

# VIVER COM DEMÊNCIA



Gabriela Álvares Pereira  
Isabel Sousa



# ÍNDICE

PREFÁCIO. . . . .	7
NOTA INTRODUTÓRIA . . . . .	9
<b>Viver Com Demência</b>	
INTRODUÇÃO. . . . .	15
CAPÍTULO 1	
Viver com demência na perspectiva da própria pessoa . . . . .	21
CAPÍTULO 2	
Viver com demência na perspectiva da família. . . . .	47
CAPÍTULO 3	
Viver com demência na perspectiva dos profissionais . . . . .	65
CAPÍTULO 4	
Viver com demência na perspectiva da comunidade. . . . .	83
Alguns recursos e iniciativas nacionais e internacionais . . . . .	
REFERÊNCIAS. . . . .	111



# PREFÁCIO

Francisco Miranda Rodrigues

Bastonário da Ordem dos Psicólogos Portugueses

As horas passam, os sons e imagens de cenas de crimes, festas populares amplificadas, gastronomia regional ou desgraças de vida relatadas na primeira pessoa em directo trespassam o espaço comum, num ruído de fundo que se mistura com o cansaço de anos. Naquela sala, ora se conversa com a dificuldade da perda auditiva, ora se jaz inerte e silenciosamente apenas aguardando a visita ou o dia seguinte como se fosse o de hoje ou o do mês que vem. E quão difícil, às vezes, pode ser saber que dia é o de hoje. Ou quem vem lá na visita ou na troca de turno.

O tempo presente pode viver no passado... as palavras por vezes parecem atropelar-se. Quanta necessidade de um abraço e de espaço para a sua identidade, para as suas preferências... às vezes num corpo que comunica com dificuldade, mas grita por dignidade. Uma pessoa que pede, mais do que cuidados físicos, para ser escutada. Pede afecto. Como, mais do que nunca, o ambiente e o cuidado humanizado são importantes!

Após anos de trabalho, dias felizes e outros mais difíceis, memórias dos amores e desamores, saudades da família e do tempo em que se era jovem, definha-se muitas vezes, demasiadas vezes, de perda em perda, da maioridade e autonomia, à senioridade dependente. Vivos ali, mas aparentemente mortos para fora das quatro paredes.

Este é um dos retratos do dia-a-dia de pessoas em estruturas residenciais para pessoas idosas.

O desafio da demografia e do envelhecimento tem merecido crescente atenção da Ordem dos Psicólogos Portugueses, sendo o nosso compromisso apresentar contributos da Psicologia e dos psicólogos para que o possamos enfrentar melhor. Esta abordagem tem tido uma dimensão mais interna, relacionada com a formação profissional dos psicólogos, sua especialização e com linhas de orientação para a prática profissional que apoiem o desenvolvimento da profissão neste âmbito, em simultâneo com a visibilidade e sensibilização da população e dos decisores políticos, em particular para o contributo da ciência psicológica neste domínio.

O tema desta edição enquadra-se nesta estratégia e na promoção da literacia sobre este assunto, bem como no suporte à actividade dos profissionais que intervêm com adultos mais velhos, num momento em que fica cada vez mais transparente o impacto que a demência tem na qualidade de vida da pessoa que com ela vive e junto das pessoas mais próximas que a rodeiam.

# NOTA INTRODUTÓRIA

Renata Benavente

Vice-presidente da Ordem dos Psicólogos Portugueses

O envelhecimento da população é um dos maiores desafios para a humanidade, resulta dos progressos ao nível da alimentação, das condições sanitárias, da prevenção e tratamento de doenças e da diminuição das taxas de fecundidade, e assume proporções significativas em alguns países da Europa, incluindo Portugal. Os dados provisórios dos Censos 2021 assinalam um aumento expressivo da população idosa e um decréscimo da população jovem no nosso país. Actualmente, por cada 100 jovens portugueses, há 182 idosos. Segundo o Instituto Nacional da Estatística os idosos são quase um quarto de toda a população residente (23,4%), enquanto os jovens não chegam aos 13%.

O aumento da esperança média de vida e do número de anos que efectivamente vivemos tem um efeito transformador nas sociedades e nas economias, colocando vários desafios que se prendem com o financiamento de cuidados de saúde, as medidas de protecção social ou a qualidade de vida e do bem-estar. Sendo o envelhecimento um factor de risco para o desenvolvimento de quadros demenciais, é expectável que o número de diagnósticos aumente substancialmente.

Actualmente a cada 3 segundos é diagnosticado um novo caso de demência no Mundo. Ao todo são afectadas cerca de 50 milhões de pessoas e prevê-se que este número triplique até 2050. Portugal é o quarto país da OCDE com mais casos de demência, estimando-se a existência de 19,9 casos por mil habitantes (valor superior à média dos

35 países avaliados). Calcula-se que existam cerca de 182 mil portugueses com demência e que em 2037 a prevalência da demência em Portugal aumente para os 32,5 por mil habitantes.

Perante este cenário importa reflectir sobre as necessidades das pessoas atingidas pelas demências bem como dos seus cuidadores (familiares ou profissionais), visando a promoção da sua saúde e do bem-estar.

As demências correspondem a um conjunto de situações clínicas em que existem alterações do Sistema Nervoso Central que determinam um declínio progressivo da capacidade de pensar, recordar e aprender, com impacto na funcionalidade, na autonomia e no relacionamento social.

A intervenção atempada e adequada às necessidades dos doentes é determinante para a preservação das capacidades e promoção do bem-estar da pessoa directamente afectada pelo quadro demencial, bem como de quem dela cuida. A actuação preventiva e o tratamento iniciado aos primeiros sinais da doença contribuem para reduzir os custos directos e indirectos, associados à prestação de cuidados, e traz benefícios na redução do sofrimento e das limitações relacionadas com a doença. Medidas como a estimulação cognitiva e a promoção das interacções sociais devem ser implementadas logo que surgem os primeiros indicadores de demência, permitindo retardar a evolução da patologia e melhorar a funcionalidade.

Para o diagnóstico e acompanhamento posterior dos doentes é importante ter em conta o papel dos cuidadores. Por um lado, porque são frequentemente informantes confiáveis e cruciais para o correcto diagnóstico clínico, uma vez que conhecem os hábitos e as rotinas da pessoa avaliada assim como o seu desempenho em actividades da vida diária, e, por outro, porque serão elementos fundamentais no acompanhamento e apoio ao doente durante a progressão da doença. É, contudo, essencial que sejam consideradas as necessidades específicas destas pessoas, pois a investigação mostra que os cuidadores de pessoas com quadros demenciais apresentam níveis elevados de stresse e depressão. O estigma/preconceito e os medos associados às demências



acentuam o isolamento dos cuidadores e familiares, tornando essencial a desmistificação das características da doença que podem ser fundamentais na detecção precoce e na disponibilização do melhor tratamento possível e adiamento da sua evolução.

Nesta obra encontramos contributos essenciais, baseados na melhor e mais recente evidência científica, para a compreensão e actuação junto das pessoas afectadas pela doença, das suas famílias, dos profissionais e da comunidade. Trata-se de um livro que vem preencher uma lacuna na literatura portuguesa na área da compreensão, prevenção e intervenção numa patologia com um impacto epidemiológico e social cada vez mais acentuado.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Census 2021 (2022). *Instituto Nacional de Estatística: Resultados provisórios*. [https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xlang=pt&xpgid=censos21\\_dados&xpid=CENSOS21](https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xlang=pt&xpgid=censos21_dados&xpid=CENSOS21)
- Gonçalves-Pereira, M., & Leuschner, A. (2018). Portugal. In A. Burns & P. E. Robert (Eds.), *Dementia care: International perspectives* (pp. 219-230). Oxford: Oxford University Press.
- Gonçalves-Pereira, M., Marques, M. J., Balsinha, C., Fernandes, A., Machado, A. S., Verdelho, A., Barahona-Corrêa, B., Bárrios, H., Guimarães, J., Grave, J., Alves, L., de Almeida, M. C., Reis, T. A., Orrell, M., Woods, B., De Vugt, M., Verhey, F., & Actifcare Consortium. (2019). Necessidades de Cuidados e Recurso aos Serviços na Demência: Avaliação Inicial da Coorte Portuguesa no Estudo Actifcare. *Acta Medica Portuguesa*, 32(5), 355-367. <https://doi.org/10.20344/amp.11136>
- Ministério da Saúde. *Bases para a definição de políticas públicas na área das demências* (2017). [https://stg.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/08/BASES-PARA-A-DEFINIÇÃO-DE-POLÍTICAS-PÚBLICAS-NA-ÁREA-DAS-DEMÊNCIAS\\_anx.pdf](https://stg.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/08/BASES-PARA-A-DEFINIÇÃO-DE-POLÍTICAS-PÚBLICAS-NA-ÁREA-DAS-DEMÊNCIAS_anx.pdf)
- OECD (2017). *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing. [https://doi.org/10.1787/health\\_glance-2017-en](https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en).
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da demência e da doença de Alzheimer em Portugal:

VIVER COM DEMÊNCIA

Estimativas da prevalência e dos encargos financeiros com a medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182-188.

# VIVER COM DEMÊNCIA



## INTRODUÇÃO

A demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência entre pessoas idosas em todo o mundo (World Health Organization [WHO], 2017). Trata-se de uma síndrome, geralmente de natureza crónica e progressiva, que é causada por uma variedade de doenças e lesões que afectam primária ou secundariamente o cérebro e comprometem a memória, o pensamento, o comportamento e a capacidade de realizar actividades da vida diária.

Com a publicação da quinta edição do *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (DSM-5), a American Psychiatric Association (APA) propõe o termo “perturbação neurocognitiva” para enquadrar as situações de declínio cognitivo adquiridas. O termo “demência” não é completamente substituído, uma vez que é habitualmente usado para designar as perturbações degenerativas que afectam adultos com mais idade, admitindo-se o seu uso neste contexto (APA, 2014).

Em 2011, foram introduzidos novos critérios e directrizes para o diagnóstico de demência pela Alzheimer’s Association e pelo National Institute on Aging (Mckhann et al., 2011). Segundo estes critérios, a demência é diagnosticada quando há sintomas de compromisso cognitivo ou alteração comportamental que (a) interfiram com a capacidade funcional nas actividades de vida diária; (b) representem um declínio relativamente a níveis anteriores de funcionamento; (c) não sejam explicados por *delirium* ou outra perturbação psiquiátrica. O compromisso cognitivo é detectado e diagnosticado através da combinação da história clínica da pessoa com informações prestadas por um cuidador informal (e.g., familiar) ou formal (profissional de saúde) e de uma avaliação cognitiva objectiva, seja um exame breve

do estado mental ou uma avaliação neuropsicológica. O compromisso cognitivo ou comportamental envolve alterações, no mínimo, em dois dos seguintes domínios: (a) memória; (b) raciocínio e julgamento; (c) capacidade visuoespacial; (d) linguagem; e (e) alterações da personalidade ou do comportamento.

Estima-se que existam 50 milhões de pessoas com demência em todo o mundo e que este número venha a triplicar em 2050. Todos os anos há quase 10 milhões de novos casos, um a cada 3 segundos (Alzheimer's Disease International [ADI], 2018; WHO, 2017). As estimativas da Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Económicos (OCDE/OECD) em 2017 apontavam para a existência de cerca de 205.000 casos de demência no nosso país. No relatório de 2019, Portugal aparece como um dos quatro países da OCDE com maior prevalência de casos de demência, cerca de 20 casos por mil pessoas, esperando-se que em 2050 existam em Portugal 40,5 pessoas com demência por cada mil (OECD, 2019).

Embora a idade seja o principal factor de risco para a demência, esta não é uma consequência inevitável do envelhecimento. Além disso, a demência não afecta exclusivamente pessoas mais velhas, visto que a demência de início precoce (início dos sintomas antes dos 65 anos) é responsável por até 9% dos casos (WHO, 2017). A idade e os antecedentes familiares são factores de risco que não podem ser alterados, ainda que existam outros que podem ser modificados para reduzir o risco de declínio cognitivo e demência. Há dados que sugerem a possibilidade de redução do risco nas gerações futuras, pelo menos em alguns países, através de uma redução da exposição a factores de risco ou uma maior exposição a factores protectores (Wu et al., 2017). O resultado recente de uma Comissão da Lancet, que avalia a evidência actual sobre os efeitos dos factores de risco modificáveis no declínio cognitivo e demência, demonstra que há fortes evidências de que até 40% dos casos de demência podem ser prevenidos ou atrasados através de actividade física regular, da gestão de factores de risco cardiovasculares (especialmente diabetes, obesidade, tabagismo e hipertensão),

da adoção de uma dieta saudável e da aprendizagem ao longo da vida (Livingstone et al., 2017, 2020).

A maioria dos países europeus têm uma estratégia nacional para as demências, reconhecendo esta área como uma prioridade de saúde pública. Em Portugal, com o Despacho n.º 5988/2018, foi aprovada a Estratégia da Saúde na Área das Demências (*Diário da República n.º 116/2018 – II Série*). Neste diploma definem-se “os princípios a que devem obedecer os cuidados a pessoas com demência, os critérios a utilizar na intervenção preventiva, as medidas a adoptar relativamente à detecção precoce, as medidas de acesso ao diagnóstico médico bem como ao diagnóstico compreensivo, e o escalonamento das respostas terapêuticas nos três níveis de cuidados de saúde, clarificando-se um percurso de cuidados para as pessoas com demência assente nos princípios da ética, proximidade, acessibilidade, equidade e continuidade”. É esperado que desta estratégia resulte a elaboração de um verdadeiro Plano Nacional de Saúde para as Demências com medidas concretas tendentes “a desenvolver a consciencialização pública em termos de saúde para o problema das demências, promover a literacia dos cidadãos em geral, a formação dos profissionais de saúde, o acesso a novas tecnologias e a investigação”.

Este livro encontra-se organizado em quatro capítulos que procuram retratar as diferentes perspectivas de como é viver com demência, desde a individual à da sociedade em geral, passando pela da família e dos profissionais de saúde. A abordagem centrada na pessoa (Kitwood, 1997, 2019) norteia a narrativa por ser considerada uma boa prática na prestação de cuidados e por ser recomendada por várias organizações internacionais (ADI, 2013; WHO, 2017; Fazio et al., 2018). Consiste numa abordagem holística cujos princípios podem ser resumidos no acrónimo VIPS (*Very Important Persons*): V = **Valorizar** as pessoas com demência e os cuidadores; I = Adoptar uma abordagem **Individualizada**; P = Atender à **Perspectiva** da pessoa com demência; S = Promover um ambiente **Social** rico e diversificado (Brooker, 2004, 2007).

No primeiro capítulo, discute-se a experiência de viver com a demência segundo a narrativa das próprias pessoas a quem foi diagnosticada esta condição. Apesar da subjectividade da experiência individual e das dificuldades decorrentes da doença, mesmo em fases mais avançadas, as pessoas mantêm a capacidade de expressão emocional e muitas conseguem reportar eficazmente a sua própria experiência e apontar pontos em comum. O impacto da demência e as experiências de perda resultam, naturalmente, em emoções negativas, mas as pessoas vão aprendendo a adaptar-se e a ajustar-se às mudanças e desafios ao longo do tempo, pelo que a experiência de viver com demência é frequentemente uma narrativa positiva e de satisfação com a vida.

No segundo capítulo, descreve-se a perspectiva dos cuidadores familiares. Devido ao desenvolvimento imprevisível mas progressivo da doença, permanecer em ligação com a pessoa doente requer um esforço contínuo de adaptação. Lidar com a incerteza da mudança que a acompanha mostra-se um processo muito exigente para os familiares mais próximos. A experiência de viver com demência, na perspectiva dos familiares, é retratada através das motivações para cuidar, do processo de adaptação às diferentes fases da demência e do impacto que este processo tem nas suas vidas.

No terceiro capítulo, aborda-se a perspectiva dos cuidadores formais/profissionais de saúde, cujas experiências são descritas através das relações que estabelecem com as pessoas com demência, as suas famílias e os colegas de trabalho, e das quais emergem necessidades de formação e de supervisão. Alicerçado no cuidado centrado na pessoa e tendo como referencial o mapeamento dos cuidados em demência (Bradford Dementia Group, 2005), salientam-se os comportamentos que devem estar presentes nas interações entre os cuidadores profissionais e as pessoas com demência para a obtenção de níveis de excelência no cuidar.

No quarto capítulo, reflecte-se sobre o que é viver com demência na perspectiva da comunidade ou da sociedade em geral. Nos últimos anos temos assistido a uma maior consciencialização pública sobre a



## INTRODUÇÃO

demência, porém ainda assim continua a existir pouca literacia nesta área. A reduzida literacia conduz a representações sociais negativas que aumentam o estigma. As pessoas com demência enfrentam, não raras vezes, um triplo estigma da sociedade, associado ao envelhecimento, à doença mental e à demência, o que conduz a uma perda prematura de autonomia e de dignidade e conseqüentemente da auto-estima. As iniciativas amigas da demência, que têm surgido um pouco por todo o mundo ao longo dos últimos anos, representam uma mudança transformadora na visão da sociedade de como é viver com demência. Os cuidados centrados na pessoa, nos ambientes de saúde e respostas sociais constituem um motor para a valorização da pessoa e devem ser fomentados. Na sociedade em geral, o caminho a fazer é no sentido da aceitação e normalização da demência, promovendo a inclusão das pessoas com demência como membros activos e valorizados da comunidade.