deficientes condições das estruturas.

Gráfico n.º 52 – Avaliação feita do lar (%)



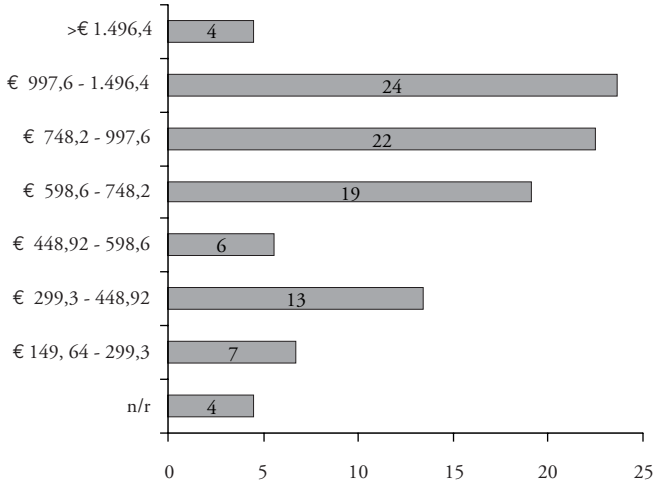
Fonte: ISS, I.P., 2004

As mensalidades pagas pelos doentes oscilam entre os €149,64 e os €1,496,4. A maioria (70%) dos doentes paga mensalidades superiores a €598, enquanto que 20% que paga uma mensalidade inferior a €299,3. Esta maior variação poderá estar relacionada com a própria entidade jurídica do lar.

[54] O total de resposta foi de 297 dado que estamos perante uma questão múltipla em que um mesmo inquirido pode considerar mais do que uma necessidade ao nível da saúde.

Vejamos de seguida de que forma se traduz esta relação.

Gráfico n.º 53 – Mensalidade paga no lar (%)

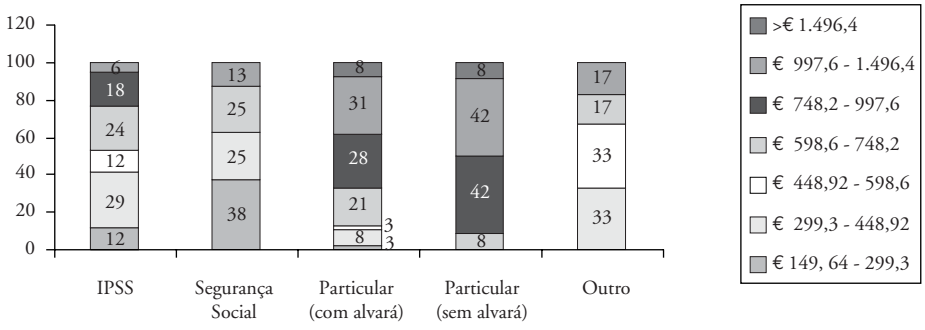


Fonte: ISS, I.P., 2004

Da leitura do gráfico seguinte podemos concluir da *relação entre mensalidade e natureza jurídica do lar* os seguintes elementos:

- Embora os lares particulares com alvará excedam largamente para o triplo em relação aos lares sem alvará, podemos verificar que em ambos são pagas as maiores mensalidades, sobretudo valores superiores a €997,6.
- No caso das IPSS os valores são bastante díspares, ocorrendo situações distintas em que 29% paga entre €299,3 e €448,92 ou situações inversas, em que 41% dos doentes paga entre €598,6 a €997,6 mensais.
- As menores mensalidades parecem ocorrer nos lares geridos pela Segurança Social em que 38% dos doentes pagam mensalidades inferiores a €299,3.

Gráfico n.º 54 – Mensalidade paga no lar segundo a entidade jurídica do mesmo (%)

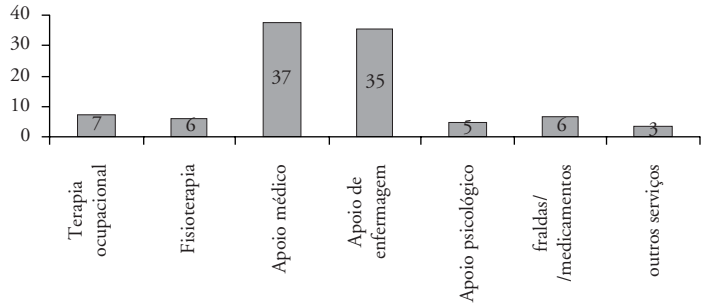


Fonte: ISS, I.P., 2004

Vejamos em seguida quais os serviços que esta mensalidade comporta, bem como se os doentes recebem algum *subsídio eventual* por parte da Segurança Social!

Para além dos serviços de apoio nas actividades da vida diária dos doentes (higiene pessoal, vestir, refeições, lavagem da roupa), o apoio médico e o apoio de enfermagem são os serviços mais contemplados na mensalidade. Como podemos observar através do gráfico seguinte são poucos os lares que têm integrados na sua mensalidade quer serviços de reabilitação, quer outras despesas relacionadas com os cuidados prestados tais como, fraldas, medicamentos, produtos de dermatologia, entre outros. Estes bens e serviços são quase sempre considerados como despesas extra para além da mensalidade paga pelos doentes.

Gráfico n.º 55 – Serviços contemplados na mensalidade (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

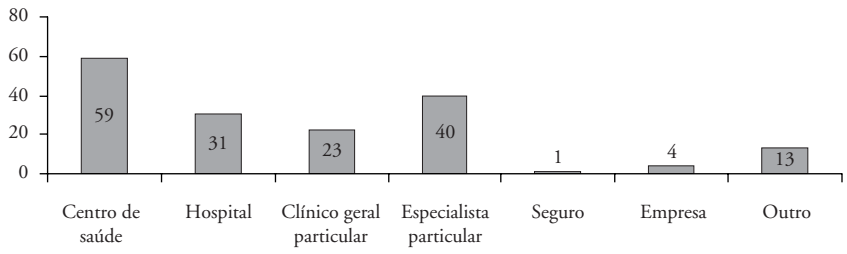
Dos 89 doentes que estão em resposta lar, somente 15 recebem algum apoio da Segurança Social, traduzido em subsídios eventuais, em ajudas técnicas ou até mesmo colocação em instituição feita por intermédio dos Serviços da Segurança Social.

4.2. Acessibilidade aos serviços: *o caso dos serviços de saúde*

Nesta dimensão da análise pretende-se abordar a informação respeitante aos diferentes tipos de serviços e cuidados de saúde (públicos, privados) a que os doentes recorrem, a sua frequência, os apoios recebidos objectivados em exames, medicamentos, internamentos, bem como o apoio que os mesmos têm tido dos serviços de saúde e de segurança social.

Dos serviços mais utilizados pelos doentes de Alzheimer ressaltam os serviços do Serviço Nacional de Saúde (SNS) no qual se destacam os médicos de família em mais de metade dos doentes (59%) e as consultas de especialidade em meio hospitalar (31%). Apesar da preponderância dos serviços de saúde públicos, existe uma percentagem importante de doentes que recorre concomitantemente a consultas particulares, quer de clínica geral, quer de especialidade. Os outros serviços (seguros privados de saúde) acabam por ter uma expressão residual.

Gráfico n.º 56 – Serviços de saúde mais utilizados (%) [55]

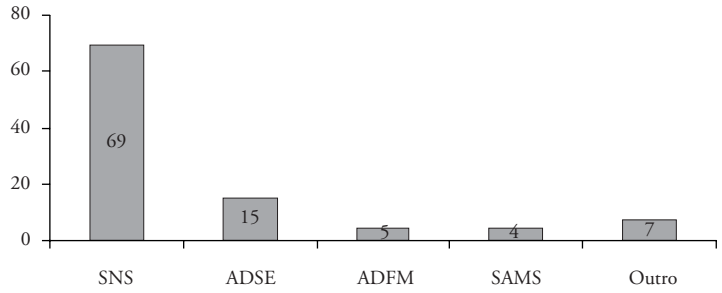


Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 926

[55] Dado tratar-se de uma questão múltipla a percentagem excede os 100%.

Quanto à natureza do serviço de saúde, mais de metade da população (69%) utiliza o Serviço Nacional de Saúde, enquanto que 15% usufrui da Assistência à Doença dos Servidores do Estado (ADSE) ou da Assistência à Doença das Forças Militares (5%). O SAMS – assistência a funcionários bancários e famílias, bem como outros subsistemas de saúde (ACS – Portugal Telecom; EDP, entre outros) são usufruídos por apenas uma pequena minoria dos doentes 4% e 7%, respectivamente.

Gráfico n.º 57 – Natureza do serviço de saúde (%)



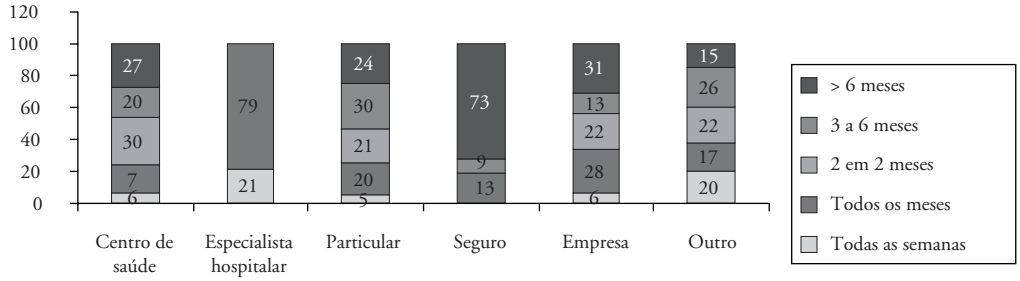
Fonte: ISS, I.P., 2004

Vejamos qual a frequência com que os doentes de Alzheimer recorrem a estes mesmos serviços de saúde.

Quando relacionamos a *frequência de utilização pelo tipo de serviço* (público ou privado), concluímos que, apesar da preponderância do recurso aos centros de saúde e aos médicos particulares, metade dos doentes que recorrem aos médicos de família dos centros de saúde da área de residência, a sua utilização ocorre de 2 em 2 meses e entre 3 a 6 meses. A mesma periodicidade se constata nos médicos particulares. Em oposição, o recurso aos serviços de saúde provenientes de seguros faz-se geralmente por um período superior a 6 meses (73%).

Dos 24 doentes que recorrem a um especialista em meio hospitalar vimos que a maioria recorre de forma sistemática e periódica, 21% semanalmente e 79% todos os meses, respectivamente.

Gráfico n.º 58 – Frequência da utilização dos serviços de saúde (%) [56]

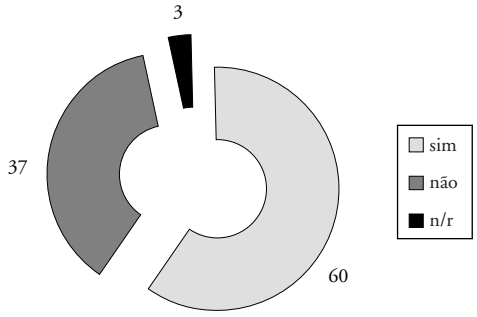


Fonte: ISS, I.P., 2004

Na globalidade os familiares dos doentes (60%) sentem-se apoiados pelos serviços de saúde públicos, ainda que 37% expresse opinião contrária. Estes últimos são, sobretudo, doentes que se encontram numa fase de total dependência, provenientes de ambos os géneros (apesar da maioria dos inquiridos serem familiares de doentes do género feminino) e com idade superior a 60 anos.

[56] O total de resposta foi de 516 dado que estamos perante uma questão múltipla em que um mesmo inquirido pode recorrer a mais do que um serviço de saúde.

Gráfico n.º 59 – Apoio dos serviços de saúde na doença de Alzheimer (%)

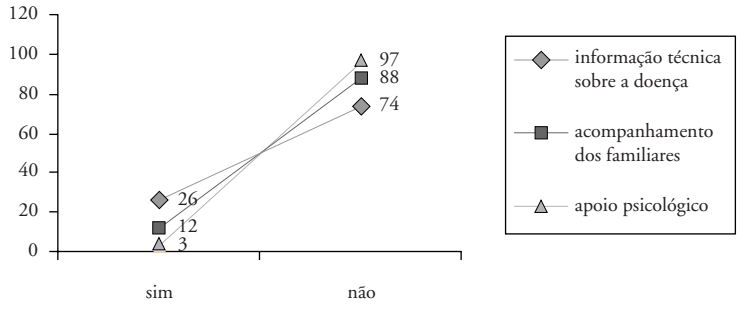


Fonte: ISS, I.P., 2004

Dado que estamos perante uma população muito dependente mentalmente e pelo facto da resposta ao inquérito se ter processado por intermédio de familiares, vejamos de que forma as famílias se sentem apoiadas pelos serviços de saúde.

Relativamente aos apoios recebidos pelos doentes através dos serviços de saúde sobre a própria doença de Alzheimer, concluímos que somente 26% dos inquiridos receberam informação sobre os seus sintomas e evolução da doença. A esmagadora maioria destes não obteve das entidades qualquer acompanhamento da família sobre a doença de Alzheimer, nem qualquer suporte psicológico.

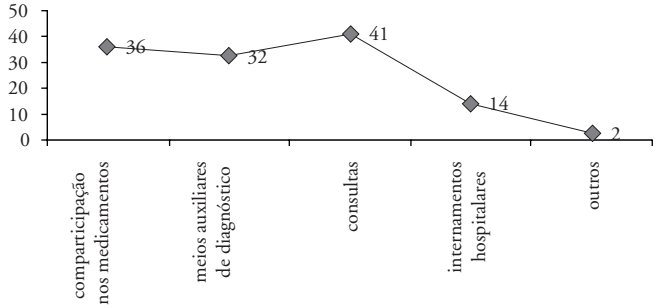
Gráfico n.º 60 – Apoios recebidos sobre a doença pelos serviços de saúde (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Os apoios recebidos ao nível dos serviços de saúde traduzem-se sobretudo nas consultas, comparticipação de alguns medicamentos e nos meios auxiliares de diagnóstico.

Gráfico n.º 61 – Apoios recebidos dos serviços de saúde (%)



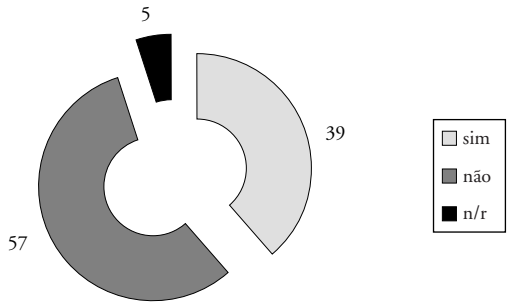
Fonte: ISS, I.P., 2004

4.3. Acessibilidade aos serviços: *o caso dos serviços de* segurança social

No que concerne aos apoios, no âmbito da Segurança Social, consideraram-se dois tipos: as prestações sociais e os apoios financeiros prestados ao nível dos serviços, directa ou indirectamente, e as ajudas técnicas.

Contrariamente à saúde que, como vimos, tem, em termos gerais, junto dos inquiridos, uma perspectiva medianamente satisfatória (60% sente-se apoiada pelas estruturas de saúde), no caso da Segurança Social mais de 57% sente-se totalmente desapoiada por estes serviços, contrariamente a 39% desta população.

Gráfico n.º 62 – Apoios recebidos sobre a doença pelos serviços de segurança social (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Dos 197 doentes que responderam usufruir de apoio ao *nível das prestações sociais* verificamos que 64% identificou o subsídio por assistência a terceira pessoa[57] e 30% o *complemento por dependência*[58].

---

[57] O subsídio por assistência de 3ª pessoa é «uma prestação mensal, atribuída aos pensionistas de invalidez, de velhice e de sobrevivência, que dependem da assistência permanente de outras pessoas, para a satisfação das suas necessidades básicas, tais como alimentação, higiene pessoal e locomoção, implicando um acompanhamento de, pelo menos, 6 horas diárias. A situação de dependência é certificada pelo sistema de verificação das incapacidades permanentes. Este subsídio não é atribuído nos casos em que a assistência permanente seja prestada por entidades da saúde ou de apoio social, oficial ou particular sem fins lucrativos, financiados pelo Estado, colectivas de direito público ou de direito privado e de utilidade pública.

[58] O complemento por dependência é atribuído a pensionistas dos regimes de segurança social que se encontrem em situação de dependência. Consideram-se em situação de dependência os pensionistas que não possam praticar com autonomia os actos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas da vida quotidiana, nomeadamente os relativos à realização dos serviços domésticos, à locomoção e cuidados de higiene, precisando da assistência de outrem.

Para atribuição do complemento e determinação do respectivo montante consideram-se os seguintes graus de dependência:

1.º grau – pessoas que não possam praticar, com autonomia, os actos indispensáveis à satisfação de necessidades básicas da vida quotidiana: actos relativos à alimentação ou locomoção ou cuidados de higiene pessoal.

2.º grau – pessoas que acumulem as situações de dependência que caracterizam o 1.º grau e se encontrem acamados ou apresentem quadros de demência grave.

Os montantes do Complemento por Dependência correspondem a uma percentagem do valor da Pensão Social e variam escalonados de acordo com o grau de dependência, do seguinte modo:

Pensionistas do Regime Geral:

– 50% – situação de dependência do 1.º grau

– 90% – situação de dependência do 2.º grau

Os pensionistas do regime geral no 1º grau o montante é de 77,44 e o 2.º grau 139,39.

Pensionistas do Regime Especial das Actividades Agrícolas, do Regime Não Contributivo e Regimes Equiparados:

– 45% – situação de dependência do 1.º grau

– 85% – situação de dependência do 2.º grau

No regime não contributivo e equiparados e regime especial de Segurança Social (RESSA)

1.º Grau – 69,70

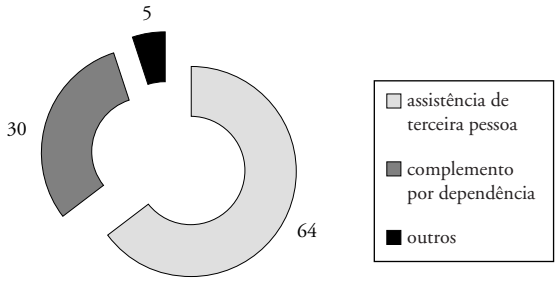
2.º Grau – 131, 64

in www. seg-social.pt e portaria n.º 584/2004 de 28 de Maio.

De salientar que 31 doentes referem ter usufruído de um subsídio eventual, nomeadamente, para compra de medicamentos.

Para além dos apoios referenciados, concedidos pela Segurança Social, 5% dos doentes referem usufruir de apoios de outras entidades, tais como: SAMS, APFADA, Santa Casa da Misericórdia.

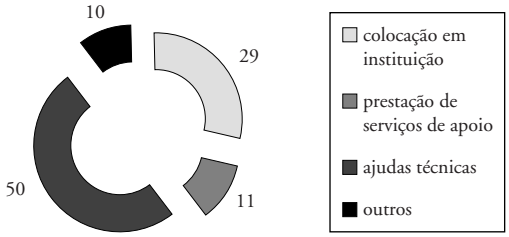
Gráfico n.º 63 – Apoios recebidos – prestações sociais (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Em relação a outros apoios disponibilizados aos doentes de Alzheimer pela Segurança Social constatamos que 72 doentes receberam algum apoio material, traduzindo-se sobretudo em apoios em fraldas, camas articuladas, cadeiras de rodas ou, ainda, em apoio financeiro directo, em colocação em instituição ou na prestação de serviços.

Gráfico n.º 64 – Apoios recebidos – apoios materiais (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Em síntese, podemos concluir que, na globalidade, os serviços de saúde desempenham um papel mais activo se comparados com os apoios prestados pelos serviços de segurança social. Esta maior participação é traduzida sobretudo ao nível da assistência médica usufruída.
No que respeita aos serviços de segurança social, nos quais se incluem as prestações sociais, o subsídio por assistência a terceira pessoa e o complemento por dependência, surgem como os apoios mais referenciados, embora sejam activados por uma pequena percentagem de familiares dos doentes, atendendo aos níveis consideráveis de incapacidade.

Capítulo V – Redes familiares: o impacto da doença na esfera familiar

5.1. Caracterização sociográfica dos prestadores de cuidados

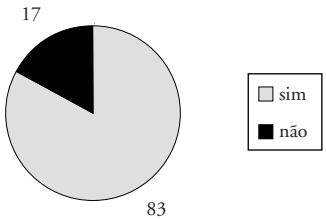
O termo *cuidadores* ou *prestadores de cuidados* é designado pela Fundação Nacional de Gerontologia (1999) como as várias categorias de pessoas que participam no sistema de cuidados: familiares, profissionais e voluntários. Neste sistema de cuidados em situação de doença ou velhice, diferentes estudos apontam para a preponderância da família.

Este objectivo leva-nos irremediavelmente a uma questão: ***quem são os cuidadores familiares?***

Conhecer com maior profundidade os principais cuidadores e o impacto que a prestação de cuidados a um doente de Alzheimer tem junto da família é o objectivo que nos propomos de seguida abordar. Como analisámos anteriormente é a família directa e, essencialmente, os elementos femininos que constituem as principais fontes de suporte!

A maioria dos familiares dos doentes de Alzheimer que responderam ao inquérito, alvo do presente estudo, (83%) é/foi o principal cuidador do doente de Alzheimer.

Gráfico n.º 65 – É / foi o principal cuidador? (%)

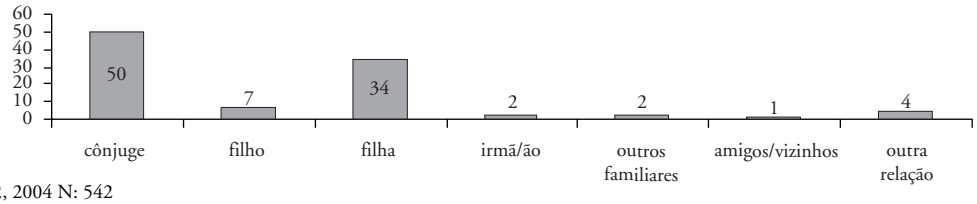


Fonte: ISS, I.P., 2004

Das pessoas que se identificaram como principais cuidadores, por prestarem um apoio mais assíduo aos doentes, verificamos que 50% são cônjuges e 34% são filhas. É notório o diferencial do género dos filhos dado que somente 7% são filhos do género masculino. Os irmãos (2%) e outros familiares (2%), bem como os amigos/vizinhos (1%) apresentam um peso quase residual no conjunto dos cuidadores. Podemos ainda observar que 4% dos doentes vive com empregadas internas contratadas para o efeito.

Estes valores vão ao encontro de outros estudos já realizados sobre a mesma problemática. Num inquérito lançado em 1994 por *France Alzheimer* [59] a 2.679 famílias de doentes de Alzheimer, aderentes da associação [60], conclui que o cuidador principal em 72% dos casos era o cônjuge e em 20%, um filho. Só muito raramente surgem outros membros da família, amigos ou vizinhos.

Gráfico n.º 66 – Natureza da relação social (%)



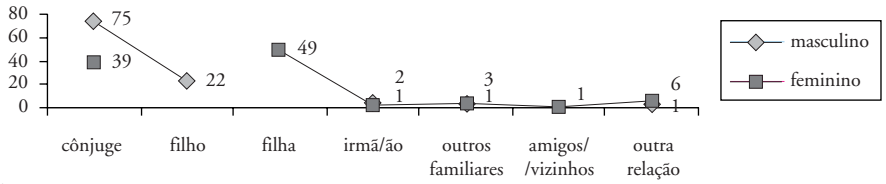
Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 542

[59] FIOR, Sylviane; LALLEMAND, Dominique, (2004), «*Vivre avec la maladie D´Alzheimer – L´aide aux aidants en France: identifier, comprendre, agir*», Paris, Fondation Médéric Alzheimer, pp. 44.

[60] France Alzheimer é uma associação existente em França.

Verificamos também que 70% dos cuidadores são mulheres, enquanto 30% são homens. Quando relacionamos o género com o tipo de relação social do cuidador, observamos que no caso dos cuidadores do género masculino 75% são cônjuges e 22% são filhos. Em oposição os cuidadores do género feminino, as filhas (49%) excedem em dez pontos percentuais, os cônjuges. Nos restantes cuidadores prevalecem os elementos do género feminino.

Gráfico n.º 67 – Género dos cuidadores (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

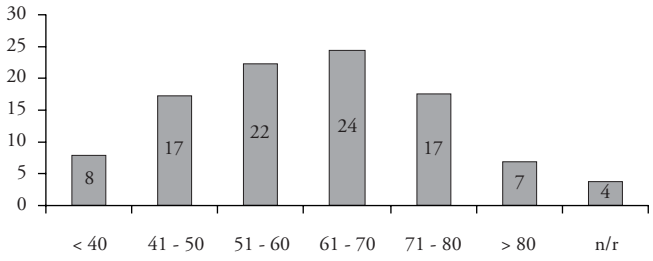
N masculino: 165 N feminino: 376

É interessante verificarmos que a presente caracterização dos cuidadores familiares vai ao encontro em muito do estudo desenvolvido pela *France Alzheimer* [61] quando se refere que a maioria dos cuidadores são mulheres relativamente idosas, elas próprias em risco de dependência, que apoiam os seus cônjuges, enquanto que as filhas são pessoas com menos de 50 anos, pertencendo à geração dita «*pivot*» [62], com filhos e algumas a exercer uma actividade profissional. No caso dos filhos cuidadores, as filhas excedem largamente os filhos homens.

Isto remete-nos para uma segunda questão que é a de saber ***qual a idade e a situação perante o trabalho dos principais cuidadores?***

A média de idades dos principais cuidadores é de 60 anos. Ainda que os principais cuidadores provenham de todos os grupos etários, os grupos dos 50 aos 70 são os grupos etários preponderantes, sem descurar o grupo dos 40 aos 50 anos e dos 71 aos 80 anos, com 17%, respectivamente.

Gráfico n.º 68 – Grupos etários dos cuidadores (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

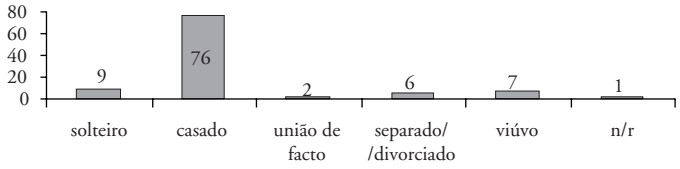
A maioria da população prestadora de cuidados é casada (76%). Embora com pouca relevância estatística, 9% é solteira, 7% viúva e 6% divorciada.

---

[61] FIOR, Sylviane; LALLEMAND, Dominique, (2004), «*Vivre avec la maladie D´Alzheimer – L´aide aux aidants en France : identifier, comprendre, agir*», Paris, Fondation Médéric Alzheimer.

[62] ATTIAS-DONFUT et. al., (1995) «*Les Solidarités entre générations. Vieillesse, Familles, État*», Paris, Nathan Citado por FIOR, Sylviane e LALLEMAND, Dominique, (2004), «*Vivre avec la maladie D´Alzheimer – L´aide aux aidants en France: identifier, comprendre, agir*», Paris, Fondation Médéric Alzheimer, pp. 44.

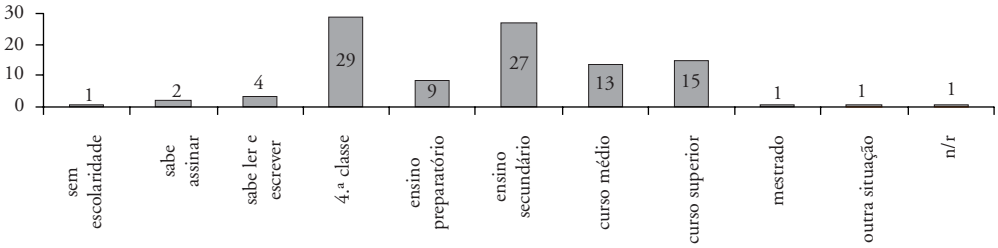
Gráfico n.º 69 – Estado civil dos cuidadores (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Estamos perante uma população mais escolarizada, comparativamente aos doentes, em que 29% possui apenas a 4.ª classe e 4% sabe ler e escrever. No entanto, existe um grupo importante com curso secundário (27%), curso médio (13%) ou superior (15%). Apesar da preponderância dos cônjuges, podemos concluir que 45% tem somente a quarta classe e as filhas são mais escolarizadas do que os pais uma vez que quase metade tem um curso médio ou superior.

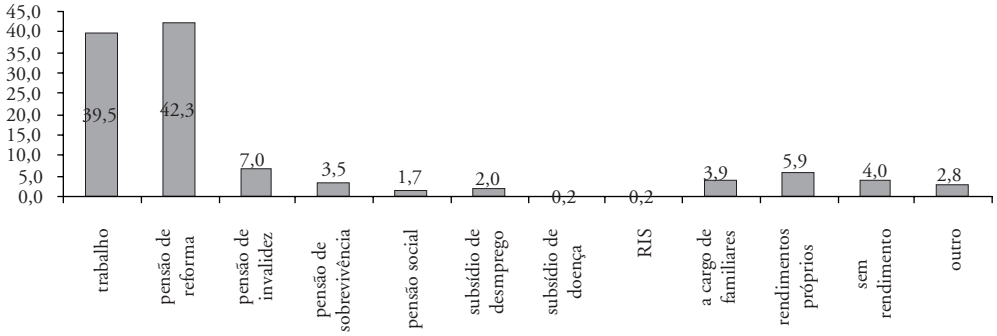
Gráfico n.º 70 – Habilitações literárias dos cuidadores (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Mais de metade dos cuidadores (55%) têm como principal fonte de rendimento uma pensão, ainda que neste domínio predomine a pensão reforma (42,3%). O outro grupo relevante em termos de origem dos rendimentos são os provenientes do trabalho (39,5%). Ainda com menor valor surgem os cuidadores com rendimentos próprios (5,9%) ou estando a cargo de familiares (3,9%). Com menor relevância estatística surgem os cuidadores que não possuem qualquer fonte de rendimento (4%) ou que estão em situação de desemprego (2%).

Gráfico n.º 71 – Origem do rendimento mensal dos cuidadores (%) [63]

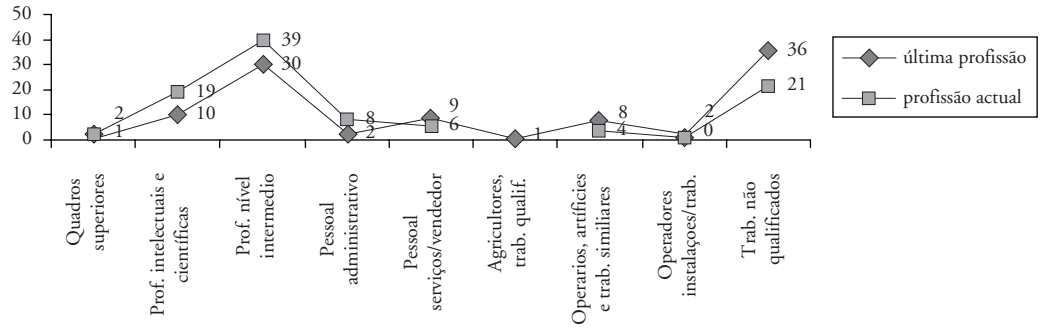


Fonte: ISS, I.P., 2004

[63] Por se tratar de uma questão múltipla a percentagem não totaliza 100%.

Das profissões exercidas pelos cuidadores e dado que nos deparámos com duas situações tipo, ou seja, os cuidadores em situação de reforma e cuidadores inseridos no mercado de trabalho, verificamos que, no que diz respeito aos cuidadores já reformados, predominavam os trabalhos não qualificados (36%) e 30% exercia profissões de nível intermédio, enquanto que 10% tinham profissões intelectuais ou científicas. No que diz respeito aos cuidadores a exercer ainda uma profissão, existe uma predominância das profissões de nível intermédio (39%) e profissões intelectuais e científicas (19%). Os trabalhadores não qualificados (21%) no activo surgem em menor número comparativamente aos já reformados.

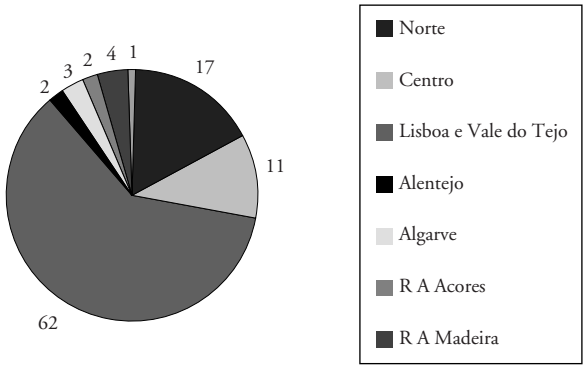
Gráfico n.º 72 – Profissões exercidas pelos cuidadores (presente e no passado) (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Mais de metade da população reside na região de Lisboa (62%), seguida da região Norte (17%) e Centro (11%). O menor número de cuidadores reside no Alentejo e no Algarve, bem como nas Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira. A localização da residência dos cuidadores reproduz assim a mesma distribuição do local de residência dos próprios doentes, conforme referenciado no gráfico n.º 11.

Gráfico n.º 73 – Região de residência[64] (%)

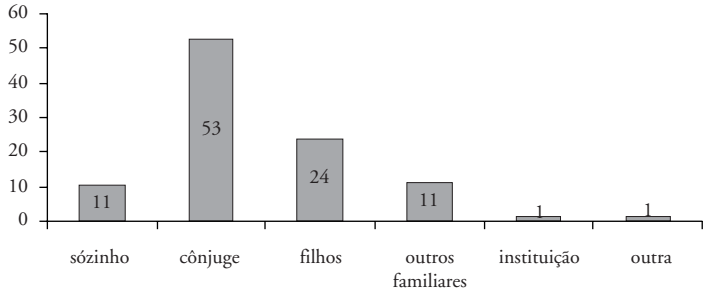


Fonte: ISS, I.P., 2004

A maioria dos doentes vive com a família directa, cônjuges (53%) e filhos (24%). Ainda que em número minoritário, 11% dos cuidadores vivem sós ou com outros familiares.

[64] A localização da residência dos doentes está relacionada também com a existência de delegações da APFADA em cidades como Lisboa, Porto, Coimbra, Pombal, Funchal.

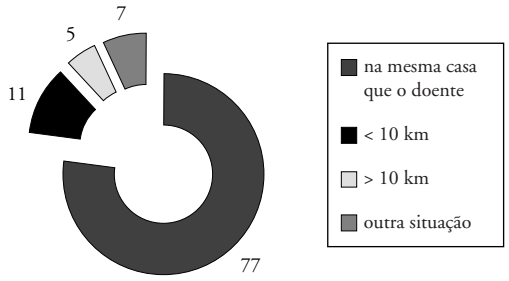
Gráfico n.º 74 – Com quem vive? (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

A coabitação é a modalidade prevalecente entre os doentes e os familiares.

Gráfico n.º 75 – Distância geográfica da residência (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Em síntese, podemos tipificar sociograficamente os principais cuidadores como alguém do género feminino, com idade média de 60 anos, casada, pouco escolarizada, em situação de reforma ou integrada no mercado de trabalho a exercer profissões de nível intermédio ou pouco qualificantes. Esta caracterização vai ao encontro de estudos na Europa que tipificam os prestadores de cuidados como sendo na sua maioria (France Alzheimer; 2004) cuidadores cônjuges, sobretudo mulheres devido à sobremortalidade masculina e da sobreinvalidez feminina da população idosa. Este estudo refere ainda «o cuidador principal é reformado em dois terços, e em actividade em 15% dos casos para os doentes que vivem no domicílio contra 21% para os doentes que vivem em instituição. A idade média dos cuidadores é de 71 anos para os cônjuges e de 52 anos para os descendentes» [65].

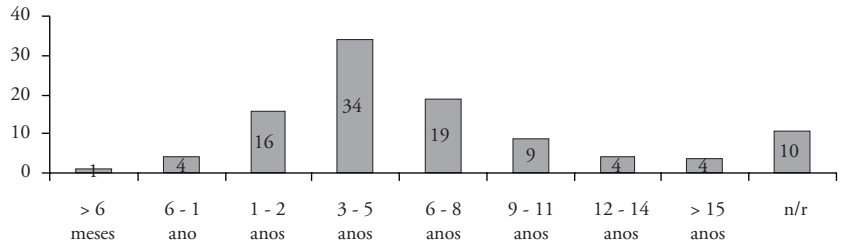
Conhecermos os principais prestadores de cuidados aos doentes implica também conhecermos *o tempo e o modo como os cuidados* são prestados.

Comecemos antes de mais por determinar a duração no tempo desta prestação aos doentes por parte dos familiares, amigos e vizinhos!

Da leitura do gráfico seguinte podemos concluir que a maior percentagem dos cuidadores presta cuidados há entre 3 a 5 anos (34%) e 6 a 8 anos (19%). Ainda que com um valor residual, 4% é cuidadora há mais de 15 anos.

[65] FIOR, Sylviane; LALLEMAND, Dominique, (2004), «*Vivre avec la maladie D´Alzheimer – L´aide aux aidants en France : identifier, comprendre, agir», Paris*, Fondation Médéric Alzheimer, pp. 45.

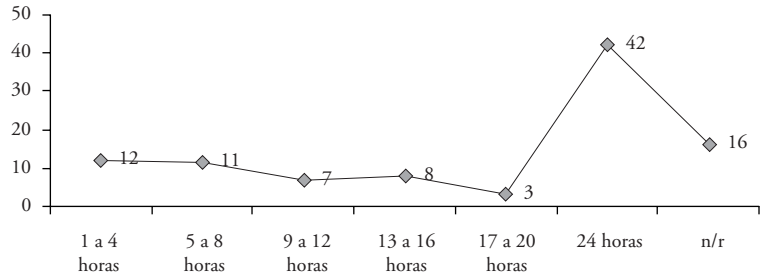
Gráfico n.º 76 – Anos de cuidados aos doentes de Alzheimer (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

A média do tempo despendido no apoio aos doentes de Alzheimer por parte dos cuidadores é de 17 horas diárias. Percentualmente verificamos que quase de metade da população (42%) presta um apoio permanente durante todo o dia, embora 12% despenda entre 1 a 4 horas diárias, verificando-se um decréscimo a partir das 5 horas diárias.

Gráfico n.º 77 – Tempo despendido de apoio ao doente de Alzheimer por dia (%)



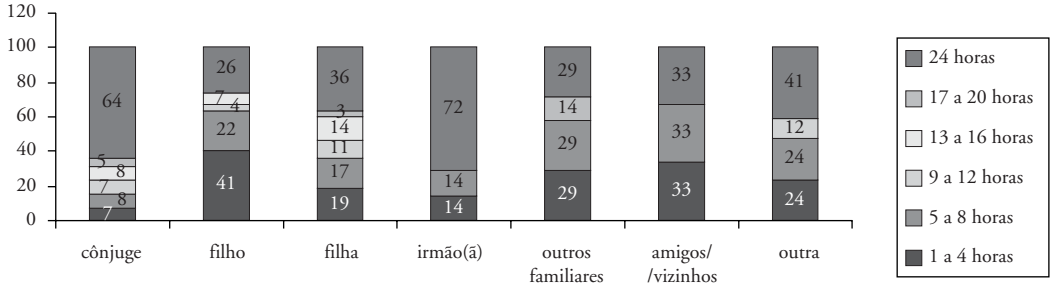
Fonte: ISS, I.P., 2004

Se relacionarmos o tempo despendido diariamente pelos cuidadores no suporte aos doentes, verificamos que, embora nos estejamos a referir a universos bastante distintos entre os cuidadores, mais de metade (64%) do total de 238 cônjuges prestam um apoio durante 24h/dia.

No caso dos filhos, duas situações são possíveis de ocorrer:

- 158 Filhas que prestam um apoio aos pais doentes, 36% destas prestam um apoio permanente;
- 27 Filhos cuidadores, 41% apoia diariamente entre 1 e 4 horas;
- 7 Irmãos, embora em número diminuto mas quando presentes, a maioria (72%) presta, de igual modo, um apoio contínuo durante todo o dia.

Gráfico n.º 78 – Tempo despendido de apoio ao doente de Alzheimer por dia (%) [66]



Fonte: ISS, I.P., 2004

[66] Embora o Cônjuge (238); filho (27); filha (154); irmão (ã) (7); amigos / vizinhos (3); outra relação (17).

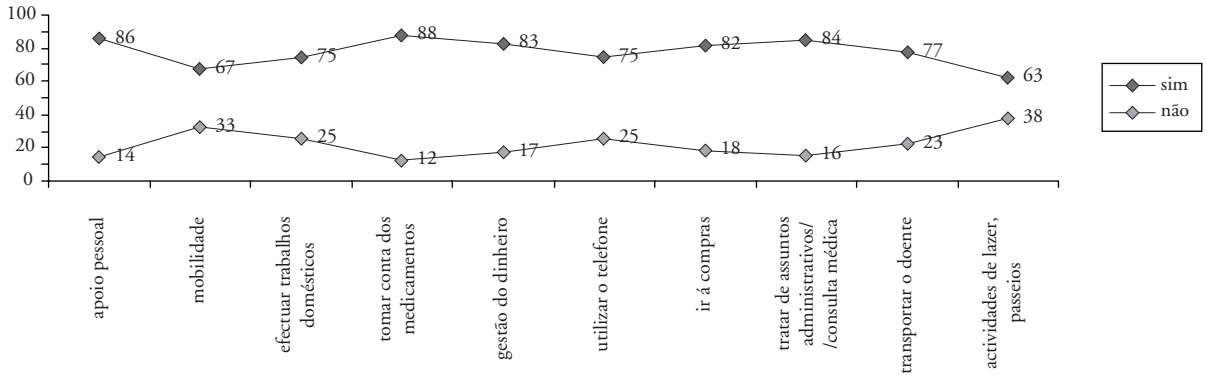
Vejamos de que modo a relação entre um apoio mais assíduo é determinada pela situação perante o trabalho por parte dos cuidadores!

A maioria dos cônjuges que prestam um apoio 24h está em situação de reforma, enquanto que as filhas que prestam um apoio mais assíduo encontram-se em situação de reforma ou invalidez ou ainda não possuem qualquer rendimento e/ou estão a cargo dos familiares. Existem ainda no caso dos filhos situações de desemprego.

5.2. Cuidados prestados pelos prestadores de cuidados

No que concerne ao apoio prestado pelos cuidadores familiares aos doentes de Alzheimer, observamos que existe uma preponderância dos apoios nas tarefas de âmbito pessoal, nomeadamente, higiene, vestir e nas actividades correntes (medicamentos, dinheiro, compras, assuntos administrativos). A menor participação dos cuidadores ocorre em actividades lúdicas.

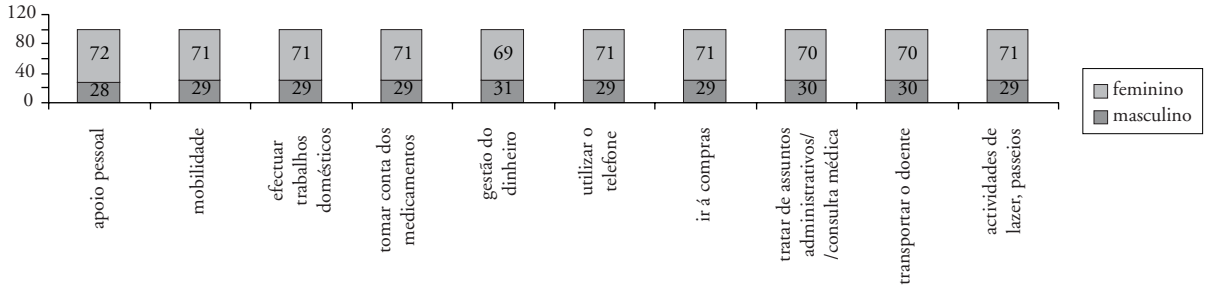
Gráfico n.º 79 – Apoios prestados pela família ao doente de Alzhimer (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Quando analisamos a relação entre *os apoios segundo o género dos cuidadores*, verificamos que existe uma preponderância dos prestadores do género feminino em todos os tipos de apoios. O maior contributo dos prestadores masculinos revela ser em actividades exteriores (gestão de dinheiro, transporte do doente, compras), enquanto que o menor envolvimento revela ser em tarefas tradicionalmente tidas como femininas tais como, de apoio pessoal, trabalhos domésticos, entre outras.

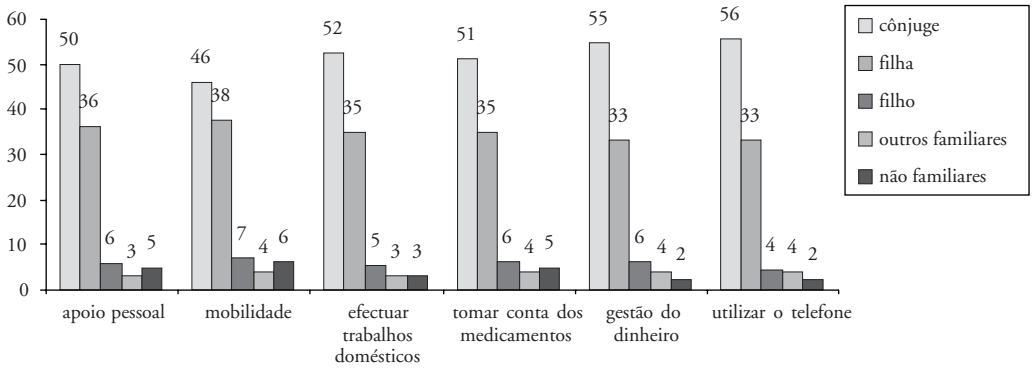
Gráfico n.º 80 – Apoios prestados segundo o género do prestador (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Mas se relacionarmos *os apoios prestados segundo o tipo de relação social*, observamos que os apoios são prestados fundamentalmente pelos cônjuges e pelas filhas, independentemente da sua natureza, ainda que exista uma preponderância dos cônjuges.

Gráfico n.º 81 – Apoios prestados segundo o tipo de relação social do prestador (%)

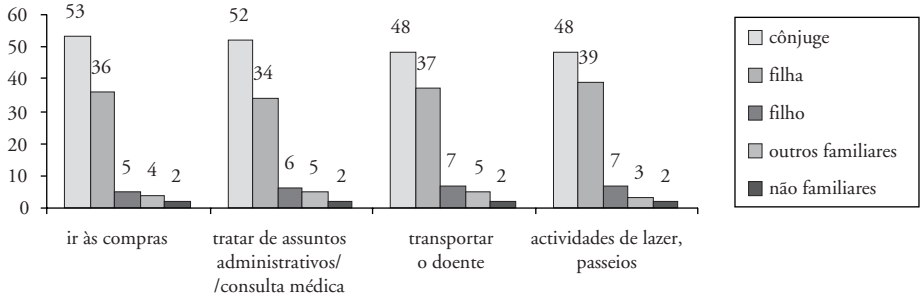


Fonte: ISS, I.P., 2004

No caso das actividades exteriores, apesar da preponderância dos cônjuges, as filhas exercem também aqui um papel importante em actividades como, transporte, ir às compras, acompanhamento a consultas médicas.

A conclusão que pode ser retirada da análise é, sem dúvida, a discrepância dos valores respeitantes aos apoios por género que na prática acabam por ser essencialmente femininos.

Gráfico n.º 82 – Apoios prestados segundo o tipo de relação social do prestador (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

De facto, os dados vêm confirmar que são os elementos femininos (filhas e os cônjuges) as peças chave na prestação de cuidados instrumentais e de acompanhamento aos mais idosos (Quaresma, 1996; Gil, 1999).

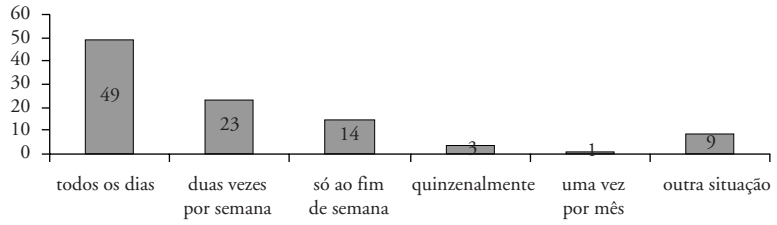
Esta tendência vai ao encontro dos dados provenientes do Inquérito à Ocupação do Tempo (1999). Segundo este relatório, embora o tempo de trabalho profissional dos homens seja superior ao das mulheres, as mulheres prestam mais 2 horas diárias ao trabalho doméstico e à prestação de cuidados à família, comparativamente aos homens. De igual modo, para além das tarefas domésticas, são as mulheres que cuidam das crianças e/ou adultos em situação de dependência.

Segundo os dados deste Inquérito, os cuidados especiais a adultos dependentes abrange 9% dos agregados. Nestes casos, a prestação de cuidados durante o dia é maioritariamente assegurada por familiares: 16% por um familiar homem e 60% por uma mulher da mesma família. Por outro lado, entre as pes-

soas que, em resposta à questão se costuma prestar cuidados a pessoas adultas dependentes, afirmaram fazê-lo sempre, 86% são mulheres. Por outro lado, comparando mulheres e homens com emprego, a sobrefeminização dos que costumam fazê-lo *sempre* é ainda superior ao valor registado entre a população total, atingindo neste caso 88%» [67].

Ainda no âmbito do acompanhamento dos doentes prestado por familiares e para concluir esta componente, refira-se que para aqueles que se encontram institucionalizados (90 doentes), o apoio prestado pelos familiares é muito assíduo traduzido em todos os dias (49%) e duas vezes por semana (23%).

Gráfico n.º 83 – Frequência das visitas aos doentes institucionalizados (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

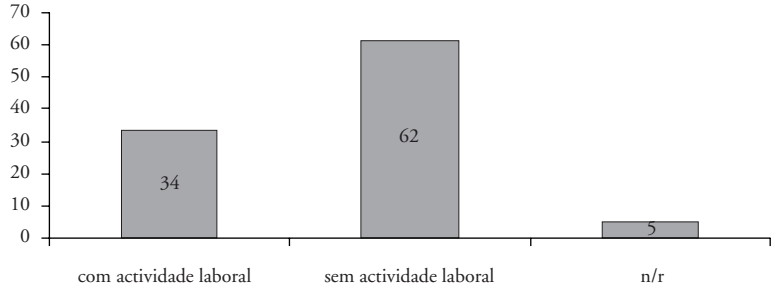
Após a caracterização social dos principais cuidadores e o apoio prestado no quotidiano aos doentes, vejamos como é que o binómio família e trabalho é conciliado e quais as principais dificuldades que as famílias se confrontam no seu dia-a-dia.

5.3. Família e trabalho: que relação!

Como se concluiu anteriormente, os cuidadores principais a exercer uma profissão são em menor número em relação aos cuidadores em situação de reforma, dado confirmado já por outros estudos, nomeadamente a já supracitada pesquisa desenvolvida pela *France Alzheimer*; 2004» [68].

No presente estudo, os prestadores familiares com actividade profissional representam 34% do total de cuidadores, ou seja, 183 cuidadores. Destes, a maioria (77%) são mulheres e somente 23% são homens.

Gráfico n.º 84 – Situação perante o trabalho (%)



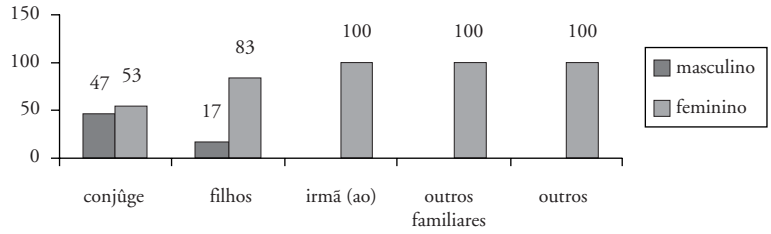
Fonte: ISS, I.P., 2004

[67] INE, (2001), «*Inquérito à Ocupação do Tempo – 1999*», p. 82.

[68] FIOR, Sylviane; LALLEMAND, Dominique, (2004), «*Vivre avec la maladie D´Alzheimer – L´aide aux aidants en France: identifier, comprendre, agir*», Paris, Fondation Médéric Alzheimer, pp. 45.

Como podemos concluir através dos dados, as mulheres cuidadoras estão sobrerepresentadas em todos os tipos de relação social, exceptuando o caso dos cônjuges – homens que representam uma percentagem importante de indivíduos a exercer ainda uma actividade profissional (47%).

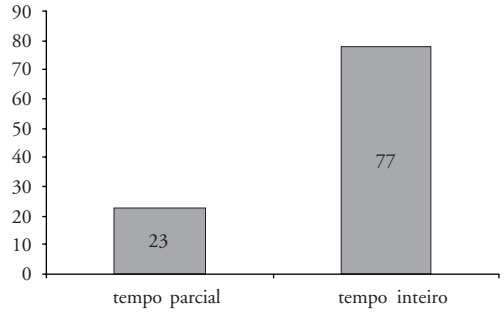
Gráfico n.º 85 – Prestadores inseridos no mercado de trabalho segundo o género (%) [69]



Fonte: ISS, I.P., 2004

Dos 183 [70] prestadores que dão um apoio assíduo aos doentes e que estão inseridos no mercado de trabalho, a maioria (77%) exerce uma profissão a tempo integral.

Gráfico n.º 86 – Regime laboral do prestador (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004 N:182 n/r – 1

Estes dados vão ao encontro das estatísticas nacionais relativas à taxa média de actividade feminina. Vejamos como!

Segundo a Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego (CITE) [71] a taxa de actividade feminina cresceu 3,1 pontos percentuais entre 1995 e 2001, face a um crescimento da taxa de actividade masculina de 2,7 pontos percentuais. Em 2001, a taxa de actividade feminina atinge os 45,5%. Embora estes valores sejam muito elevados em toda a União Europeia, sobretudo nas mulheres com diplomas universitários, Portugal é o país que apresenta os valores mais elevados (91%) [72] e as taxas menores em relação ao trabalho a tempo parcial.

Segundo a Eurostat (2002), em Portugal a taxa de emprego do grupo etário dos 15 aos 64 anos representava, no caso das mulheres, 61,2 %, enquanto que nos homens era de 76,3%. No grupo etário dos

[69] Os prestadores inseridos no mercado de trabalho totalizam cônjuges (43); filhos (124); irmãos (1); outros familiares (6); outros (7).

[70] Embora tivessem sido contabilizados 183 cuidadores inseridos no mercado de trabalho existiu uma não resposta, o que significa que a análise dos dados se refere a um total de 182.

[71] www.cite.gov.pt

[72] FERREIRA, Maria Miguel (2004), «Portugueses trabalham uma média de 44 horas», *Semanário Económico*, 18 de Maio, cita o estudo parceria CITE/CIES – Homens e Mulheres no mercado de trabalho.

55 aos 64 anos há um decréscimo da taxa de emprego em ambos os géneros: 62,4% para os homens e 41,8% para as mulheres.

Segundo o INE (1999) a maioria das mulheres (90,4%), à semelhança dos homens (96,6%), trabalhava a tempo inteiro. O peso do trabalho a tempo inteiro reduz-se à medida que a idade avança. A maior concentração de mulheres a trabalhar a tempo parcial situa-se na faixa etária dos 40 aos 59 anos[73].

Vejamos, neste caso concreto, de que forma é que os diferentes grupos etários estão representados, segundo o género e o regime de trabalho, nas duas principais categorias de cuidadores: *cônjuges e filhos*.

Como podemos concluir através do quadro seguinte, os elementos femininos (filhos e cônjuges) estão sobretudo em regime integral, principalmente no grupo etário entre os 40 e os 60 anos, enquanto os homens, comparativamente às mulheres, possuem ligeiramente mais idade e trabalham até mais tarde.

No caso dos cônjuges, podemos ainda constatar que existe uma similitude dos valores relativamente ao número dos que exercem uma profissão a tempo inteiro, independentemente do género. Inversamente, em relação aos filhos, para além do número de filhas ser superior ao dos filhos, observa-se ainda um maior número de filhas a trabalhar a tempo parcial. Este dado vai ao encontro da tendência já identificada pelo INE (1999) ao considerar que as obrigações familiares são o principal motivo referido pelas mulheres para trabalharem a tempo parcial, sobretudo no grupo etário entre os 40 e os 59 anos.

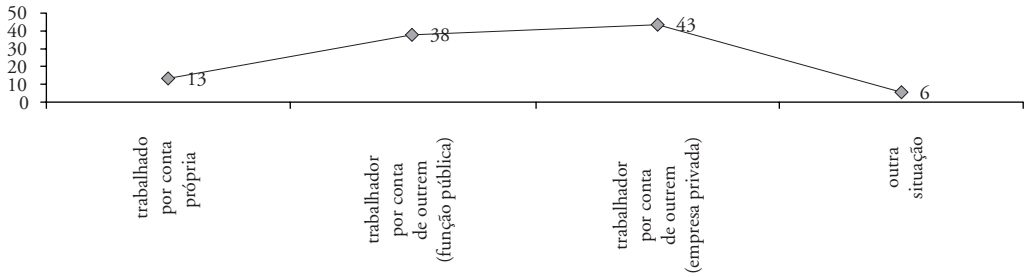
Quadro n.º 2 – Regime laboral do prestador familiar segundo o grupo etário e o género (%)

Grupos etários	Cônjuges				Filhos			
	Homens		Mulheres		Homens		Mulheres	
	- 35 horas	+ 35 horas	- 35 horas	+ 35 horas	- 35 horas	+ 35 horas	- 35 horas	+ 35 horas
> 40						2	3	17
41 – 50			1	4	3	11	8	33
51 – 60		5	3	6		4	8	25
61 – 70	7	5	3	3			1	6
71 – 80	1	2	1					1
> 81								1
Total	**8**	**12**	**8**	**13**	**3**	**17**	**20**	**83**

Fonte: ISS, I.P., 2004

Através da leitura do gráfico n.º 87 podemos concluir que 43% dos cuidadores trabalha por conta de outrém, numa empresa privada, enquanto que 38% trabalha numa empresa pública. Apenas uma pequena minoria (13%) trabalha por conta própria.

Gráfico n.º 87 – Vínculo laboral do prestador (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004 (N:183)

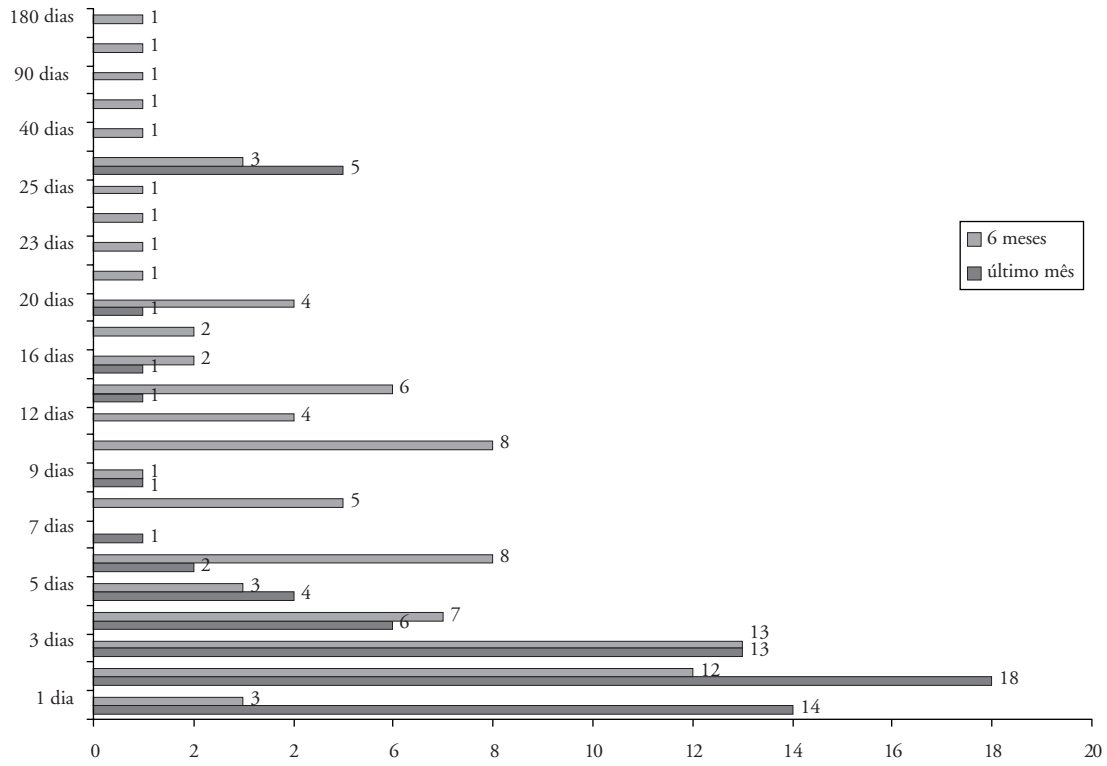
[73] INE (2004), «*Mulheres em Portugal – Retrato estatístico da década de 90 – actualidades*», in http:// alea-estp.ine.pt

Uma vez que estamos perante pessoas que conciliam cuidados diários a um doente de Alzheimer com o exercício de uma actividade remunerada, constituindo quase sempre uma tarefa árdua para quem cuida, ao implicar, como vimos, um apoio com carácter permanente, a questão das faltas ao trabalho é encarado muitas vezes como um problema.

Quando analisamos as *faltas do último mês* concluímos que estas traduzem-se essencialmente entre 1 a 3 dias e com alguma incidência durante uma semana. No entanto, existe um número importante de cuidadores que se ausenta do trabalho por um período superior a 15 dias.

Durante os *últimos 6 meses*, estes traduzem-se também em dois a três dias. No entanto, existe um número importante de prestadores que faltou entre duas semanas e um mês e um grupo de cinco cuidadores que faltou por um período superior a 30 dias.

Gráfico n.º 88 – Número de faltas (último mês e últimos 6 meses) (v/a)



Fonte: ISS, I.P., 2004

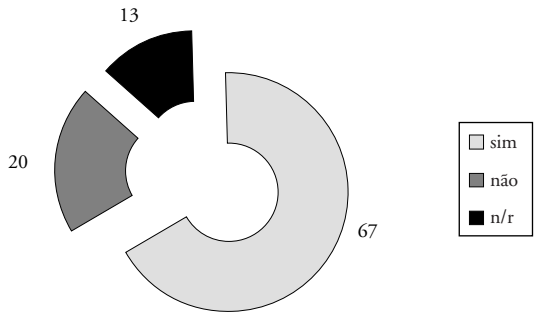
Mais de metade dos cuidadores trabalhadores costuma justificar as faltas no seu local de trabalho, ainda que 20% das faltas não sejam justificadas. Diferentes estratégias são utilizadas pelos prestadores, desde a troca de turnos, a flexibilidade de horários, o recurso à compreensão por parte da própria entidade patronal ou dos colegas de trabalho. Contudo, sempre que o cuidador falte e não consiga um comprovativo médico que ateste o acompanhamento a uma consulta médica, a falta é descontada no tempo de férias ou é marcada falta injustificada. No entanto, como alguns cuidadores trabalham por conta própria, em prestação de serviço ou se encontram inseridos em empresas familiares, a não justificação das faltas não se coloca pela flexibilidade de horários que regem a sua vida laboral.

Um dos problemas nomeados pelos prestadores é a ausência de uma entidade que possa passar uma justificação da falta em causa, mesmo quando se trata de um acompanhamento do familiar, por motivos de saúde. Esta preocupação por parte dos familiares colide directamente com o que está estabelecido na lei. A legislação para as faltas justificadas no caso de tratamento ambulatório, realização de consultas

médicas e exames complementares de diagnóstico prevê que «*o funcionário ou agente que, encontrando-se ao serviço, careça, em virtude de doença, deficiência ou acidente de serviço, de tratamento ambulatório que não possa efectuar-se fora do período normal de trabalho pode faltar durante o tempo necessário para o efeito*»[74]. Este disposto é extensivo ao cônjuge ou equiparado, ascendentes, descendentes, adoptandos, adoptados e enteados, menores ou deficientes, em regime ambulatório.

Embora previsto na lei, concluímos assim que 20% dos familiares não justifica as faltas em caso de doença.

Gráfico n.º 89 – As faltas são justificadas? (%)

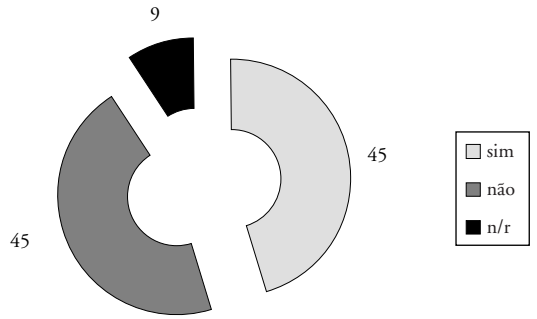


Fonte: ISS, I.P., 2004

Para além da justificação em caso de doença, a assistência à família prevê que o «*trabalhador tem direito a faltar ao trabalho até 15 dias por ano, para prestar assistência inadiável e imprescindível em caso de doença ou acidente, ao cônjuge ou pessoa em união de facto, ascendente, descendente com mais de 10 anos de idade, ou afim na linha recta*»[75]. No entanto, existem distinções em relação ao público e ao privado[76]. Este artigo referente à assistência aos ascendentes foi esquecido ou simplesmente banido no novo Código do Trabalho[77].

Para os prestadores que estão inseridos no mercado de trabalho, conclui-se que a percentagem de cuidadores cujas faltas têm ou não afectação no vencimento, distribuem-se de forma equitativa em 45%, respectivamente.

Gráfico n.º 90 – Afectação do vencimento (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 183

[74] Estas faltas são consideradas, para todos os efeitos, como serviço efectivo, desde que devidamente comprovadas por declaração passada pelo médico ou por entidade hospitalar, a qual deve indicar a necessidade de ausência ao serviço para tratamento ambulatório. As horas utilizadas são justificadas e convertidas através da respectiva soma em dias completos de faltas e produzem os efeitos das faltas para assistência a familiares», *in* art.º 53.º do decreto-lei n.º 100/99 de 31 de Março.

[75] Art. 23 lei n.º 4/84 de 5 de Abril. Esta lei n.º 4/84 sofre alterações com o decreto-lei n.º 70 de 2000 sobretudo na maternidade e paternidade, não existindo nenhuma alteração concreta em relação aos ascendentes (art.º 32).

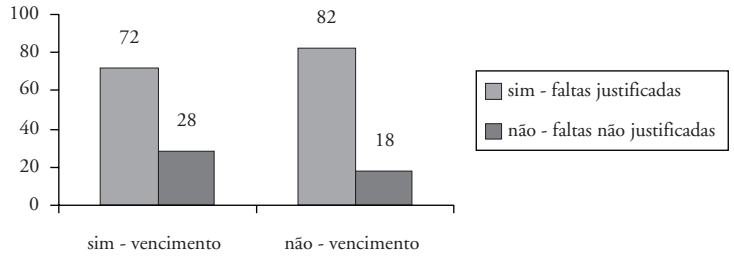
[76] Existem várias: *no regime contributivo dos trabalhadores por conta de outrem* a assistência à família prevê 15 dias sem remuneração; os trabalhadores por conta de outrem no *regime especial*, têm direito a um mês, nos quais 15 dias são subsidiados e as faltas são justificadas. O restantes 15 dias as faltas são justificadas. Os *trabalhadores independentes* não têm qualquer direito a assistência à família.

[77] Lei n.º 35 de 2004 que regulamenta o novo Código do Trabalho.

Da relação *entre afectação do vencimento do cuidador e a justificação ou não das faltas*, sobressai uma principal conclusão que é a de que, independentemente das faltas serem ou não justificadas, existe uma afectação no vencimento dos prestadores de cuidados.

- Dos 75 indivíduos em relação aos quais existe uma afectação do vencimento, em 72% dos casos as faltas são justificadas, ao contrário, dos restantes 28%;
- Dos 83 indivíduos em que o vencimento não é afectado, em 82% as faltas são justificadas, embora em 18% não o sejam.

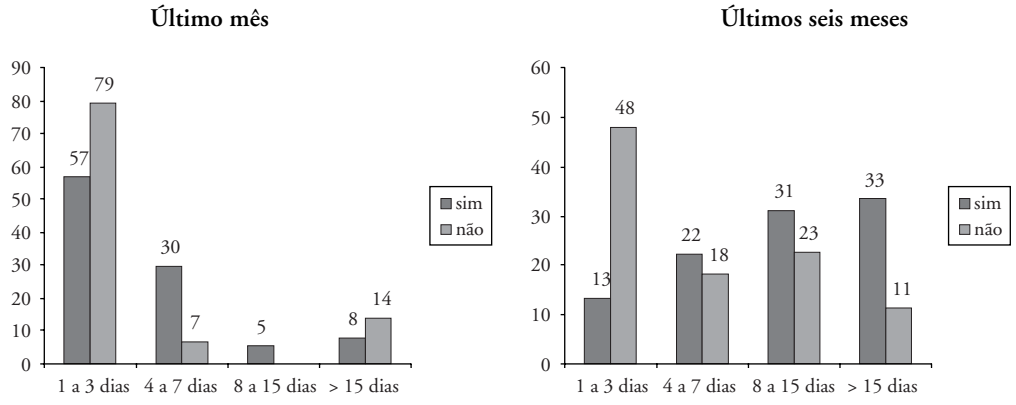
Gráfico n.º 91 – Afectação do vencimento, segundo a justificação das faltas (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

A maior afectação do vencimento ocorre nos prestadores com maior número de faltas, isto é, à medida que as faltas aumentam maior é a tendência para que os cuidadores sofram uma afectação no vencimento, sobretudo nos últimos 6 meses. No último mês os indivíduos que faltaram entre 1 a 3 dias, a maioria (79%) não sofreram qualquer abatimento no vencimento, ao contrário de 57%.

Gráfico n.º 92 – Afectação do vencimento, segundo o número de faltas (%)



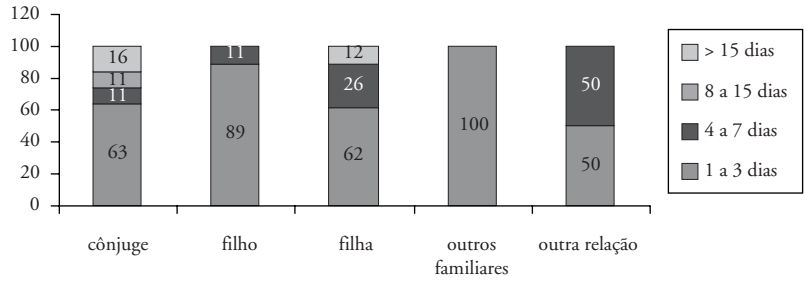
Fonte: ISS, I.P., 2004

A primeira constatação que pode ser retirada da análise do gráfico seguinte é a maior preponderância das filhas e dos cônjuges, estando mais sujeitas a faltas derivadas do acompanhamento que é prestado aos doentes familiares[78].

Independentemente do tipo de relação social, no último mês uma grande percentagem dos cuidadores faltou entre 1 a 3 dias. No caso das filhas, 26% faltou entre 4 a 7 dias por mês, enquanto que os cônjuges estão mais sujeitos a faltar por períodos mais longos (16% por um período superior a 15 dias).

[78] Faltas dadas no último mês: cônjuge (19); filho (9); filhas (34); outros familiares (3); outra relação (2).

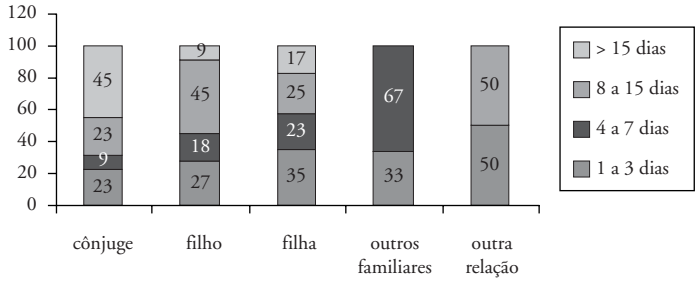
Gráfico n.º 93 – Número de faltas (último mês), segundo o tipo de relação social (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Embora as filhas estejam sobrepresentadas no total de cuidadores inseridos no mercado de trabalho verifica-se que, nos últimos 6 meses, 35% faltou por um período mais curto, contrariamente aos cônjuges em que 45% faltou por um período superior a 15 dias[79].

Gráfico n.º 94 – Número de faltas segundo o tipo de relação social nos últimos 6 meses (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Quanto à percentagem de afectação do vencimento, esta parece ocorrer entre os 10 e os 20%. No entanto, para alguns dos inquiridos (nos quais se incluem todas as outras situações) a afectação no vencimento depende do número de horas de ausência, traduzida não na perda do vencimento por inteiro, mas nos bónus anuais, nos subsídios de almoço ou na perda total do rendimento, dado ser uma prestação de serviço paga à hora. Alguns familiares cuidadores referenciaram um sexto do vencimento.

Quadro n.º 3 – Percentagem de afectação do vencimento

Percentagem afectada no vencimento	V.a
< 10%	15
10% – 20%	17
20% – 50%	7
> 50%	9
Outra situação	17
Total	65

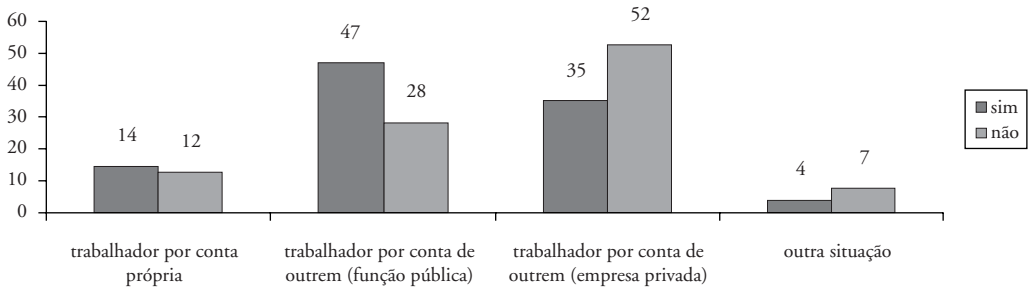
Fonte: ISS, I.P., 2004

Vejamos, em seguida, a existência de alguma correlação entre a afectação do vencimento e o vínculo laboral.

[79] Faltas dadas nos últimos 6 meses: cônjuge (22); filho (11); filhas (52); outros familiares (3); outra relação (2).

Da análise dos dados podemos observar que existe uma afectação superior do vencimento na função pública (47%), comparativamente ao privado (35%). Os resultados levam-nos a concluir que existe uma diversidade no exercício dos mecanismos de protecção social, dependendo não só do tipo de entidade pois quer o sector privado, quer o público podem ter diferentes critérios de actuação.

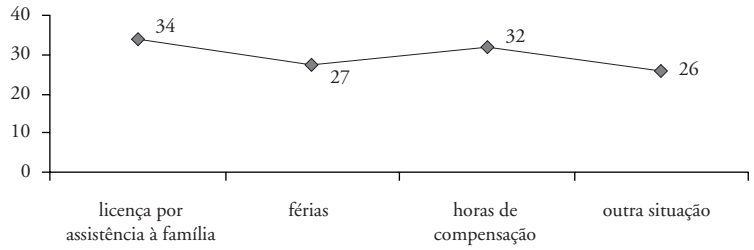
Gráfico n.º 95 – Afectação do vencimento segundo o vínculo laboral (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Entre os mecanismos utilizados pelos cuidadores para fazer face às faltas por motivos de acompanhamento a familiares destacam-se a activação da licença por assistência à família (32%), a efectuação de horas de compensação para além do horário estabelecido (32%) e a utilização de férias (27%). As outras situações contemplam desde a concessão pela entidade patronal desse benefício; a alteração do horário de trabalho ou trabalho por turnos; a utilização de folgas; o recurso a outros familiares; a solicitação de um atestado médico.

Gráfico n.º 96 – Mecanismos a que recorre em caso de falta (%) [80]



Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 217

Para além da difícil tarefa que constitui conciliar trabalho e família, analisaremos, em seguida, os vários impactos, psicológicos, físicos, sociais, familiares e económicos que a doença de Alzheimer produz na vida do principal cuidador.

5.4. Impactos na vida do cuidador: *social, familiar, económico*

O impacto da doença de Alzheimer é frequentemente definido na literatura sobre o tema como um «*estado psicológico que resulta da combinação do trabalho físico, tensão emocional, restrições sociais, assim como as exigências económicas que surgem ao cuidar de um doente*» [81].

[80] Dado tratar-se de uma questão múltipla a percentagem excede os 100%.

[81] Dillehay y Sandys (1990), citado por ROIG, M. Vicenta; ABEGÓZAR, M. Carmen; SERRA, Emilia (1998), «La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer», *anales de Psicología*, Vol. 14, n.º 2, 217.

Analisar o impacto que a doença de Alzheimer tem junto dos cuidadores exige analisar várias dimensões do problema dado que atinge uma heterogeneidade de esferas, física, psicológica, emocional, afectiva, social.

Cuidar de um doente de Alzheimer exige um acréscimo de responsabilidades, ao *nível das actividades básicas da vida diária*, pois é necessário o apoio nas actividades pessoais e instrumentais; ao *nível económico*, pois a doença implica despesas acrescidas; ao *nível social* porque se debate diariamente com o estigma face à doença, quase sempre por desconhecimento e falta de informação sobre a mesma e ao *nível emocional* porque o doente convive diariamente com a família e exige, por vezes, uma dedicação a tempo integral por parte desta.

Segundo a Associação de Familiares de Alzheimer em Espanha (1994) [82] considera-se que os cuidadores principais dos doentes de Alzheimer estão sujeitos a um conjunto de comportamentos e acções, tais como:

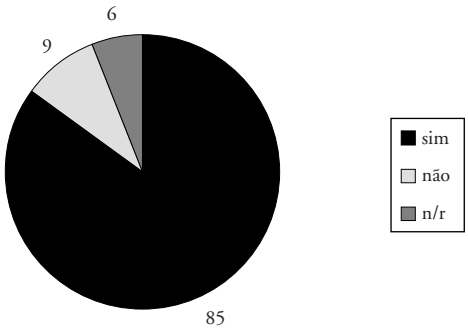
- Está exposto continuamente a uma grande sobrecarga física e emocional;
- O cuidador assume a responsabilidade absoluta do doente em tudo o que concerne a medicação e às tarefas de cuidado;
- Devido ao vínculo de dependência entre cuidador e doente, este último vai perdendo pouco a pouco a sua independência;
- O cuidador dúvida de si, não tem tempo para descansar, abandona os tempos livres, deixa de comunicar com os amigos.

As alterações na vida familiar, afectiva, social e até mesmo individual (física e psicológica) a que um cuidador está sujeito levou Perlado (1995) a designá-los como as «*segundas vítimas*» da doença de Alzheimer ao estarem susceptíveis não só ao isolamento social mas também ao surgimento de problemas de saúde física e mental.

Vejamos quais as percepções, os sentimentos e as emoções que surgem associados à tarefa de cuidar!

Em relação ao impacto que os cuidados têm na vida do principal cuidador, é consensual para a maioria dos cuidadores (85%) que a sua vida pessoal foi afectada, ao contrário, de uma pequena minoria de 9%.

Gráfico n.º 97 – Afectação na vida pessoal do prestador de cuidados (%)



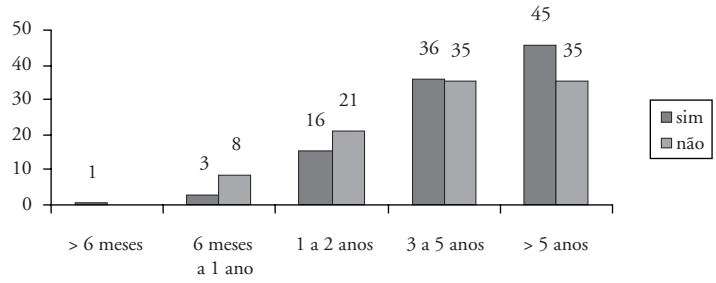
Fonte: ISS, I.P., 2004

O maior ou menor impacto na vida do cuidador pode variar consoante *o tempo em que o cuidador presta apoio* e o inevitável avolumar de actividades de apoio. Como podemos concluir através do gráfico seguinte, e embora o número de cuidadores em que a sua vida pessoal foi afectada seja consideravelmente superior [83], quanto maior for a duração do tempo de cuidados, maior será o impacto na vida do prestador.

[82] IDEM, pp. 216- 217.

[83] Estamo-nos a referir a 458 cuidadores que referem que a sua vida pessoal foi afectada e 48 que não.

Gráfico n.º 98 – Afectação na vida pessoal do prestador de cuidados segundo o tempo de cuidados (%)

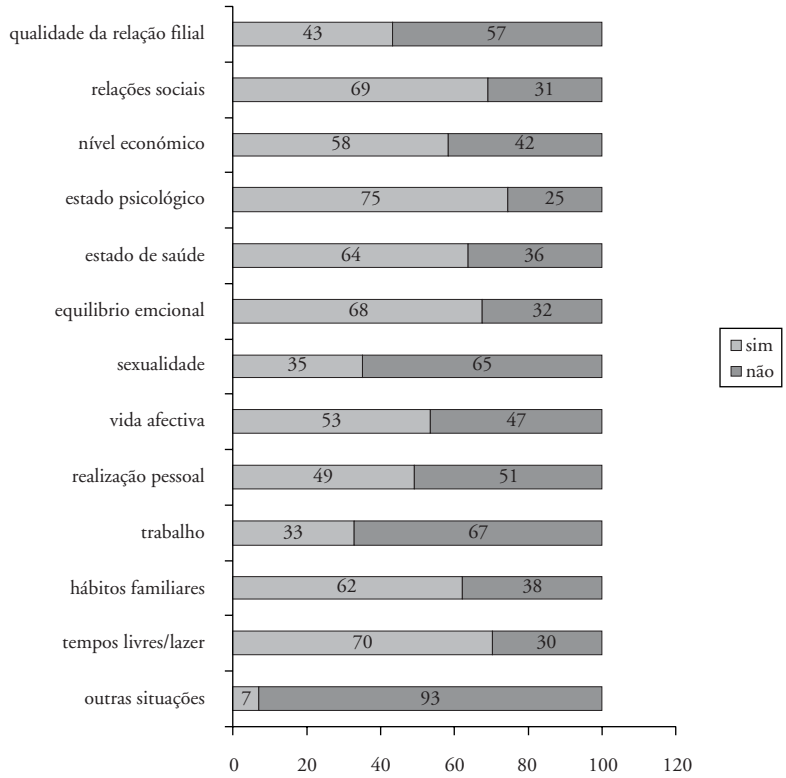


Fonte: ISS, I.P., 2004

Da análise efectuada sobre o impacto que a doença de Alzheimer tem na vida do principal cuidador sobressaem fundamentalmente os aspectos ligados ao estado emocional do cuidador. O *estado psicológico* (angústia, depressão, o stress, a revolta) e o *equilíbrio emocional* (maior irritação, menor paciência, raiva), as *relações sociais*, ou seja, o tempo para estar com os amigos ou para os *tempos livres e de lazer* são as áreas mais afectadas na vida pessoal do cuidador.

Em segundo lugar, o *estado de saúde* (dores de costas, hipertensão, insónias, palpitações) e os hábitos familiares são áreas da vida em que os cuidadores têm sofrido mais repercussões de ordem prática dado que a doença implicou quase sempre uma nova reorganização familiar, afectando, de igual modo, as próprias relações familiares e afectivas. A situação económica e o impacto ao nível do trabalho são outras das áreas mais afectadas e identificadas pelos cuidadores.

Gráfico n.º 99 – Áreas mais afectadas na vida pessoal do prestador de cuidados (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Em outras situações os inquiridos salientaram um conjunto de preocupações que afectam a vida dos cuidadores que passamos a transcrever.

- A saída prematura do mercado de trabalho – «*deixei a minha vida profissional e fui para casa e estou doente*» ou «*tive que deixar de trabalhar*»;
- A realização pessoal – «*desisti de ser eu*»; «*deixei de ter vida própria*»; «*estou farta de viver*»;
- O surgimento de problemas de saúde – «*tive que receber tratamento psiconeurológico*»; «*insónias*»; ou efeitos no equilíbrio emocional e no cansaço que os cuidados acarretam «*é muito desgastante*»;
- A falta de tempo tem repercussões na vida e no próprio bem estar do cuidador: – «*falta de tempo para a família e para tratar do meu divórcio*»; «*pouco tempo para dedicar ao resto da família*»; «*menos tempo para dar atenção a todos os outros aspectos da minha vida*»; «*falta de disponibilidade a tempo inteiro*» ou na saúde do cuidador «*tratamentos que não posso fazer por falta de tempo*»; «*não poder cuidar da minha saúde*». A falta de tempo tem repercussões nos tempos de descanso «*não descansar durante a noite*»; «*poder sair durante as férias*»; «*fico sem almoçar quase todos os dias pois vou dar o almoço à minha mãe*».
- O isolamento e a quebra de relações de amizade são outras das repercussões: – «*isolamento em que se vive*»; «*os familiares e amigos afastam-se e o doente sente-se cada vez mais só*».
- O declínio progressivo do doente é outro dos impactos identificados pelos familiares «*ver a minha mãe ir embora lentamente*» ou a insegurança em lidar com a própria doença «*impotência para ajudar o doente*».

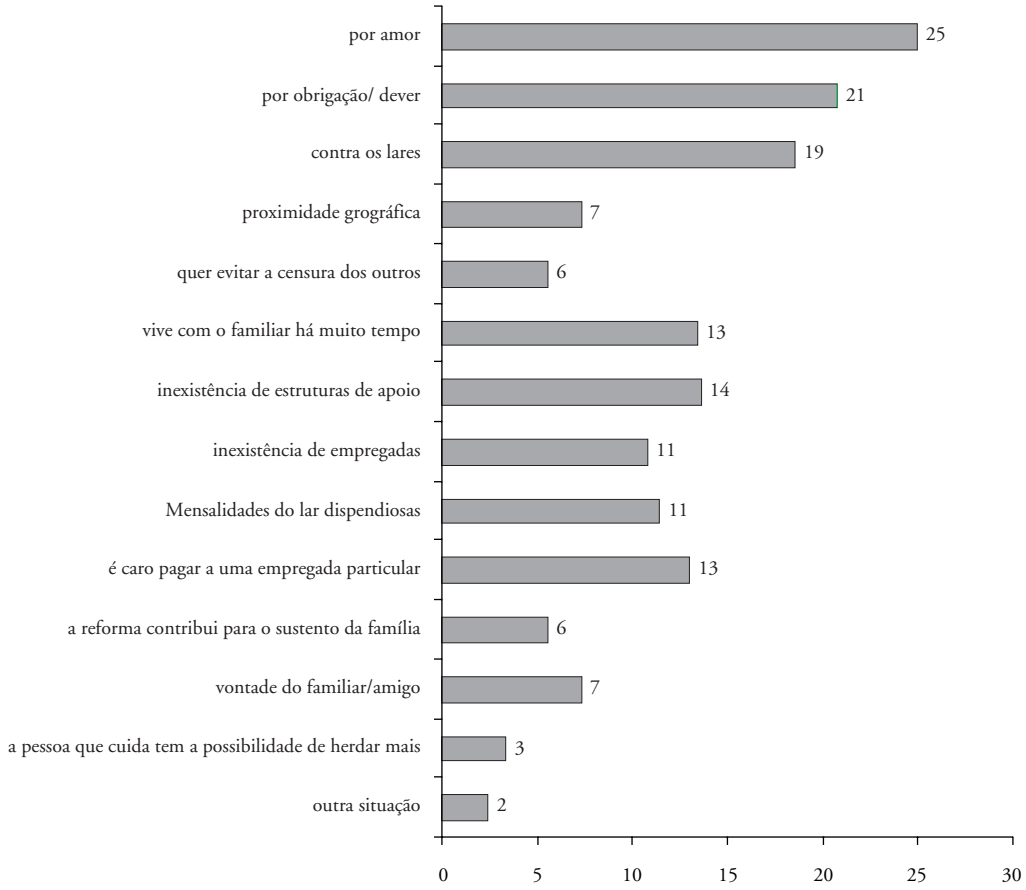
O que podemos concluir da análise dos dados é que a doença de Alzheimer afecta todas as esferas da vida do cuidador conforme refere um inquirido: «*é difícil especificar, toda a nossa vida é afectada*».

Inerente aos impactos na vida pessoal dos cuidadores estão quase sempre motivações, crenças e valores que levam os cuidadores a orientar o seu quotidiano de tarefas bem como a suportar o desgaste emocional e psicológico que surge quase sempre associado aos cuidados.

No que concerne aos *motivos da decisão de cuidar*, as razões de ordem afectiva, o amor, a obrigação, o dever de cuidar são alguns dos principais motivos. As razões normativas e a recusa em colocar o familiar no lar são outros dos motivos que justificam a decisão dos familiares em prestar os cuidados. Todavia, a precariedade de estruturas de apoio de qualidade, as mensalidades excessivamente dispendiosas e a dificuldade em contratar empregadas particulares, com formação na área dos idosos, são identificadas como razões que interferem na decisão de continuar a prestar os cuidados.

Para além da relação afectiva que existe entre cuidador e cuidado (partilha do espaço, do tempo no seio familiar, a proximidade geográfica), a reforma contribui, por vezes, para o sustento do próprio agregado familiar onde se insere o doente, quase sempre em coabitação familiar e, por vezes também, associada a situações de desemprego, invalidez ou a inexistência de fonte de rendimento por parte de quem cuida.

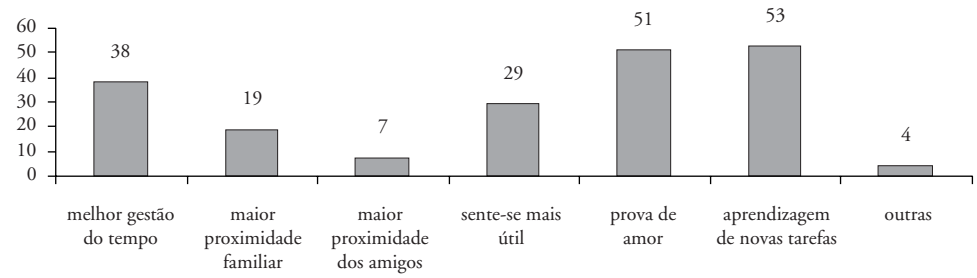
Gráfico n.º 100 – Principais motivos para a decisão de cuidar (%) [84]



Fonte: ISS, I.P., 2004 N:158

Os cuidados têm implicações não só negativas, mas também positivas na vida de quem cuida. Como *elementos positivos* para mais de metade dos inquiridos destaca-se a aprendizagem de novas tarefas, bem como esta experiência representar em si uma prova de amor. A melhor gestão do tempo e o sentir-se útil assumem-se também como novas aprendizagens para os cuidadores. Em menor percentagem, como elementos positivos, apresenta-se a maior proximidade familiar e de amizade.

Gráfico n.º 101 – Implicações positivas na vida do cuidador (%) [85]



Fonte: ISS, I.P., 2004

[84] Por se tratar de uma questão múltipla a percentagem não totaliza 100%.
[85] IDEM.

Como podemos concluir através dos dados, indo ao encontro de outros estudos realizados em Portugal (Brito, 2002; Gil, 1999) a essência de cuidar inscreve-se nas relações normativas de responsabilização familiar, bem como pelas relações familiares que se estabelecem ao longo dos anos pela proximidade, quer física, quer afectiva. A prestação de cuidados para além de se basear em expectativas socioculturais ligadas ao género, idade, situação perante o trabalho, o seu desempenho pode ser sentido também como uma experiência positiva de aprendizagem e realização individual. No entanto, quando as tarefas se intensificam, os cuidados se prolongam no tempo o mesmo acto de cuidar pode gerar, de igual modo, impactos negativos para quem presta os cuidados.

Assim, pela leitura dos dados, como *elementos negativos*, assinalados pela maioria dos cuidadores, a diminuição do tempo pessoal (76%), o agravamento do estado de saúde pelo cansaço emocional do cuidador (74%) e a sobrecarga das tarefas (74%) com o doente que os cuidados implicaram com a evolução da doença são apontados como elementos negativos. A mudança das rotinas domésticas são outra das exigências que os cuidados aos doentes acarretaram para a maioria dos cuidadores (70%).

O cansaço físico, a diminuição das redes de sociabilidade (familiares e de amizade) são outras das implicações também salientadas pelos familiares.

Gráfico n.º 102 – Implicações negativas na vida do cuidador (%) [86]

Fonte: ISS, I.P., 2004

Estes dados vão ao encontro dos vários estudos europeus sobre a problemática dos cuidadores informais na doença de Alzheimer [87] que apontam para que o sentimento de sobrecarga por parte do cuidador seja maior em situações de demência, sobretudo devido à dificuldade em conciliar as várias actividades da vida do cuidador; a redução das relações de sociabilidade; a saúde e os recursos financeiros. As maiores dificuldades focadas pelos cuidadores foram a falta de tempo e a tendência para a depressão, fadiga e isolamento social.

A maior tendência para a depressão e para o stress por parte dos cuidadores revela possuir maior incidência em familiares que cuidam de doentes com problemas comportamentais. Num estudo desen-

[86] Por se tratar de uma questão múltipla a percentagem não totaliza 100%.

[87] FIOR, Sylviane; LALLEMAND, Dominique, (2004), «Vivre avec la maladie D´Alzheimer – L´aide aux aidants en France : identifier, comprendre, agir», Paris, Fondation Médéric Alzheimer, pp. 48-49.

volvido no Canadá por Chappell e Penning (1996) [88] junto de 327 cuidadores, os autores concluem que a propensão para a depressão dos cuidadores revela ser mais elevada, quando ocorrem comportamentos de agressividade, confusão e alucinação por parte dos doentes de Alzheimer.

Um estudo que aborda esta questão em Portugal é o estudo de Brito (2002) ao sustentar que é frequente os cuidadores sofrerem alterações adversas nas várias áreas da sua vida familiar, social, económica bem como situações de cansaço e desgaste prolongados, a nível físico e emocional [89], traduzidos não só em sentimentos como a raiva, a culpa, conduzindo, irreversivelmente, por vezes, a situações de morbilidade física ou mental, causando «*problemas de sono, fadiga crónica, hipertensão arterial e outras alterações cardiovasculares*» e depressão [90].

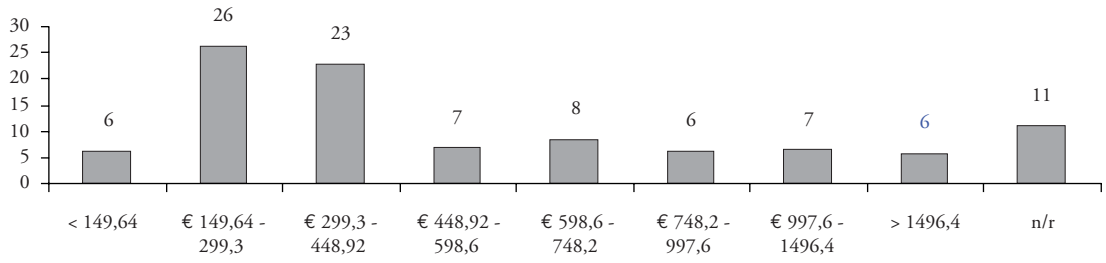
Para além da saúde física e mental dos prestadores de cuidados, a sobrecarga económica que a doença de Alzheimer acarreta em despesas com consultas, medicação, ajudas técnicas, serviços de reabilitação, entre outros serviços, vêm afectar o orçamento não só dos doentes como também dos familiares que prestam uma assistência diária.

Para calcularmos o custo global da doença de Alzheimer considerou-se não só o rendimento do doente e do agregado familiar, como as despesas individuais do doente de Alzheimer. Comecemos pelo rendimento!

Situação económica dos doentes

Analisando o *rendimento mensal do doente* constatamos que mais de metade dos doentes possuem rendimentos inferiores ao ordenado mínimo nacional, pelo que poderemos deduzir que são doentes reformados com baixas pensões. Destes, 26% usufrui de um montante entre € 149,64 – € 299,3 e 6% menos de € 149,64. Nos restantes estratos de rendimentos existe uma distribuição quase equitativa.

Gráfico n.º 103 – Rendimento mensal do doente (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

Se compararmos o rendimento mensal do doente com o do agregado doméstico, observa-se um aumento progressivo dos valores referentes ao agregado, que é engrossado não só pela existência de outras reformas ou pelos próprios cuidadores que ainda exercem uma profissão e como, tal, a remuneração mensal permite aumentar o orçamento familiar. No entanto, metade dos agregados possui um rendimento superior a € 748,2.

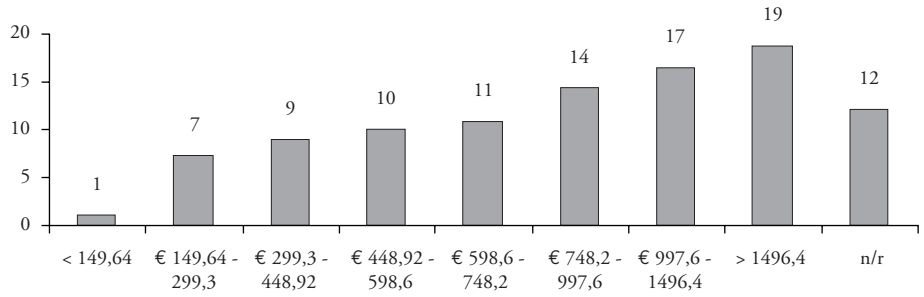
---

[88] CHAPPELL, Neena ; PENNING, Margaret (1996), «Behavioural problems and distress among caregivers of people with dementia», *Ageing and Society*, n.º 16, Cambridge University Press.

[89] Fadden et al, 1987; Cook et. al., 1996; Goodman et. al., 1997 citado por BRITO, Luísa (2002), «*A Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*», Quarteto, Coimbra.

[90] BRITO, Luísa (2002), «*A Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*», Quarteto, Coimbra, pp. 35.

Gráfico n.º 104 – Rendimento mensal do agregado doméstico (%)

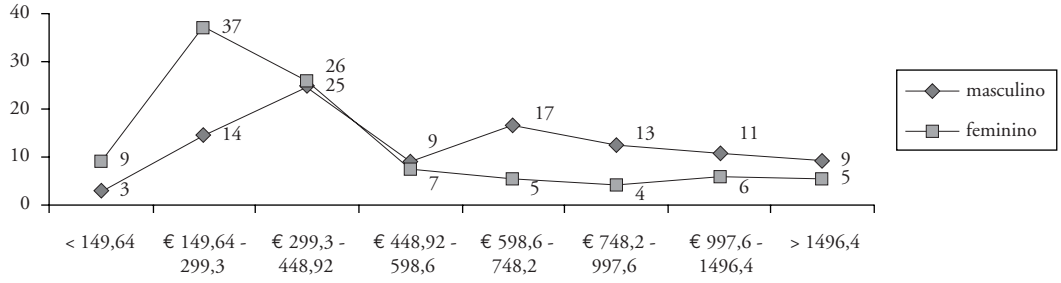


Fonte: ISS, I.P., 2004

Se caracterizarmos sociograficamente os doentes segundo o rendimento mensal, embora as mulheres estejam sobrerepresentadas no total da população inquirida, existem nítidas desvantagens relativamente ao rendimento, se trata de homens ou de mulheres. Como podemos concluir através do gráfico seguinte, as mulheres usufruem de um rendimento inferior comparativamente aos homens: 37% das doentes usufruem um rendimento entre € 149,64 e os € 299,3, existindo a partir daí uma progressiva quebra dos montantes. Ainda que irrisório, 9% das doentes têm um rendimento inferior a € 149,64, o que denota a grande fragilidade económica em que se encontram.

Um outro elemento que se poderá concluir dos dados é o facto do menor rendimento ser comum entre os grupos etários a partir dos 60 anos. Os homens, apesar de 25% usufruir entre € 299,3 e € 448,92, auferem um rendimento superior comparativamente ao das mulheres fundamentalmente a partir dos € 598,6. Como referimos anteriormente no gráfico n.º 7 – *o rendimento mensal* – as diferenças podem estar relacionadas com desvantagens sociais ao longo de uma vida, nas quais concorreram vários factores, tais como, o percurso profissional, a constituição tardia de uma carreira contributiva para a segurança social ou até mesmo a sua inexistência, o nível de remunerações auferido durante a vida activa, entre outros.

Gráfico n.º 105 – Género da origem do rendimento mensal do doente (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004

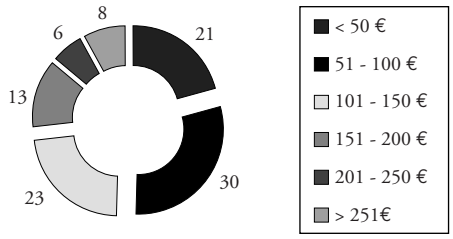
Da análise sobre as *despesas médias mensais* sobressai, em primeiro lugar, a elevada proporção de não respostas e nessa medida, denota-se uma grande variação em termos de universo obtido relativamente às despesas específicas. Realçaremos sobretudo as *despesas com a saúde e serviços* pois estas representam uma fatia importante dos orçamentos familiares.

No que concerne à *despesa com medicamentos* existe alguma discrepância em relação ao custo, pois encontramos doentes (30%) que pagam mensalmente entre € 51 a € 100 e 23% entre € 101 e € 150, valores excessivamente elevados atendendo a que estamos perante uma população essencialmente refor-

mada e com pensões muito baixas. A discrepância dos valores em relação aos gastos com medicação poderá estar relacionada, de igual modo, com o estádio da doença em que o doente se encontra. Esta situação é tanto mais grave para os 26% dos doentes que gastam só em medicamentos um valor superior a € 151. A acrescer à medicação, temos o custo das consultas que, para os 185 inquiridos que responderam a esta questão, verificamos encontrar-se entre € 51 e € 100 para 46% e entre € 51 e € 100 para 46%.

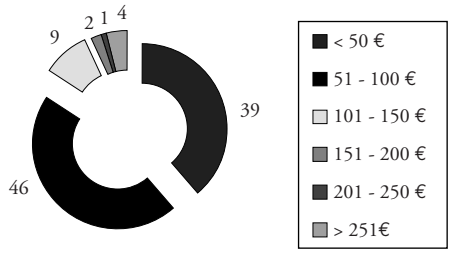
Em termos médios podemos ainda concluir que os doentes despendem € 133,27 em medicação, acrescidos de € 80,56 em consultas médicas, valores elevadíssimos atendendo ao rendimento mensal que apresentam.

Gráfico n.º 106 – Despesas com medicamentos (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 375

Gráfico n.º 107 – Despesas com consultas médicas (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 185

Para além da medicação e de consultas médicas mensais de rotina existem outras despesas de saúde quantificáveis, embora em menor proporção, como os *exames*, *análises*, sujeitas a não comparticipação, e que fazem parte das despesas mensais dos doentes. É de notar que algumas despesas acrescidas prendem-se com o facto dos doentes de Alzheimer, não se encontrarem, exclusivamente em função da doença, isentos das taxas moderadoras.

Como podemos observar através do quadro seguinte, quando essas despesas existem, os valores são inferiores a € 50.

Quadro n.º 4 – Outras despesas de saúde (va)

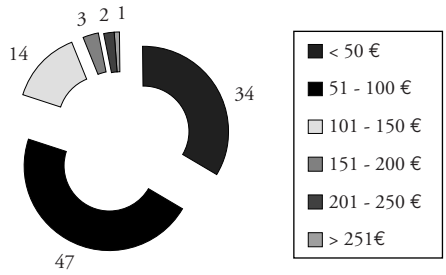
	Internamentos	**Análises**	**Exames médicos**	**Reabilitação**
< 50	1	43	33	8
51 – 100	3	4	10	8
101 – 150	1	2	2	4
151 – 200	1	1	1	1
201 – 250			1	5
> 250	4		1	4
Total	**10**	**50**	**48**	**30**

Fonte: ISS, I.P., 2004

Outras despesas que se apresentam com algum peso no orçamento familiar são as *fraldas* e as *ajudas técnicas*, contemplando estas últimas cadeiras de rodas, camas articuladas, colchão anti-escaras, entre outras. As ajudas técnicas, embora tivessem sido estimadas como despesas mensais, acabam por não constituir uma despesa mensal em si, mas uma despesa efectuada num acto único.

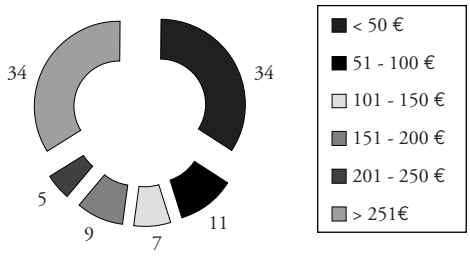
Por estarmos perante uma população em situação de dependência verificamos que entre os 274 doentes que utilizam fraldas, quase metade dos doentes (47%) tem uma despesa mensal entre € 51 e € 100. Quanto às ajudas técnicas temos duas situações semelhantes, em que 34% tem uma despesa inferior a € 50, enquanto que 34% despende uma quantia superior a € 251.

Gráfico n.º 108 – Despesas com fraldas (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 274

Gráfico n.º 109 – Despesas com ajudas técnicas (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 56

Quando analisamos na globalidade os montantes gastos pelos doentes existe uma grande disparidade nos valores mínimos e máximos, sobretudo no que diz respeito aos medicamentos, internamentos, ajudas técnicas e serviços. O diferencial dos montantes relativamente aos serviços poderá ser explicado pelo facto de estarmos perante valores distintos, no sector privado e no público.

Os valores ganham outra relevância, decaindo, se analisarmos o valor mais referenciado pelos doentes, através dos valores modais, ou seja, os valores mais próximos das despesas mais baixas, o que podemos deduzir que são os apoios existentes ao nível Serviço Nacional de Saúde (SNS), como internamentos, consultas de especialidade nos hospitais, entre outros.

Em termos médios, podemos concluir, que as maiores despesas recaem nos *serviços formais* (lares, serviços de apoio domiciliário), *domésticos, de reabilitação e nas ajudas técnicas*. No entanto, *as despesas com saúde* representam uma fatia considerável no orçamento familiar, sobretudo em medicamentos e fraldas, atendendo a que mais metade dos doentes (55%) tem um rendimento inferior a € 448,92, o que nos leva a interrogar de que forma é que os doentes de Alzheimer conseguem sobreviver face ao rol de despesas, conforme analisado anteriormente.

O que sobressai da análise dos dados é, de facto, em primeiro lugar, as despesas com medicação já que os medicamentos específicos para a doença de Alzheimer são comparticipados pelo Estado [91] no Escalão C. Se analisarmos o quadro seguinte podemos observar a disparidade entre os valores mínimos (€ 10); os valores máximos (€ 1000), valores médios (€ 133,27) e os valores modais mais mencionados (€ 100). Estes valores mais elevados podem-se relacionar também com o facto de, conforme referido anteriormente, apenas os médicos neurologistas e psiquiatras estarem habilitados a prescrever estes medicamentos. Pelo que sabemos o acesso às consultas de neurologia nos hospitais implicam, por vezes, longos tempos de espera e a alternativa é quase sempre o recurso a consultas de especialidade particulares, para se obter uma prescrição mais rápida.

Quadro n.º 5 – Total de despesas mensais dos doentes [92]

	Mínimo	**Máximo**	**Média**	**Moda** [93]
Medicamentos	10	1000	133,27	100
Consultas médicas	5	600	80,56	50
Internamentos	45	1100	393	100
Análises médicas	2	200	36,16	50
Exames médicos	2	350	59,33	50
Serviços de reabilitação	20	500	148,37	100
Ajudas técnicas	5	1500	321,61	500
Serviços (SAD, lar)	8	2000	426,32	150
Fraldas	5	3150	91,06	60
Transportes	3	500	50,86	50
Empregada doméstica	17	1496	429,97	250
Alimentação	3	675	216,07	200
Outras	15	1500	195,61	50

Fonte: ISS, I.P., 2004

A partir das despesas mensais, especificadas anteriormente, agregámo-las em cinco grandes *grupos*, que passamos a apresentar de seguida, subdivididos em saúde, reabilitação, ajudas técnicas e fraldas:

- Em relação às *despesas de saúde* existe uma disparidade entre os montantes mais elevados que podem ser superiores a € 151 para 43% dos doentes. Situação intermédia ocorre para 44% dos doentes que tem uma despesas entre € 50 a € 150, traduzida fundamentalmente em despesas com medicação.
- *Reabilitação e outros serviços* – as despesas com serviços dizem respeito, fundamentalmente, a despesas com serviços de apoio domiciliário, reabilitação e internamentos em lares. O valor mais elevado é de € 2.000, o qual diz respeito a mensalidades pagas em lares.

[91] Apenas alguns medicamentos são comparticipados (Aricept, Exelon, Reminyl, Prometax) nos casos de doença de Alzheimer ligeira, moderadamente grave, enquanto que nos casos mais graves moderadamente grave e grave (Axura, Ebixa), em ambos os casos são comparticipados pelo escalão C (40/55%), desde que prescritos por médicos psiquiatras ou neurologistas, devendo o médico fazer referência ao despacho n.º 21212/2003 de 4 de Novembro, in despacho n.º 6468/2004 (2.ª série).

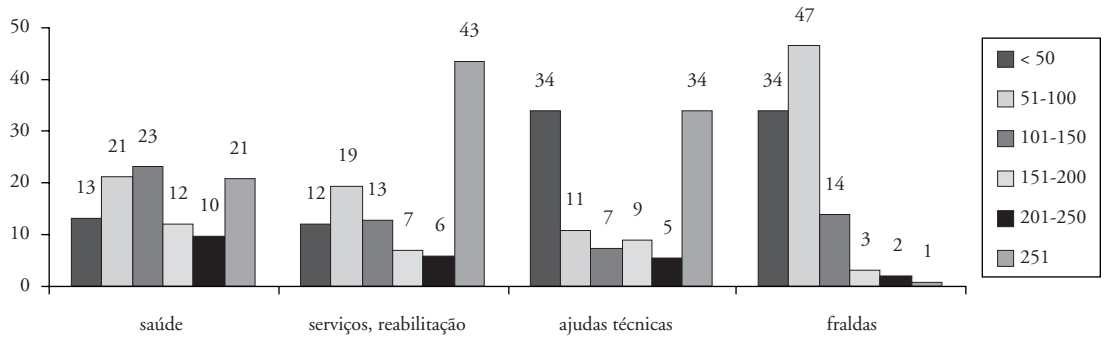
[92] Dado que nem todos os familiares responderam a esta questão, o cálculo do quadro n.º 8 foi feito com base nos seguintes universos: N medicamentos – 375; N serviços – 144; N consultas médicas – 185; N Internamentos – 10; N análises médicas 50; N exames médicos – 48; N fraldas – 274; N reabilitação – 30; N ajudas técnicas – 56; N empregada doméstica – 161; N transportes – 69; N alimentação – 255; N outras – 33.

[93] Moda é o valor mais frequente num conjunto de valores numéricos.

• *Ajudas técnicas* [94] – identificámos dois subgrupos opostos com a mesma proporção: um que possui despesas inferiores a € 50 (34%) e um outro (34%) que tem uma despesa mensal superior a € 251;

• *Fraldas* – quase metade das famílias (47%) tem uma despesa mensal entre € 51 – € 100 ou inferior a <€ 50. Esta variação está relacionada directamente com o grau de dependência dos doentes e com a consequente perda da capacidade de controlo dos esfíncteres.

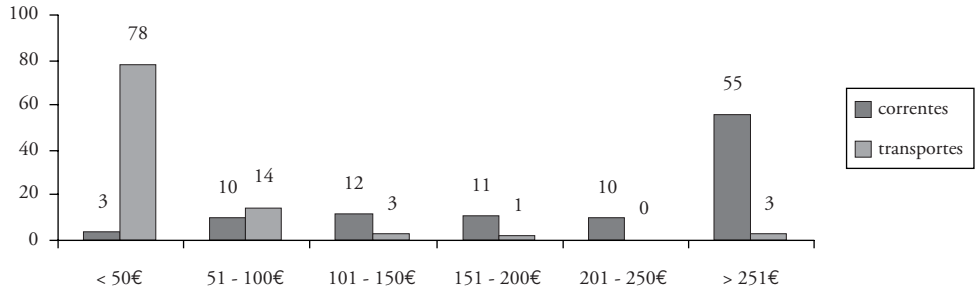
Gráfico n.º 110 – Total de despesas mensais dos doentes



Fonte: ISS, I.P., 2004

Dado que a maioria dos doentes se encontra no domicílio, para além das despesas com o doente, existem outras despesas correntes que vêm aumentar o custo total das despesas, nas quais se evidenciam as *despesas com empregadas domésticas* que têm, por vezes, a dupla função de cuidar do doente, para além das tarefas domésticas.

Gráfico n.º 111 – Outras despesas mensais dos doentes



Fonte: ISS, I.P., 2004

Mas se agregarmos a totalidade das despesas através de uma medida única, constata-se que quase metade dos doentes (49%) possui uma despesa mensal superior a € 601. O custo médio das despesas totais mensais da população inquirida é de € 581,91.

Se relacionarmos o rendimento dos doentes com os gastos mensais, podemos concluir que à medida que o rendimento aumenta, maior é o valor das despesas com os doentes. No entanto, existe uma percentagem importante de doentes que embora aufiram pensões muito baixas continuam a revelar despesas superiores a € 600.

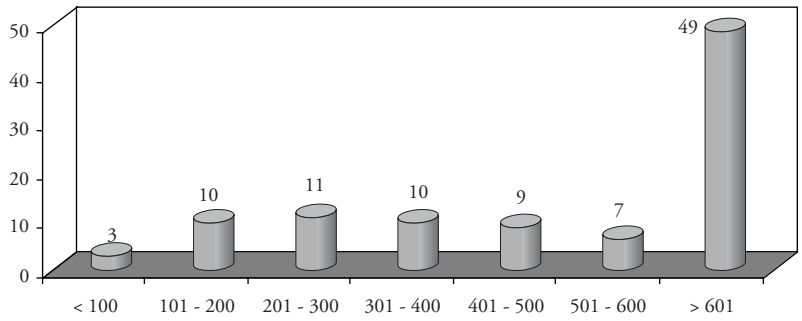
[94] No entanto, consideramos que este valor acaba por não ser uma despesa mensal mas um gasto que foi efectuado (como um acto único) com a doença.

O maior custo em serviços e cuidados está directamente relacionado com o estádio em que o doente se encontra, bem como a maior ou menor acessibilidade no recurso a serviços diversos, de âmbito privado, (lares, serviços de apoio domiciliário e empregadas). Este diferencial pode ser também explicado por diferenças socioculturais e económicas, em que o factor económico, a interioridade da área de residência, aliada aos obstáculos de acesso a serviços origina que haja nítidas diferenças de oportunidades face à doença.

O elemento comum aos dois grupos é que praticamente, em ambos, as despesas excedem o rendimento usufruído pelos doentes, o que nos leva a interrogar de que forma é que os doentes e suas famílias sobrevivem e que mecanismos utilizam para perfazer este diferencial!

Apesar de não possuirmos grandes elementos explicativos sobre esta questão consideramos que o rendimento do cônjuge, quando existe, é o que permite quase sempre perfazer o diferencial de despesas com que o doente se confronta mensalmente. Esta conclusão leva-nos a pensar que indivíduos solteiros, viúvos e divorciados, a viver sós, ou até mesmo com cônjuges, eles próprios desprovidos de qualquer rendimento, estão mais vulneráveis a processos de pobreza, não só porque se debatem com maiores dificuldades económicas, pelo custo que a doença acarreta, como a acessibilidade aos serviços acaba por ser muito mais diminuta, pelos constrangimentos económicos que à partida limitam o seu acesso.

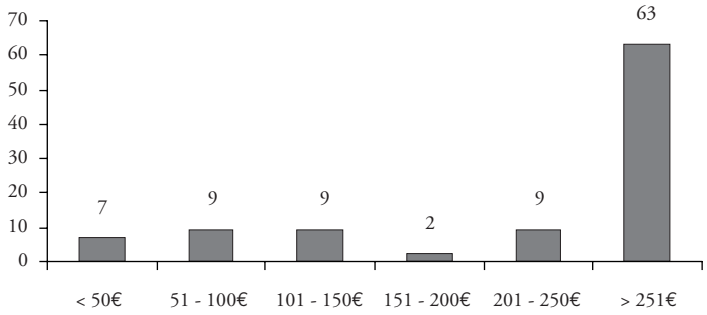
Gráfico n.º 112 – Custo total de despesas mensais dos doentes



Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 429

Contudo, existem por vezes outros mecanismos utilizados para fazer face às despesas como o *recurso a outros familiares*, embora estes representem apenas uma pequena minoria (apenas 43 doentes que responderam ao inquérito referem este suporte) em que as famílias comparticipam com um valor superior a € 251 em mais de metade das situações (63%). Nestes casos a ajuda providenciada pela família faz-se sobretudo em mais de metade dos 43 doentes com proventos entre € 149,64 e € 448,92 ou em 30% para os rendimentos entre € 598,6 – € 748,2. Todavia, a ajuda providenciada pelos familiares parece ser independente do menor ou maior rendimento que o doente possa usufruir *per si*, o que se conclui que pode não ser uma determinante efectiva nos diferenciais entre rendimento e despesa.

Gráfico n.º 113 – Comparticipação das famílias nas despesas mensais dos doentes (%)



Fonte: ISS, I.P., 2004 N: 43

VI – A doença de Alzheimer pela voz dos doentes e cuidadores

No final do questionário os inquiridos elencaram um conjunto de problemáticas que não podemos deixar de transcrever, pois retratam muito a situação social, por vezes dramática, em que muitos dos doentes e famílias se confrontam no seu dia-a-dia e de forma riquíssima são equacionados problemas e tecem-se propostas específicas para a sua superação.

Maior informação e formação sobre a doença de Alzheimer

A primeira preocupação diz respeito à necessidade de existirem campanhas de divulgação e acções de sensibilização relativas à doença:

- «*alargar a informação a todo o país*», através de campanhas de sensibilização; «*à consciência colectiva para um drama ainda desconhecido*» e «*sensibilização dos políticos e educação a partir da juventude*».

Mas mais informação implica, de igual modo, **mais formação dos cuidadores** e dos familiares do doente em geral pois é uma necessidade sentida por inúmeras famílias «*…na maioria dos casos os familiares não sabem lidar com os doentes*». Também a formação dos **cuidadores formais** – o pessoal que trabalha nos lares, serviços de apoio domiciliário e centros de dia devia fazer parte do quotidiano das instituições como «*uma preocupação*», para além da necessidade de «*haver instituições especializadas para acolher estes doentes*».

Se por um lado, a necessidade de **descentralizar serviços de apoio** à doença de Alzheimer, através da criação de estruturas (serviços de apoio domiciliário, centros de dia), ao longo do território nacional é considerada uma prioridade, por outro lado, a polarização de centros de informação e orientação aos cuidadores e familiares é encarada como medida inovadora a promover localmente: – «*centros especializados capazes de auxiliar os familiares em todo o país, para a procura de lar de serviços, de consultas, aconselhamento e apoio psicológico*». Também a **actualização da informação** no que concerne a novas terapêuticas e «novos medicamentos que vão sendo introduzidos no mercado e que possam melhorar a qualidade de vida destes doentes» é também uma sugestão assinalada.

Um novo estatuto para a doença

A equiparação da doença de Alzheimer a doença crónica prende-se fundamentalmente com a questão da «*maior comparticipação do Estado no valor dos medicamentos específicos à doença, uma vez que actualmente isso não se verifica e os medicamentos são muito dispendiosos; comparticipação idêntica às outras doenças crónicas*». Nesse sentido, **rever a política de comparticipação dos medicamentos** e reconhecer a doença de Alzheimer como **doença crónica** é considerada uma medida prioritária a promover, pois os dados são bastante elucidativos dos encargos mensais que os medicamentos comportam para a maioria dos doentes e famílias.

A elegibilidade fiscal das despesas com a doença

Relativamente à situação fiscal e nomeadamente no que se refere ao IRS existem duas necessidades identificadas: uma que diz respeito aos doentes que se encontram no domicílio e a outra relativa às pessoas que se encontram em situação de lar. É unânime a necessidade de alterarem as regras do IRS como forma de proteger os doentes e famílias, nomeadamente através da:

- «*dedução mensal no IRS de um montante como o da renda num lar e para os doentes que estão em casa*» e «*taxas de IRS especiais para doentes de Alzheimer*».

A desburocratização da Segurança Social no que concerne aos pedidos de prestações e reformas

A agilização do sistema de atribuição de subsídios ou reformas é uma necessidade sentida pelos familiares: «*menos burocratização quando é necessário obter subsídios ou certificados de invalidez*[95]». Uma outra dificuldade focada na solicitação do complemento de dependência é a atribuição do grau de incapacidade, que implica deslocações do doente a um organismo da segurança social, o que é dificultado, por vezes, pelo facto dos doentes já se encontrarem acamados:

- «*senti muita burocracia e muita dificuldade para levar a minha mãe de ambulância para a segurança social para provar que ela estava incapacitada*».

Para além da burocracia, o tempo de espera por uma resposta ultrapassa os limites do razoável:

- «*foi pedido um complemento de dependência total a 20 de Maio de 2003 através da junta médica e ainda não foi dada resposta, um ano depois*».

---

[95] A pensão de invalidez a condição de atribuição é ter-se considerado **Incapacidade permanente para o trabalho**, de causa não profissional, posterior à sua inscrição na Segurança Social, confirmada pelo Sistema de Verificação de Incapacidades (SVI).

Considera-se em situação de incapacidade permanente o beneficiário que não possa auferir, na sua profissão, mais de um terço da remuneração correspondente ao seu exercício normal.

– 5 **anos civis, seguidos ou interpolados com registo de remunerações** – PRAZO DE GARANTIA.

Para os beneficiários que não tenham este prazo de garantia serão considerados os já constituídos até 31/12/93, ao abrigo de legislação anterior.

Para a atribuição é necessário:

a) 5 anos civis (60 meses), seguidos ou interpolados, com registo de remunerações desde a entrada de contribuições. Neste caso o beneficiário tem de se submeter a uma Comissão de Verificação, sendo que a atribuição da pensão é deliberada por esta.

b) 15 anos civis, seguidos ou interpolados por limite de idade – 65 anos. A pensão é dada de imediato ao beneficiário, sem necessidade de submissão ao parecer da Junta Médica.

O valor mínimo estabelecido para as pensões de invalidez e de velhice do regime geral varia entre € 211,50 para pensionistas com carreiras contributivas inferiores a 15 anos e € 325,38 para pensionistas com 40 e mais anos de carreira contributiva. No que toca às pensões de invalidez e de velhice do regime especial de segurança social das actividades agrícolas (RESSAA), o respectivo montante é fixado em € 189,88; no sistema não contributivos e equiparados, o montante é de € 154,88. *In* portaria n.º 584/ 2004 de 28 de Maio.

O complemento de pensão por cônjuge a cargo é atribuído aos pensionistas de invalidez com cônjuge a cargo, desde que o início da pensão seja anterior a 1/1/94. O montante é de valor fixo, actualizado periodicamente. Neste momento é de € 31,45. Se houver rendimentos do cônjuge, inferiores ao montante do Complemento, só é paga a diferença até ao montante deste. Estes dados referem-se ao ano de 2004 e utilizou-se como fonte o site do Ministério da Segurança Social e do Trabalho (www.seg-social.pt).

A actualização das reformas e o aumento dos subsídios de 3.ª pessoa para apoio ao desempenho dos cuidadores bem como a criação de apoios ao nível da Acção Social, são referenciados pelos inquiridos. A precariedade dos apoios, ao nível da Acção Social, prende-se com outra crítica endereçada pelas famílias aos organismos de Segurança Social:

- «*desburocratização dos pedidos de subsídios que são quase uma recusa antecipada, visita aos domicílios dos doentes para verificarem as condições de vida e as necessidades dos doentes*».

Este facto implica não só a agilização dos mecanismos de Segurança Social, como encontrar outros modos de intervenção e de acompanhamento social a situações de verdadeira carência económica e social.

O reforço dos equipamentos e serviços

Quando questionados sobre que possíveis medidas sociais a implementar é consensual para a globalidade das famílias dos doentes que a promoção de lares e centros de dia adequados à especificidade da doença surgem como respostas sociais a implementar.

***a*) Lares**

Os lares actualmente existentes são desadequados para responder às necessidades individuais que um doente de Alzheimer exige. Por consequência, as famílias tecem algumas **sugestões de melhoria**:

1. Fiscalização dos lares existentes

- «*fiscalizar os existentes e fixar preços*» face à excessiva especulação que existe no mercado dos lares de idosos. A construção de mais estruturas com pessoal especializado e a preços acessíveis são outras das ressalvas apontadas: «*tornar mais acessível aos mais desfavorecidos com menos posses económicas consoante as suas pensões*»;

2. Formação dos recursos humanos

- «*lares com condições especiais e com pessoal devidamente formado para tratar destes doentes*» ou ainda «*os lares existentes não têm pessoal habilitado para tratar destes doentes, faz falta formação para o pessoal*». Esta formação é extensível também aos centros de dia, de molde a «*acompanharem da melhor forma estes doentes*» e assim, «*contribuir para o bem estar e qualidade de vida dos mesmos*».

3. Agilização do sistema de atribuição do alvará para os novos lares

- «*mais facilidades e apoios para que os lares tenham alvará*» e facilidades na qualificação dos serviços «*os lares de idosos deviam ter acesso a linhas de crédito para se apetrecharem com equipamentos adequados para os doentes*».

4. A adequação dos serviços à realidade cultural e geográfica dos doentes é justificada pelo facto da «*globalização das características dos serviços é a morte precoce de muitos doentes*».

b) Centro de dia

Disseminar ao longo de todo o país, a nível concelhio ou distrital, estruturas de apoio aos doentes, uma prioridade sinalizada por muitas famílias oriundas de outras regiões, que não Lisboa.

A criação de respostas específicas pelo país que responda ao aumento exponencial da doença de Alzheimer, tem inerente a preocupação de não desenraizar os doentes das comunidades locais.

- «*é importante a criação de equipamentos específicos um pouco por todo o país para que os doentes não sejam afastados das suas famílias*» ou ainda «*os centros de dia deviam pensar nos doentes de todo o país e descentralizarem-se de Lisboa*».

Quadro n.º 6 – Propostas organizativas dos lares e centros de dia para acolhimento de doentes de Alzheimer

	Lares	**Centros de dia**
Recursos Humanos	Formação e preparação do pessoal que trabalha nos lares. Equipas multidiscuiplinares constituídas por pessoal especializado.	Pessoal especializado no tratamento e acompanhamento da doença. Quadro de pessoal diversificado composto por terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psicólogos, enfermagem, médicos e assistentes sociais.
Actividades Desenvolvidas	Lares apropriados à doença que possuíssem ginástica, fisioterapia, terapia ocupacional e apoios variados.	Centros de dia com actividades (terapia ocupacional, tempos livres) adequadas para os doentes nas várias fases da doença e com apoio de técnicos credenciados.
Equipamentos	Lares devidamente equipados. Espaços amplos adequados à mobilidade necessária para os doentes. Aproveitar edifícios devolutos para criação de estruturas.	
Territorialização das estruturas	Criação de lares ao longo do território nacional. Adequação dos lares à realidade cultural e geográfica do doente.	Criação de centros de dia ao longo do território nacional. Adequação dos centros de dia à realidade cultural e geográfica do doente.
Alargamento do horário de funcionamento		Cobertura do horário laboral dos familiares entre as 7h e as 20h.
Mensalidades	Preços compatíveis e não especulativos.	

Fonte: ISS, I.P., 2004

c) Centros de acolhimento temporário

A valorização da nova resposta – **centro de acolhimento temporário** – para que o principal cuidador possa, tal como a designação indica, descansar temporariamente é outra das medidas propostas com muita veemência.

- «*centros de dia e lares específicos para este tipo de doentes com possibilidades de pequenas estadias para dar descanso ao principal cuidador em períodos mais difíceis*», dado que os doentes «*precisam de apoio 24 horas por dia*».

Esta resposta teria a função de apoiar os cuidadores e, assim, diminuir a carga física e psicológica a que muitos familiares estão sujeitos. A criação de um apoio temporário funcionaria assim como um suporte transitório a fim destas «*puderem descansar e ter forças para continuar a tratar do doente e delas próprias*» ou simplesmente, por um curto período de férias da família ou até mesmo no sentido de apoiar os cuidadores «*em momentos mais complicados da doença ou desgaste psicológico*».

d) Serviços de apoio domiciliário

Também a implementação de mais ***serviços de apoio domiciliário*** no sentido de «*ajudar os familiares que possam cuidar dos doentes nas suas casas*» a fim de evitar, «*…o internamento em lares nas primeiras fases da doença e consequente, a saída do meio familiar*», é uma sugestão deixada pelos inquiridos.

A manutenção do doente no domicílio é encarada como a pedra chave dos serviços de apoio domiciliário, sobretudo, na primeira fase da doença. Conforme um inquirido referiu «*numa fase inicial era muito bom que o doente permanecesse no seu espaço recebendo apoio domiciliário especializado de forma a não sentir o peso da sua deficiência*» ou em situações mais avançadas «*seriam muito úteis em especial quando a doença está muito avançada*». Portanto, esta questão nem sempre é consensual entre os familiares.

Apesar do reconhecimento generalizado da importância dos serviços de apoio domiciliário persiste, no entanto, por parte das famílias que experienciam algum contacto com estes serviços, com excepção do serviço dinamizado pela Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer, uma visão em que perdura uma lógica dos serviços, excessivamente social e fragmentária dos cuidados prestados e da acção dos técnicos.

Nesta visão algumas sugestões são feitas:

- Criação e disseminação de um maior *número de serviços de apoio domiciliário* por todo o país, adequados à doença, acessíveis, quer em termos logísticos, quer em termos geográficos e financeiros. Esta necessidade prende-se com a falta de informação com que muitas famílias se debatem acerca dos seus próprios direitos sociais «*informar devidamente o público da existência dos apoios*»;
- Alargamento do *número de prestadores de cuidados formais*;
- Alargamento da *escala de serviços*, bem como o alargamento do *horário de expediente dos serviços domiciliários* existentes;
- *Formação adequada e especializada aos prestadores formais* sobre a doença e na forma como devem lidar com a doença, numa vertente não só técnica, mas também psicológica;
- Apoio aos cuidadores na *higiene/banho/alimentação/limpeza doméstica* (limpeza da casa e roupas do doente). Paralelamente, as famílias consideram que os serviços deviam concomitantemente ter a *vertente de acompanhamento* (por ex. dar um passeio, companhia), *de saúde* (com profissionais de saúde competentes) e de terapia ocupacional e fisioterapia;

- Implementação da fiscalização da qualidade dos serviços, como uma boa prática, a ser generalizada ao longo do país, – «*serviços de apoio domiciliário adequados e de confiança e convenientemente fiscalizados que funcionassem em horário alargado em todo o país*».
- *Constituição de uma base de dados de pessoal* qualificado para prestar apoio, bem como grupos de voluntários e uma maior divulgação sobre os serviços disponíveis.

Melhoria da acessibilidade aos serviços de saúde e o reforço dos cuidados continuados no domicílio, quer no âmbito da saúde, quer da acção social

Dadas as especificidades dos doentes, os familiares consideram que os apoios existentes no meio hospitalar deviam coadunar-se mais com as necessidades dos doentes:

- «*estes doentes têm que ter um tratamento especial por parte dos auxiliares de enfermagem*».

A necessidade de apoio no domicílio de equipas especializadas é focada por inúmeros familiares, bem como «*assistentes sociais ao domicílio, cuidados continuados pelo médico assistente, reembolso das consultas*», bem como o fomento dos «*médicos especialistas com disponibilidade para se deslocarem ao domicílio*». Criação de *cuidados paliativos desenvolvidos na comunidade* necessários, sempre que a situação física dos doentes se agrava e a necessidade de um apoio de enfermagem ou médico, se torna mais premente.

A redução dos tempos de espera por uma consulta e a priorização no atendimento nos hospitais e centros de saúde, poderia evitar uma redução de despesas por um menor recurso a consultas particulares de especialistas, nomeadamente neurologistas.

- «*criação de um cartão para o doente ser atendido prioritariamente em consultas e serviços de urgência*» ou «*preferência de atendimento nos centros de saúde e hospitais*».

Um outro obstáculo referenciado pelos inquiridos refere-se às questões da comunicação entre o doente e o profissional de saúde. Esta preocupação é justificada pela incapacidade, na maior parte dos doentes de Alzheimer, em verbalizarem e o impedimento, por vezes, à entrada de familiares que possam acompanhar o doente durante as consultas ou em situações de urgência:

- «*deixar pelo menos um familiar entrar nas urgências pois os doentes passam várias horas sozinhos, completamente aterrorizados e sem assistência*».

Também a falta de informação entre o pessoal de saúde é, por vezes, gerador de atrasos no próprio diagnóstico da doença:

- «*formação dos médicos de família para este tipo de doença, que por vezes não conhecem os sintomas iniciais o que leva a que a doença não seja diagnosticada o mais cedo possível*».

Sintetizando verifica-se a necessidade de uma maior eficiência dos serviços públicos de saúde para este tipo de doenças, ideia-chave que ressalta das centenas de testemunhos escritos deixados pelos inquiridos.

A promoção de medidas legislativas para conciliar trabalho e família

Vejamos qualitativamente de que forma e que razões estão subjacentes à necessidade de *conciliar trabalho e família*. Uma ideia comum que prespassa por quase todos os cuidadores é a necessidade de criar legislação que proteja as famílias que fazem a opção de cuidar e desempenhar, ao mesmo tempo, uma actividade profissional. Como menciona um inquirido:

- «*para quem trabalha devia ser criada uma lei que protegesse os familiares de forma a poderem acompanhar os doentes e ajudá-los na medida do possível*».

A revisão da legislação referente à assistência à família é uma preocupação para uma fatia importante de cuidadores ainda inseridos no mercado de trabalho. Alguns dos possíveis exemplos de medidas de conciliação trabalho e família situam-se ao nível da flexibilidade do horário de trabalho, do alargamento do tempo de assistência à família, das faltas justificáveis.

- *revisão da legislação de assistência à família*

É consensual para os familiares que focaram a revisão da legislação a necessidade desta se concretizar não só para contemplar «(...) a especificidade deste tipo de doenças», bem como o grau de incapacidade dentro da própria doença de Alzheimer – «legislação que cubra a situação ascendente com incapacidade (total ou parcial) a cargo». Como refere um cuidador:

- «(…) *porque quem trabalha fica muitas vezes prejudicado profissionalmente por ter um doente para tratar*».

A necessidade de se rever a legislação é equacionada não só para os trabalhadores por conta de *outrem*, como também para os trabalhadores por conta própria:

- «*para quem trabalha por conta própria, o Estado devia apoiar o cuidador do doente em termos económicos ou com «bónus» no IRS*».

A ausência de apoios, no que concerne à assistência à família, no caso dos ascendentes[96], é reconhecido por um inquirido quando refere que:

- «*os exemplos citados dariam uma grande ajuda se constassem no código de trabalho*».

As alterações à legislação deveriam incluir um conjunto de medidas sugeridas pelos inquiridos:

Promoção do trabalho a tempo parcial e a flexibilização dos horários de trabalho

- «*horário a tempo parcial/assistência à família, licença sem vencimento durante os períodos de total incapacidade do doente*» ou «*maior flexibilidade dos horários de trabalho com possibilidade de tempo parcial em casos mais graves*».

Maior acessibilidade ao regime de trabalho a tempo parcial

- «*maior facilidade em aderir ao part-time*».

[96] Como foi referido anteriormente no ponto 5.3. o artigo referente à assistência aos ascendentes no novo código do trabalho foi esquecido – ver Lei n.º 35 de 2004 que regulamenta o novo Código do Trabalho.

- «*a flexibilidade do horário de trabalho partindo de uma maior sensibilização da sociedade para a doença*».
- «*tolerância de uma hora diária justificada para apoio familiar de doente de Alzheimer*».

As faltas justificadas para a assistência à família, sem penalização no vencimento, são uma sugestão de muitos cuidadores que ainda se encontram no mercado de trabalho:

- «*as faltas no trabalho não deveriam descontar dinheiro no ordenado dado que o doente de Alzheimer muitas vezes é dependente de terceiros*».

A incompatibilidade de conciliar o trabalho com os cuidados a um doente de Alzheimer conduz, muitas vezes, a que o cuidador abdique da actividade profissional, exigindo esta situação uma necessidade de protecção social face ao emprego, em situações de despedimento.

A promoção de formas de apoio social e psicológico aos cuidadores

Entre as medidas de apoio à família o apoio psicológico e o apoio económico são reconhecidas como prioritárias. Para além do apoio psicológico, a divulgação da doença e dos apoios existentes, uma melhor acessibilidade aos serviços de saúde e um melhor acesso a serviços de apoio domiciliário, estruturados de forma mais integrada e multidisciplinar, com mais qualidade, assumem-se como apoios a fomentar, bem como, embora com pouca expressividade, a dinamização de projectos de voluntariado.

- «*apoio para a família a todos os níveis sobretudo para aqueles que não podem trabalhar porque cuidam do doente todo o dia*».

Esta preocupação é partilhada por cuidadores que foram muitas vezes «*forçados*» a abdicar da sua carreira profissional para puder continuar a assistir os doentes a cargo. Daí que o apoio económico seja sugerido como uma forma de reconhecer os cuidados prestados na família como um trabalho remunerado, em caso de dedicação exclusiva ao doente:

– «*o trabalho remunerado seria muito bem vindo porque a reforma não chega face às despesas*»; «*seria bom o apoio em casa para a família não ter que abdicar da vida pessoal e profissional*».

A falta de apoio social, económico [97] e até mesmo psicológico é patente nas palavras de alguns inquiridos que se confrontam diariamente com muitas dificuldades:

[97] A população inquirida quando confrontada com a questão que tipos de apoios económicos seriam importantes de ser implementados em Portugal, e dado que como se conclui no ponto 5.4 – *situação económica dos doentes*, é uma doença bastante dispendiosa e como tal, é imperativo activar um conjunto de apoios para atenuar a sobrecarga que as famílias dos doentes de Alzheimer estão sujeitas no seu dia-a-dia. Da análise qualitativa dos testemunhos das famílias chegámos a algumas conclusões sob a forma de sugestões, propostas e até mesmo, por vezes, opiniões em tom de crítica face à realidade existente. Embora tenhamos estimado por grau de importância o que representa para os inquiridos o que é mais urgente implementar, parece-nos que mais do que os números, a força das palavras levam-nos a concluir que a maioria das famílias se debate com grandes dificuldades económicas, não só porque a doença é dispendiosa pelos encargos que envolve, mas fundamentalmente porque os apoios são quase inexistentes.

- «*todas as medidas são bem vindas…*» «*não tenho dinheiro para sustentar os filhos, para apoiar os pais e ainda ir a um psicólogo*».

- «*apoio ao familiar que cuida do doente pois é uma tarefa muito cansativa principalmente a nível psicológico*», ou ainda «*é muito importante para quem cuida destes doentes pois estão em constante pressão e nervosismo*».

A este nível uma das medidas propostas é *fomentar cursos de formação semestrais* aos cuidadores familiares, à semelhança dos cursos promovidos pela APFADA. Contudo, um dos familiares coloca uma questão pertinente que é o facto do cuidador, embora deseje participar em encontros ou cursos de formação, mas por impossibilidade não participa, por ter dificuldade em deixar o doente com alguém.

O apoio psicológico é dicotomizado em dois tipos: um especificamente, para o *cuidador que presta os cuidados directamente* e um outro tipo, *um apoio a toda a família*. Este apoio psicológico é vivenciado pela maior parte das famílias como um apoio profissional face ao impacto que a doença de Alzheimer cria junto dos cuidadores e para situações mais graves:

- «*apoio psicológico às famílias que estão muito cansadas por vezes com esgotamentos e depressões*»;

ou que deveria ser exercido de forma periódica e gradual, consoante a evolução da própria doença. A urgência de criar mecanismos de apoio psicológico às famílias é um sentimento vivenciado pela maior parte dos cuidadores:

- «*deviam ser tomadas medidas de modo a prevenir as consequências que uma doença como esta pode provocar na saúde mental dos familiares*» e «*o cuidador mais cedo ou mais tarde acaba por ficar afectado, com cansaço extremo, esgotamento ou depressão*».

Uma outra medida focada como apoio psicológico é a constituição de «*grupos de discussão e troca de experiências*» ou «*reuniões de esclarecimento para apoio às pessoas que estão ligadas ao doente*».

O reforço dos apoios económicos às famílias dos doentes

Verifica-se ainda a necessidade de apoios ao nível da medicação, fraldas. A medicação é de facto um problema considerado muito grave por ser bastante oneroso para a maior parte dos orçamentos familiares. Assim, as propostas para minimização desta situação passam pela:

– comparticipação ou gratutuidade dos medicamentos

- «*a medicação específica da doença é muito cara*»; «*... a medicação é difícil de suportar*»;

– pelo reconhecimento da doença como uma doença crónica

- «*é uma doença crónica com tendência para agravamentos*»;

– pelo reconhecimento de outras terapêuticas

- «*autorização rápida na entrada em Portugal de novos medicamentos e/ou outros métodos terapêuticos*».

Facilitação na acessibilidade à rede de transportes e um melhor acesso a ajudas técnicas

A questão dos transportes é sentida com alguma acuidade por alguns familiares, bem como o acesso gratuito a ajudas técnicas:

- «*possibilidade de solicitar transporte quando necessário e aluguer de camas articuladas e cadeiras de rodas…*»

A inexistência de meios de transporte adequados às necessidades específicas é impeditivo, por vezes, da frequência de um centro de dia pelo doente ou, por estarmos perante cuidadores também eles já com bastante idade com restrições de mobilidade ou pela dependência face a terceiros, pode ser condicionadora do acesso aos serviços. Mais graves são as situações em que a dependência física e a falta de transportes são impeditivos de uma simples ida ao médico:

- «*pessoas que não se possam deslocar tenham direito a consultas domiciliárias*» ou a um centro de reabilitação.

Promoção do voluntariado

A necessidade de promover o voluntariado social que exercesse um papel social não só de apoio aos doentes e famílias, mas também que exercesse um papel pedagógico sobre a doença é uma proposta avançada pelos inquiridos:

- «*voluntariado organizado e com pessoas capazes*».

A necessidade de disseminar ao longo do país pólos da APFADA

Para muitos familiares a APFADA surge como uma estrutura modelar, quer em termos de organização, quer em termos de desempenho das equipas de trabalho que desenvolvem junto dos doentes e familiares.

A necessidade de disseminar ao longo do país estruturas que possam dar apoio aos familiares seria uma medida urgente a promover, não só com o intuito de orientar as famílias e os profissionais sobre a doença, como também um meio de partilha de experiências e de recursos:

- «*proporcionar encontros com outros familiares a fim de trocar impressões e minimizar todas estas dificuldades*»; «*reuniões de cuidadores onde se desse oportunidade de trocas de informação e partilha de sentimentos; essas reuniões deveriam ser orientadas por profissionais de saúde, médicos e especialistas e outros*».

Em síntese, podemos concluir que existe um conjunto de medidas importantes a implementar de forma a apoiar as famílias que se debatem com a tarefa árdua de cuidar de um doente de Alzheimer. Entre estas destacam-se as seguintes:

1. Promover campanhas de informação/ formação sobre a doença de Alzheimer;
2. Rever a política de comparticipação dos medicamentos e da elegibilidade fiscal das despesas com a doença, reforçando a necessidade de equiparar a doença de Alzheimer a doença crónica;
3. Reforçar os equipamentos e serviços;
4. Reforçar os cuidados continuados no domicílio (Saúde e Segurança Social);
5. Promover medidas para conciliar trabalho e família;
6. Rever a legislação de assistência à família;
7. Reforçar os apoios económicos às famílias dos doentes;
8. Favorecer a acessibilidade à rede de transportes e a ajudas técnicas;
9. Promover o voluntariado
10. Disseminar ao longo do país pólos da APFADA.

Conclusões

Os objectivos do presente estudo visaram essencialmente conhecer a situação social do grupo de doentes, associados da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (APFADA), que têm em comum o facto de sofrerem como principais sintomas a progressiva perda das funções cognitivas, uma grave redução da autonomia pessoal e da adequação do comportamento.

Quando se caracteriza socialmente o **doente de Alzheimer – tipo**, associado da APFADA, ressaltam as seguintes características:

- uma preponderância da população feminina;
- com idade média de 76 anos;
- em situação de reforma ou de invalidez;
- a viver com a família directa;
- a residir, sobretudo, na região de Lisboa e Vale do Tejo, Norte e Centro.

Em mais de metade dos doentes, os **primeiros sintomas** surgiram há mais de 5 anos, com maior incidência entre os grupos etários com idade superior a 70 anos e mais de metade dos doentes encontra-se num estádio avançado da doença, o que tem, inevitavelmente, repercussões na capacidade funcional do doente e na dependência total de uma terceira pessoa, para todas as actividades da vida diária.

Os dados levam-nos ainda a concluir que o **suporte social** aos doentes faz-se por intermédio, quase sempre, da **família directa** mais concretamente, cônjuges e filhas. Entre os principais motivos para o suporte prestado, contam-se os aspectos afectivos e normativos e alguma relutância em relação à institucionalização dos doentes. A ausência de estruturas de apoio, a dificuldade na contratação de pessoal formado e o consequente custo que isso acarreta são, de igual modo, razões que levam os cuidadores a justificar a opção pela prestação de cuidados no domicílio, visto que quase sempre a situação financeira do agregado familiar não permita outra alternativa.

Dos **apoios e serviços usufruídos** externamente ao meio familiar conclui-se que são muitas as dificuldades com que se debatem os doentes e as suas famílias, quer pela escassez de respostas ao nível social, (acesso aos serviços de apoio social, por ex.: serviços de apoio domiciliário, centros de dia e/ou lares), quer pelo avolumar de despesas que as famílias comportam mensalmente com o doente face ao baixo rendimento auferido, concluindo-se que as necessidades económicas são, de uma forma geral, significativas. Para além disso, o acesso aos serviços de saúde e a total falta de apoio psicológico para quem presta apoio directamente aos doentes são outras das muitas dificuldades identificadas, pela escassez de oferta de respostas de serviços especializados na doença de Alzheimer. Dos **problemas identificados**, salientam-se os tempos de espera, o modo como as juntas médicas se processam, o diminuto valor das prestações sociais que não permitem fazer face às despesas globais com a doença de Alzheimer.

Por outro lado, quando o **apoio familiar aos doentes** se faz parcialmente, é vivenciado, de igual modo, com muitas dificuldades, pois existem muitos constrangimentos sociais e económicos, na conciliação entre o desempenho da árdua tarefa de prestar cuidados, ainda que seja por umas horas, a um doente de Alzheimer e a manutenção de um emprego. O isolamento social e a ansiedade que, muitas vezes, os cuidadores estão votados, além das repercussões na esfera familiar, económica, emocional, para o doente e para as pessoas que o rodeiam, levam a situações de sobrecarga que têm, inevitavelmente, implicações, quer na qualidade de vida dos cuidadores quer, consequentemente, na qualidade dos cuidados prestados.

A ausência de políticas sociais de incentivo à família levam, frequentemente, a internamentos compulsivos em lares de idosos ou a permanências mais longas em hospitais públicos, o que contraria, de facto, as novas orientações do Estado, no sentido de manter a pessoa idosa na comunidade, através da promoção de criação de serviços de apoio domiciliário integrados e centros de dia.

Face a este cenário quais as medidas prioritárias a fomentar?

1. **Mais informação sobre a doença.** Promover campanhas contínuas de divulgação e acções de sensibilização relativas à doença.

2. **Mais acções de formação sobre a doença** e o modo de intervir com os doentes, a dois níveis:
   - *a nível formal* – acções dirigidas a técnicos de saúde (médicos, enfermeiros) e técnicos da segurança social, bem como a profissionais que gerem instituições ou serviços (técnicos, ajudantes familiares), de âmbito social.
   - *a nível informal* – formação dirigida a cuidadores familiares que lidam diariamente com os doentes.

3. **Adequação dos equipamentos existentes** (serviços de apoio domiciliário, centros de dia e lares de idosos) em termos humanos, logísticos, às especificidades da doença de Alzheimer. Mais do que promover novos espaços físicos, equipamentos especializados na doença será importante, formar, adequar, apetrechar as estruturas já existentes.
   Informar, formar são palavras chave na adequação das estruturas de idosos. A fim de se tornar financeiramente viável parece-nos importante desenvolver algumas boas práticas de equipamentos e modos de intervenção inovadores dirigidos aos doentes de Alzheimer, de modo a disseminar posteriormente por todo o território nacional estruturas e serviços especializados.
   Serviços perspectivados de forma integrada que envolvam não só serviços de apoio às actividades da vida diária (alimentação, apoio pessoal, tarefas domésticas, entre outras) mas a vertente psicológica, de reabilitação (fisioterapia, terapia ocupacional), transportes, entre outras.

4. **Promoção de centros temporários para alívio familiar**, resposta pouco explorada em Portugal, mas já existente noutros países como Islândia, Países Nórdicos (Noruega), Canadá, Estados Unidos e Inglaterra, é uma resposta a dinamizar, sobretudo, para os cuidadores que prestam cuidados a doentes durante 24h por dia. A criação deste tipo de respostas é uma medida importante para os cuidadores pois, para além de puderem descansar constituiria um suporte especializado para quem cuida.

5. **Promoção de medidas concretas dirigidas a doentes isolados** que não possuem ninguém nas suas redes de suporte, ainda que representem nesta população 2% [98]. Homens e mulheres, que vivendo sós se debatem diariamente com a doença de Alzheimer e sem condições para viverem sós.

6. **Promoção de políticas de conciliação entre família e trabalho na dependência**, não só dirigida a famílias com doentes de Alzheimer, mas a todas as patologias que envolvam incapacidades para

[98] De salientar que sendo o universo base deste estudo os associados da APFADA julga-se estarmos perante uma população com um maior dinamismo e acesso à informação que os levou a associarem-se a este grupo. Contudo, não podemos ignorar que ao nível do país a realidade tem outras nuances, nomeadamente a questão dos idosos isolados que por desconhecimento e pela falta de redes de suporte não foram abrangidos por este estudo.

o desempenho das actividades da vida diária e a dependência face a uma terceira pessoa. Promoção de medidas concretas de assistência à família no que toca aos ascendentes e cônjuges tais como, períodos de assistência, flexibilidade de horário, apoios económicos, contagem dos anos que se prestam cuidados, a fim de serem contabilizados mais tarde em termos de reforma [99].
Associadas a estas medidas surge a necessidade de rever o quadro regulamentador da assistência à família em relação aos ascendentes pois, como pudemos concluir, existem nítidas diferenças entre o sector público e o privado. Por outro lado, e analisando a evolução da legislação e comparando com a lei da paternidade e maternidade, na infância tem existido uma evolução em sentido positivo, o que não se verifica em relação aos idosos. De salientar que, mesmo no novo Código de Trabalho, não existe nenhuma referência aos ascendentes, tendo sido retirado o artigo que vinha referenciado desde a década de 80 [100].

7. **Agilização do sistema de atribuição do complemento de dependência** a fim de colmatar atrasos na atribuição dos graus de incapacidade, nos modos de processamento das juntas médicas e na adequabilidade desta prestação social à realidade social dos doentes.

8. **Promoção de projectos de voluntariado**, de molde a dispensar por umas horas o cuidador, é sentida por centenas de cuidadores como uma medida simples, mas muito importante, constituindo ela própria uma prevenção para os cuidadores mais sobrecarregados.

Repensar novas medidas e políticas sociais assentes em novos modelos de equipamentos e serviços qualificados para estes doentes, bem como criar medidas concretas, no sentido de apoiar a família no exercício das suas responsabilidades, pois estaremos a prevenir, como a combater potenciais problemas sociais que poderão emergir nas próximas décadas com o envelhecimento demográfico.

[99] A contagem dos anos de cuidados em termos de reforma é uma medida aliás já implementada em alguns países europeus como a Alemanha.

[100] Lei n.º 4/84 de 5 de Abril, art.º 23.

Bibliografia

BRITO, Luísa (2002), «*A Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*», Quarteto, Coimbra.

CALDAS, Célia Pereira (2003), «Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família», in *Cadernos Saúde Pública*, 19 (3):773-781, Rio de Janeiro, pp. 774.

CHAPPELL, Neena; PENNING, Margaret (1996), «Behavioural problems and distress among caregivers of people with dementia», *Ageing and Society*, n.º 16, Cambridge University Press.

COMISSÃO PARA A IGUALDADE NO TRABALHO E NO EMPREGO, Presidência do Conselho de Ministros e Ministério do Trabalho e da Solidariedade (2001), «*Guia de boas práticas para a conciliação da vida familiar e Profissional*», DEPP, Lisboa.

DAVID, Ana Cristina, FERNANDES, Constança; FIRMINO, Horácio (1996), «Alzheimer – o doente, a família e a instituição» in *Geriatria*, Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica, n.º 81, vol. IX.

DELPEREE, Nicole (1998), «Les maladies D´Alzheimer : Politiques Europeennes de prise en charge » in *Revue Belge de Securite Sociale*, n.º 2.

DILLRHAY SANDYS (1990), citado por ROIG, M. V.; ABEGÓZAR, M. Carmen; SERRA, Emilia (1998), «La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer», *Anales de Psicología*, Vol. 14, n.º 2.

FARMÁCIA PORTUGUESA n.º 118 – Julho / Agosto de 1999.

FERREIRA, Maria Miguel (2004), «Portugueses trabalham uma média de 44 horas», *Semanário Económico*, 18 de Maio, cita o estudo parceria CITE/CIES – Homens e Mulheres no mercado de trabalho.

FIOR, Sylviane; LALLEMAND, Dominique, (2004), «*Vivre avec la maladie D´Alzheimer – L´aide aux aidants en France: identifier, comprendre, agir*», Paris, Fondation Médéric Alzheimer.

GARCIA, Carlos (1995) «Demências» in *Temas Geriátricos* – I, Sociedade Portuguesa de Geriatria e Grontologia, Lisboa, Roche.

GIL, Paula Martins (1999) «Redes de solidariedade intergeracionais na velhice» in *Cadernos de Política social* – Redes e políticas de solidariedade, Lisboa, Associação Portuguesa de Segurança Social.

INE, (2001), «*Inquérito à Ocupação do Tempo – 1999*».

INE (2004), «*Mulheres em Portugal – Retrato estatístico da década de 90 – actualidades*».

KARSCH, U. (1998). «*Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*», EDUC, São Paulo.

KNIPSCHEER, Kees (1995), «L´aide institutionnelle et familiale aux personnes âgées dépendantes aux Pays- Bas, in ATTIAS-DONFUT, Claudine (org), «*Les solidarités entre Générations – Vieillesse, Familles, État*», Paris, Nathan.

LACERDA, Tiago; 29 de Maio de 2003 «Sozinhos em casa», in *Visão*.

MTSS, Programa de Apoio Integrado a Idosos (PAII), Relatório de Actividades, IDS/DGS.

PERISTA et al, 1997 citado por QUARESMA, L.; GIL, A.P., (2004), «*Living conditions of older women in Europe – Results of the 12 country research project MERI –, Relatório de Portugal*».

MISSOC (2004), «*Social Protection in the Member States of the European Union, of the European Economic Area and in Switzerland*», Employment & Social Affairs, European Commission.

QUARESMA, Maria de Lourdes, (1996), «*Cuidados familiares aos idosos*», Lisboa, DGAS.

Sites

- www.Alzheimer.europe.org
- www.gerontologias.org
- www.pfizer.pt
- www.seg-social.pt
- http://saude.sapo.pt
- http://alea-estp.ine.pt
- www.psiquiatria.com
- www.cite.gov.pt

Anexo

INQUÉRITO AOS FAMILIARES, AMIGOS DOS DOENTES DE ALZHEIMER *

O Instituto de Solidariedade e Segurança Social do Ministério da Segurança Social e do Trabalho em colaboração com a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer está a realizar um estudo sobre a situação social dos doentes de Alzheimer em Portugal.

- *Onde se encontram os doentes?*
- *Quais os seus principais problemas?*
- *Quais as principais necessidades dos familiares cuidadores?*
- *Que serviços necessitam?*

Estas são algumas das questões que constam do presente questionário. Gostaríamos de contar com a sua colaboração, preenchendo e devolvendo-nos o questionário, bastando para isso colocar a sua resposta num envelope RSF, sem custos de correio associados. A confidencialidade da sua resposta será sempre salvaguardada.

Participe! Ao responder está também a contribuir para que novas medidas e apoios sejam implementados, tendo em vista melhorar a qualidade de vida dos doentes de Alzheimer, seus familiares e amigos. ENVIE-NOS A SUA RESPOSTA ATÉ 31 DE DEZEMBRO.

Os resultados deste estudo serão divulgados!

Gratos pela sua colaboração.

N.º do questionário _____ Data da recepção _____

Ao longo do questionário vai encontrar dois tipos de regras de preenchimento:

- «***Escolha apenas uma opção***» significa colocar uma cruz apenas na resposta que considera mais adequada.
- «***Pode escolher várias opções***» significa que tem a liberdade de escolher todas as respostas que considerar mais adequadas.

* Estudo Exploratório «***Situação Social dos doentes de Alzheimer em Portugal***» – Instituto de Solidariedade e Segurança Social do Ministério da Segurança Social e do Trabalho e Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer.

1. LIGAÇÃO DO ASSOCIADO AO DOENTE

1.1. **Tem/ teve algum doente de Alzheimer ao seu cuidado?**
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Sim
2. ☐ Não

1.1.1. **É/foi o principal cuidador?**
1. ☐ Sim. Se **sim**, responda a todo o questionário.
2. ☐ Não. Se **não**, por favor solicite ao principal cuidador as informações de forma a poder responder ao questionário.

1.2. Se não tem, nem teve nenhum doente ao seu cuidado, **porque razão se tornou associado** da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer? _____
_____

IDENTIFICAÇÃO DO PRINCIPAL CUIDADOR

1.2.1. **Género** 1. ☐ Masculino 2. ☐ Feminino

1.2.2. Qual a **relação** que tem /tinha com o doente?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Cônjuge
2. ☐ Filho
3. ☐ Filha
4. ☐ Irmã (ão)
5. ☐ Outros familiares
6. ☐ Amigos/ Vizinhos
7. ☐ Outra relação. Especifique qual? _____

1.2. 3. **Data de nascimento** (Ano) _____

1.2.4. Qual o seu **estado civil**? _____ *(Escolha apenas uma opção)*
a) Solteiro; **b**) Casado; **c**) União de facto; **d**) Separado/divorciado; **e**) Viúvo

1.2.5. Quais são as suas **habilitações literárias**? *(Escolha apenas uma opção)*
1. ☐ Sem escolaridade
2. ☐ Sabe assinar
3. ☐ Sabe ler e escrever
4. ☐ 4.ª classe (1.º ciclo do ensino básico)
5. ☐ Ensino preparatório (2.º ciclo do ensino básico)
6. ☐ 9.º ano (3.º ciclo do ensino básico)
7. ☐ 12.º ano (ensino secundário)
8. ☐ Curso médio
9. ☐ Curso superior
10. ☐ Outra situação. Especifique qual?_____

1.2.6. Qual a principal origem do seu **rendimento mensal**?
(Pode escolher várias opções)
1. ☐ Trabalho
2. ☐ Pensões de reforma ou aposentação
3. ☐ Pensão de invalidez
4. ☐ Pensão de sobrevivência
5. ☐ Pensão social
6. ☐ Subsídio de desemprego
7. ☐ Subsídio de doença
8. ☐ Rendimento social de inserção (antigo Rendimento Mínimo Garantido)
9. ☐ Encontra-se a cargo de familiares
10. ☐ Rendimentos próprios (propriedades, negócios)
11. ☐ Outro. Especifique qual? _____
12. ☐ Sem rendimento

1.2.7. Qual a sua **profissão** (actual ou a última)? _____

1.2.8. Qual o **concelho/distrito** do país onde reside?
Concelho _____ Distrito _____

1.2.9. **Com quem vive**? *(Pode escolher várias opções)*
1. ☐ Sozinho
2. ☐ Cônjuge
3. ☐ Filhos
4. ☐ Outros familiares. Quais? _____
5. ☐ Instituição
6. ☐ Outra. Especifique qual? _____

2. IDENTIFICAÇÃO DO DOENTE DE ALZHEIMER

2.1. **Género** 1. ☐ Masculino 2. ☐ Feminino

2.2. **Data de nascimento** (Ano) _____

2.3. Qual o seu **estado civil**? _____
a) Solteiro; **b**) Casado; **c**) União de facto; **d**) Separado/divorciado; **e**) Viúvo

2.4. Quais são as suas **habilitações literárias**? *(Escolha apenas uma opção)*
1. ☐ Sem escolaridade
2. ☐ Sabe assinar
3. ☐ Sabe ler e escrever
4. ☐ 4.ª classe (1.º ciclo do ensino básico)
5. ☐ Ensino preparatório (2.º ciclo do ensino básico)
6. ☐ 9.º ano (3.º ciclo do ensino básico)
7. ☐ 12.º ano (ensino secundário)
8. ☐ Curso médio
9. ☐ Curso superior
10. ☐ Outra situação. Especifique qual? _____

2.5. Qual a principal origem do seu **rendimento mensal**?
(Pode escolher várias opções)
1. ☐ Trabalho
2. ☐ Pensões de reforma ou aposentação
3. ☐ Pensão de invalidez
4. ☐ Pensão de sobrevivência
5. ☐ Pensão social
6. ☐ Subsídio de desemprego
7. ☐ Subsídio de doença
8. ☐ Rendimento social de inserção (antigo rendimento mínimo garantido)
9. ☐ Encontra-se a cargo de familiares
10. ☐ Rendimentos próprios (propriedades, negócios)
11. ☐ Outro. Especifique qual? _____
12. ☐ Sem rendimento

2.6. Qual a sua **profissão** (a última)? _____

2.7. Qual o **concelho/distrito** do país onde reside?
Concelho _____ Distrito _____

2.8. **Com quem vive**?
(Pode escolher várias opções)
1. ☐ Sozinho
2. ☐ Cônjuge
3. ☐ Filho
4. ☐ Filha
5. ☐ Irmã (ão)
6. ☐ Outros familiares. Quais? _____
7. ☐ Instituição
8. ☐ Outra. Especifique qual?

3. CARACTERIZAÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE DO DOENTE DE ALZHEIMER

3.1 Há **quanto tempo** o doente manifesta sintomas da doença de Alzheimer?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Menos de um ano
2. ☐ Um a dois anos
3. ☐ Três a quatro anos
4. ☐ Cinco a seis anos
5. ☐ Há mais de sete anos. Especifique o **número de anos** _____

3.2. Refira a f**ase em que o doente se encontra** na doença de Alzheimer?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ **Fase inicial de esquecimento** (pequenos esquecimentos e ligeiras mudanças de humor)
2. ☐ **Fase da confusão** (falhas de memória evidentes, perturbações de orientação no tempo e no espaço, sinais de depressão)

3. ☐ **Fase da demência** (perturbação da personalidade, não reconhecimento de pessoas e espaços, problemas na comunicação, dificuldades nas actividades da vida diária)
4. ☐ **Fase da dependência total** (os doentes carecem de ajuda para todos os actos da sua vida diária)
5. ☐ **Outra situação.** Especifique qual? _____

_____

3.3. No que se refere à **avaliação da destreza física do doente**, identifique o grau de capacidade do doente, especificando quais das seguintes actividades o doente consegue efectuar. A categoria *depende totalmente de terceira pessoa por incapacidade mental* contempla todas as situações em que, por falta de orientação temporal e espacial, o doente se vê impossibilitado de desempenhar as actividades da vida diária.
(Em cada item escolha apenas uma opção)

	Actividades da vida diária	Não sente dificuldade	Sente alguma dificuldade	Sente muita dificuldade	Depende totalmente de terceira pessoa por incapacidade mental
Actividades pessoais da vida diária	1. **Higiene pessoal** (tomar banho, lavar a cara, as mãos, pentear-se, etc.)	☐	☐	☐	☐
	2. **Vestir** (colocar a roupa, abotoar os botões, apertar os atacadores)	☐	☐	☐	☐
	3. **Ir à casa de banho** (utilizar a retrete)	☐	☐	☐	☐
	4. **Controlar as esfíncteres** (controlar a urina e as fezes)	☐	☐	☐	☐
	5. **Comer** (consegue cortar os alimentos, usar molhos ou condimentos, etc.)	☐	☐	☐	☐
	6. **Deslocar-se** (consegue deslocar-se sem apoio de muletas, andarilho, cadeira de rodas)	☐	☐	☐	☐
	7. **Apanhar** objectos no chão	☐	☐	☐	☐
	8. **Deitar-se e levantar-se** da cama	☐	☐	☐	☐
	9. **Subir e descer** escadas	☐	☐	☐	☐
Actividades instrumentais da vida diária	10. Efectuar os **trabalhos domésticos**	☐	☐	☐	☐
	11. Preparar **refeições**	☐	☐	☐	☐
	12. Tomar conta dos **medicamentos**	☐	☐	☐	☐
	13. Fazer a gestão do **dinheiro**	☐	☐	☐	☐
	14. Utilizar o **telefone**	☐	☐	☐	☐
	15. Ir às **compras**	☐	☐	☐	☐
	16. Tratar de **assuntos administrativos** ou ir a uma **consulta médica**	☐	☐	☐	☐
	17. Utilizar os **meios de transporte**	☐	☐	☐	☐
	18. **Sair de casa**	☐	☐	☐	☐

3.4. Quais as **principais dificuldades com que o doente** se confronta no seu dia a dia?
*(Coloque por ordem de dificuldade de **1** a **8**)*

Dificuldade para

1. Reconhecer pessoas e objectos ☐
2. Compreender o que as pessoas dizem ☐
3. Falar ☐
4. Andar ☐
5. Cuidar-se (cuidados pessoais) ☐
6. Fazer actividades da vida diária (tarefas domésticas) ☐
7. Comportar-se de forma adequada às situações ☐
8. Fazer face a situações com ajudas técnicas ☐

4. TIPO DE APOIOS RECEBIDOS

4.1. **Quem presta o apoio mais assíduo** nas actividades da vida diária do doente?
(Em cada item, pode escolher mais do que uma opção)

	Actividades da vida diária	Cônjuge	Outro familiar	Não familiar	Empregada doméstica	Apoio de uma instituição	Não tem apoio disponível	Não precisa de ajuda
Pessoais	1. **Apoio pessoal** (higiene pessoal, vestir, alimentação, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	2. **Mobilidade** (deslocar, subir/descer escadas)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Instrumentais	3. Efectuar os **trabalhos domésticos** (limpar, cozinhar)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	4. Tomar conta dos **medicamentos**	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	5. Fazer a gestão do **dinheiro**	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	6. Utilizar o **telefone**	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	7. Ir às **compras** (supermercado, vestuário)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	8. Tratar de **assuntos administrativos** ou ir a uma **consulta médica**	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	9. **Transportar** o doente	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	10. **Actividades de lazer** (passear, cinema, concerto, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

4.2. Com que **tipo de necessidades** se confronta o doente no seu dia a dia?
(Coloque uma cruz nas necessidades que se confronta no seu dia a dia)

Tipo de necessidades/dificuldades		
SAÚDE	1. Falta de acompanhamento médico (clínica geral)	☐
	2. Falta de acompanhamento médico (Neurologia ou Psiquiatria)	☐
	3. Difícil acesso aos serviços de reabilitação (fisioterapia e terapia ocupacional)	☐
	4. Outras. Especifique quais? _____	☐
ECONÓMICAS	5. Elevadas despesas com a casa (água, luz, gaz., telefone, entre outras)	☐
	6. Elevados custos dos medicamentos, material de reabilitação, exames e consultas médicas, entre outras.	☐
	7. Elevado custo das ajudas técnicas (camas articuladas, cadeiras de rodas, etc.)	☐
	8. Outras. Especifique quais? _____	☐
PSICOLÓGICO	9. Falta de apoio psicológico ao doente	☐
	10. Falta de convívio com outras pessoas	☐
	11.Outro. Especifique qual? _____	☐
INFORMAÇÃO	12. Difícil acesso a informação sobre a doença	☐
	13. Difícil acesso a informação sobre os apoios existentes	☐
SOCIAIS	14. Falta de apoios económicos (atribuição de subsídios e comparticipações nos medicamentos, exames, etc.)	☐
	15. Inexistência de benefícios em termos de IRS	☐
	16. Difícil acesso a serviços de apoio domiciliário mais adequados à doença	☐
	17. Difícil acesso a centros de dia com estruturas adequadas para este tipo de doentes	☐
	18. Difícil acesso a internamentos temporários	☐
	19. Difícil acesso a lares com serviços adequados a este tipo de doentes	☐
	20. Difícil acesso a serviços de saúde	☐
	21. Difícil acesso a serviços sociais	☐
	22. Outros. Especifique quais? _____	☐
TRANSPORTES	23. Difícil acesso aos transportes públicos	☐
	24. Dificuldade em ter alguém que possa conduzir uma viatura ligeira própria	☐
TEMPOS LIVRES	25. Difícil acesso a actividades culturais e de lazer	☐
	26. Falta de actividades de ocupação	☐
OUTRAS	27. Outras. Especifique quais? _____	☐

4.3. O doente tem **acesso a apoio social** prestado por instituições **públicas ou particulares**?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Sim
2. ☐ Não ***(Se respondeu não, passe para a pergunta 4.4.)***

Se respondeu sim, especifique a que **tipo de serviços** tem acesso o doente?
1. ☐ Serviços de apoio domiciliário *(passe à pergunta n.º 4.3.1.1.)*
2. ☐ Centro de dia *(passe à pergunta n.º 4.3.2.)*
3. ☐ Lar *(passe à pergunta n.º 4.3.3.)*
4. ☐ Outros. Especifique quais? _____

4.3.1. **Se tem acesso a Serviços de apoio domiciliário (SAD)**

4.3.1.1. Há quanto **tempo** o doente utiliza o Serviço de Apoio Domiciliário?
(Escolha apenas um opção)
1. ☐ Menos de 1 ano
2. ☐ Entre 1 a 2 anos
3. ☐ 3 a 4 anos
4. ☐ Mais de 4 anos
5. ☐ Há mais de 4 anos. Especifique o número de anos? _____

4.3.1.2. Quais **os serviços** que são prestados ao doente?
(Pode escolher várias opções)
1. ☐ Higiene pessoal
2. ☐ Limpeza e manutenção da casa
3. ☐ Confecção de refeições
4. ☐ Lavagem da roupa
5. ☐ Apoio médico
6. ☐ Apoio de enfermagem
7. ☐ Terapia ocupacional
8. ☐ Fisioterapia
9. ☐ Apoio psicológico
10. ☐ Companhia
11. ☐ Outros serviços. Especifique quais?_____

4.3.1.3. Qual a **periodicidade** dos serviços prestados ao doente?
(Refira nos dias úteis quantas vezes por dia e por semana recebe serviços de apoio domiciliário. Se tiver serviços de apoio domiciliário ao fim de semana e feriados refira o número de vezes por dia)

Tipo de serviços	**Nos dias úteis**, especifique quantas vezes por:		**Fins de semana/ feriados**, especifique quantas vezes por:
	Dia	**Semana**	**Dia**
1. Higiene pessoal			
2. Limpeza e manutenção da casa			
3. Confecção de refeições			
4. Lavagem da roupa			
5. Apoio médico			
6. Apoio de enfermagem			
7. Terapia ocupacional			
8. Fisioterapia			
9. Apoio psicológico			
10. Companhia			
11. Outros serviços. Especifique quais? _____			

4.3.1.4. Como **qualifica os serviços** de apoio domiciliário que o doente recebe?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Muito bons
2. ☐ Bons
3. ☐ Razoáveis
4. ☐ Deficientes
5. ☐ Péssimos

4.3.1.5. A entidade prestadora do serviço de apoio domiciliário tem **estatuto** de:
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social
2. ☐ Segurança Social
3. ☐ Particular lucrativo (com alvará)
4. ☐ Particular lucrativo (sem alvará)
5. ☐ Outro Especifique qual? _____

4.3.1.6. Qual a **mensalidade** que paga pelo referido serviço?
(Especifique em Euros)
_____

4.3.1.7. Recebe algum **apoio financeiro da Segurança Social** para efeitos deste serviço?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Sim
2. ☐ Não ***(Passe à pergunta 4.4.)***

4.3.2. **Se frequenta um Centro de dia/convívio,**

4.3.2.1. Há quanto **tempo** o doente utiliza o Centro de dia/convívio?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Menos de 1 ano
2. ☐ Entre 1 a 2 anos
3. ☐ Entre 3 a 4 anos
4. ☐ Há mais de 4 anos. Especifique o **número de anos**? _____

4.3.2.2. Quais **os serviços** que são prestados ao doente no centro de dia/convívio?
(Pode escolher várias opções)
1. ☐ Alimentação
2. ☐ Higiene pessoal
3. ☐ Lavagem da roupa
4. ☐ Terapia ocupacional
5. ☐ Apoio médico
6. ☐ Apoio de enfermagem
7. ☐ Fisioterapia
8. ☐ Animação e ocupação
9. ☐ Apoio psicológico
10. ☐ Transporte do domicílio ao centro de dia e vice versa
11. ☐ Outros serviços. Especifique quais? _____

4.3.2.3. Como **qualifica os serviços** que o doente recebe no Centro de dia/ convívio?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Muito bons
2. ☐ Bons
3. ☐ Razoáveis
4. ☐ Deficientes
5. ☐ Péssimos

4.3.2.4. A entidade prestadora deste serviço tem **estatuto** de:
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social
2. ☐ Segurança Social
3. ☐ Particular lucrativo (com alvará)
4. ☐ Particular lucrativo (sem alvará)
5. ☐ Outro Especifique qual?_____

4.3.2.5. Qual a **mensalidade** que paga por este serviço?
(Especifique em Euros)
_____

4.3.2.6. Recebe algum **apoio financeiro da Segurança Social** para efeitos deste serviço?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Sim
2. ☐ Não ***(Passe à pergunta 4.4.)***

4.3.3. **Se vive em lar**

4.3.3.1. **Há quanto tempo** o doente se encontra no lar?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Menos de 1 ano
2. ☐ Entre 1 a 2 anos
3. ☐ Entre 3 a 4 anos
4. ☐ Há mais de 4 anos. Especifique o **número de anos**? _____

4.3.3.2. Quais **os serviços** que são prestados ao doente?
(Pode escolher várias opções)
1. ☐ Apoio nas actividades da vida diária (higiene pessoal; alimentação; lavagem da roupa)
2. ☐ Terapia ocupacional
3. ☐ Fisioterapia
4. ☐ Apoio médico
5. ☐ Apoio de enfermagem
6. ☐ Apoio psicológico
7. ☐ Companhia
8. ☐ Outros serviços. Especifique quais? _____

4.3.3.3. Como **qualifica os serviços** que o doente recebe no lar?

(Escolha apenas uma opção)

1. ☐ Muito bons
2. ☐ Bons
3. ☐ Razoáveis
4. ☐ Deficientes
5. ☐ Péssimos

4.3.3.4. A entidade prestadora deste serviço tem **estatuto** de:

(Escolha apenas uma opção)

1. ☐ IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social
2. ☐ Segurança Social
3. ☐ Particular (com alvará)
4. ☐ Particular (sem alvará)
5. ☐ Outro Especifique qual? _____

4.3.3.5. Recebe algum **apoio financeiro da Segurança Social** para efeitos deste serviço?

(Escolha apenas uma opção)

1. ☐ Sim
2. ☐ Não

4.3.3.6. Qual a **mensalidade** que o doente paga no lar?

(Escolha apenas uma opção)

1. ☐ < € 149,64 (a)
2. ☐ [€ 149,64 – € 299,3[(b)
3. ☐ [€ 299,3 – € 448,92[(c)
4. ☐ [€ 448,92 – € 598,6[(d)
5. ☐ [€ 598,6 – € 748,2[(e)
6. ☐ [€ 748,2 – € 997,6[(f)
7. ☐ [€ 997,6 – € 1.496,4[(g)
8. ☐ [€ 1.496,4 e mais[(h)

Equivalência em contos ($)
a) <30 contos
b) 30 – 60 contos
c) 60 – 90 contos
d) 90 – 120 contos
e) 120 – 150 contos
f) 150 – 200 contos
g) 200 – 300 contos
h) >300 contos

4.3.3.7. Para além do apoio nas actividades da vida diária (higiene pessoal; alimentação, lavagem da roupa), que outros **serviços e/ou bens estão contemplados na mensalidade** do doente?

(Pode escolher várias opções)

1. ☐ Terapia ocupacional
2. ☐ Fisioterapia
3. ☐ Apoio médico
4. ☐ Apoio de enfermagem
5. ☐ Apoio psicológico
6. ☐ Bens (fraldas, medicamentos, entre outros)
7. ☐ Outros serviços. Especifique quais?_____

4.3.3.8 Qual a **frequência das visitas** que o doente recebe da família?
(Escolha apenas uma opção)

1. ☐ Todos os dias
2. ☐ Duas vezes por semana
3. ☐ Só ao fim de semana
4. ☐ Quinzenalmente
5. ☐ Uma vez por mês
6. ☐ De seis em seis meses
7. ☐ Uma vez por ano
8. ☐ Outra situação. Especifique qual? _____

4.4. **Acessibilidade aos serviços de saúde e de segurança social**

4.4.1. **A que serviços recorre o doente**?
(Escolha as várias opções, sendo livre o número de respostas possíveis)

1. ☐ Médico de família do centro de saúde
2. ☐ Médico clínico geral particular
3. ☐ Médico do seguro (seguro de saúde)
4. ☐ Médico da entidade onde exerceu a actividade
5. ☐ Especialista hospitalar
6. ☐ Especialista particular
7. ☐ Outro. Especifique qual? _____

4.4.2. Com que **frequência** o doente recorre aos serviços de saúde?
(Em cada item, escolha apenas uma opção)

	Todas as semanas	**Todos os os meses**	**De 2 em 2 meses**	**De 3 a 6 meses**	**Período superior seis meses**
1. Médico de família do Centro de Saúde	☐	☐	☐	☐	☐
2. Médico particular	☐	☐	☐	☐	☐
3. Médico do seguro (seguro de saúde)	☐	☐	☐	☐	☐
4. Médico da entidade onde exerceu a actividade	☐	☐	☐	☐	☐
5. Especialista do Hospital	☐	☐	☐	☐	☐
6. Outro	☐	☐	☐	☐	☐

4.4.3. Qual o seu **subsistema de saúde**?

1. ☐ SNS (Serviço Nacional de Saúde)
2. ☐ ADSE (Assistência Doença Servidores do Estado)
3. ☐ Assistência à Doença – Forças Militares e Militarizadas (Armada, Exército, Força Aérea, GNR, PSP)
4. ☐ SAMS (bancários)
5. ☐ Outro. Qual? _____

4.5.1. O doente tem sido **apoiado(a) na doença** pelos **serviços de saúde públicos** (médicos de família, especialistas)?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Sim
2. ☐ Não ***(Passe à pergunta 4.5.2.)***

4.5.1.1. Se sim, a que **tipo de apoios e serviços** o doente tem recorrido mais frequentemente?
(Pode escolher mais do que uma opção)
1. ☐ Apoio medicamentoso
2. ☐ Meios auxiliares de diagnóstico (TAC, radiografias, análises)
3. ☐ Consultas
4. ☐ Internamentos hospitalares
5. ☐ Outros. Quais? _____

4.5.1.2. **Sobre a doença**, o **principal cuidador** tem tido apoios dos serviços de saúde a que nível?
(Pode escolher mais do que uma opção)
1. ☐ Informação sobre os sintomas iniciais, a evolução da doença de Alzheimer e forma de cuidar do doente
2. ☐ Acompanhamento dos familiares do doente (passos a seguir; as estratégias a utilizar; atitude que deverá ter face ao doente)
3. ☐ Apoio psicológico aos familiares dos doente
4. ☐ Outros. Especifique quais? _____

4.5.2. O doente tem sido **apoiado(a) na doença** pelos s**erviços de segurança social ou outras instituições**?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Sim
2. ☐ Não ***(Passe à pergunta 5.1.)***

4.5.2.1. Se sim, que **tipo de apoios** tem recebido?
(Pode escolher várias opções)

Apoios financeiros
1. ☐ Subsídios eventuais (subsídio eventual de acção social, nomeadamente para compra de medicamentos)

Prestações sociais
2. ☐ Subsídio por assistência a terceira pessoa
3. ☐ Complemento por dependência
4. ☐ Outros. Quais? _____

Apoios materiais
5. ☐ Colocação em instituição (lar, centro de dia, serviços de apoio domiciliário)
6. ☐ Prestação de serviços de apoio
7. ☐ Realização de obras de adaptação da casa
8. ☐ Ajudas técnicas (cadeira de rodas, cama articulada, fraldas)
9. ☐ Outros. Quais? _____

5. REDES FAMILIARES: O IMPACTO DA DOENÇA NA ESFERA FAMILIAR

Neste bloco pretendemos obter informações sobre o **principal prestador de cuidados ao doente**. Mesmo que não seja o principal prestador, por favor tente junto dos familiares mais próximos do doente obter informações sobre a acção do principal cuidador.

5.1. **Há quanto tempo** o principal cuidador presta apoio ao doente?
(Escolha apenas uma opção)

1. ☐ Menos de 6 meses
2. ☐ Entre 6 meses a 1 ano
3. ☐ Entre 1 a 2 anos
4. ☐ Entre 3 a 5 anos
5. ☐ Mais de 5 anos. Especifique o **número de anos**? _____

5.2. Que **tipo de cuidados** o principal cuidador presta frequentemente ao doente?
(Coloque uma cruz nos cuidados que habitualmente o cuidador presta ao doente)

	Actividades da vida diária	
Pessoais	1. **Apoio pessoal** (higiene pessoal, vestir, alimentação, etc.)	☐
	2. **Apoio na mobilidade** (deslocar, subir/descer escadas)	☐
Instrumentais	3. **Efectuar os trabalhos domésticos** (limpar, cozinhar)	☐
	4. **Tomar conta dos medicamentos**	☐
	5. **Fazer a gestão do dinheiro**	☐
	6. **Utilizar o telefone**	☐
	7. **Ir às compras**	☐
	8. **Tratar de assuntos administrativos ou ir a uma consulta médica**	☐
	9. **Transportar o doente**	☐
	10. **Passear, actividades de lazer** (cinema, concerto, etc.)	☐

5.3. **Quantas horas** o principal cuidador presta apoio, em média, por dia e por semana ao doente?
Especifique o número de horas (por dia e por semana)

5.3.1. Por **dia** n.º de horas ____

5.3.2. Por **semana** n.º de horas ____

5.4. O **principal cuidador vive**:
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Na mesma casa que o doente
2. ☐ A menos de 10 km
3. ☐ A mais de 10 km
4. ☐ Outra situação. Especifique qual? _____

5.5. O principal cuidador exerce alguma **actividade profissional**?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Sim
2. ☐ Não ***(Passe para a questão n.º 5.13.)***

5.5.1. **Qual o horário laboral** do principal cuidador?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Tempo parcial (menos de 35 horas por semana)
2. ☐ Tempo inteiro (35 horas por semana)

5.6. Que tipo de **vínculo profissional** possui o principal cuidador?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Trabalhador por conta própria
2. ☐ Trabalhador por conta de outrem (função pública)
3. ☐ Trabalhador por conta de outrem (empresa privada)
4. ☐ Outra. Qual? _____

5.7. Quantos dias o principal cuidador **faltou ao trabalho** para tratar do doente, neste **último mês**?
(Especifique o número de dias)
_____

5.8. Quantos dias é que o principal cuidador **faltou ao trabalho** para tratar do doente, nos **últimos seis meses**?
(Especifique o número de dias)
_____

5.9. Quando o principal cuidador tem que faltar, as suas **faltas são justificadas**?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Sim
2. ☐ Não. Porquê? _____

5.10. Quando o principal cuidador tem que faltar, o seu **vencimento é afectado**?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Sim
2. ☐ Não

5.11. **Se sim**, em percentagem qual o montante de perda em causa?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Menos de 10%
2. ☐ Entre 10% a 20%
3. ☐ Entre 20% a 50%
4. ☐ Mais de 50%
5. ☐ Outra situação. Especifique qual? _____

5.12. Quando o principal cuidador tem que faltar, a que **mecanismos recorre**?
(Pode escolher mais do que uma opção)
1. ☐ Licença por assistência à família
2. ☐ Férias
3. ☐ Trabalha mais horas (sistema de compensação)
4. ☐ Outra situação. Explicite qual? _____

5.13. Considera que o tempo que o principal cuidador despende apoiando o doente, **afecta a sua vida pessoal**?
(Escolha apenas uma opção)
1. ☐ Sim
2. ☐ Não ***(Passe à pergunta 5.15.)***

5.14. Se sim, quais são as **áreas da vida do principal** cuidador mais afectadas?
(Coloque uma cruz nas áreas da vida do cuidador que têm sido mais afectadas)

Impacto na sua vida

1. Nos momentos de tempo livre e lazer	☐
2. Nos hábitos familiares	☐
3. No trabalho	☐
4. Na realização pessoal	☐
5. Na vida afectiva	☐
6. Na sexualidade	☐
7. No equilíbrio emocional (irrita-se com mais facilidade, tem menos paciência, sente raiva, etc.)	☐
8. No estado de saúde (dores de costas, hipertensão, insónias, palpitações)	☐
9. No estado psicológico (sente-se deprimido(a), angustiado(a), só, revoltado(a), em *stress*)	☐
10. No nível económico (muitas despesas face ao rendimento mensal)	☐
11. Nas relações sociais (ter menos tempo e disposição para estar com os seus amigos)	☐
12. Na qualidade da relação com os seus filhos/netos	☐
13. Outras áreas. Especifique quais? _____	☐

5.15. Quais os **três principais motivos** que levaram o principal cuidador a decidir apoiar o doente?
(Escolha três opções por ordem de importância – 1, 2, 3)
1 – razão mais importante
2 – razão importante
3 – razão medianamente importante
1. ☐ Por amor, ternura
2. ☐ Por obrigação e dever
3. ☐ Por não querer colocar o seu familiar/amigo num lar
4. ☐ Por proximidade geográfica (viver geograficamente próximo)
5. ☐ Para evitar a censura dos outros
6. ☐ Porque não existem estruturas de apoio (serviços de apoio domiciliário, lares, centros de dia)
7. ☐ Porque as mensalidades num lar são muito caras
8. ☐ Porque não encontra uma pessoa de confiança que possa tratá-lo(a)
9. ☐ Por ser muito caro pagar a uma pessoa (empregada)
10. ☐ Porque vive com o seu familiar há muito tempo
11. ☐ Porque a reforma do doente contribui para o sustento da família
12. ☐ Porque a pessoa que cuida terá a possibilidade de herdar mais
13. ☐ Por ter sido sempre a vontade do seu familiar ou amigo
14. ☐ Outra situação. Especifique qual?_____

5.16. Quando a doença se agravou, que **implicações teve na vida do principal cuidador** quer positivas, quer negativas?
(Coloque uma cruz em todas as respostas que considera mais adequadas)

Positivas

1. Aprendeu novas tarefas ☐
2. Aprendeu a gerir melhor o seu tempo ☐
3. A família ficou mais próxima (em termos relacionais e/ou geográficos) ☐
4. Os amigos ficaram mais presentes ☐
5. Sentiu-se mais realizada por ser útil ☐
6. Vivenciou uma prova de amor ☐
7. Outras. Especifique quais? _____ ☐

Negativas

1. Teve implicações na relação conjugal do principal cuidador ☐
2. Teve que adaptar fisicamente o espaço ☐
3. Teve que mudar as rotinas domésticas ☐
4. Deixou de ter tempo para si ☐
5. Diminuiu as relações com os amigos ☐
6. Diminuiu o contacto com a sua família ☐
7. Afectou a produtividade no seu trabalho ☐
8. Agravou o seu estado de saúde pelo cansaço físico ☐
9. Agravou o seu estado de saúde pelo cansaço emocional ☐
10. Acentuou a sobrecarga de tarefas (domésticas, cuidados, outras) ☐
11. Outras. Especifique quais? _____ ☐

6. SITUAÇÃO ECONÓMICA DO DOENTE

6.1. Qual o **rendimento mensal** actual do doente?
(Escolha apenas uma opção)

1. ☐ < € 149,64 (a)
2. ☐ [€ 149,64 – € 299,3[(b)
3. ☐ [€ 299,3 – € 448,92[(c)
4. ☐ [€ 448,92 – € 598,6[(d)
5. ☐ [€ 598,6 – € 748,2[(e)
6. ☐ [€ 748,2 – € 997,6[(f)
7. ☐ [€ 997,6 – € 1.496,4[(g)
8. ☐ [€ 1.496,4 e mais[(h)

Equivalência em contos ($)
a) <30 contos
b) 30 – 60 contos
c) 60 – 90 contos
d) 90 – 120 contos
e) 120 – 150 contos
f) 150 – 200 contos
g) 200 – 300 contos
h) >300 contos

6.2. Especifique os **montantes médios mensais gastos com o doente** (em Euros)?

1. Alimentação _____
2. Medicamentos _____
3. Serviços (serviço de apoio domiciliário, internamento temporário, lar, centro de dia) _____
4. Consultas médicas (clínica geral, especialidade) _____

5. Internamentos (hospital ou clínicas privadas) _____
6. Análises médicas _____
7. Exames médicos _____
8. Fraldas _____
9. Serviços de reabilitação (terapia ocupacional, fisioterapia) _____
10. Ajudas técnicas (cadeiras de rodas, andarilho, cama articulada, colchão anti-escaras, outros) _____
11. Contratação de uma empregada doméstica para companhia ou apoio nas actividades da vida diária _____
12. Transportes que tenha utilizado para ir a consultas _____
13. Comparticipações que a família tem que despender com serviços para o doente (lar, Serviço de apoio domiciliário, centro de dia) _____
14. Outras despesas . Especifique quais? _____ _____

6.3. Refira o **rendimento mensal médio do agregado familiar** do doente?
(Escolha apenas uma opção)

1. ☐ < € 149,64 (a)
2. ☐ [€ 149,64 – € 299,3[(b)
3. ☐ [€ 299,3 – € 448,92[(c)
4. ☐ [€ 448,92 – € 598,6[(d)
5. ☐ [€ 598,6 – € 748,2[(e)
6. ☐ [€ 748,2 – € 997,6[(f)
7. ☐ [€ 997,6 – € 1.496,4[(g)
8. ☐ [€ 1.496,4 e mais[(h)

Equivalência em contos ($)
a) <30 contos
b) 30 – 60 contos
c) 60 – 90 contos
d) 90 – 120 contos
e) 120 – 150 contos
f) 150 – 200 contos
g) 200 – 300 contos
h) >300 contos

6.4. Face às necessidades do doente, que **tipo de apoios considera que seriam importantes implementar em Portugal para apoiar os doentes de Alzheimer e suas famílias**?

1. EQUIPAMENTOS (centros de dia/ Lares de idosos)
(por ex. criação de equipamentos com serviços adequados para doentes de Alzheimer)

_____
_____
_____

2. SERVIÇOS
(serviços de apoio domiciliários adequados para doentes de Alzheimer)

_____
_____
_____

3. APOIOS ECONÓMICOS
(subsídios)

_____
_____
_____

4. **MEDIDAS PARA CONCILIAR TRABALHO E FAMÍLIA**
(por ex. flexibilidade do horário de trabalho; alargamento do tempo de assistência à família; faltas justificáveis em caso de assistência à família)

_____
_____
_____

5. **MEDIDAS PARA APOIAR A FAMÍLIA**
(por ex.: apoio psicológico aos familiares; trabalho remunerado em caso de apoio à família)

_____
_____
_____

6. **OUTRAS. Quais?**

_____
_____
_____

Observações: Para além das questões a que respondeu neste questionário, gostaria de referir outras questões? Utilize este espaço para expressar as suas **preocupações/sugestões no âmbito da Doença de Alzheimer.**

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

Muito gratos pela sua preciosa colaboração!

Instituto de Solidariedade e Segurança Social do Ministério da Segurança Social e do Trabalho
Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer

Ficha Técnica

Autoria:
Ana Gil – Área de Investigação e Conhecimento
Ângela Mendes – Área de Envelhecimento, Dependência e Deficiência
Instituto da Segurança Social, I.P.

Com a colaboração:
Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer

Apoio:
Fundação Montepio Geral

Designer:
Niels Fischer

Pré-impressão:
Heragráfica

Impressão:
Quinta Dimensão

Junho 2005