



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências Sociais e Humanas

Respostas para Idosos com Doença de Alzheimer, no Concelho da Covilhã: Uma Realidade Equitativa?

Sara Silva Grancho

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais
(2º ciclo de estudos)

Orientadora: Prof.^a Doutora Amélia Augusto

Covilhã, outubro de 2017

Agradecimentos

A presente dissertação é o resultado de um longo trabalho, que apenas se tornou possível com o apoio de diversas pessoas. Desejo, desta forma, expressar o meu profundo agradecimento a todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para a concretização desta investigação.

Quero expressar, primeiramente, a minha gratidão aos professores do Departamento de Sociologia da Universidade da Beira Interior, pelo conhecimento que me transmitiram ao longo da Licenciatura em Sociologia e do Mestrado em Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais.

Um agradecimento especial à minha orientadora, a Professora Doutora Amélia Augusto, pelos ensinamentos transmitidos, pela disponibilidade demonstrada, pelo apoio, pelos conselhos e pelos incentivos concedidos.

A todos os entrevistados, agradeço profundamente a vossa participação no estudo, pois tornaram possível não só a concretização do mesmo, como também o tornaram mais enriquecedor.

Um especial agradecimento também ao Nuno e à Rita, pelos conselhos e por todo o apoio que me proporcionaram.

Aos meus avós, que perdi ao longo do meu percurso escolar, quero expressar, com um sentimento de saudade, o desejo da vossa presença física, na conclusão desta etapa importante.

Quero exprimir o meu profundo agradecimento aos meus pais, pelo apoio incondicional em todas as etapas da minha vida e por terem proporcionado que este momento ocorresse. Todas as palavras são insuficientes, para descrever a importância que vocês assumem na minha vida.

Por último, quero agradecer ao meu namorado, por toda a força, pela dedicação, pelo carinho e pelo companheirismo permanente, não só ao longo de todo o meu percurso académico, mas também noutras etapas. Um obrigada a ti, por seres tão especial na minha vida.

Muito obrigada!

Resumo

A doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa, que leva à perda progressiva de capacidades, e que acaba por tornar os idosos com esta forma de demência completamente dependentes de outras pessoas. Apesar de o concelho da Covilhã estar inserido numa região onde a incidência da doença é elevada e onde a população é bastante envelhecida, existe uma escassez de respostas específicas para estes idosos, o que demonstra a existência de iniquidades. Esta situação leva a que seja premente compreender o modo como as respostas existentes neste concelho, respondem às necessidades suscitadas por esta doença e providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer.

Ao nível dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) e do serviço de neurologia do Hospital Pêro da Covilhã, foi notório um predomínio do modelo biomédico. Isto deve-se à escassez de iniciativas na comunidade, que no caso do Hospital Pêro da Covilhã são inexistentes, além de os profissionais que intervêm junto de idosos com doença de Alzheimer (e no caso dos CSP também junto dos cuidadores) serem maioritariamente da área da saúde, o que condiciona uma intervenção integrada.

No que respeita às Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI), apesar da mensalidade das ERPI com fins lucrativos ser consideravelmente superior, a resposta providenciada, em determinados aspetos, é semelhante à das ERPI com natureza jurídica oposta e, nalguns casos, estas últimas possuem uma maior perceção das necessidades específicas destes idosos. O Centro Comunitário das Minas da Panasqueira (CCMP), apesar de ter requalificado o equipamento social e providenciado formação específica à equipa técnica, a fim de tornar a resposta especializada para idosos com esta doença, continua a possuir vulnerabilidades para que efetivamente se torne especializada. Tendo em conta as especificidades da doença de Alzheimer, a generalidade das ERPI entrevistadas possui vulnerabilidades em termos de espaço físico, de recursos humanos, de formação sobre a doença e de atividades específicas. Em termos de apoios, a Mutualista Covilhanense, mediante a inexistência de uma estrutura física no concelho ou nas suas proximidades, como seja da Alzheimer Portugal, pretende sensibilizar para a doença, e colmatar algumas das vulnerabilidades que idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores formais ou informais possuem, através do projeto “No Horizonte das Demências”. Visa ainda que os apoios e serviços sejam gratuitos e acessíveis a indivíduos que residam nas localidades mais distantes do concelho, deslocando-se às mesmas.

A implementação de um Plano Nacional para as Demências traria claramente benefícios, para estes idosos, para os seus cuidadores e mesmo para as diversas respostas que prestam cuidados/apoios. No caso das respostas entrevistadas, a falta de recursos financeiros, que se evidenciou maioritariamente na escassez de recursos humanos, em termos de número e/ou de áreas de atuação, condiciona a sua intervenção.

Palavras-chave

Doença de Alzheimer; Idosos; Cuidadores; Políticas Sociais; Respostas Públicas; Respostas Sociais; Associações de Apoio; Recursos; Desigualdades

Abstract

Alzheimer's disease is a neurodegenerative disease, that leads to progressive loss of abilities, and ultimately makes the elderly with this form of dementia completely dependent on other people. Although the county of Covilhã is located in a region where the incidence of the disease is high and where the population is very old, there is a shortage of specific answers for these elderly people, which shows the existence of inequities. This situation makes it urgent to understand how the responses that exist in this county, respond to the needs raised by this disease and provide care/support to elderly people with Alzheimer's disease.

At the level of Primary Health Care (PHC) and the neurology service at the Hospital Pêro da Covilhã, a predominance of the biomedical model was notable. This is due to the lack of initiatives in the community, which in the case of the Hospital Pêro da Covilhã are non-existent, and also the fact that the professionals who intervene with elderly people with Alzheimer's disease (and in the case of the PHC also with the caregivers) are mostly from the health area, which also conditions an integrated intervention.

Regarding residential care homes, although the for-profit residential care homes monthly fee is considerably higher, the service provided, in certain aspects, is similar to that of residential care homes of opposite legal nature and, in some cases, these last ones have a greater awareness of the specific needs of these elderly people. Centro Comunitário das Minas da Panasqueira (CCMP), despite having requalified the social equipment and provided specific training to the technical team, in order to make the response specialized for elderly people with this disease, still continues to have vulnerabilities to effectively become specialized. Taking into account the specificities of Alzheimer's disease, most of the interviewed residential care homes have vulnerabilities in terms of physical environment, human resources, training regarding the disease and specific activities. In terms of support, Mutualista Covilhanense, due to the lack of a physical structure in the county or in its vicinity, such as one from Alzheimer Portugal, aims to raise awareness of the disease and fill some of the vulnerabilities that elderly people with Alzheimer's disease and their formal or informal caregivers have, through the project "No Horizonte das Demências". It also intends that the given support and services should be free and accessible to individuals who live in the most distant localities of the county, traveling in their encounter.

The implementation of a National Dementia Plan would clearly bring benefits, for these elderly people, for their caregivers, and also for the different responses that provide care/support. In the case of interviewed responses, the lack of financial resources, which was evidenced mainly in the scarcity of human resources, in terms of number and/or areas of action, conditions its intervention.

Keywords

Alzheimer's Disease; Elderly; Caregivers; Social Politics; Public Responses; Social Responses; Support Associations; Resources; Inequalities

Índice

Introdução	1
Parte I - Enquadramento Teórico	4
Capítulo I - A Doença de Alzheimer: Contexto Português	4
1.1. Envelhecimento demográfico	4
1.2. Demência: A doença de Alzheimer	7
1.2.1. A prevalência da demência em termos demográficos e as suas formas mais comuns	7
1.2.2. Conceptualização e caracterização da doença de Alzheimer	9
Capítulo II - Caracterização das respostas à doença de Alzheimer	13
2.1. Políticas sociais para idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores	13
2.1.1. Políticas de saúde	21
2.2. Institucionalização	26
2.3. Não institucionalização	35
2.3.1. Serviço de apoio domiciliário e outros apoios	35
2.3.2. Cuidadores informais	41
Capítulo III - Desigualdades Sociais: Doença de Alzheimer	44
Parte II - Pesquisa Empírica.....	53
Capítulo I - Das Opções Metodológicas ao Tratamento dos Dados Empíricos	53
1.1. Objeto de estudo e objetivos da investigação	53
1.2. Construção do modelo de análise	54
1.3. Opções metodológicas	57
1.3.1. A opção pela metodologia qualitativa.....	57
1.3.2. As técnicas de recolha de informação adotadas.....	59

1.4. Da contextualização do campo empírico à seleção das instituições participantes	62
1.4.1. Breve contextualização do campo empírico	62
1.4.2. Instituições participantes.....	63
1.5. Itinerário empírico.....	66
1.6. Da construção dos guiões ao tratamento dos dados	68
Capítulo II - Análise e Interpretação dos Dados Recolhidos.....	70
2.1. Respostas para idosos com doença de Alzheimer, no concelho da Covilhã.....	70
2.1.1. Respostas públicas no âmbito da saúde	70
2.1.2. Resposta social de ERPI	77
2.1.3. Associações e outros apoios	94
2.2. Desigualdades sociais no acesso a cuidados/apoios	98
Considerações Finais.....	104
Referências Bibliográficas	109
Outras Fontes.....	119
Anexos.....	134

Lista de Figuras

Figura 1 - Pirâmides etárias em Portugal, 2005 e 2015	7
Figura 2 - Regiões onde se localizam as estruturas físicas da Alzheimer Portugal	47
Figura 3 - Modelo de análise.	56

Lista de Acrónimos

ACeS	Agrupamentos de Centros de Saúde
ACSS	Administração Central do Sistema de Saúde
ADI	Alzheimer's Disease International
AIVD	Atividades Instrumentais da Vida Diária
ANMP	Associação Nacional de Municípios Portugueses
APA	American Psychiatric Association
APMT	Associação Portuguesa de Musicoterapia
AVD	Atividades da Vida Diária
BE	Bloco de Esquerda
CAAV	Centro de Apoio Alzheimer Viseu
CCMP	Centro Comunitário das Minas da Panasqueira
CD	Centro de Dia
CDS-PP	Partido do Centro Democrático Social - Partido Popular
CDSS	Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde
CHCB	Centro Hospitalar Cova da Beira, E.P.E.
CNP	Centro Nacional de Pensões
CSH	Cuidados de Saúde Hospitalares
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DDSP	Departamento de Desenvolvimento Social e Programas
DGS	Direção-Geral de Saúde
ECCI	Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ECL	Equipa Coordenadora Local
ERPI	Estrutura Residencial para Pessoas Idosas
FFMS	Fundação Francisco Manuel dos Santos
GAFPDA	Gabinete de Apoio ao Familiar e Pessoa Doente de Alzheimer
GEP	Gabinete de Estratégia e Planeamento
GPE	Gabinete de Planeamento e Estratégia
GPS	Global Positioning System
ICPC	Classificação Internacional dos Cuidados de Saúde Primários
INE	Instituto Nacional de Estatística
INFARMED	Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde
IPSS	Instituições Particulares de Solidariedade Social
ISF	Índice Sintético de Fecundidade
ISS	Instituto da Segurança Social
MCDT	Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica
MS	Ministério da Saúde
MTSSS	Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
OPSS	Observatório Português dos Sistemas de Saúde
PARES	Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais
PCP	Partido Comunista Português
PI	Plano Individual
PNSM	Programa Nacional de Saúde Mental
PNSPI	Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas
POPH	Programa Operacional de Potencial Humano

PROCOOP	Programa de Celebração ou Alargamento de Acordos de Cooperação para o Desenvolvimento de Respostas Sociais
PS	Partido Socialista
PSD	Partido Social Democrata
RM	Ressonância Magnética
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SAD	Serviço de Apoio Domiciliário
SAPA	Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio
SCMF	Santa Casa da Misericórdia do Fundão
SNS	Serviço Nacional de Saúde
TAC	Tomografia Axial Computorizada
UBI	Universidade da Beira Interior
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade
UCSP	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
ULDM	Unidade de Longa Duração e Manutenção
ULS	Unidade Local de Saúde
UMP	União das Misericórdias Portuguesas
URAP	Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados
USF	Unidade de Saúde Familiar
USP	Unidade de Saúde Pública
WHO	World Health Organization

Introdução

A doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa que tem vindo a assumir uma maior acuidade nos últimos anos, uma vez que também tem vindo a aumentar a sua prevalência. A investigação, ao ter como objeto de estudo a análise das respostas existentes, no concelho da Covilhã, para idosos com doença de Alzheimer, é socialmente relevante, pois esta doença destaca-se de entre o conjunto alargado de demências e apresenta maior incidência em idosos. Além disso, e apesar de o processo de envelhecimento ser heterogéneo, o número de idosos com esta doença tem vindo a aumentar, sendo que a região centro é a segunda região do país onde a população é mais envelhecida, o que inequivocamente contribui para que o concelho da Covilhã se encontre abrangido por esta mesma realidade, além de se tratar de uma zona fortemente marcada por assimetrias regionais e onde os recursos são desiguais. O objeto de estudo vem, por isso, alertar para a importância de existirem respostas que tenham em conta as necessidades particulares de determinadas zonas geográficas e de determinados grupos populacionais.

Além da relevância social, a investigação é também sociologicamente relevante. Implica a elaboração de um diagnóstico que permita identificar e caracterizar as respostas existentes, no concelho da Covilhã, para idosos com doença de Alzheimer, como sejam respostas públicas, respostas que atuam no âmbito da institucionalização e fora desse mesmo âmbito. Além desta caracterização, visa compreender em que medida estas respostas estão orientadas no sentido de providenciar cuidados/apoios a estes idosos, e de que forma as características das respostas, como seja a natureza jurídica das mesmas, a acessibilidade geográfica dentro do próprio concelho e a sua localização dentro ou fora do concelho, se consubstanciam, ou não, em fatores de desigualdade social, no acesso aos cuidados/apoios, por parte destes indivíduos. Podemos afirmar que para se providenciar respostas a um fenómeno complexo, não devemos considerá-lo apenas de uma forma unidimensional. A doença de Alzheimer tem de facto uma dimensão biológica, mas para que as respostas adequadas sejam providenciadas, é fundamental considerar a vertente mais social desta doença, enquadrá-la na multidimensionalidade que a caracteriza, ou corremos o risco de desenhar respostas que vão no sentido da doença e nunca do doente.

Posto isto, o objetivo principal da presente investigação consiste em compreender o modo como as respostas, existentes no concelho da Covilhã, providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer.

Relativamente aos objetivos específicos, pretendemos:

- Identificar as respostas, existentes no concelho da Covilhã, que providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer.

- Perceber em que medida as diferentes respostas dispõem dos recursos e das condições que lhes permitam providenciar cuidados/apoios especificamente dirigidos a estes idosos.
- Identificar e analisar as estratégias utilizadas por essas respostas, no sentido de atenuar ou colmatar as suas possíveis dificuldades/necessidades, no cuidado/apoio a idosos com doença de Alzheimer.
- Compreender o modo como a (in)existência de respostas, assim como as características diferenciadas das mesmas, se pode consubstanciar em fatores de desigualdade social, no acesso aos cuidados/apoios, por parte destes idosos.

Explicitando a forma como está organizada a presente dissertação, a Parte I corresponde ao enquadramento teórico e encontra-se dividida em três capítulos. No capítulo I, começamos por debater o fenómeno do envelhecimento demográfico, onde é discutido o notório predomínio da população idosa relativamente à população jovem, tendo por base o contexto português. Nesse sentido, enfatizamos a forma como este processo se encontra em constante mudança, mas também os principais fatores que contribuem para que tal ocorra. Face às implicações que as doenças crónicas podem ter ao nível da qualidade de vida, nomeadamente as doenças neurodegenerativas, onde se insere a demência, torna-se premente abordar também neste capítulo o que se entende por demência e quais as suas formas mais comuns. Além disso, consideramos igualmente relevante abordar a prevalência da mesma em termos demográficos, pois permite tecer algumas considerações acerca do número estimado de indivíduos com esse diagnóstico. No que respeita à doença de Alzheimer, embora procedamos à explicitação de alguns aspetos biológicos desta doença, não constitui o nosso intuito dar enfoque particular aos mesmos. Assim, não obstante a relevância destes aspetos, podemos salientar que este não é apenas um fenómeno biológico, pois a doença de Alzheimer possui dimensões sociais inerentes, que serão abordadas de uma forma pormenorizada nos capítulos subsequentes.

No Capítulo II, introduzimos primeiramente um contexto mais amplo no qual se enquadram as políticas sociais, procedendo-se a uma discussão, por um lado, em torno das políticas sociais de velhice e, particularmente, daquelas que se direcionam para idosos com doença de Alzheimer e, por outro, em torno daquelas que se direcionam para os seus cuidadores informais. Para além disto, apresentamos as fragilidades destas mesmas políticas, criadas pelo Estado Português, assim como discutimos as suas causas. Esta discussão permite identificar as repercussões de tais fragilidades, clarificar as dificuldades e as necessidades existentes no terreno e o modo como as diferentes respostas atuam sobre estas mesmas dificuldades e necessidades. Uma vez debatidas as políticas sociais para idosos com doença de Alzheimer, num momento seguinte é dado enfoque à ação do Estado Português, em termos de saúde, no que a este fenómeno diz respeito. Analisamos ainda em que medida, com que

especificidades, as respostas sociais que mais se evidenciam em Portugal, no âmbito da institucionalização, prestam cuidados a idosos com doença de Alzheimer. Relativamente a estas respostas, são ainda apresentadas aquelas que são especializadas e que se encontram sob tutela da Alzheimer Portugal, apresentando-se posteriormente diversas recomendações, para que se tornem adequadas às especificidades destes idosos.

Fora do âmbito da institucionalização, discutimos, por um lado, o modo como a resposta social de Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) está a responder e de que forma esta atende ou não às especificidades de idosos com doença de Alzheimer. Por outro, os apoios e serviços providenciados pela Alzheimer Portugal, visto que é a principal associação de apoio a idosos com esta doença ou com outras formas de demência, e aos seus cuidadores. Ao nível da não institucionalização, importa também discutirmos em que medida os cuidadores informais se podem constituir como uma resposta para idosos com doença de Alzheimer, tendo em conta, por um lado, as principais alterações ocorridas nos últimos anos na sociedade portuguesa e, por outro, as limitações com que se deparam, na prestação de cuidados a estes idosos. Por fim, no Capítulo III, discutimos o modo com a diferenciação de recursos e de oferta, ao nível da prestação de cuidados e de apoios a idosos com doença de Alzheimer, cria desigualdades sociais e é ela própria resultado das próprias desigualdades sociais.

Relativamente à Parte II, esta está relacionada com a pesquisa empírica e encontra-se dividida em dois capítulos. No Capítulo I, apresentamos o modelo de análise, justificamos as opções metodológicas adotadas, damos a conhecer brevemente o campo empírico da investigação e quais as instituições participantes no estudo. Explicitamos também, o itinerário empírico e a forma como os guiões foram construídos e as considerações tidas ao nível do tratamento dos dados. No Capítulo II, procedemos à análise e interpretação dos dados, culminando, posteriormente, na apresentação das considerações finais.

Parte I - Enquadramento Teórico

Capítulo I - A Doença de Alzheimer: Contexto Português

1.1. Envelhecimento demográfico

O envelhecimento demográfico é um fenómeno relativamente recente, pois evidenciou-se a partir da segunda metade do século XX, com particular destaque na Europa. No caso específico português, tal como ocorre na maioria dos países desenvolvidos, diversos estudos têm apontado para o seu acentuar no século XXI (Maria João Rosa, 2012; Maria João Moreira & Cristina Gomes, 2014; Instituto Nacional de Estatística (INE), 2015a).

A literatura salienta que um dos motivos que contribui para este aumento acentuado do envelhecimento demográfico, corresponde à diminuição da natalidade (Rosa, 2012; Mário Bandeira, 2014; Maria Mendes & Lídia Tomé, 2014; INE, 2015a). Esta diminuição explica-se, por um lado, a partir do Índice Sintético de Fecundidade (ISF)¹, que se situa em média, segundo as estatísticas mais recentes² do PORDATA, relativamente a Portugal, no 1,36 filhos por mulher (Rosa, 2012; Mendes & Tomé, 2014; Fundação Francisco Manuel dos Santos (FFMS), 2017a). Embora este valor seja superior àqueles que foram registados particularmente desde 2012 até 2015 (1,28; 1,21; 1,23; e 1,30, respetivamente) (FFMS, 2017a), anos em que o ISF registou valores que se apresentam como sendo os mais baixos de entre os baixos (*lowest-low*), face ao valor de referência de 1,3 filhos por mulher, continua a ser considerado um valor muito baixo (Hans-Peter Kohler, Francesco Billari & José Ortega, 2002, p. 642), para que ocorra “renovação das gerações” (Rosa, 2012, p. 31). Para esta renovação, este valor teria de corresponder a um valor médio de 2,1 filhos por mulher. Por outro lado, esta diminuição é também explicada pelo facto de a primeira gravidez ocorrer em idades cada vez mais tardias (Rosa, 2012; Mendes & Tomé, 2014), sendo que o valor médio foi de 30,2 anos, em 2015 (INE, 2016a).

Destacam-se algumas razões que contribuem para o que foi referido, particularmente: a entrada da mulher no mercado de trabalho; o aumento do nível de escolaridade (Rosa, 2012; Bandeira, 2014; Moreira & Gomes, 2014; Maria Mendes, 2016); a entrada de um grande número de mulheres no ensino superior (Mendes, 2016); o aumento da flexibilidade laboral, que favorece os despedimentos e situações precárias ao nível do mercado de trabalho; as

¹ Corresponde ao “número médio de crianças nascidas vivas por mulher em idade fértil (dos 15 aos 49 anos de idade)” (INE, 2016a, p. 160).

² Referentes ao ano de 2016.

elevadas taxas de desemprego (Bandeira, 2014; Moreira & Gomes, 2014; Mendes, 2016); e a utilização de métodos contraceptivos (Ron Lesthaeghe, 2010; Rosa, 2012; Mendes, 2016).

A natalidade é um fator a ter em conta para a evolução demográfica, pelo que a sua diminuição poderá influenciar negativamente esta realidade, levando a um decréscimo populacional (Mendes, 2016; INE, 2016a). Segundo os Censos de 2011, a população residente em Portugal era de aproximadamente 10 562 178 indivíduos (INE, 2012), ao passo que as estimativas estatísticas mais recentes³ apontam para um valor de 10 341 330 indivíduos, o que sustenta a tendência anteriormente mencionada (INE, 2016a). Embora convenha salientar, desde logo, que a realidade está em constante mudança, as projeções do INE (2017a) para 2080 apontam para um valor ainda mais diminuto, nomeadamente de 7,5 milhões de residentes em Portugal. De uma forma mais minuciosa, e ainda no que concerne ao valor da população residente em Portugal, apresentado nos Censos de 2011, podemos destacar que o número aproximado de homens correspondente era de 5 046 600 e o de mulheres era de 5 515 578, ao passo que o número aproximado de jovens correspondente era de 1 572 708 e o de idosos era de 2 011 885 (INE, 2012). Os dados mais atuais³ estimam que estes valores sejam de 4 901 509 homens, 5 439 821 mulheres, 1 460 832 jovens e 2 140 824 idosos (INE, 2016a).

No que respeita a estes últimos dados, é notório que atualmente existe um predomínio de idosos relativamente à população jovem, sendo que o índice de envelhecimento em Portugal denota um aumento continuado no tempo. Ou seja, enquanto nos Censos de 2011 este era de 128 idosos por cada 100 jovens (INE, 2012), tendo passado em 2015, para 147 idosos por cada 100 jovens (INE, 2016a), prevê-se que em 2080 seja de 317 idosos por cada 100 jovens (INE, 2017a).

Além da diminuição da natalidade ser considerada um dos motivos para o acentuar do envelhecimento demográfico, tal como foi referido, existem outros que se destacam, nomeadamente a emigração e o aumento da esperança média de vida (Rosa, 2012; Bandeira, 2014; Mendes, 2016; INE, 2016a).

Ao nível da emigração, devemos considerar o saldo migratório⁴, que no caso específico português no ano de 2015, ao ter sido de -10 481 indivíduos, contribuiu para o decréscimo da população (INE, 2016a). A emigração, ao ser mais acentuada na população ativa, contribui também para o próprio envelhecimento demográfico (Mendes, 2016; INE, 2016a). Mendes (2016) acrescenta ainda que um dos principais motivos para este fluxo migratório está relacionado não só com a flexibilização ao nível do mercado de trabalho, como também com o aumento do desemprego.

³ Referentes ao ano de 2015.

⁴ Corresponde “à diferença entre o número de entradas e saídas por migração, internacional ou interna, para um determinado país ou região, num dado período de tempo” (INE, 2016a, p. 163).

Relativamente à esperança média de vida à nascença, esta tem vindo a aumentar ao longo do tempo, sendo que no ano de 2015 foi estimado que a população residente em Portugal pode viver em média 80,41 anos. No caso do sexo masculino, este valor tende a ser menor, correspondendo nesse mesmo ano a 77,36 anos, ao contrário do que ocorre no sexo feminino, em que o valor tende a ser maior, correspondendo a 83,23 anos. Isto vem reforçar que em termos da população residente em Portugal, a população feminina apresente maior destaque face à população masculina (INE, 2016a).

Em consonância com este aumento da esperança média de vida, tem ocorrido um aumento do índice de longevidade⁵, que de acordo com os Censos de 2011 era de 47,86 idosos com idade igual ou superior a 75 anos por cada 100 idosos. Salienta-se igualmente neste caso, uma distinção entre a população masculina e feminina, em que este índice foi de 43,79 e 50,79, respetivamente (INE, 2012). A particular incidência de óbitos em idades iguais ou superiores a 80 anos, aliada à redução da mortalidade infantil, têm-se evidenciado como sendo os fatores que mais tem contribuído para o que foi mencionado anteriormente (Rosa, 2012; INE, 2016a). Tais fatores resultam por exemplo da existência de mutações benéficas ao nível dos serviços de saúde; das condições habitacionais; da nutrição; do saneamento básico; e das condições socioeconómicas (Rosa, 2012; Alda Azevedo & Maria Baptista, 2014; Moreira & Gomes, 2014).

Tendo em conta o conteúdo abordado ao longo desta secção, é possível afirmar que diversos são os fatores que contribuem para o acentuar do envelhecimento demográfico. A explicitação destes fatores permitiu elucidar a forma como a “evolução particular da composição etária da população, (...) corresponde ao aumento da importância estatística dos idosos (envelhecimento no «topo» da pirâmide etária) ou à diminuição da importância estatística dos jovens (envelhecimento na «base» da pirâmide etária)” (Rosa, 2012, p. 23). Tal realidade pode ser entendida, como o “duplo envelhecimento” da sociedade portuguesa (Rosa, 2012, p. 26), como se encontra representado na Figura 1 (INE, 2016b, p. 3).

⁵ Corresponde à “relação entre a população mais idosa e a população idosa, definida habitualmente como o quociente entre o número de pessoas com 75 ou mais anos e o número de pessoas com 65 ou mais anos” (INE, 2003, s.p.).

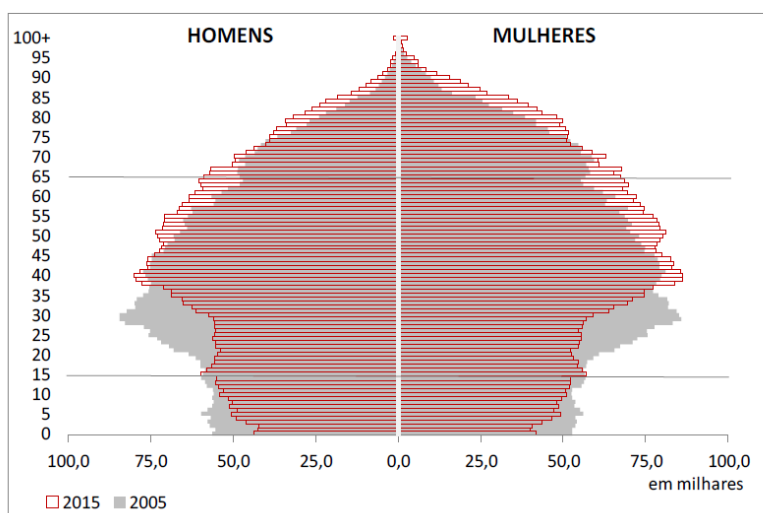


Figura 1 - Pirâmides etárias em Portugal, 2005 e 2015

Fonte: INE, 2016b, p. 3.

Incidindo sobre a idade média da população portuguesa, podemos afirmar que esta acompanha a tendência que é apresentada nas pirâmides etárias da Figura 1, sendo que em 2010 o seu valor era de 42 anos, tendo passado para 44 anos em 2015 e cuja previsão, aponta para os 51 anos em 2060 (INE, 2016a). Isto vem demonstrar que a população tende a ser cada vez mais envelhecida e com o aumento da longevidade, viver até idades mais avançadas.

Embora devemos salientar, desde logo, que o processo de envelhecimento é heterogéneo e dinâmico, a literatura declara que a par desta transição demográfica, advém uma maior incidência de doenças crónicas e degenerativas, que tendem a assumir uma maior notoriedade em idades mais tardias. Entre elas destaca-se a demência e particularmente a doença de Alzheimer (Rosa, 2012; World Health Organization (WHO), 2012; American Psychiatric Association (APA), 2014; Maëlen Guerchet & Emiliano Albanese, 2014; Isabel Santana, Filipa Farinha, Sandra Freitas, Vítor Rodrigues & Álvaro Carvalho, 2015; Alzheimer Portugal, 2016a).

1.2. Demência: A doença de Alzheimer

1.2.1. A prevalência da demência em termos demográficos e as suas formas mais comuns

A demência pode ser entendida como um conceito amplo, que reúne um conjunto de patologias que possuem, no seu geral, um carácter crónico e progressivo, e que se caracterizam pela perda de capacidades cognitivas. De um modo mais detalhado, a demência suscita alterações negativas sobretudo ao nível: intelectual; da memória; do raciocínio; da

linguagem; do comportamento; e do desenvolvimento de atividades do dia-a-dia (WHO, 2012; APA, 2014; Guerchet & Albanese, 2014; Alzheimer Portugal, 2016a).

A nível mundial, a *Alzheimer's Disease International* (ADI) evidencia que, no ano de 2016, o valor estimado de indivíduos com demência foi de 47 milhões, sendo que a previsão para 2050 aponta para que este valor ultrapasse os 131 milhões de indivíduos (Martin Prince, Adelina Comas-Herrera, Martin Knapp, Maëleenn Guerchet & Maria Karagiannidou, 2016). No caso da Europa, e recorrendo às estatísticas mais recentes para o conjunto dos 28 países constituintes, estima-se que no ano de 2012, o número de indivíduos com demência era de 8,7 milhões (Alzheimer Europe, 2016). Particularizando para o caso da Europa Ocidental, os últimos dados indicam que no ano de 2015 existiam 7,4 milhões de indivíduos com demência (Gemma-Claire Ali, Maëleenn Guerchet, Yu-Tzu Wu, Martin Prince & Matthew Prina, 2015).

Se as estimativas acerca da prevalência da demência a nível mundial são divulgadas e atualizadas ano após ano pela ADI, no *World Alzheimer Report*, já para o próprio caso europeu o mesmo não acontece, situação que se torna ainda mais escassa quando analisamos o caso específico de Portugal. O facto de os últimos dados divulgados pela Alzheimer Europe (2016), serem referentes ao ano de 2012, indicando que em Portugal havia cerca de 182 mil pessoas com demência, reforça o que foi referido. No que respeita aos estudos desenvolvidos a nível nacional, esta mesma escassez pode ser constatada pelo facto de o estudo mais recente, para além de corresponder ao ano de 2013, ter recorrido a uma investigação internacional⁶ e a estimativas acerca da população residente em Portugal nesse mesmo ano⁷, de forma a alcançar um valor aproximado de 160 mil pessoas com demência, com idade superior a 60 anos (Santana et al., 2015). Acresce ainda que embora tenha sido publicado o Estudo Epidemiológico Nacional de Saúde Mental, em 2013, este não contemplou a questão da demência (José Caldas de Almeida & Miguel Xavier, 2013). É igualmente necessário considerar que embora as estimativas apresentadas sobre a demência possam alertar para a sua incidência em termos demográficos, estas não correspondem à totalidade dos casos, pois referem-se apenas àqueles que estão diagnosticados. Assim, podemos considerar que estes fatores, no seu conjunto, dificultam a representação deste fenómeno de uma forma precisa (Santana et al. 2015; Alzheimer Europe, 2016). Tal realidade pode comprometer a existência de uma intervenção integrada, que contemple todos os fatores que influenciam, direta ou indiretamente, a qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer, assim como dos seus cuidadores, sendo estas questões que serão abordadas nos capítulos posteriores (WHO, 2012; Santana et al., 2015; Salomé Nicaise & Federico Palermi, 2016).

Outro aspeto a ter em conta e que já foi salientado, recai sobre a existência de várias formas de demência. De entre elas, salientam-se: a Demência Vascular; a Demência de Corpus de Lewy; a Degeneração Frontotemporal; a Doença de Huntington; a Doença de Parkinson; e a

⁶ Cleusa Ferri et al. (2005).

⁷ INE (2014).

Doença de Alzheimer. Devido à doença de Alzheimer se destacar relativamente ao vasto conjunto de patologias que podem ser consideradas como demência, e por ser o enfoque da presente investigação, daremos particular enfoque à mesma na subsecção seguinte (APA, 2014; WHO, 2016; Alzheimer Portugal, 2016a; Alzheimer's Association, 2016a).

1.2.2. Conceptualização e caracterização da doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer, ao representar cerca de 50% a 70% dos casos de demência, constitui-se como a mais comum de entre as várias formas de demência (Alzheimer Portugal, 2016a). Recorrendo ao estudo de Santana et al. (2015), verificamos que os autores, tendo por base o valor aproximado de 160 mil indivíduos com demência, com idade superior a 60 anos, estimam que o predomínio da doença de Alzheimer se situe entre os 80 144 e os 112 201, no ano de 2013, em Portugal.

Esta é uma doença degenerativa, “que provoca uma deterioração global, progressiva e irreversível de diversas funções cognitivas”, tal como será explicitado mais adiante (Aníbal Caixinha & Isabel Alexandre, 2014, p. 1424). As células cerebrais comunicam entre si, de forma a poderem transmitir os impulsos nervosos ao longo do cérebro. A doença de Alzheimer, ao provocar o surgimento de barreiras que impedem que os neurotransmissores passem de um neurónio para o seguinte, leva a que estas mesmas células comecem a morrer (Alzheimer Europe, 2015a; Alzheimer Portugal, 2016a; Alzheimer's Association, 2016a).

A descoberta deste processo degenerativo data o ano de 1906, pelo médico alemão Alois Alzheimer, cuja área de especialização esteve intrinsecamente ligada à psiquiatria e à neuropatologia (ADI, s.d.). Resultante do facto de este médico ter observado um conjunto de sintomas e de características neuropatológicas numa das suas pacientes, no ano de 1907 publicou um artigo que continha estes mesmos aspetos, que o permitiram identificar a doença (Rainulf Stelzmann, Norman Schnitzlein & Reed Murtagh, 1995; Alzheimer Europe, 2015a). Esta doença, numa fase posterior, passou a denominar-se por doença de Alzheimer, em tributo ao próprio (ADI, s.d.).

A literatura considera que na doença de Alzheimer, podem distinguir-se três fases, particularmente: a fase inicial; a fase intermédia; e a fase avançada (APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016b).

A fase inicial é aquela onde a doença não é tão facilmente identificável, sendo que os sinais que se vão expressando podem ser confundidos com pequenos lapsos cognitivos, habituais do dia-a-dia. Destaca-se, por exemplo, o esquecimento de uma palavra, no decurso de uma conversa. A principal dissemelhança recai na dificuldade que o doente de Alzheimer pode manifestar em identificar e corrigir os lapsos que podem surgir. Deste modo, podemos

considerar que as perdas de memória, que ao longo do tempo se vão tornando mais frequentes, podem comprometer não só o planeamento, mas também o próprio desenvolvimento de ações, que até ao momento eram consideradas espontâneas e de simples execução (APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016b). A título ilustrativo de atividades instrumentais da vida diária (AIVD), podemos referir a dificuldade em gerir a medicação, assim como planear e inclusive confeccionar refeições (APA, 2014). Um outro aspeto a salientar, está relacionado com o facto de nesta fase as perdas de memórias poderem ocorrer com maior incidência em acontecimentos e informações recentes, ao contrário daquelas que perduram a longo prazo, na memória do indivíduo (APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016b).

Na fase intermédia, a perda de memória ao se expressar de uma forma mais acentuada em relação à fase anterior, pode levar a que determinados aspetos de longa data, relacionados com a vida pessoal do indivíduo, comecem a ser alvo de deturpação (APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016b). O indivíduo pode ter dificuldade em se recordar do seu percurso escolar e do seu local de residência, por exemplo (Alzheimer's Association, 2016b). Para além disto, pode evidenciar-se a realização de ações de uma forma limitada e repetitiva, que se pode estender à própria linguagem do indivíduo, assim como a dificuldade em se contextualizar temporal e espacialmente. Nesta fase, pode ainda ocorrer que o indivíduo possua: dificuldades na execução de atividades da vida diária (AVD), como é o caso do vestir, da alimentação e/ou da higiene pessoal; e alterações não só ao nível do sono, que tende a inverter-se para o período diurno, mas também ao nível do comportamento, como é o caso das agitações (APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016b).

Por último, na fase avançada da doença, as lesões cerebrais incapacitam o doente, inibindo a mobilidade física, a capacidade de raciocínio e de se exprimir (APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016b). Torna-o também mais débil e conseqüentemente mais propenso a desenvolver outras doenças, como é o caso da pneumonia. Resultante do facto de esta ser uma fase onde a perda de memória se encontra bastante acentuada, o indivíduo pode ainda não conseguir reconhecer as pessoas que lhe são próximas (Alzheimer's Association, 2016b).

Estas fases permitem demonstrar as principais alterações que ocorrem ao longo do desenvolvimento da doença de Alzheimer. No entanto, é fundamental salientar que tais alterações não devem ser consideradas como um todo homogéneo. Ou seja, apesar de existirem sinais em comum, que podem manifestar-se nas várias fases, existem outros que podem não se manifestar, o que torna este processo profundamente heterogéneo (WHO, 2016; Alzheimer's Association, 2016b). Em relação ao período de tempo de progressão da doença de Alzheimer até à última fase, podemos mencionar este se situa entre os quatro e os vinte anos (Alzheimer's Association, 2016b). Contudo, a literatura não é consensual acerca deste período, pois a própria doença, ao progredir de uma forma mais rápida ou mais lenta,

dependendo de pessoa para pessoa, demonstra novamente a heterogeneidade deste processo (Martin Prince & Jim Jackson, 2009; Alzheimer's Association, 2016b).

Podemos ainda acrescentar o facto de determinadas pessoas apresentarem uma maior tendência para desenvolver a doença de Alzheimer. Isto deve-se, sobretudo, à existência de fatores, e mais concretamente fatores de risco, que contribuem para que tal ocorra. Assume-se, no entanto, fundamental reforçar a ideia de que esta mesma tendência pode não resultar da atuação de um único fator por si só, mas sim da conjugação de vários (Alzheimer's Society, 2014; Alzheimer Europe, 2015b).

Existem alguns fatores de risco que se destacam, particularmente: a idade; o sexo e a hereditariedade (Alzheimer's Society, 2014; Alzheimer Europe, 2015b).

No que concerne à idade, esta pode ser considerada o fator que mais influência tem na tendência de um indivíduo vir a sofrer desta doença, pois como já foi referido, à medida que se avança na idade, esta tendência também aumenta (Alzheimer's Society, 2014; APA, 2014; Alzheimer Europe, 2015b). Tal como é salientado pela Alzheimer's Society (2014, p. 5), “acima (...) dos 65 anos (...), o risco de desenvolver a doença de Alzheimer duplica aproximadamente a cada cinco anos”. O estudo de Santana et al. (2015), para além de demonstrar esta mesma tendência, evidencia ainda que a prevalência da demência, onde se destaca a doença de Alzheimer, no grupo etário com 85 ou mais anos é a mais acentuada, representando cerca de 62,8 mil pessoas, no ano de 2013, em Portugal. Contudo, é primordial salientar que geralmente associa-se a doença de Alzheimer ao envelhecimento, o que não corresponde à realidade, pois envelhecer não é ter Alzheimer e ter Alzheimer implica outros fatores que vão para além do processo de envelhecimento (Alzheimer's Society, 2014; Alzheimer Europe, 2015b; Alzheimer Portugal, 2016a, p. 4).

Quanto ao sexo, este é considerado um fator de risco, pois a doença de Alzheimer tende a apresentar maior incidência no sexo feminino (Alzheimer's Society, 2014; APA, 2014; Alzheimer Europe, 2015b). Uma das razões para que tal ocorra, está relacionada com o facto de o sexo feminino, tal como já foi referido, apresentar uma esperança média de vida maior em relação ao sexo masculino (APA, 2014; INE, 2016a). Os últimos dados do INE (2017b), relativamente ao número de óbitos em Portugal, tendo como causa de morte a doença de Alzheimer, demonstram esta mesma tendência, pois este número, em 2015, foi superior no sexo feminino em relação ao sexo masculino, 1153 e 600, respetivamente. Salienta-se ainda que o sexo feminino apresenta uma maior tendência para o desenvolvimento de doenças crónicas, em relação ao sexo masculino (APA, 2014). Outra razão pode recair sobre uma das hormonas do aparelho reprodutor feminino, o estrogénio, que deixa de ser produzido a partir da menopausa, considerando-se que a sua ausência provoca uma incidência maior da doença de Alzheimer (Alzheimer's Society, 2014).

Por último, tornou-se perceptível que a incidência da doença de Alzheimer tende a ser mais notória em indivíduos com idade superior a 65 anos, constituindo-se como sendo um dos tipos de Alzheimer mais frequente, que se denomina por esporádico. Contudo, existe um outro tipo de Alzheimer, denominado por familiar, cuja causa está relacionada com alterações genéticas (Irene Piaceri, Benedetta Nacmias & Sandro Sorbi, 2013; Alzheimer's Society, 2014; APA, 2014; Alzheimer Europe, 2015b; Alzheimer Portugal, 2016a). Este tende a apresentar maior incidência, de acordo com a Alzheimer Portugal (2016a), entre os 40 e os 60 anos de idade. A hereditariedade surge, assim, como um fator de risco para o desenvolvimento desta doença, embora com uma incidência bastante reduzida (Piaceri et al., 2013; Alzheimer's Society, 2014; Alzheimer Europe, 2015b; Alzheimer Portugal, 2016a).

Para além dos fatores de risco enunciados anteriormente, podem destacar-se outros, tais como: a diabetes; os elevados níveis de colesterol; a depressão; a obesidade; o consumo de álcool de uma forma excessiva (Alzheimer's Society, 2014). No entanto, a correlação entre o surgimento da doença de Alzheimer e outros fatores, como é o caso da etnia e das condições socioeconómicas, ainda não possui fundamentação teórica. O nível de escolaridade, por sua vez, pode constituir-se como um fator de risco, sendo que quanto mais elevado é este nível, menor é a incidência da doença de Alzheimer (Alzheimer Europe, 2015b).

Podemos, assim, constatar que existem diversos fatores que levam a que determinados indivíduos possuam uma tendência maior para desenvolver a doença de Alzheimer, e que os sinais que se expressam ao longo das diferentes fases da doença variam de indivíduo para indivíduo, o que vem reforçar a heterogeneidade deste processo. Contudo, existe um aspeto em comum, que corresponde à dependência, sendo que à medida que a doença de Alzheimer progride, as dificuldades que surgem nas várias atividades do dia-a-dia vão-se acentuando. Tal realidade demonstra o aumento do grau de dependência do doente, que numa fase mais avançada da doença se torna completamente dependente de outras pessoas (Rosa, 2012; APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016b). Isto traduz a necessidade de existirem respostas, não só na prestação de apoios e de cuidados específicos a idosos com doença de Alzheimer, numa situação de dependência total, mas também ao longo de todo o processo, de modo a que as dificuldades associadas a este tipo de doença possam ser atenuadas (Alzheimer Portugal, 2009a; Rosa, 2012; WHO, 2012). Deste modo, é premente refletirmos seguidamente sobre as respostas existentes, em Portugal, para idosos com doença de Alzheimer, assim como para quem cuida do mesmo.

Capítulo II - Caracterização das respostas à doença de Alzheimer

2.1. Políticas sociais para idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores

Sabendo que a doença de Alzheimer apresenta maior incidência em indivíduos com idade superior a 65 anos, teremos em conta, primeiramente, as políticas sociais que o Estado disponibiliza a partir da Segurança Social⁸ para as pessoas idosas (Maria Irene de Carvalho & Maria João Almeida, 2014; Pedro Adão e Silva & Mariana Pereira, 2015). Afigura-se relevante mencionar que estas políticas serão enunciadas de uma forma breve, pois o nosso intuito é debater as políticas sociais específicas para idosos com doença de Alzheimer.

O conceito de política social pode ser definido “como uma intervenção deliberada do Estado para distribuir recursos entre os seus cidadãos, de forma a alcançar o (...) bem-estar”, sendo que o sistema de bem-estar diz respeito a “instituições que, no seu conjunto”, contribuem para “(...) o bem-estar dos cidadãos” (John Baldock, Lavinia Mitton, Nick Manning & Sarah Vickerstaff, 2012, p. 2). De acordo com Ana Alexandre Fernandes (1997, pp. 22-23), as políticas sociais de velhice podem ser entendidas como o “conjunto das intervenções públicas, ou ações coletivas, que estruturam, de forma explícita ou implícita, as relações entre a velhice e a sociedade”. Na perspetiva de Carvalho & Almeida (2014), as políticas sociais direcionadas às pessoas idosas, existentes no âmbito da segurança social, podem ser operacionalizadas, particularmente, através: das prestações sociais; das respostas sociais; e dos programas e medidas.

No que diz respeito às prestações sociais, destacam-se: a Pensão de Velhice; a Pensão Social de Velhice; e o Complemento Solidário para Idosos (Centro Nacional de Pensões (CNP), 2017a; CNP, 2017b; CNP, 2017c).

A Pensão de Velhice, é uma prestação que é direcionada a pessoas com idade igual ou superior a 66 anos e 3 meses, cuja contribuição para a segurança social, ao longo da idade ativa, tenha sido realizada num período de pelo menos 15 anos (CNP, 2017a). Ainda no que concerne às Pensões de Velhice, Rosa (2012) e Silva & Pereira (2015) alertam para o facto de estas, na grande maioria dos idosos, serem baixas, sendo que o valor mínimo, de acordo com o CNP (2017b), é de aproximadamente 264€, em 2017. Neste âmbito, o Orçamento de Estado para 2017 contempla um aumento até 10€ em agosto deste mesmo ano, para pensionistas cujo valor mensal da única pensão de que beneficiam, ou do conjunto das suas pensões, seja

⁸ Esta opção incide sobretudo no facto de o regime geral da segurança social ser o mais notório, tendo em conta o contexto português (Silva & Pereira, 2015).

inferior a 631,98€. Sendo que estamos a dar particular enfoque às prestações sociais para idosos, a Pensão de Invalidez não se inclui nas mesmas, pelo que de entre as pensões mencionadas no Orçamento de Estado para 2017, apenas se poderão conjugar a Pensão de Velhice e a Pensão de Sobrevivência⁹, para que estes idosos obtenham este aumento (Lei nº 42/2016 de 28 de dezembro; Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (MTSSS), 2016a; Portaria nº 4/2017 de 3 de janeiro). Assim, é notório que existe uma tentativa de introduzir mudanças ao nível das pensões. Contudo, temos de ter em consideração que, para além de o patamar base de muitos idosos ser baixo (Silva & Pereira, 2015), as pensões sociais não são abrangidas por este aumento. Este é o caso da Pensão Social de Velhice, cujo valor mensal é inferior a 275€ (MTSSS, 2016b).

Em relação à Pensão Social de Velhice, esta também é uma prestação que é direcionada a pessoas com idade igual ou superior a 66 anos e 3 meses, tal como ocorre na Pensão de Velhice. No entanto, é atribuída a indivíduos que não reuniram, durante o período de idade ativa, os descontos necessários para obterem a Pensão de Velhice, e cujos rendimentos sejam muito baixos, nomeadamente até 168,53€ por indivíduo ou até 252,79€ por casal que esteja em união de facto ou casado, valores estes que se referem ao ano de 2017. Na Pensão Social de Velhice, o idoso tem ainda direito a um complemento que varia consoante a idade (CNP, 2017b).

Quando a soma de todos os rendimentos, tanto no regime contributivo como no regime não contributivo é muito baixa, o idoso pode ter direito ao Complemento Solidário para Idosos. Tendo por base o ano de 2017, este complemento é atribuído, quando o idoso possui um rendimento mensal abaixo de 423,69€ ou quando o casal possui um rendimento mensal abaixo de 741,46€. A segurança social procede, assim, ao cálculo do rendimento mensal do idoso ou do casal, sendo que o valor do complemento resulta da diferença entre um dos valores acima mencionados e o respetivo rendimento mensal (CNP, 2017c).

Não obstante existir um conjunto de prestações sociais direcionadas às pessoas idosas, das quais poderão usufruir idosos com doença de Alzheimer, importa salientar que as prestações sociais específicas para idosos com esta doença são inexistentes, pelo que a questão da proteção social agudiza-se e torna-se mais premente nestes idosos. A doença de Alzheimer, tal como já foi referido, implica que o grau de dependência do idoso aumente ao longo do tempo, e o torne completamente dependente de outras pessoas, numa fase mais avançada da doença (Rosa, 2012; APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016b). Deste modo, indivíduos que não consigam efetuar por si só as AVD, resultante da sua situação de dependência, podem beneficiar do Complemento por Dependência. Destaque-se que os valores desta prestação social são diminutos, podendo oscilar entre os 91,51€ e os 183,02€, consoante o tipo de

⁹ Quando um indivíduo morre, os seus familiares podem beneficiar da pensão de sobrevivência, com intuito de “compensá-los pela perda de rendimentos”. Este é um valor que é calculado mediante o período de contribuição para a segurança social, à data do seu falecimento, cujo mínimo é de três anos (CNP, 2017d, p. 4).

ensões que o indivíduo possui, mas também o grau de dependência do mesmo (CNP, 2017e). Apesar de este complemento apresentar uma nota que contempla a doença de Alzheimer, esta não abrange especificamente idosos com esta doença, pois apenas destaca indivíduos com doença de Alzheimer que não sejam pensionistas e que se encontram em idade ativa. Para estes indivíduos, existe ainda uma prestação social específica para a doença de Alzheimer, denominada por Regime Especial de Proteção na Invalidez, que visa “proteger os beneficiários em situações de incapacidade permanente para o trabalho”, resultante desta doença, podendo ser acumulada com o complemento por dependência (CNP, 2017f, p. 4). Isto demonstra que a nota existente no complemento por dependência e esta última prestação social têm particularmente em conta a doença de Alzheimer de tipo familiar, conceito este já apresentado e definido na presente dissertação.

Para além do Complemento por Dependência, idosos com doença de Alzheimer podem ainda beneficiar do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA), embora não seja específico para os mesmos. O SAPA consiste num conjunto de produtos de apoio (Despacho nº 7197/2016 de 1 de junho), cujo intuito é o de permitir a realização de atividades do dia-a-dia, com as menores limitações possíveis. Para que estes idosos possam ser abrangidos pelo SAPA, é necessário que se encontrem a beneficiar do Complemento por Dependência, ou que o seu grau de incapacidade seja igual ou superior a 60%, mediante a apresentação de atestado médico que o comprove (Departamento de Desenvolvimento Social e Programas (DDSP), 2016).

No que concerne às respostas sociais, destacam-se particularmente: o SAD; o Centro de Convívio; o Centro de Dia (CD); o Centro de Noite; o Acolhimento Familiar; a ERPI; e o Centro de Férias e de Lazer (Instituto da Segurança Social (ISS), 2016). Com o intuito de darmos particular enfoque ao debate em torno das respostas sociais que abrangem idosos com doença de Alzheimer, assim como às respostas sociais específicas para os mesmos, estas serão abordadas de uma forma pormenorizada, na secção 2.2. e na subsecção 2.3.1..

Por último, relativamente aos programas e medidas, encontram-se apenas em vigor: o Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais (PARES); o Programa Operacional de Potencial Humano (POPH); e o Programa de Cooperação para o Desenvolvimento da Qualidade e Segurança das Respostas Sociais (ISS, 2014a; ISS, 2014b; ISS, 2015a).

Particularizando para o caso dos idosos, o PARES tem o intuito de reforçar a rede de equipamentos sociais, com destaque para o aumento do número de idosos em CD; SAD; e ERPI. Este reforço, visa fomentar a qualidade de vida destes idosos, promovendo tanto as condições necessárias para que seja assegurada a sua autonomia, como a melhoria da prestação de cuidados e de serviços a idosos que se encontrem numa situação de dependência (Portaria nº 426/2006 de 2 de maio; ISS, 2014a).

O POPH constitui-se como um programa de carácter mais alargado, em relação ao PARES. Isto deve-se ao facto de possuir por um lado, como principais âmbitos de atuação: a infância e a juventude; as pessoas idosas; e as pessoas portadoras de deficiência, âmbitos estes também abrangidos pelo PARES, sendo que o POPH abrange ainda a Violência de Género. Por outro, um número superior de equipamentos sociais, quando comparado com o PARES, mas no que concerne às pessoas idosas, mantêm-se os equipamentos mencionados neste. O principal intuito do POPH incide igualmente no reforço da rede de equipamentos sociais, a fim de promover a qualidade dos cuidados e dos serviços que providenciam, assim como atuar sobre as necessidades sociais existentes no terreno (Despacho nº 4749/2009 de 9 de fevereiro).

Por último, o Programa de Cooperação para o Desenvolvimento da Qualidade e Segurança das Respostas Sociais pretende melhorar a organização e o funcionamento das respostas sociais, com vista ao aumento da qualidade dos cuidados e dos serviços providenciados. Este programa inclui um conjunto de informações, disponibilizadas a partir da segurança social, sob a forma de recomendações técnicas para os equipamentos sociais e de manuais de gestão da qualidade das respostas sociais. Para além disto, este programa possui um sistema de qualificação e um processo de certificação, que permitem atestar a qualidade e a conformidade dos serviços prestados pelas diferentes respostas sociais (ISS, 2015a).

Embora o conteúdo supracitado seja primordial para introduzirmos um contexto mais amplo no qual se enquadra a proteção social à velhice e a idosos com doença de Alzheimer, assume-se fundamental ter em conta que a doença de Alzheimer não afeta apenas o doente, mas também quem cuida do mesmo (WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016; Alzheimer's Association, 2016b). Assim, considerando que os cuidadores informais continuam a destacar-se na prestação de cuidados, neste caso a idosos com doença de Alzheimer, considera-se importante referenciar as políticas sociais existentes, em Portugal, para os mesmos (WHO, 2012; Isaura Serra & Maria Gemitto, 2013; Nicaise & Palermi, 2016). Entende-se por cuidadores informais, “pessoas que providenciam ajuda diária ou semanalmente a familiares, a amigos ou a pessoas da sua rede social”, que por sua vez “podem ou não viver na casa do cuidador e que necessitam de ajuda nas AVD e/ou nas AIVD” (Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), 2013, p. 180). Esta prestação de cuidados não envolve remuneração (WHO, 2012).

Em termos de políticas sociais para cuidadores informais, existe a medida de descanso do cuidador, que se encontra inserida no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). De uma forma breve, a criação da RNCCI ocorreu no ano de 2006, mediante o Decreto-Lei nº101/2006 de 6 de junho, que surge a partir da cooperação entre o Serviço Nacional de Saúde (SNS), sob tutela do Ministério da Saúde (MS), e o ISS, sob tutela do MTSSS. Esta rede congrega uma diversidade de respostas, que se destinam a indivíduos que, resultante da sua situação de dependência, necessitam de cuidados continuados em termos de saúde e de apoio social. Como respostas destacam-se as unidades de internamento e de

ambulatório, e as equipas hospitalares e domiciliárias. Neste sentido, a medida de descanso do cuidador permite que doentes crónicos em situação de dependência, como é o caso de idosos com doença de Alzheimer, recebam cuidados continuados em termos de saúde e de apoio social, em Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDm), inseridas nas Unidades de Internamento. Esta medida tem o intuito de aliviar a prestação de cuidados por parte dos cuidadores informais, durante o período de permanência, nessas Unidades, de indivíduos crónicos em situação de dependência. No entanto, existe uma restrição no que respeita a este período, pois os cuidadores informais apenas poderão beneficiar desta medida uma vez por ano, por um período limitado até 90 dias (ISS, 2017). Podemos ainda salientar que os cuidadores informais não recorrem a esta medida ou fazem pouco uso da mesma, devido a um conjunto de razões, particularmente: o “desconhecimento da sua existência”; os “processos de admissão serem complexos”; as “características dos serviços (horário, vagas, custos)”; e a “falta de confiança na qualidade dos cuidados formais¹⁰” (ISS, 2010, p. 4).

Além desta medida, existe outra que, embora não inclua apenas cuidadores informais, pode abranger aqueles que se encontram em idade ativa. Este corresponde ao artigo 252º, do Código do Trabalho, que se destina a trabalhadores que prestam auxílio a indivíduos em situação de doença ou acidente e a indivíduos portadores de deficiência ou doença crónica. O(a) trabalhador(a) poderá ausentar-se do trabalho, por um período de 15 dias anuais, quando se encontrar na primeira situação, “o cônjuge ou pessoa que viva em união de facto ou economia comum com o trabalhador, parente ou afim na linha reta ascendente ou no 2º grau da linha colateral”. Por sua vez, o(a) trabalhador(a) poderá ausentar-se do trabalho, por um período de 30 dias anuais, quando se encontrar na segunda situação, “o cônjuge ou a pessoa que vive em união de facto com o(a) trabalhador(a)” (Lei nº 7/2009 de 12 de fevereiro, p. 977).

É perceptível a escassa existência de medidas para cuidadores informais, pelo que existem diversas propostas acerca do enquadramento legal para o reconhecimento do estatuto do cuidador informal, assim como de medidas de apoio direcionadas aos mesmos. Por um lado, uma petição, que resultou do I Encontro Nacional de Cuidadores de Doentes de Alzheimer e outras Demências Similares e que reuniu cerca de oito mil assinaturas no mês de outubro de 2016, mês em que foi apresentada a petição à assembleia da república (Petição nº 191/XIII/2). Por outro, projetos de resolução de cinco partidos políticos, nomeadamente do Bloco de Esquerda (BE); do Partido Socialista (PS); do Partido Social Democrata (PSD); do Partido do Centro Democrático Social - Partido Popular (CDS-PP); e do Partido Comunista Português (PCP), que desencadearam cinco resoluções na Assembleia da República, que foram aprovadas a 13 de maio de 2016. É de salientar que enquanto a petição incidiu

¹⁰ Os cuidados formais podem ser entendidos como cuidados que são geralmente prestados “por profissionais devidamente qualificados (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, etc.), os quais são designados por cuidadores formais, uma vez que existe uma preparação específica para o desempenho deste papel”. “Estes compreendem uma diversidade de profissionais remunerados e/ou voluntários em hospitais, lares, instituições comunitárias, etc” (Carlos Sequeira, 2010, p. 156).

especificamente nos cuidadores informais de pessoas com a doença de Alzheimer ou com outras demências, ou patologias neurodegenerativas, as propostas dos diversos partidos deram enfoque aos cuidadores informais, de uma forma ampla (Petição nº 191/XIII/2; Resolução da Assembleia da República nº 129/2016 de 18 de julho; Resolução da Assembleia da República nº 130/2016 de 18 de julho; Resolução da Assembleia da República nº 134/2016 de 19 de julho; Resolução da Assembleia da República nº135/2016 de 19 de julho; Resolução da Assembleia da República nº 136/2016 de 19 de julho).

Como as resoluções referidas anteriormente e a petição incidem nos mesmos pontos-chave, daremos particular enfoque ao que é mencionado na petição, pois esta é específica para cuidadores informais de doentes de Alzheimer. De um modo mais pormenorizado, esta petição vem requerer o enquadramento legal, para o reconhecimento do estatuto do cuidador informal de pessoas com a doença de Alzheimer ou com outras demências, ou patologias neurodegenerativas, com o intuito de terem acesso garantido a direitos relacionados com esta condição específica. Destacam-se como principais medidas: a importância de existirem incentivos por parte do Estado Português para que sejam dinamizadas ações de formação, a partir de diversas instituições de âmbito local, mas também disponibilizados apoios e informações acerca da doença e dos seus direitos; a implementação de horários laborais flexíveis, quando os cuidadores informais ainda se encontram em idade ativa, nomeadamente, uma redução em 50% com a condição do salário se manter inalterado; que a duração da prestação de cuidados seja tida em conta, para o período de contribuição para a Segurança Social; que ao longo da prestação de cuidados, estes cuidadores possam recorrer a apoios de pessoas especializadas, cujo conhecimento em diversas áreas os poderá auxiliar na sua ação de cuidar e evitar a sua exaustão; o reforço e o alargamento das respostas providenciadas sobretudo pela RNCCI, quer na prestação de cuidados aos doentes, como no fomentar do descanso destes cuidadores; que no âmbito das prestações sociais, a pensão de sobrevivência e o subsídio por morte¹¹, integrem legalmente os cuidadores informais como beneficiários; que sejam criados benefícios fiscais para estes cuidadores; e que no âmbito do SNS sejam reconhecidas as várias formas de demência, nas quais se destaca a doença de Alzheimer, como sendo de carácter prioritário em termos de atendimento (Petição nº 191/XIII/2). Assim, podemos considerar que esta é uma questão que começa a ter, atualmente, impacto ao nível da discussão política.

Nos últimos anos, tem-se abordado também a necessidade de se implementar, em Portugal, um Plano Nacional para as Demências. No entanto, apesar de esta necessidade ser demonstrada, principalmente pela Alzheimer Portugal, sendo esta a única associação existente no país, que foi especificamente concebida para melhorar a qualidade de vida de

¹¹ Resultante do facto de poderem advir possíveis encargos, aquando da morte de um indivíduo, a Segurança Social, atribui aos seus familiares uma prestação social denominada por subsídio por morte, cujo intuito é atenuar esses mesmos encargos e “facilitar a reorganização da vida familiar”. Esta prestação não possui um carácter periódico, sendo apenas atribuída aquando do seu falecimento (CNP, 2017g, p. 4).

indivíduos com doença de Alzheimer ou com outras demências, assim como dos seus cuidadores, este ainda não foi implementado (Alzheimer Portugal, 2009a; Nicaise & Palermiti, 2016).

Em outubro de 2009, esta associação evidenciou a importância de reconhecer as demências, nas quais se destaca a doença de Alzheimer, como um fenómeno prioritário, a nível nacional, a partir do Plano Nacional de Intervenção Alzheimer, cujo intuito foi exercer pressão sobre os decisores políticos, para que atuassem sobre este fenómeno (Alzheimer Portugal, 2009a; Nicaise & Palermiti, 2016). Na sequência deste alerta, no ano seguinte foram aprovadas duas resoluções que contemplam a importância deste reconhecimento, assim como a necessidade de implementação de um Plano Nacional para as Demências, em Portugal (Resolução da Assembleia da República nº 133/2010 de 3 de dezembro; Resolução da Assembleia da República nº 134/2010 de 3 de dezembro). Em 2013, a Alzheimer Portugal recebeu a partir do Presidente do Conselho Nacional de Saúde Mental, Dr. António Leuschner, a informação de que este plano poderia vir a ser implementado no ano de 2014 (Alzheimer Portugal, 2013a), mas tal não ocorreu.

O caso específico português não acompanhou, assim, o que ocorreu noutros países da União Europeia a 28, no que respeita à implementação de um Plano Nacional para as Demências ou mais especificamente para a doença de Alzheimer. Deste conjunto, salientam-se os seguintes países: Bélgica; Dinamarca; Finlândia; Irlanda; Luxemburgo; Países Baixos; Reino Unido; Suécia; França; República Checa; Eslovénia; Grécia; e Itália (ADI, 2016; Nicaise & Palermiti, 2016). De entre estes países, podemos destacar o caso da França, pois foi o primeiro a implementar planos direccionados para a doença de Alzheimer, sendo que o mais recente foi implementado no período compreendido entre 2008 e 2012. Em 2014, foi implementado um plano que se prolonga até ao ano de 2019, que para além de continuar a dar enfoque à doença de Alzheimer, contempla também outras doenças neurodegenerativas (Ministère des Affaires Sociales, Ministère de la Santé & Ministère des Droits des Femmes, 2014; Nicaise & Palermiti, 2016).

Alertando novamente para o facto de a demência, e em particular a doença de Alzheimer, apresentar maior incidência em indivíduos com idade superior a 65 anos, e cuja prevalência tende a aumentar à medida que se avança na idade, podemos considerar, tendo por base os dados do INE (2016a), que Portugal, ao se apresentar como o quarto país da União Europeia a 28 com maior proporção de idosos, em 2014, demonstra a acuidade para a implementação de um Plano Nacional para as Demências. É ainda de salientar que de entre estes quatro países se destacam a Grécia e a Itália, sendo que nesse mesmo ano, ambos implementaram o respetivo plano para as demências (Nicaise & Palermiti, 2016; INE, 2016a).

Chamamos a atenção, por isso, para os benefícios que este plano poderia trazer se fosse implementado. A partir do desenvolvimento de investigações, este plano teria o intuito de

aprofundar e/ou obter novos conhecimentos que permitissem melhorar o modo como é realizado o diagnóstico, sobre as formas de prevenção da doença de Alzheimer e outras demências, e acerca dos fatores que podem causar o surgimento deste tipo de doenças. No âmbito das investigações, estas permitiriam ainda obter uma representação deste fenómeno de uma forma precisa, em termos epidemiológicos, pelo que ao reunir um conjunto de informações específicas, possibilitaria melhorar a ação sobre as dificuldades e as necessidades decorrentes da doença de Alzheimer e outras formas de demência. Este plano poderia, ainda, informar o desenho de um conjunto de políticas específicas para indivíduos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência, assim como para os seus cuidadores informais, assegurando os seus direitos (Alzheimer Portugal, 2009a; Resolução da Assembleia da República nº 133/2010 de 3 de dezembro; Resolução da Assembleia da República nº 134/2010 de 3 de dezembro). Resultante do facto de as respostas específicas, existentes a nível estatal, serem escassas ou inexistentes para pessoas com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência, e para os seus cuidadores, este plano visa colmatar essas mesmas falhas (Alzheimer Portugal, 2009a).

Estas falhas existentes a nível estatal podem ser entendidas como resultado da própria crise/retração do Estado-Providência, em que o acentuar do envelhecimento demográfico é referido por Gøsta Esping-Andersen (1998) como um dos principais motivos para esta mesma crise/retração. Salienta-se, por isso, como umas das principais consequências desta crise/retração, o facto de o Estado-Providência ter colocado a sua própria legitimidade em causa, enquanto principal garante da proteção social a determinados grupos vulneráveis, como é o caso dos idosos, e mais especificamente de idosos com doença de Alzheimer (Boaventura de Sousa Santos, 1990; Carvalho & Almeida, 2014; Silva & Pereira, 2015).

O Estado Português, ao se revelar incapaz de responder a estas necessidades complexas e crescentes, desresponsabiliza-se das suas funções, recorrendo sobretudo aos cuidadores informais para prestarem este tipo de cuidados, tal como já referimos, mas também à sociedade civil, que se organiza na forma de Terceiro Sector (Adalbert Evers, 1995; Carlota Quintão, 2011; Silva & Pereira, 2015). Por Terceiro Sector, entende-se “um conjunto de organizações muito diversificadas entre si, que representam formas de organização de atividades de produção e distribuição de bens e prestação de serviços” (Carlota Quintão, 2004, p. 28).

Contudo coloca-se a questão: em que medida este delegar de responsabilidades no terceiro sector, implica realmente uma nova direção e não apenas um declinar das responsabilidades, por parte do Estado Português que, por sua vez, fica sem supervisão sobre os seus efeitos? Silva & Pereira (2015) referem que o Terceiro Sector apresenta a vantagem de estar mais próximo da população, ao invés do Estado, o que permite conhecer melhor o meio envolvente onde este atua. Porém, os mesmos autores mencionam que existem limitações na relação entre Estado e Terceiro Sector, pois o Estado, e mais concretamente a Segurança Social,

enquanto entidade que financia e supervisiona o funcionamento do Terceiro Sector, adota uma postura distante, revelando-se incapaz de concretizar esta mesma supervisão, nomeadamente o assegurar de que os grupos mais vulneráveis estão, de facto, a ser abrangidos pelas organizações do Terceiro Sector e que as suas necessidades particulares estão a ser tidas em conta.

2.1.1. Políticas de saúde

De forma a clarificar o debate em torno da importância de existirem políticas de saúde¹² específicas, é fundamental salientar desde logo a importância de o diagnóstico da doença de Alzheimer ser realizado de uma forma precoce. Este é primordial, não para reverter, pois atualmente não existe cura para a doença de Alzheimer, mas para se poder assegurar acompanhamento médico, desde a fase inicial desta doença, pois este permite melhorar os sintomas que lhes estão associados, contribuindo também para a melhoria da qualidade de vida destes indivíduos (Alzheimer Europe, 2009; WHO, 2012; APA, 2014; Nicaise & Palermiti, 2016; Alzheimer's Association, 2016b). Permite, ainda, que estes indivíduos possam intervir ativamente no planeamento, em termos de procedimentos médicos, de aspetos legais e financeiros, ou outros aspetos relacionados com a sua vida pessoal. Estas decisões, planeadas atempadamente, podem ser delegadas a um representante, quando o indivíduo com doença de Alzheimer se encontrar numa fase mais avançada da doença (Nicaise & Palermiti, 2016; Alzheimer's Association, 2016b).

Tendo em conta os procedimentos médicos, anteriormente mencionados, estes ocorrem no âmbito dos cuidados de saúde, termo este que designa “todos os bens e serviços de saúde que são usados pelos residentes em Portugal” (Pedro Pita Barros, 2013, p. 11). Estes cuidados de saúde, podem ser divididos principalmente em três tipos: os Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH), que são prestados pelos hospitais (Barros, 2013; Adalberto Fernandes & Alexandre Nunes, 2016; MS, 2016); os CSP, que são prestados pelos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACeS) (Barros, 2013; Patrícia Barbosa, Rui Santana & Carlos Costa, 2013; Alexandre Lourenço & Pedro Pita Barros, 2015; Fernandes & Nunes, 2016; MS, 2016); e os Cuidados Continuados Integrados, que são prestados pela RNCCI (Fernandes & Nunes, 2016; MS, 2016). É de salientar ainda a existência de Unidades Locais de Saúde (ULS), que têm o intuito de coordenar os três cuidados de saúde anteriormente referidos, o que vem realçar a importância de uma intervenção integrada (MS, 2016).

¹² As políticas de saúde podem ser definidas como “decisões, planos e ações que são empreendidas, para atingir objetivos específicos de saúde dentro de uma sociedade” (WHO, s.d., s.p).

Realçando a importância do diagnóstico precoce, relativamente à doença de Alzheimer, os CSP, ao se assumirem como a linha da frente no acesso ao SNS¹³, por parte dos utentes, (Graça Carapineiro, 2010; Rui Santana, Carlos Costa & Sílvia Lopes, 2013) são considerados fundamentais para que tal ocorra (Maria Victoria Pastor et al., 2003; WHO, 2012; Santana et al., 2013). No entanto, temos de ter em conta que apesar dos CSP atuarem num âmbito de proximidade, os médicos de família, encontram-se impossibilitados para realizar o diagnóstico da doença de Alzheimer. Embora, o contributo dos médicos de família, para a existência de um diagnóstico precoce, não deva ser desvalorizado, estes acabam por desempenhar a função de *gatekeepers*, reencaminhando os doentes para médicos especializados, que se encontram nos CSH, pois no caso específico português, apenas poderão realizar o diagnóstico desta doença, médicos psiquiatras ou neurologistas (Alzheimer Europe, 2009; WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016; Alzheimer's Association, 2016b). Tal realidade torna perceptível a existência de uma sobreposição dos CSH, face aos CSP (Maria Baganha, Joana Ribeiro & Sónia Pires, 2002).

O que foi antes explicitado reflete, ainda, a complexidade que existe em diagnosticar a doença de Alzheimer, sendo que tal complexidade pode desencadear a existência de casos sub-diagnosticados (Santana et al., 2015; Alzheimer's Association, 2016a). Um dos motivos que contribui para esta situação, está relacionado com o facto de o próprio diagnóstico, muitas das vezes, ser confundido erradamente com sinais de envelhecimento, mas também com sinais provenientes de outros fatores, como é o caso da carência de vitamina B12 e de alterações ao nível da tiroide (Alzheimer Europe, 2009; APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016b). Outro motivo, e que se encontra igualmente relacionado com o anterior, diz respeito à falta de conhecimento, por parte de alguns profissionais de saúde, no que respeita a esta forma de demência, assim como da importância de o diagnóstico ser realizado precocemente. Assume-se por isso primordial, a existência de formação sobre a doença de Alzheimer, para estes profissionais (Alzheimer Portugal, 2009a; WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016). Por último, o diagnóstico definitivo da doença de Alzheimer apenas ocorre *post mortem*, sendo que no desenvolvimento desta doença, este é geralmente efetuado por aproximações e por exclusão de outras condições ou patologias, o que sustenta a complexidade que este diagnóstico envolve (Alzheimer Europe, 2009; APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016b).

A consecução do diagnóstico a partir deste método é realizada a partir de um conjunto de procedimentos médicos específicos, de uma forma ampla e cuidadosa (Alzheimer Europe, 2009; APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016a), que privilegiam o modelo biomédico. Este modelo está na base de toda a orientação da “medicina ocidental moderna” (Cecília Neto & Fátima Alves, 2012, p. 112), sendo que estes procedimentos dão enfoque à *disease*, que corresponde à patologia em si, que inclui sintomas e diagnóstico, conceito este mencionado e definido por Marshall Marinker (1975, p. 82). De entre os principais procedimentos médicos,

¹³ Tendo em conta o sistema de saúde português, o SNS é o principal prestador de cuidados de saúde (Barros, 2013).

salientam-se: a realização de testes à urina; as análises ao sangue; os exames cognitivos; a realização de ressonâncias magnéticas (RM) e de tomografias axiais computadorizadas (TAC); entre outros (Alzheimer Europe, 2009; APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016b). Para além destes procedimentos, os médicos podem ainda solicitar informações aos cuidadores de indivíduos com doença de Alzheimer, sejam eles formais ou informais, sobretudo acerca de alterações ao nível do comportamento e das suas capacidades cognitivas, assim como a existência, ou não, de casos de doença de Alzheimer na família (Alzheimer Europe, 2009; Alzheimer's Association, 2016b).

Considerando que a intervenção junto destes doentes não deve passar apenas pela reprodução do modelo biomédico, tanto ao nível do diagnóstico como do acompanhamento, começa a ser notória a introdução de alguns aspetos que demonstram a tentativa de ir para além deste modelo, especificamente no que diz respeito aos CSP. Relativamente a estes, podemos destacar a importância das Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), que de entre o conjunto de unidades funcionais dos ACeS¹⁴, são aquelas que visam intervir não só junto de indivíduos dependentes, mas também dos seus cuidadores. A sua intervenção, num âmbito de proximidade e inclusive no domicílio, passa por atuar não só numa fase que precede a doença, tendo um carácter preventivo, mas também no próprio decorrer, tendo aqui uma função de acompanhamento e de reabilitação, e ainda numa fase mais avançada da doença, através da prestação de cuidados paliativos. Providenciam também um conjunto de ações, que envolvem uma componente educativa e formativa, para a promoção da qualidade de vida dos doentes e dos seus cuidadores. Destaca-se também a prestação de apoio em diversos âmbitos, nomeadamente em termos sociais, psicológicos e ocupacionais. É neste sentido que se torna fundamental a existência de uma equipa multidisciplinar, que congrega profissionais de diversas áreas, tais como: enfermeiros(as); médicos(as); assistentes sociais; psicólogos(as); fisioterapeutas; terapeutas da fala; e nutricionistas (Decreto-Lei nº 28/2008 de 22 de fevereiro; Barbosa et al., 2013). Para além da multidisciplinaridade, WHO (2012) e Nicaise & Palermi (2016), alertam ainda para a necessidade destas diferentes áreas atuarem no terreno de uma forma articulada entre si, demonstrando igualmente a importância da interdisciplinaridade, para a promoção da qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores.

Todos estes fatores, em conjunto com o acentuar do envelhecimento demográfico e da incidência de doenças crónico-degenerativas, com destaque para a doença de Alzheimer, assim como o facto de o SNS manter o seu foco para as doenças agudas, demonstram a fragilidade do mesmo para responder a estas transformações, o que traduz a importância de

¹⁴ Entende-se por ACeS, os “serviços públicos de saúde com autonomia administrativa (...) que têm por missão garantir a prestação de cuidados de saúde primários à população de determinada área geográfica. (...) Os ACeS podem compreender as seguintes unidades funcionais: Unidade de Saúde Familiar (USF); Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP); Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC); Unidade de Saúde Pública (USP); Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP)” (Decreto-Lei nº 28/2008 de 22 de fevereiro, p. 1182).

reconhecer as demências, como uma prioridade de saúde pública (Circular Normativa nº 13/DGCG de 2 de julho de 2004; Alzheimer Portugal, 2009a; WHO, 2012; Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS), 2015; Nicaise & Palermi, 2016).

Esta constatação sustenta a relevância de considerar o Plano Nacional para as Demências, também no âmbito da saúde, em Portugal. No entanto, e tal como foi salientado na secção 2.1., este ainda não foi implementado. A Direção-Geral de Saúde (DGS), a partir do Programa Nacional de Saúde Mental (PNSM), tem vindo a promover esforços nesse sentido, como é o caso do financiamento de investigações, assim como de seminários que visam o acompanhamento deste processo (Santana et al., 2015), embora seja de salientar que António Leuschner, em outubro de 2015, referiu que “ainda não está nada definido, em relação a quando se prevê que possa ser aprovado um diploma sobre este assunto” (Leuschner *cit in* OPSS, 2016, p. 64). Tenciona-se que este plano possa resultar de uma articulação entre o próprio PNSM e o Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas (PNSPI), sendo pertinente mencionar que este último terminou em 2010 e cuja reativação, com particular enfoque para a demência, está contemplada na alínea n, no PNSM 2007-2016, com extensão para 2020 (Circular Normativa nº 13/DGCG de 2 de julho de 2004; DGS, 2012a; Santana et al., 2015; OPSS, 2016).

Embora este plano ainda não tenha sido implementado, existem algumas políticas de saúde específicas para a doença de Alzheimer.

Tal como já referimos, o SNS é o principal prestador de cuidados de saúde, tendo em conta o sistema de saúde português, sendo que aquando da sua criação, em 1979, este possuía como princípios: a universalidade; a generalidade; e a gratuidade, princípios estes defendidos pela Constituição Portuguesa (Lei nº 56/79 de 15 de setembro; Carapinheiro, 2010; Barbosa et al., 2013). Dando particular enfoque ao princípio da gratuidade, em 1989 deu-se a alteração deste princípio, passando a ter um carácter “tendencialmente gratuito” (Lei Constitucional nº 1/89 de 8 de julho, p. 2734(6)). Uma das consequências que adveio da passagem para este carácter foi a implementação de taxas moderadoras, no acesso à prestação de cuidados de saúde, cujo intuito principal é o de evitar a utilização excessiva destes mesmos cuidados, e que visa um objetivo mais amplo que corresponde à sustentabilidade do próprio SNS (Lei nº 48/90 de 24 de agosto; Decreto-Lei nº 113/2011 de 29 de novembro; Barros, 2013). Contudo, não abrange todos os indivíduos, pois com o propósito de salvaguardar os grupos mais vulneráveis, estes estão isentos do pagamento de taxas moderadoras, onde podemos destacar idosos com doença de Alzheimer (Lei nº 48/90 de 24 de agosto; Decreto-Lei nº 113/2011 de 29 de novembro; Decreto-Lei nº 117/2014 de 5 de agosto). Para o caso específico desta doença, a isenção em questão, ocorre unicamente nas prestações de cuidados de saúde relacionadas com a especialidade médica relativa à doença de Alzheimer, como é o caso: das consultas; de sessões de hospital de dia; incluindo procedimentos complementares, mediante prescrição

médica, resultante das prestações anteriormente mencionadas (Decreto-Lei nº 117/2014 de 5 de agosto).

Nas prestações de saúde¹⁵, sob encargo financeiro do SNS, que ocorram fora do âmbito da especialidade médica referente à doença de Alzheimer, estes idosos terão de proceder ao pagamento dessas taxas. Deste modo, de entre o conjunto de requisitos para se obter isenção do pagamento de taxas moderadoras, nas prestações de saúde existentes, em que idosos com doença de Alzheimer podem ser abrangidos, destacam-se dois (Decreto-Lei nº 117/2014 de 5 de agosto). Por um lado, tendo em conta que esta doença envolve a perda progressiva de capacidades a vários níveis, tal como já foi sustentado, o Estado Português através do MS reconhece, embora não de uma forma específica, a isenção do pagamento de taxas moderadoras para indivíduos que possuem um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, mediante a apresentação de atestado médico (Decreto-Lei nº 291/2009 de 12 de outubro; Decreto-Lei nº 117/2014 de 5 de agosto). Por outro, esta isenção poderá ainda abranger indivíduos com vulnerabilidades em termos económicos, particularmente quando o rendimento médio mensal do agregado familiar, tendo como referência o ano de 2017, é igual ou inferior a 631,98€ (Decreto-Lei nº 117/2014 de 5 de agosto; Portaria n.º 4/2017 de 3 de janeiro).

Dando novamente destaque ao facto de atualmente não existir cura para a doença de Alzheimer, a literatura salienta que determinados fármacos atenuam os sintomas da própria doença (Nicaise & Palermiti, 2016; Alzheimer Portugal, 2016a; Alzheimer's Association, 2016b), embora devamos ter em consideração que este, devido a ser um processo heterogéneo, não promove impactos idênticos em todas as pessoas (Alzheimer's Association, 2016b). Neste sentido, outra medida desenvolvida pelo MS, está relacionada com a comparticipação de medicamentos específicos para a doença de Alzheimer. A comparticipação de medicamentos ocorre mediante a existência de quatro escalões, sendo que no caso específico da doença de Alzheimer, o escalão correspondente é o C, cuja percentagem de comparticipação é de 37%, para o regime geral (utentes do SNS ou ADSE) (Despacho nº 13020/2011 de 29 de setembro; Portaria nº 195-D/2015 de 30 de junho). Tendo em conta este mesmo escalão, a comparticipação anterior pode sofrer um acréscimo, caso o utente se situe no regime especial (pensionistas), o qual abrange idosos com doença de Alzheimer, perfazendo uma comparticipação total de 52%. No caso deste regime, a comparticipação adicional é atribuída quando, “o rendimento total anual não excede 14 vezes a retribuição mínima mensal garantida em vigor no ano civil transato, ou 14 vezes o valor do

¹⁵ “a) Nas consultas nos prestadores de cuidados de saúde primários, no domicílio, nos hospitais e em outros estabelecimentos de saúde públicos ou privados, designadamente em entidades convencionadas; b) Na realização de exames complementares de diagnóstico e terapêutica em serviços de saúde públicos ou privados, designadamente em entidades convencionadas, com exceção dos efetuados em regime de internamento; c) Nos serviços de atendimento permanente dos cuidados de saúde primários e serviços de urgência hospitalar; d) No hospital de dia” (Decreto-Lei nº 117/2014 de 5 de agosto, p. 4067).

indexante dos apoios sociais em vigor, quando este ultrapassar aquele montante” (Decreto-Lei nº 48-A/2010 de 13 de maio, p. 1654(8)).

A comparticipação salientada anteriormente abrange quatro substâncias ativas, que compõem os medicamentos existentes para a doença de Alzheimer, tais como: donepezilo; galantamina; memantina; e rivastigmina (Despacho nº 13020/2011 de 29 de setembro). Dentro deste conjunto de medicamentos e ainda respeitante aos utentes que beneficiam do regime especial, a comparticipação, por parte do Estado Português, pode inclusive chegar aos 95%. Contudo, esta comparticipação só é válida para medicamentos cujo valor seja igual ou inferior ao quinto medicamento mais barato do referido conjunto (Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (INFARMED) & Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. (ACSS), 2015).

Da mesma forma que o diagnóstico de doença de Alzheimer apenas pode ser efetuado por médicos psiquiatras ou neurologistas, a existência de comparticipação destes medicamentos também requer que a prescrição seja realizada por estes médicos. Isto leva a que, na maioria dos casos, se tenha de recorrer aos hospitais para que tal ocorra, o que vem reforçar a sobreposição dos CSH, face aos CSP (Despacho nº 13020/2011 de 29 de setembro).

Indo ao encontro do intuito desta subsecção, tornou-se perceptível que apesar de existirem políticas de saúde específicas para a doença de Alzheimer, que inclusive abrangem idosos com esta doença, o SNS apresenta vulnerabilidades para responder a um número cada vez mais crescente de indivíduos com doenças crónico-degenerativas. Embora o processo de envelhecimento seja heterogéneo, é a população mais envelhecida, na sua generalidade, que ao possuir várias morbilidades e comorbilidades, utiliza habitualmente mais cuidados de saúde, tendo claramente impactos ao nível do Estado-Providência (Rosa, 2012; WHO, 2012; Barbosa et al., 2013). É por isso premente que sejam tomadas medidas para combater esta situação, tanto ao nível das políticas de saúde, como das políticas sociais, tendo em conta um carácter mais amplo.

2.2. Institucionalização

Tendo por base o que foi mencionado na secção 2.1., existe uma diversidade de respostas sociais que prestam cuidados a pessoas idosas. Entende-se por respostas sociais, “atividades e serviços do âmbito da segurança social relativos a crianças, jovens, pessoas idosas ou pessoas com deficiência, bem como os destinados à prevenção e reparação das situações de carência, de disfunção e de marginalização social” (Decreto-Lei nº 33/2014 de 4 de março, p. 1688). Por sua vez, estas atividades e serviços são providenciados em estruturas físicas que se denominam por equipamentos sociais (Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP)/MTSSS, 2017).

Podemos salientar que em termos de respostas sociais para pessoas idosas, as Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) assumem, em Portugal, a forma de organização com maior notoriedade, no âmbito do terceiro sector (Silva & Pereira, 2015; GEP/MTSSS, 2017). As IPSS são “constituídas sem finalidade lucrativa, por iniciativa de particulares, com o propósito de dar expressão organizada ao dever moral de solidariedade e de justiça entre os indivíduos e desde que não sejam administradas pelo Estado ou por um corpo autárquico” (Decreto-Lei nº 119/1983 de 25 de fevereiro, p. 644). Estas ao serem parte constituinte do terceiro sector, situam-se numa “área intermédia”, tendo por base o triângulo de Evers, que as difere quer do Estado (que integra entidades públicas), quer do Mercado (que integra entidades lucrativas), assim como da comunidade/família (Evers, 1995, p. 167).

Relativamente às respostas sociais para pessoas idosas, em Portugal, no âmbito da institucionalização, destacam-se particularmente de entre o conjunto já mencionado na secção 2.1.: os CD¹⁶; e as ERPI (GEP/MTSSS, 2017).

No que concerne aos CD, estes agem no sentido de atingirem um objetivo mais amplo, que corresponde à permanência do idoso no seu meio social, mas também familiar, pelo maior tempo possível, através da prestação de serviços diurnos. Particularizando para os seus objetivos específicos, podemos destacar um, que contrasta com uma das implicações que a doença de Alzheimer provoca. Este objetivo passa por prevenir situações de dependência, pelo que esta mesma situação, no caso específico de idosos com doença de Alzheimer, ao se agravar à medida que a doença progride, denota que estes idosos não se encontram contemplados nos objetivos propostos pelos CD (ISS, 2015b; ISS, 2016; GEP/MTSSS, 2017). Contudo, é de salientar que Maria do Céu Coutinho (2015) constatou na sua investigação que existem CD que admitem idosos com demência, embora não sejam específicos para estes.

Ao nível dos CD específicos para idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência, em Portugal podemos destacar quatro, que se encontram sob tutela da Alzheimer Portugal. Estes são: o CD Prof. Dr. Carlos Garcia, localizado em Lisboa e fundado em 2003; o CD Memória de Mim, localizado em Matosinhos e fundado em 2009; o CD Casa do Alecrim, localizado em Cascais e fundado em 2013; e o CD do Marquês, localizado em Pombal e fundado em 2014. Estes CD admitem idosos com doença de Alzheimer, que se encontram numa fase inicial ou intermédia desta doença, possuindo uma capacidade máxima para 15 utentes com demência. Têm como principal objetivo, atender às necessidades e aos interesses particulares de cada idoso com doença de Alzheimer, de forma a promover a qualidade de vida dos mesmos (Alzheimer Portugal, 2009b; Alzheimer Portugal, 2012; Alzheimer Portugal, 2013b; Alzheimer Portugal, 2014a).

¹⁶ Embora a institucionalização, seja entendida como a residência numa instituição de uma forma permanente (Luísa Pimentel, 2005), colocámos aqui a resposta social de CD, por uma questão de proximidade ao conceito, pois o idoso passa grande parte do seu dia numa instituição, mas não reside na mesma.

No que respeita às ERPI, estas caracterizam-se como sendo uma resposta social que o idoso pode usufruir de uma forma temporária ou permanente, sendo que o mesmo reside no equipamento social em questão. Têm como principal intuito providenciar serviços e cuidados em termos de apoio social e de saúde. De um modo mais específico, as ERPI contemplam idosos independentemente da situação de dependência em que se encontram, cujo objetivo é proporcionar cuidados e serviços que têm em consideração uma abordagem biopsicossocial, assim como o desenvolvimento de estratégias que contribuam para manter e/ou promover a relação intrafamiliar de cada idoso. Os idosos com doença de Alzheimer são abrangidos por este tipo de resposta social, devido não só ao carácter permanente em que estes cuidados e serviços são providenciados, mas também pelo facto de darem enfoque a pessoas que se encontram numa situação de dependência (ISS, 2015b; ISS, 2016; GEP/MTSSS, 2017).

Também no caso das ERPI, a Casa do Alecrim possui esta valência, dispondo de um equipamento social específico, com capacidade para 36 utentes com demência. A resposta social em questão, para além possuir os princípios mencionados nos CD, que se encontram sob tutela da Alzheimer Portugal, efetua uma intervenção mais pormenorizada para cada utente, quer em termos de saúde, como em termos de atividades com fins terapêuticos (Alzheimer Portugal, 2013b).

Após termos salientado que os CD não contemplam nos seus objetivos, pessoas com dependência, constata-se que as ERPI, no âmbito da institucionalização, são aquelas que efetivamente abrangem idosos que se encontrem nessa situação, como é o caso de idosos com doença de Alzheimer, embora não sejam, na sua maioria, específicas para os mesmos.

Dando assim particular enfoque às ERPI, a literatura salienta que estas, na sua maioria, para além de não serem específicas para idosos com a doença de Alzheimer, não se encontram adaptadas para os mesmos (Alzheimer Portugal, 2009a; Nicaise & Palermiti, 2016), alertando-se por isso para a importância de considerar diversas recomendações, a fim de melhorar a qualidade de vida destes idosos. Isto torna-se ainda mais premente, uma vez que de acordo com o Projeto Vidas - Valorização e Inovação em Demências, cerca de 80% dos idosos nestas instituições possui alguma forma de demência (Patrícia Leitão, 2016). É de salientar que embora algumas destas recomendações tenham um carácter mais abrangente, serão igualmente abordadas, pois tornam-se ainda mais prementes para estes idosos, em particular (Alzheimer's Australia, 2004; Alzheimer's Association, 2009a; Emily Chmielewski & Perkins Eastman, 2014).

Relativamente ao espaço físico, podemos começar por referir que se assume fundamental para idosos com doença de Alzheimer assegurar que o ambiente seja o mais familiar possível (Alzheimer's Association, 2009a; Alzheimer's Australia, 2012a; Chmielewski & Eastman, 2014; Alzheimer Portugal, 2017a). Os equipamentos sociais devem ser amplos, de modo a fomentar a mobilidade de idosos com esta doença, devendo possuir igualmente várias divisões com

propósitos distintos (Alzheimer's Australia, 2004; Alzheimer's Association, 2009a; Chmielewski & Eastman, 2014).

Tendo em conta que a mobilidade é uma necessidade manifestada pela maioria dos idosos com doença de Alzheimer (Alzheimer's Australia, 2004), a principal preocupação incide sobre a existência de obstáculos, que podem levar a que estes estejam mais propensos à ocorrência de quedas e/ou de lesões, comprometendo a sua segurança (Alzheimer's Association, 2009a; Alzheimer's Australia, 2012a; Alzheimer Portugal, 2017a). Para que tais quedas e/ou lesões possam ser evitadas, é recomendado: que o chão seja uniforme e antiderrapante (Alzheimer's Association, 2009a; Chmielewski & Eastman, 2014); que se substitua a mobília com extremidades salientes, sendo que se tal não ocorrer, é necessário suavizar ou proteger essas mesmas extremidades; que se travem os elementos móveis dos objetos, como é o caso das rodas das cadeiras e dos encostos reclináveis; e que se evitem objetos junto ao chão nos locais onde estes idosos se deslocam, como por exemplo, apoios para os pés (Alzheimer Portugal, 2017a) e tapetes (Alzheimer's Australia, 2017a). Outros elementos que se podem confundir com obstáculos estão relacionados com a iluminação inadequada, particularmente quando esta cria sombras e reflexos. É por isso fundamental assegurar a existência de luz natural sem que esta incida de forma direta, pois tal contribui positivamente para que idosos com doença de Alzheimer, tenham uma melhor perceção visual do ambiente que os rodeia. Aquando da utilização de luzes artificiais, recomenda-se que estas não possuam qualquer tipo de brilho e que sejam acionadas de forma automática, na presença de movimento (Alzheimer's Association, 2009a; Chmielewski & Eastman, 2014; Alzheimer's Australia, 2016a; Alzheimer Portugal, 2017a). No que respeita aos espelhos, quando estes causarem desconforto nestes idosos, deve-se contornar a situação, cobrindo ou removendo os mesmos (Alzheimer's Association, 2009b; Alzheimer's Australia, 2016b; Alzheimer Portugal, 2017a).

Ainda no âmbito da segurança, é recomendado que: existam corrimãos de parede, para que o idoso com doença de Alzheimer se possa apoiar e manter a sua estabilidade, mediante uma possível perda de equilíbrio; existam bancos dispersos pelo equipamento social, tanto no interior como no exterior, cujo intuito é proporcionar momentos de descanso ao longo do caminho percorrido, podendo também promover momentos de interação social; seja utilizado um sistema de alarme, de modo a detetar qualquer movimento que comprometa o bem-estar do idoso, embora se deva ter o cuidado de este sistema ser silencioso, pois o inverso pode inibir a mobilidade do mesmo (Alzheimer's Australia, 2004; Alzheimer's Association, 2009a; Chmielewski & Eastman, 2014); e as portas possuam fechaduras que possibilitem a abertura pelo lado exterior, de forma a não constituir um impedimento para prestar qualquer tipo de auxílio ao idoso (Alzheimer's Australia, 2016b).

No que concerne às divisões, para além de ser importante que estas tenham propósitos diferentes, como já foi referido, é primordial considerar que cada uma delas deve ser decorada de uma forma distinta e particular, pois contribui positivamente para que idosos

com doença de Alzheimer se mantenham orientados no espaço (Alzheimer's Australia, 2004; Alzheimer's Association, 2009a; Chmielewski & Eastman, 2014). Nesse sentido e num âmbito mais geral, recomenda-se por um lado, que a mobília auxilie a caracterizar o espaço envolvente em que se encontra, e por outro, a utilização de cores que não envolvam padrões e brilho, sendo que estas devem ser intensas e distintas entre si, de modo a que o idoso, consiga diferenciar, por exemplo, a sala de estar do quarto, assim como a parede da porta (Alzheimer's Australia, 2004; Alzheimer Portugal, 2017a).

Particularizando para as várias divisões, podemos salientar que em relação aos quartos, vários autores alertam para a importância de idosos com doença de Alzheimer, poderem intervir ativamente na personalização destes. Esta personalização, ao permitir congregar no mesmo espaço gostos, peças de mobília e/ou objetos pessoais, destes idosos, contribui para que o ambiente se torne o mais familiar possível e facilita a orientação espacial dos mesmos. Para além disto, esta personalização não deve apenas ocorrer na parte interior do quarto, pois a existência de algum destes objetos ou de algum elemento de identificação, como o nome ou a fotografia do idoso, por exemplo à entrada do quarto, pode contribuir igualmente para a orientação espacial dos mesmos (Alzheimer's Australia, 2004; Alzheimer's Association, 2009a; Chmielewski & Eastman, 2014). Resultante da particularidade de a doença de Alzheimer poder desencadear alterações ao nível do sono, assume-se fundamental considerar a existência de estores que sejam reguláveis, de modo a inibir possíveis sombras que possam criar confusão nestes idosos (Alzheimer's Australia, 2016a).

Relativamente às casas de banho, aconselha-se que o acesso às mesmas deva ser efetuado de uma forma simples, além de ser importante que estas sejam visíveis e identificáveis à distância. Muito mais do que existirem casas de banho compartilhadas, é primordial que exista uma por cada quarto, a fim de garantir uma maior privacidade e familiaridade (Alzheimer's Australia, 2004; Chmielewski & Eastman, 2014). Em termos de espaço, este deve ser amplo, pois para além de promover a mobilidade de idosos com doença de Alzheimer, tal como já foi salientado, também facilita a prestação de cuidados aos mesmos, quando necessário. No que respeita à segurança, recomenda-se que existam torneiras com termostato, a fim de controlar a temperatura da água, mas que se possa também controlar o seu caudal. Para além disto, devem existir barras de apoio, quer nas sanitas, como nos chuveiros, que por sua vez deverão ainda possuir uma base antiderrapante e cadeiras de duche, para que o idoso se consiga apoiar na realização da sua higiene pessoal (Alzheimer's Association, 2009b; Chmielewski & Eastman, 2014; Alzheimer's Australia, 2017a). As casas de banho deverão possuir pelo menos uma luz de presença, para que sejam mais facilmente reconhecidas, no período noturno, de modo a promover o acesso às mesmas (Alzheimer's Association, 2009b; Alzheimer's Australia, 2017a). Em relação às cores dos objetos, no caso específico das casas de banho, estas também deverão ser diferentes, para facilitar a distinção entre os mesmos, como é o caso da distinção entre a sanita e a cadeira de duche (Alzheimer's Australia, 2016a).

O refeitório, visto ser uma divisão comum, é importante que não seja muito extenso em termos de tamanho, de modo a evitar que exista ruído de uma forma excessiva, pois este não é benéfico para idosos com doença de Alzheimer. Neste caso em particular, pode provocar impactos negativos ao nível da alimentação. A fim de facilitar o reconhecimento do lugar de cada idoso na mesa, recomenda-se que estas sejam quadradas. De modo a que estes idosos possam identificar mais facilmente os alimentos e a bebida, deve proporcionar-se a existência de toalhas de mesa, loiça e utensílios de cozinha que possuam cores intensas, distintas e sem padrões, embora não seja aconselhado colocá-los de forma abundante na mesa, pois pode ser considerado um fator de distração para estes idosos (Alzheimer's Australia, 2004; Alzheimer's Association, 2009b).

Para a sala de estar, um dos aspetos que deve ser realçado, incide sobre a importância de se proporcionar um ambiente acolhedor. Esta divisão deve conter vários elementos que sejam do interesse do idoso com doença de Alzheimer, para que possa realizar atividades individuais ou participar naquelas que são coletivas, embora se deva ter em atenção o ruído que daí poderá surgir (Alzheimer's Australia, 2016a). Para além desta divisão, que possui um carácter mais comum, devem existir outras que promovam a privacidade destes idosos com as suas visitas (Alzheimer's Australia, 2004; Chmielewski & Eastman, 2014; Alzheimer's Association, 2015). Por sua vez, também é aconselhável que o horário de visita seja o mais flexível possível (Alzheimer's Australia, 2012a; Alzheimer's Association, 2015), embora Maria Vaz (2001) declare que, muitas das vezes, esta flexibilidade não ocorre.

Recomenda-se que haja pelo menos uma sala *snoezelen*, pois esta apresenta benefícios para idosos com doença de Alzheimer, nomeadamente no que diz respeito ao efeito tranquilizante e a sensação de conforto, que proporcionam. Estas salas podem conter: objetos e peças de mobília com formas e texturas distintas; iluminação e cores que devem ser utilizadas de um modo controlado; sistemas de som que proporcionem a existência de diferentes melodias; e objetos que libertem aroma (Alzheimer Portugal, s.d.; Chmielewski & Eastman, 2014).

Por fim, no que respeita ao espaço exterior, é recomendado que este seja propício à existência de atividades ao ar livre, devendo inclusive proporcionar locais onde estas possam ser desenvolvidas, pois torna possível que idosos com doença de Alzheimer procedam, por exemplo, à criação e ao tratamento de plantas. Destaca-se também que este espaço deve estar organizado, no sentido de permitir que idosos com doença de Alzheimer saibam, por um lado, onde se situam e, por outro, como regressar à instituição, particularmente através da presença de passadiços colocados de uma forma intercalada e com cores contrastantes, relativamente ao piso exterior (Chmielewski & Eastman, 2014; Alzheimer's Australia, 2016a).

Embora tenhamos salientado que é fundamental considerar as várias recomendações mencionadas, pois contribuem para a melhoria da qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer, a maioria das ERPI em Portugal apresentam vulnerabilidades no que respeita ao

espaço físico, o que vem reforçar o facto de estas não se encontrarem adaptadas para estes idosos (Alzheimer Portugal, 2009a; Ana Carolina Cordeiro, 2016).

Para além do espaço físico, outro fator que também influencia a qualidade de vida de idosos com a doença de Alzheimer está relacionado com os recursos humanos existentes nas ERPI (Alzheimer Portugal, 2009a; WHO, 2012; Nicaise & Palermiti, 2016). Em primeiro lugar, podemos salientar desde logo, a importância de existirem recursos humanos suficientes para prestar cuidados a idosos com doença de Alzheimer (Carlos Rocha, 2005), sendo que esta prestação deve ter em conta um número maior de recursos humanos, face àquele que é exigido em termos mínimos pela Segurança Social (Portaria nº 67/2012 de 21 de março; Alzheimer's Australia, 2012a). Relativamente ao número mínimo exigido, as ERPI devem possuir:

“um(a) diretor(a) técnico(a); um(a) animador(a) sociocultural ou educador(a) social ou técnico de geriatria, a tempo parcial por cada 40 residentes; (...) um(a) ajudante de ação direta por cada 20 residentes, com vista ao reforço no período noturno; um(a) encarregado(a) de serviços domésticos em estabelecimentos com capacidade igual ou superior a 40 residentes; um(a) cozinheiro(a) por estabelecimento; um(a) ajudante de cozinheiro(a) por cada 20 residentes; (...) um(a) enfermeiro(a), por cada 40 residentes, um(a) ajudante de ação direta, por cada 8 residentes; (...) um(a) empregado(a) auxiliar por cada 20 residentes”, sendo que na presença de indivíduos dependentes, estes três últimos elementos, passam para “um(a) enfermeiro(a), por cada 20 residentes; um(a) ajudante de ação direta por cada 5 residentes; um(a) empregado(a) auxiliar por cada 15 residentes” (Portaria nº 67/2012 de 21 de março, p. 1326).

Para além do número de elementos, é fundamental que a equipa seja o mais multidisciplinar possível e que a interdisciplinaridade seja igualmente promovida, aspetos estes cuja importância já foi mencionada (Rocha, 2005; WHO, 2012; Nicaise & Palermiti, 2016). Recomenda-se que a equipa, no caso específico de idosos com doença de Alzheimer, integre para além dos elementos anteriormente referidos, alguns dos seguintes profissionais: assistente social; terapeuta ocupacional; musicoterapeuta; fisioterapeuta; médico(a) de clínica geral; médico(a) especialista; e psicólogo(a) (WHO, 2012; Nicaise & Palermiti, 2016).

Em segundo lugar, podemos alertar para a importância de existir formação interna para os diversos profissionais, de modo a ser possível melhorar os cuidados providenciados a idosos com doença de Alzheimer, tendo em conta as especificidades desta doença (Alzheimer Portugal, 2009a; Alzheimer's Association, 2009a; WHO, 2012; Alzheimer's Australia, 2012a; Nicaise & Palermiti, 2016). Esta formação deve ocorrer numa fase inicial, onde é primordial, para além da introdução à instituição, haver uma orientação do modo como a prestação de cuidados a estes idosos deve ser realizada (Rocha, 2005). Devido ao facto de o conhecimento

nesta área não ser estanque ao longo do tempo, requer também a existência de formação contínua para estes profissionais, a fim de atualizarem permanentemente os seus conhecimentos e aprimorarem a prestação de cuidados a estes idosos (Rocha, 2005; WHO, 2012). Este tipo de formação, aliado ao desenvolvimento contínuo da relação interpessoal entre os profissionais e o idoso, torna ainda passível que os profissionais consigam antecipar as necessidades dos idosos com doença de Alzheimer, particularmente numa fase mais avançada da doença, quando estes revelam dificuldades em exprimi-las (Alzheimer's Association, 2009a; Alzheimer's Australia, 2012a). Podemos ainda salientar que a doença de Alzheimer, ao poder desencadear alterações comportamentais, reforça a importância de haver formação para os diferentes profissionais, pois pode evitar o recurso excessivo a outro tipo de fármacos que não aqueles que são específicos para esta doença, nomeadamente fármacos psicotrópicos (Alzheimer's Australia, 2012a; Alzheimer's Association, 2016b).

Apesar de a literatura alertar para a importância dos aspetos anteriormente mencionados, a maioria das ERPI apresenta fragilidades no que concerne aos recursos humanos (Alzheimer Portugal, 2009a; Nicaise & Palermi, 2016). Salienta-se, nomeadamente, o facto de o número de técnicos especializados ser considerado diminuto para responder às especificidades que a doença de Alzheimer contempla (Cordeiro, 2016; Nicaise & Palermi, 2016). A formação específica para os diferentes profissionais, na maioria dos casos, ao ser considerada escassa ou inexistente, também contribui para que tal se suceda (Alzheimer Portugal, 2009a; Cordeiro, 2016; Nicaise & Palermi, 2016).

Tendo em conta que o cuidado prestado pelas ERPI deve ser personalizado para cada idoso com doença de Alzheimer, como foi perceptível ao longo da presente secção, a existência de um Plano Individual (PI) desde a sua fase de admissão, e que contenha todas as informações específicas acerca deste, permite fazer um acompanhamento detalhado do seu período de permanência na instituição. O PI consiste num conjunto de registos provenientes das várias áreas, que intervêm na prestação de cuidados ao idoso. É importante que estes sejam realizados pelos respetivos profissionais (equipa técnica e ajudantes de ação direta) num âmbito interdisciplinar, o que contribui para que possam agir de forma organizada e coordenada entre si (ISS, 2011). Para além dos elementos da instituição, é fundamental que intervenham igualmente na elaboração do PI, os familiares do idoso e o próprio, se este reunir as condições que o possibilitem, de modo a que a prestação de cuidados tenha em conta os interesses do mesmo (ISS, 2011; Alzheimer's Australia, 2012a). Resultante do facto de as necessidades destes idosos apresentarem sucessivas alterações à medida que a doença progride ao longo do tempo (Alzheimer's Association, 2009a), é crucial que o PI seja atualizado pelos intervenientes anteriormente mencionados, no mínimo de seis em seis meses, período este sugerido pela Segurança Social (ISS, 2011). Contudo, a investigação de Cordeiro (2016) concluiu que a realização dos PI não é efetuada devidamente, pois este é considerado um processo demasiadamente burocrático, o qual exige uma elevada carga temporal.

Esta intervenção personalizada deve ocorrer também no âmbito das atividades de estimulação e/ou de ocupação. O desenvolvimento deste tipo de atividades deve ter em consideração os gostos e os interesses de cada idoso com doença de Alzheimer, além de que as capacidades para as desenvolver devem igualmente ser tidas em conta (Alzheimer's Association, 2009a; ISS, 2011; Alzheimer's Australia, 2017b). Alzheimer's Association (2009a) alerta para a importância de envolver também neste processo idosos que se encontrem acamados, acrescentando ainda que é primordial respeitar a vontade de cada idoso, em participar ou não nas atividades. As atividades podem ser realizadas individualmente ou em conjunto, sendo que os locais em que as mesmas ocorrem, não devem apenas situar-se no espaço respeitante à instituição, mas também em espaços exteriores à mesma, de modo a promover a interação com a sociedade envolvente (Alzheimer's Association, 2009a). A acrescentar a isto, as atividades devem proporcionar tanto quanto possível o envolvimento da família e/ou de pessoas conhecidas do idoso, a fim de manter e/ou fortalecer as suas relações interpessoais (ISS, 2011). É de salientar que existem várias atividades que podem ser benéficas para idosos com doença de Alzheimer. Destaca-se particularmente: o recurso a objetos e outros aspetos que estimulem memórias antigas, como é o caso de fotografias (Alzheimer's Australia, 2017b); a possibilidade de existirem animais de estimação na instituição ou de promoverem o contacto com estes, pois podem proporcionar um efeito tranquilizante (Alzheimer's Australia, 2012a; Alzheimer Portugal, 2017a); as sessões de musicoterapia, que visam estimular as capacidades cognitivas, motoras, sociais e/ou emocionais do idoso com doença de Alzheimer, por exemplo, através da utilização de instrumentos musicais, do canto, da dança e da elaboração de canções (Associação Portuguesa de Musicoterapia (APMT), 2015); e as sessões de *snoezelen*, que ocorrem nas respetivas salas já mencionadas, cujo intuito é o de estimular os cinco sentidos (visão, audição, paladar, tato e olfato), para que estes idosos possam beneficiar dos propósitos tranquilizantes e da sensação de conforto, que estas salas pretendem transmitir (Alzheimer Portugal, s.d.; Chmielewski & Eastman, 2014).

Não obstante a importância de as atividades serem desenvolvidas, tendo em conta uma abordagem personalizada para cada idoso com doença de Alzheimer, Cordeiro (2016), na sua investigação, constatou o contrário.

A acrescentar ao conteúdo que foi abordado ao longo da presente secção, podemos ainda salientar, que a permanência de idosos com doença de Alzheimer no seu meio sociofamiliar pode, muitas das vezes, ser mais benéfica do que nas ERPI. No entanto, é necessário existirem condições que o permitam (WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016), pelo que se torna fundamental abordar seguidamente tanto a resposta social que mais se evidencia em Portugal, fora do âmbito da institucionalização, ou seja, o SAD (GEP/MTSSS, 2017), como também outros apoios existentes, particularmente aqueles que se encontram sobre tutela da Alzheimer Portugal.

2.3. Não institucionalização

2.3.1. Serviço de apoio domiciliário e outros apoios

Dando particular enfoque em primeiro lugar aos SAD, estes consistem numa resposta social que providencia, em contexto domiciliário, um conjunto de cuidados e de serviços, tendo como foco de atuação idosos dependentes, podendo ainda incluir as próprias famílias. Esta situação de dependência, resulta da incapacidade dos mesmos, para desempenharem *per si* as AVD e/ou as AIVD. Os SAD têm assim o intuito não só de proporcionar a melhoria da qualidade de vida dos elementos constituintes do agregado familiar, mas também de maximizar o período de permanência do idoso no seu contexto sociofamiliar, tal como ocorre nos CD (ISS, 2015b; ISS, 2016; GEP/MTSSS, 2017). Existe um conjunto de cuidados e de serviços, de entre os quais os SAD têm de assegurar no mínimo quatro (ISS, 2016). De acordo com Fátima Barbosa & Alice Matos (2008) e Ana Gil (2009), esta resposta social, na sua maioria, ao optar por prestar cuidados e serviços aos utentes relacionados com a alimentação, a higiene pessoal, o tratamento de roupas dos mesmos, assim como a higiene habitacional, demonstra que o seu propósito incide, sobretudo, em assegurar as necessidades básicas dos utentes. Tendo em conta que a doença de Alzheimer envolve outras necessidades que não apenas as anteriores, a maioria dos SAD, na perspetiva das mesmas autoras, revela-se incapaz de responder às necessidades específicas destes indivíduos, que ao longo do tempo se tornam mais gravosas, com o aumento da situação de dependência.

No que concerne às respostas específicas para a doença de Alzheimer e outras formas de demência, existem dois SAD que se encontram sob tutela da Alzheimer Portugal. Um deles está integrado na Casa do Alecrim, possuindo uma capacidade para 50 utentes com demência, enquanto o outro está integrado no CD Prof. Dr. Carlos Garcia, com uma capacidade para 32 utentes (Alzheimer Portugal, 2013b; Alzheimer Portugal, 2015a). Contrastando com o tipo de resposta que é providenciada pela maioria dos SAD, estes dois em particular, para além dos cuidados e serviços supracitados, incluem “aquisição de bens e serviços, (...) atividades de estimulação, tanto de fisioterapia, como de terapia ocupacional” (Alzheimer Portugal, 2013b, s.p.).

A Alzheimer Portugal, para além das respostas sociais especializadas que foram mencionadas tanto nesta subsecção como na anterior, providencia ainda um conjunto de apoios e desenvolve ações a diversos níveis, tanto para idosos com doença de Alzheimer, como para os seus cuidadores, sobretudo a partir da sua sede, delegações, núcleos e gabinetes, que se encontram distribuídos pelo território português. Embora possam abranger cuidadores formais, destinam-se sobretudo a cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência.

A nível nacional, esta associação contempla os seguintes apoios:

- O Programa de Apoio na Incontinência, que mediante a apresentação de candidatura, visa disponibilizar um conjunto de produtos para esse efeito. A aquisição destes produtos é realizada em função do montante reunido na Venda de Natal e apenas são atribuídos: a indivíduos com demência diagnosticada; cuja necessidade destes produtos tenha sido igualmente diagnosticada; que apresentem vulnerabilidades económicas; e que tenham a sua situação de associado regularizada (Alzheimer Portugal, 2017b).
- O Banco de Ajudas Técnicas, que é um apoio semelhante ao SAPA, pois possui os mesmos propósitos deste. No entanto, os apoios abrangidos são em menor número do que no SAPA, destacando-se: “camas articuladas, manuais e elétricas; cadeiras de rodas; cadeiras rotativas para o banho; cadeiras sanitárias; colchões anti escaras; bengalas; tripés; andarilhos; peles de carneiro; calcanheiras; almofadas anti escaras”. Destinam-se apenas a indivíduos com demência diagnosticada e que tenham a sua situação de associado regularizada. Para além do valor anual de 20€, correspondente às quotas de associado, os produtos de apoio possuem um valor de utilização, que pode oscilar entre os 10€ e os 30€, tendo o beneficiário de comportar igualmente as despesas de transporte (Alzheimer Portugal, 2017c, s.p.).
- O Programa Ajudar é Cuidar, o qual consiste em apoiar utentes, na comparticipação do medicamento Aricept. É de salientar que as candidaturas a este programa encontram-se atualmente encerradas, embora continuem a beneficiar indivíduos que já se encontravam abrangidos pelo mesmo, particularmente 1000 utentes (Alzheimer Portugal, 2017d).
- A Linha de Apoio Informar Mais, que se caracteriza por ser um serviço telefónico em Portugal, cujo intuito é o de esclarecer e informar qualquer indivíduo que possua por exemplo, dúvidas acerca: da doença de Alzheimer e outras formas de demência; da prestação de cuidados a estes indivíduos; e/ou dos serviços que a Alzheimer Portugal providencia. O período de atendimento desta linha ocorre entre as 10h e as 17h, com interrupção entre as 13h e as 14h, não funcionando aos sábados, domingos e feriados (Alzheimer Portugal, 2014b).

No que concerne aos serviços providenciados pela Alzheimer Portugal, podemos salientar:

- Apoio psicológico, que direciona o seu foco quer para indivíduos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência, quer para os seus cuidadores. Este apoio é disponibilizado pela(o): Sede da Alzheimer Portugal, em Lisboa; Delegação Centro, em Pombal; Delegação Norte, em Matosinhos; Delegação da Madeira, no Funchal; Núcleo do Ribatejo, em Almeirim; e Núcleo de Aveiro, em Aveiro. Embora o

apoio psicológico esteja presente em todos os locais anteriormente referidos, os serviços disponibilizados por cada um, possuem pontos em comum, mas também dissimilaridades entre si. Particularizando para cada caso, a Sede da Alzheimer Portugal providencia: “atendimento e aconselhamento psicológico presencial, (...) telefónico ou por e-mail; consultas de psicologia clínica/psicoterapia individual; estimulação cognitiva individual (...) e em grupo para pessoas com demência; avaliação neuropsicológica; atendimento psicológico à família; e psicoterapia em grupo para pessoas com demência” (Alzheimer Portugal, 2015a, s.p.). Por sua vez, a Delegação Centro para além dos três primeiros serviços, dispõe ainda de “avaliação psicológica para pessoas com demência e cuidadores; grupos terapêuticos; e grupos psicoeducativos” (Alzheimer Portugal, 2015b, s.p.). A Delegação Norte, a Delegação da Madeira e o Núcleo do Ribatejo, à semelhança da Delegação Centro, dispõem dos três primeiros serviços disponíveis na Sede da Alzheimer Portugal, sendo que no caso da Delegação da Madeira, a “estimulação cognitiva” apenas é realizada individualmente, possuindo ainda a “avaliação psicológica para pessoas com demência e cuidadores”, que também se encontra presente na Delegação Centro (Alzheimer Portugal, 2015c; Alzheimer Portugal, 2015d, s.p.; Alzheimer Portugal, 2015e). Relativamente ao Núcleo de Aveiro, este apenas dispõe do primeiro serviço existente na Sede da Alzheimer Portugal (Alzheimer Portugal, 2015f). O preço associado a cada um dos serviços, varia consoante o rendimento mensal dos indivíduos em questão (Alzheimer Portugal, 2015a).

- Apoio social, que visa informar e esclarecer qualquer tipo de dúvida relacionada, por exemplo: com prestações sociais disponibilizadas pelo Estado Português; e com respostas sociais e cuidados de saúde existentes, na área geográfica onde atua a Sede¹⁷, e cada uma das delegações^{18 19 20} e dos núcleos²¹, da Alzheimer Portugal. É de salientar que a Sede da Alzheimer Portugal, as delegações e os núcleos disponibilizam este apoio, sem qualquer custo monetário (Alzheimer Portugal, 2015a; Alzheimer Portugal, 2015b; Alzheimer Portugal, 2015c; Alzheimer Portugal, 2015d; Alzheimer Portugal, 2015e; Alzheimer Portugal, 2015f).
- Grupos de suporte, que através de encontros previamente agendados, visam congregar no mesmo espaço, indivíduos que possuem algum vínculo a pessoas com demência, como é o caso dos cuidadores, de modo a poderem partilhar as suas experiências, assim como as suas dificuldades, ao nível da prestação de cuidados,

¹⁷ Abrange os seguintes distritos: Lisboa; Setúbal; Portalegre; Faro; Beja; e Évora (Alzheimer Portugal, 2017b).

¹⁸ A Delegação Centro, abrange os seguintes distritos: Coimbra; Guarda; Leiria; Viseu; Castelo Branco; e Aveiro (Alzheimer Portugal, 2017b).

¹⁹ A Delegação Norte, abrange os seguintes distritos: Porto; Viana do Castelo; Vila Real; Bragança; e Braga (Alzheimer Portugal, 2017b).

²⁰ A Delegação da Madeira, abrange a Região Autónoma da Madeira (Alzheimer Portugal, 2016b).

²¹ O Núcleo do Ribatejo, abrange o distrito de Santarém (Alzheimer Portugal, 2017b).

apoiando-se mutuamente. Estes encontros são promovidos pela(o): Sede da Alzheimer Portugal; Delegação Centro; Delegação Norte; Núcleo do Ribatejo; e Núcleo de Aveiro (Alzheimer Portugal, 2015a; Alzheimer Portugal, 2015b; Alzheimer Portugal, 2015c; Alzheimer Portugal, 2015e; Alzheimer Portugal, 2015f).

- Consultas de Psiquiatria, que abrangem não só indivíduos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência, mas também os seus cuidadores. Este é um serviço que apenas é disponibilizado pela Sede da Alzheimer Portugal, cujo valor da primeira consulta é de 55€, havendo uma redução de 5€ para as consultas subsequentes, perfazendo assim um valor fixo de 50€ (Alzheimer Portugal, 2015a).
- Bolsa de Auxiliares de Ação Direta, que consiste num conjunto de pessoas que se candidatam para prestar cuidados, no domicílio, a indivíduos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência. Ao longo deste processo, a Alzheimer Portugal apenas funciona como mediadora, entre os candidatos selecionados pela mesma e o requerente do serviço. Dispõe deste serviço, a Sede da Alzheimer Portugal, a Delegação Centro e a Delegação da Madeira (Alzheimer Portugal, 2015a; Alzheimer Portugal, 2015b; Alzheimer Portugal, 2015d).
- Outros Serviços para Cuidadores, nomeadamente, “sessões de relaxamento”, que são disponibilizados quer pela Delegação Centro, como pela Delegação Norte. No que se refere ao custo deste serviço, este possui um valor de 10€ por mês (Alzheimer Portugal, 2015b; Alzheimer Portugal, 2015c, s.p.).
- Serviços ao Domicílio, que variam consoante as próprias delegações e o Núcleo do Ribatejo. No caso das delegações, destaca-se que enquanto a Delegação Centro inclui o serviço de fisioterapia, a Delegação Norte inclui o serviço de psicologia. Já no que diz respeito ao Núcleo do Ribatejo, este inclui o serviço de terapia ocupacional. Relativamente ao serviço de estimulação cognitiva, este é disponibilizado por todos os anteriores, incluindo-se também neste caso a Delegação da Madeira. O preço de cada um dos serviços, é calculado tendo por base o rendimento mensal dos indivíduos, podendo variar entre 5€ e 25€, sem contabilizar com o transporte (Alzheimer Portugal, 2015b; Alzheimer Portugal, 2015c; Alzheimer Portugal, 2015d; Alzheimer Portugal, 2015e).
- Outros serviços não domiciliários, particularmente de: “terapia ocupacional; fisioterapia; hidroterapia; e *snoezelen*”, serviços estes que são disponibilizados pela Delegação Centro (Alzheimer Portugal, 2015b, s.p.). O preço de cada um dos serviços, também é calculado tendo por base o rendimento mensal dos indivíduos. No caso da Delegação Norte e da Delegação da Madeira, estas para além do primeiro serviço mencionado na Delegação Centro, dispõem de outros serviços. Enquanto a Delegação

Norte, possui “grupos de estimulação cognitiva, psicomotora e sensorial; sessões de musicoterapia; e avaliação da habitação”, a Delegação da Madeira à semelhança do que ocorre na Delegação Norte, também dispõe de sessões de musicoterapia. No que concerne aos custos destes últimos serviços: o primeiro varia consoante o número de sessões, que vão desde uma a três vezes por semana, cujos valores são de 30€ e 65€ por mês, respetivamente; o segundo possui um custo de 20€ por mês; e o terceiro tem um valor base de 10€, sendo que acresce, o custo associado ao percurso realizado até à respetiva habitação (Alzheimer Portugal, 2015c, s.p.; Alzheimer Portugal, 2015d).

- Aconselhamento Jurídico, que visa sobretudo disponibilizar um conjunto de informações relacionadas: com os direitos das pessoas com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência, mas também dos seus cuidadores; e com o planeamento de aspetos legais. Este é um serviço que apenas é disponibilizado pela Delegação Norte, e não possui qualquer custo monetário (Alzheimer Portugal, 2014c; Alzheimer Portugal, 2015c).

Dada a importância que a formação assume na prestação de cuidados a idosos com doença de Alzheimer, pois influencia positivamente a qualidade de vida tanto destes indivíduos como dos seus cuidadores, a Alzheimer Portugal providencia cursos de formação e *workshops* que auxiliam nesse sentido. Relativamente aos cursos de formação, o conteúdo dos mesmos é distinto para cuidadores formais e informais, sendo que no caso dos cuidadores formais, são ainda específicos para os técnicos e para os ajudantes de ação direta. A duração destes é de cerca de vinte e sete horas, sendo que o preço varia em função dos destinatários e a situação de associado (Alzheimer Portugal, 2017e). Enquanto o preço do curso para os técnicos, no ano de 2017, é de 95€ para associados e 115€ para não associados, o preço para os ajudantes de ação direta é de 55€ para associados e 65€ para não associados (Alzheimer Portugal, 2017f). No que concerne aos *workshops*, podem existir situações em que estes abrangem cuidadores formais e informais, podendo existir outras, que à semelhança dos cursos de formação, são específicas para cuidadores informais, para técnicos e para ajudantes de ação direta. Estes têm uma duração de três a nove horas, sendo que o preço correspondente é de 15€ para associados e 20€ para não associados, no ano de 2017 (Alzheimer Portugal, 2017a). Estas ações de formação, ocorrem na sede e nas delegações, sendo que na impossibilidade de os cuidadores formais ou informais poderem estar presentes, a Alzheimer Portugal disponibiliza um serviço de formação *online* (Alzheimer Portugal, 2013c). A Alzheimer Portugal providencia ainda ações de formação num âmbito externo, e mais concretamente nas instituições que as solicitam, destinando-se apenas a cuidadores formais (Alzheimer Portugal, 2017e). É de salientar que as despesas devem ser suportadas pelas respetivas instituições, sendo que ao preço de 50€ por hora, acrescem as despesas relativas: à deslocação, que corresponde a 0,50€ por km; à estadia; e às refeições dos formadores da Alzheimer Portugal. Para além destas, existem ações de informação para cuidadores formais e informais, que têm uma

duração de uma hora e trinta minutos. Não possuem qualquer custo, a não ser aqueles que são exigidos nas ações de formação, a nível externo (Alzheimer Portugal, 2017f).

A Alzheimer Portugal, para além da sede, das delegações e dos núcleos, possui ainda gabinetes nos concelhos de Cascais, Sintra e Oeiras, que foram criados no âmbito do projeto Cuidar Melhor. Estes gabinetes direcionam o seu foco não apenas para pessoas com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência, mas também para os seus cuidadores, quer sejam formais ou informais. Como principais serviços, destacam-se: apoio social; aconselhamento jurídico; alívio ao cuidador; apoio psicológico e avaliação neuropsicológica; estimulação cognitiva; e formação. No que concerne aos preços destes serviços, enquanto os primeiros três não possuem qualquer custo monetário, os dois seguintes são calculados mediante o rendimento mensal dos indivíduos, sendo que no caso da formação, o seu custo já foi mencionado anteriormente (Alzheimer Portugal, 2014c). Ainda no que diz respeito ao Projeto Cuidar Melhor, este também inclui o Projeto Café Memória, cujo intuito é semelhante aos grupos de suporte, uma vez que visa proporcionar momentos onde seja possível partilhar, não só experiências relacionadas com a demência, mas também dificuldades que surjam ao nível da prestação de cuidados. No entanto, este projeto possui um caráter mais alargado, na medida que abrange indivíduos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência e a participação de técnicos da Alzheimer Portugal, o que possibilita a divulgação de informação aos participantes, assim como o desenvolvimento de atividades lúdicas e estimulantes. A participação dos indivíduos nesta iniciativa não acarreta qualquer custo monetário. Em Portugal existem, atualmente, treze Cafés Memória: três em Lisboa; um em Cascais; um em Oeiras; um em Almada; um em Barcelos; um em Braga; um em Viana do Castelo; um em Guimarães; um no Porto; um em Viseu; e um na Madeira (Alzheimer Portugal, 2017a).

Embora a Alzheimer Portugal possua outros gabinetes de apoio²², daremos particular enfoque a dois, pois são aqueles que se situam mais próximos, em termos geográficos, do campo empírico da presente investigação. Assim sendo, destaca-se o gabinete de Coimbra e o gabinete de Viseu, sendo este denominado por Centro de Apoio Alzheimer Viseu (CAAV). No que concerne ao primeiro, este disponibiliza serviços que já foram referidos nesta secção, tais como: apoio psicológico, particularmente “atendimento e aconselhamento psicológico presencial, (...) telefónico ou por e-mail”; apoio social; e grupos de suporte. O horário de atendimento deste gabinete decorre entre as 14h e as 17h30m, em dias úteis (Alzheimer Portugal, 2015g, s.p.). Relativamente ao segundo, este disponibiliza os seguintes serviços: apoio psicossocial para cuidadores, quer sejam formais ou informais; e grupos de suporte. O atendimento decorre em dias úteis, no horário compreendido entre as 9h30m e as 18h30m,

²² Situados em: Viana do Castelo; Caminha; Cabeceiras de Basto; Mirandela; Guimarães; Fafe; Viseu; Coimbra; Fátima-Ourém; Santarém; Torres Novas; Rio Maior; Mação; Ferreira do Zêzere; Almeirim; Azeitão; Campo Maior; Beja; Loulé; Portimão (Alzheimer Portugal, 2017a).

com interrupção entre as 12h30m e as 14h30m (CAAV, s.d.; Alzheimer Portugal, 2014d; Alzheimer Portugal, 2017a).

A partir do que foi exposto, percebemos que os apoios disponibilizados pela Alzheimer Portugal têm o intuito de dar resposta a algumas das necessidades de idosos com doença de Alzheimer que ainda se encontram no seu meio sociofamiliar. Para além disto, é ainda notória a ênfase que é dada ao importante papel que os cuidadores possuem ao nível da prestação de cuidados a indivíduos com doença de Alzheimer, nomeadamente os cuidadores informais, pois de acordo com a WHO (2012) e Nicaise & Palermi (2016), são estes indivíduos que perante a escassez ou a ausência de respostas e de apoios; vulnerabilidades económicas; e/ou por meio do vínculo afetivo, continuam a ser os principais prestadores de cuidados a estes idosos.

2.3.2. Cuidadores informais

Considerando a importância que é dada à família nos países do Sul da Europa, onde se inclui Portugal, não será de estranhar que seja ela a que mais se evidencia de entre os cuidadores informais e que, inclusive, continue a ser crescentemente responsabilizada na prestação de cuidados a idosos, e neste caso em particular, a idosos com doença de Alzheimer (Pimentel, 2005; Maria Irene de Carvalho, 2009; Sequeira, 2010; WHO, 2012; OECD, 2013; Nicaise & Palermi, 2016). Apesar de continuar a destacar-se na prestação de cuidados a estes idosos, a família tem vindo a deparar-se, nos últimos anos, com menos condições para o fazer, resultante de um conjunto de transformações na sociedade. Entre estas, podemos salientar: o envelhecimento demográfico, sendo que tem havido uma redução do número de familiares, nomeadamente da linhagem descendente e cuja tendência é para que continue (José São José & Karin Wall, 2006; Barbosa & Matos, 2008; Alzheimer Portugal, 2009a; WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016); o surgimento de “novas formas familiares”, que também contribui para essa mesma redução (Serra & Gemito, 2013, p. 136); a entrada da mulher no mercado de trabalho, pois antes a mulher encontrava-se restringida à esfera doméstica e familiar (São José & Wall, 2006; Barbosa & Matos, 2008; Nicaise & Palermi, 2016); e o acentuar da individualização, que potencia a presença de uma forte heterogeneidade dos modos de vida (Pimentel, 2005).

Estas transformações podem ter influência sobre quem intervém nesta prestação de cuidados, pelo que podemos distinguir três tipos de cuidadores. O cuidador primário pode ser entendido como o indivíduo que presta a maioria ou mesmo a totalidade dos cuidados ao idoso. Para além do cuidador primário, distinguem-se os cuidadores secundários, sendo estes indivíduos que auxiliam de forma parcial o trabalho desempenhado pelo cuidador primário e os cuidadores terciários, que adotam uma postura ainda mais distante, no que respeita à prestação de cuidados, intervindo apenas em determinados momentos (Naira Lemos & Sónia

Medeiros, 2011). Dando particular enfoque ao cuidador primário, o cônjuge é aquele que mais se evidencia na prestação de cuidados, neste caso a idosos com doença Alzheimer, sendo, muitas das vezes, também ele idoso e a necessitar de cuidados (Carvalho, 2009; Alzheimer Portugal, 2009a). Posteriormente, destacam-se os filhos, nomeadamente as filhas e as noras, sendo que no caso do cônjuge também se destaca o género feminino (Barbosa & Matos, 2008; Carvalho, 2009). Isto denota que apesar da entrada da mulher no mercado de trabalho, a participação da mesma ao nível da prestação de cuidados ainda se encontra muito vincada, atualmente (São José & Wall, 2006; Carvalho, 2009; Luísa Pimentel, 2011; WHO, 2012). Embora seja notório o aumento da participação do género masculino, continuam a existir fortes desigualdades de género na prestação de cuidados, assim como na partilha das tarefas (Carvalho, 2009).

Com o acentuar do grau de dependência, as necessidades específicas associadas à doença de Alzheimer vão-se alterando, pelo que as tarefas desempenhadas pelos cuidadores destes indivíduos requerem uma adaptação a estas mesmas necessidades. De entre o conjunto de tarefas, destacam-se: o auxílio nas AIVD e nas AVD; a prestação de apoio emocional; e decorrente das alterações cognitivas destes idosos, a vigilância, que numa fase mais avançada da doença se torna mais premente (Alzheimer's Association, 2009b; Sequeira, 2010; WHO, 2012). Torna-se, assim, perceptível que a prestação de cuidados a idosos portadores de uma doença que leva à perda progressiva das capacidades cognitivas, envolve um nível de complexidade maior do que cuidar de idosos dependentes sem esta patologia. Isto provoca um conjunto de implicações a quem presta estes cuidados, destacando-se neste caso o cuidador primário (Sequeira, 2010).

Uma das maiores exigências ao nível da prestação de cuidados a idosos com doença de Alzheimer, está relacionada com o facto de esta doença, exigir um acompanhamento permanente destes idosos (Alzheimer Portugal, 2009a; Alzheimer's Association, 2009b; Sequeira, 2010). A heterogeneidade dos modos de vida leva a que muitas das vezes os filhos se situem em áreas geográficas distantes daquela onde o idoso habita, o que dificulta ou impossibilita que estes possam efetuar este acompanhamento. Tal realidade vem reforçar o facto de o cônjuge se destacar na prestação de cuidados a estes idosos, quando este existe (São José & Wall, 2006; Sequeira, 2010; Duarte Vilar & Melissa Lopes, 2012). No caso dos cuidadores que se encontram no mercado de trabalho, acresce a dificuldade em conciliar o emprego com a prestação destes cuidados, levando a que alguns cuidadores “tenham de abandonar o seu emprego (...) ou a assumir um emprego menos exigente” (WHO, 2012, pp. 73-74). Associadas a esta situação, advêm vulnerabilidades económicas (Alzheimer Portugal, 2009a; Sequeira, 2010; WHO, 2012), que tendem a agravar-se, por exemplo, na presença de “gastos com medicamentos, com ajudas técnicas e com produtos para incontinência” (Alzheimer Portugal, 2009a, p. 4). A prestação de cuidados a estes idosos provoca, ainda, na sua grande maioria, impactos a vários níveis: físicos; psicológicos, como é o caso da depressão (Alzheimer Portugal, 2009a; Sequeira, 2010; Vilar & Lopes, 2012; WHO, 2012); emocionais

(Sequeira, 2010; Vilar & Lopes, 2012, p. 112; WHO, 2012); sociais, nomeadamente o isolamento social (Alzheimer Portugal, 2009a; Sequeira, 2010; WHO, 2012); e ao nível das atividades de lazer (São José & Wall, 2006). A escassez de informação acerca da doença de Alzheimer, assim como das medidas e dos apoios existentes no país para idosos com esta doença e para os seus cuidadores, aliada à falta formação específica relacionada com a prestação de cuidados a estes idosos, contribuem para o acentuar das dificuldades sentidas por estes cuidadores (Alzheimer Portugal, 2009a; Sequeira, 2010; Vilar & Lopes, 2012; WHO, 2012).

É perante estas dificuldades e as especificidades da doença de Alzheimer, que se torna premente questionar se, efetivamente, pode ser imputada a estes cuidadores a responsabilidade de manter o idoso com esta doença, pelo maior tempo possível, no seu meio sociofamiliar. De facto, questionamo-nos se existisse mais apoio ao nível dos cuidadores informais, mais condições, mais respostas e mais políticas, que já enunciámos que são escassas ou que se revelam incapazes para fazer face aos impactos que esta doença provoca, sobretudo no cuidador primário, se a institucionalização continuaria a ser, muitas das vezes, a resposta privilegiada ou a primeira opção considerada (Joseph Gaugler, Robert Kane, Rosalie Kane, Ted Clay & Robert Newcomer, 2003; Vilar & Lopes, 2012; WHO, 2012).

Capítulo III - Desigualdades Sociais: Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer, pelas especificidades que a caracterizam, provoca impactos significativos na vida dos indivíduos que dela padecem, assim como na vida dos que deles cuidam. Estes impactos tornam-se mais agravados, à medida que os recursos existentes nas famílias, nas instituições e na comunidade, vão sendo mais escassos ou mesmo inexistentes, sendo que indivíduos que conseguem aliar uma maior disponibilidade de recursos e de rendimentos, a uma maior oferta de bens e serviços, conseguem claramente possuir uma maior qualidade de vida, face àqueles que não possuem estes fatores (Paula Santana, 2000; Luísa Pimentel, 2008). Embora não exista fundamentação teórica que demonstre a correlação entre o surgimento da doença de Alzheimer e os principais determinantes sociais que têm impactos na saúde, a não ser o nível de escolaridade, importa discutir o modo como estes, nomeadamente o acesso, podem influenciar a forma como os indivíduos que são direta ou indiretamente afetados por esta doença a vivenciam (Margaret Whitehead & Göran Dahlgren, 2007; Erik Blas & Anand Kurup, 2010). Isto leva a que seja necessário refletir sobre as desigualdades sociais, sendo que estas podem ser entendidas como a:

“repartição não uniforme, à escala planetária, entre países ricos e desenvolvidos e países pobres ou em vias de desenvolvimento e, a uma escala mais reduzida, no interior da população de um país, basicamente ao nível dos grupos sociais, do género, dos diferentes grupos etários, dos autóctones versus estrangeiros e das regiões” (Maria Leandro, 2005, p. 71).

Paula Santana (2002), Silva & Pereira (2015) e o OPSS (2016), referem que estas têm vindo a acentuar-se ao longo do tempo.

As desigualdades em saúde, numa fase inicial, foram pensadas, sobretudo, ao nível das desigualdades entre países, sendo que hoje se torna premente que essas desigualdades sejam também analisadas no âmbito de um dado país, pois, muitas das vezes, estas são ainda mais gritantes do que as desigualdades entre países (Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde (CDSS), 2010). Incidindo ao nível das regiões, Portugal é fortemente marcado por assimetrias regionais, resultantes de um investimento desigual, por parte do Estado, em todo o território, traduzindo-se em diferentes condições de vida, entre as regiões onde existe menor concentração populacional e aquelas onde ocorre o contrário. Estas últimas regiões, ao evidenciarem níveis de formação mais elevados, maior oferta de emprego, níveis de rendimento superiores, uma maior quantidade de serviços e um maior poder de compra, reúnem um conjunto de condições que conduzem a uma maior capacidade para mobilizar recursos, por parte dos indivíduos que se situam nestas regiões, em detrimento daqueles que se situam nas regiões onde existe menor concentração populacional (OECD, 2008). Tendo em

conta o conceito de “gradiente social”, à medida que se desce na hierarquia social, as condições socioeconómicas vão sendo cada vez menores, o que incita desigualdades no modo como se experiencia a doença, neste caso a doença de Alzheimer. Deste modo, os efeitos provocados pelas desigualdades atravessam toda a hierarquia, embora sejam mais notórios entre o topo e a base (Richard Wilkinson & Michael Marmot, 2003, p. 10).

Particularizando para o campo empírico da presente investigação, sendo este o concelho da Covilhã, e contrastando o mesmo com os concelhos do Porto e de Lisboa, por serem aqueles onde existe maior concentração populacional (FFMS, 2017b), podemos salientar que ao nível da formação, constata-se o que foi mencionado anteriormente. Ou seja, enquanto no concelho da Covilhã a proporção da população sem nível de escolaridade era de 12,5% e com ensino superior era de 12,8%, no ano de 2011, no concelho do Porto era de 6,6% e de 25,3%, e no concelho de Lisboa era de 6,8% e de 31,1%, respetivamente (FFMS, 2015a). No que concerne ao número médio de ofertas de emprego nos respetivos concelhos, em 2014²³, este foi de aproximadamente 165 para a Covilhã, de 473 para o Porto e de 679 para Lisboa (FFMS, 2017c). Relativamente ao valor médio do rendimento mensal de trabalhadores por conta de outrem, no ano de 2013²³, enfatizamos que este valor para os trabalhadores sem escolaridade, no concelho da Covilhã, do Porto e de Lisboa, era de 592€, 721€ e 691€, respetivamente. Este valor para trabalhadores com ensino superior ao ser de 1347€, 1905€ e 2247€, nestes três concelhos, apresenta uma discrepância ainda maior entre o concelho da Covilhã e os dois concelhos anteriores, onde existe maior concentração populacional (FFMS, 2015b). No que diz respeito ao poder de compra, constata-se que o concelho da Covilhã ao representar, no ano de 2013²³, 0,41% do total nacional, face a 3,62% no concelho do Porto e 10,20% no concelho de Lisboa, denota que o poder de compra no concelho da Covilhã, é cerca de vinte e cinco vezes inferior ao do concelho de Lisboa, o que vem reforçar a situação desvantajosa em que se encontra o campo empírico da presente dissertação (INE, 2015b).

Os fatores supracitados contribuem, em grande medida, para a desertificação do interior, o que tende a agravar ainda mais as assimetrias regionais entre o litoral e o interior (Santana, 2000; OECD, 2008; INE, 2012). Aliado ao que foi referido, esta desertificação tem influência sobre o índice de envelhecimento, sendo que as duas regiões que se destacam em termos de população envelhecida são o Alentejo e o Centro (FFMS, 2017d). À semelhança dos rendimentos médios mensais já salientados, e incidindo no caso específico de idosos, também as pensões de velhice nas regiões do interior tendem a ser inferiores àquelas que são atribuídas nas regiões do litoral. Tendo por base novamente os concelhos da Covilhã, do Porto e de Lisboa, o valor médio mensal destas pensões, no ano de 2015, era de aproximadamente 342€, 517€ e 568€ respetivamente (INE, 2016c; INE, 2016d; INE, 2016e). Podemos salientar, desde logo, que tal realidade influencia a capacidade de suportar as despesas que a doença de Alzheimer envolve (Alzheimer Portugal, 2009a), assim como a possibilidade de os

²³ Estatísticas mais recentes por municípios.

cuidadores informais destes idosos, nomeadamente o cuidador primário, complementar os cuidados informais por si prestados com cuidados formais, a fim de aliviar a sobrecarga associada a esta mesma prestação de cuidados (Pimentel, 2008). No caso de o idoso ser institucionalizado, e tendo em conta a resposta social de ERPI, devido aos motivos mencionados na secção 2.2. e na subsecção 2.3.1., os rendimentos podem ainda ter influência na opção por uma ERPI com ou sem fins lucrativos. O preço, ao ser mais elevado, na sua grande maioria, no primeiro caso (ISS, 2005), vem demonstrar a existência de desigualdades sociais no acesso aos cuidados prestados ao idoso, no âmbito da institucionalização, situação esta que conjugada ao que já foi referido neste capítulo, se torna mais agravada em concelhos situados no interior de Portugal.

Dando particular enfoque às respostas especializadas para a doença de Alzheimer, não só no âmbito da institucionalização, mas também fora dela, sobretudo aquelas que são disponibilizadas pela Alzheimer Portugal, torna-se perceptível a importância que esta associação atribui à permanência de idosos com esta doença, pelo maior tempo possível, no seu meio sociofamiliar, visto que dispõe de quatro CD, de dois SAD e apenas uma ERPI (Alzheimer Portugal, 2013b; Alzheimer Portugal, 2015a; Alzheimer Portugal, 2017a). No entanto, a sua distribuição é fortemente desigual, pois estas respostas sociais situam-se todas no litoral e mais especificamente em três distritos, sendo estes os distritos de Lisboa, Porto e Leiria, o que vem reforçar as assimetrias regionais, neste caso entre litoral e interior. No que concerne aos apoios disponibilizados pela Alzheimer Portugal, esta apesar de ter o intuito de cobrir o território português, a partir da sua sede, delegações e núcleos, verificam-se vulnerabilidades ao nível desta mesma cobertura. Por um lado, podemos salientar que a Região Autónoma dos Açores, não dispõe de qualquer cobertura por parte da Alzheimer Portugal. Por outro, no que respeita à prestação de apoios e de serviços, num âmbito de maior proximidade, podemos evidenciar que existem quatro distritos que se encontram desprovidos das estruturas físicas anteriormente mencionadas e dos gabinetes de apoio, particularmente o distrito de Vila Real; da Guarda; de Castelo Branco; e de Évora, como se pode observar na Figura 2 (Alzheimer Portugal, 2017a). Para além disto, a quantidade e o tipo de apoios e serviços providenciados pela Alzheimer Portugal divergem entre as diversas estruturas físicas referidas, como seja, por exemplo, o facto de a sede dispor de um número relativamente maior de serviços face às delegações (Alzheimer Portugal, 2015a; Alzheimer Portugal, 2015b; Alzheimer Portugal, 2015c; Alzheimer Portugal, 2015d).

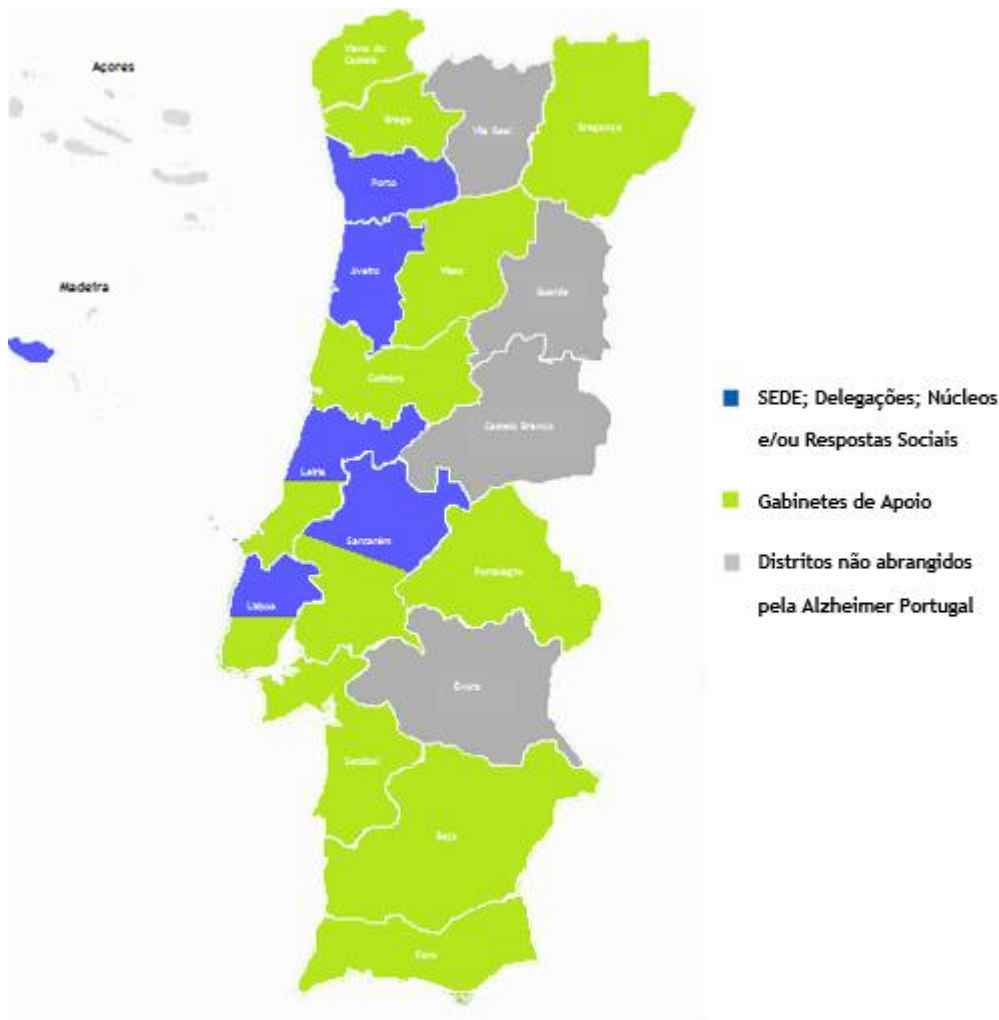


Figura 2 - Regiões onde se localizam as estruturas físicas da Alzheimer Portugal

Fonte: Elaboração Própria.

Tendo em conta que a doença de Alzheimer apresenta maior incidência em indivíduos com mais de 65 anos, podemos salientar que apesar do Alentejo se destacar como sendo a região onde a população é mais envelhecida, o número de óbitos tendo como causa de morte a doença de Alzheimer, em Portugal, é mais acentuado na região da Beira Baixa, o que vem reforçar a premência de se intervir nesta região (INE, 2017b).

Pretendemos assim demonstrar que o problema não reside na inexistência de apoios e de respostas vocacionados para a doença de Alzheimer, nomeadamente aqueles que são disponibilizados pela Alzheimer Portugal, pois perante a desresponsabilização do Estado em disponibilizar respostas específicas para esta doença, esta associação desempenha uma intervenção bastante importante, mas sim no facto de estes não se encontrarem distribuídos de uma forma equitativa, estando algumas regiões desprovidas desse tipo de apoio, como é o caso do concelho da Covilhã.

Esta situação permite trazer para a análise dois conceitos fundamentais, o de igualdade e de equidade, conceitos estes que têm sido alvo de equívocos entre si, sendo que enquanto o primeiro pode ser entendido como um conceito mais absoluto, o segundo é mais relativo (Margaret Whitehead, 1990; Paula Braveman & Sofia Gruskin, 2003). Santana (2002, p. 41) considera que a igualdade pode ser entendida como uma “tirania”, sendo que a autora ao mencionar este termo, pretende demonstrar que quando se dividem os recursos por todos os indivíduos de uma forma igualitária, continuamos a aprofundar as desigualdades, pois aqueles que já se encontravam numa situação privilegiada, acabam por ficar com mais recursos do que aqueles que já possuíam, ao invés daqueles que tinham menos recursos, que não são ajudados na proporção das suas necessidades. É devido a isto que o conceito de equidade assume maior relevância, pois permite a existência de um equilíbrio no acesso a recursos, tendo em conta as necessidades de cada um, estando por isso relacionado com o conceito de justiça social. É através da justiça social que se consegue garantir a equidade, pois esta visa conceder recursos onde estes são mais prementes (John Rawls, 1971; Whitehead, 1990; Carapineiro, 2010; Barros, 2013).

Em relação à saúde, a situação é idêntica, sendo também notória a existência de uma distribuição desigual ao nível dos cuidados de saúde, assim como dos recursos disponibilizados, pois os serviços e os profissionais de saúde, sobretudo os mais especializados, tendem a localizar-se nas regiões mais desenvolvidas, em detrimento das regiões menos desenvolvidas (Whitehead, 1990; Santana, 2000; Stéphanie Guichard, 2004; DGS, 2012b; OPSS, 2015). De acordo com a DGS (2012b) e o OPSS (2016), esta distribuição desigual é mais acentuada nas regiões do interior do país. Ainda no que concerne a esta distribuição desigual e inequitativa, a literatura declara que esta também ocorre ao nível dos próprios cuidados de saúde, mais especificamente entre os CSP e os CSH, em termos de “verbas, equipamentos e recursos humanos” (Baganha et al., 2002, p. 10). A maioria dos recursos é canalizada para os hospitais e não para os centros de saúde (Baganha et al., 2002; Guichard, 2004; Carapineiro, 2010), o que reforça a existência de uma “cultura hospitalocêntrica” (Carapineiro, 2010, p. 61). Isto demonstra que é nos locais onde mais se deveria investir, devido às necessidades serem maiores, que há um menor investimento, sendo que esta realidade pode ser designada, segundo Julian Tudor Hart (1971, p. 412), por “*inverse care law*”.

É a partir do que foi exposto anteriormente que podemos afirmar que a “igualdade de direitos não assegura a igualdade de oportunidades” (Carapineiro, 2010, p. 58). No caso específico de idosos com doença de Alzheimer, estes têm direito à isenção de taxas moderadoras, por exemplo, ao nível das consultas, mas ao nível do tempo médio de espera para que a primeira consulta de psiquiatria ou de neurologia ocorra, destaca-se que não existe igualdade de oportunidades, o que pode comprometer a existência de um diagnóstico precoce (Guichard, 2004; Filipe Silvério & Pedro Pita Barros, 2015). Esta realidade é mais agravada no concelho da Covilhã, pois ao confrontarmos novamente este concelho com o do Porto e de Lisboa,

evidencia-se, ao nível do serviço de psiquiatria, que este tempo médio de espera, à data de 17 de janeiro de 2017 era o seguinte: no Hospital Pêro da Covilhã (Centro Hospitalar Cova da Beira, E.P.E. (CHCB)) era de 96 dias; no Hospital de São João (Centro Hospitalar de São João, E.P.E.) era de 73 dias; e no Hospital de Santa Maria (Centro Hospitalar de Lisboa Norte, E.P.E.) era de 76 dias. Em relação a este mesmo tempo, ao nível do serviço de neurologia e à mesma data: no Hospital Pêro da Covilhã era de 149 dias; no Hospital de São João era de 102 dias; e no Hospital Santa Maria era de 98 dias (MS, 2017a; MS, 2017b; MS, 2017c). A opção pelo Hospital Pêro da Covilhã está relacionada com o facto de ser o único hospital existente no concelho da Covilhã. Por sua vez, a opção pelos hospitais de São João e Santa Maria, está relacionada com o facto de se destacarem de entre os hospitais centrais, segundo o TOP 5 - A excelência dos Hospitais Portugueses (IASIST, 2015). Contudo, não podemos deixar de referenciar que existem, em Lisboa e no Porto, mais hospitais que oferecerem os serviços de psiquiatria e neurologia, ao passo que na Covilhã só existe um. No primeiro caso, os utentes poderão procurar um hospital que apresente melhores condições, em termos de lista de espera, mas na Covilhã, essa procura esgota-se no único que existe.

A acrescentar a isto, embora a introdução de medicamentos genéricos específicos para a doença de Alzheimer tenha trazido benefícios económicos para estes indivíduos, uma vez que se trata de uma doença crónica em que o preço dos medicamentos é elevado, torna-se necessário ter em conta que a comparticipação de medicamentos para esta doença apenas ocorre quando os mesmos forem prescritos por médicos psiquiatras ou neurologistas, os quais se situam, na sua grande maioria, nos CSH (Silvério & Barros, 2015; INFARMED, 2017). Face a isto, podemos alertar para outra possível barreira no acesso aos cuidados de saúde, que está relacionada não só com a localização geográfica destes (Santana, 2000; Sílvia Portugal, 2005; Whitehead & Dahlgren, 2007; DGS, 2012b; MS & MTSSS, 2016), mas também com a existência ou não de disponibilidade, por parte dos cuidadores informais que se encontram no mercado de trabalho, para acompanharem estes doentes (Silvério & Barros, 2015). Devido a estes cuidados se encontrarem, muitas das vezes, afastados dos utentes, particularmente os serviços de saúde especializados, desencadeiam um conjunto de dificuldades acrescidas tanto aos mesmos como àqueles que os acompanham, situação que tende a ser mais agravada no interior do país (DGS, 2012b; Silvério & Barros, 2015). De entre estas podemos destacar: a inexistência de meios de transporte; o tempo despendido na deslocação à unidade de saúde; assim como os custos que daí advêm, que se encontram diretamente dependentes do meio de transporte e da distância percorrida (Santana, 2000; Silvério & Barros, 2015). É por isso fundamental criar medidas/intervenções integradas, que tenham como principal intuito minimizar os fatores de desigualdade social (Whitehead, 1990). O OPSS (2016) salienta que o Estado Português, por intermédio do MS, tem o intuito de atenuar estas dificuldades, através da implementação de uma medida que confere a possibilidade de utentes com doença de Alzheimer não terem de se deslocar aos CSH, para que esta prescrição ocorra. Esta prescrição será efetuada a partir de um contacto entre os médicos especialistas e as farmácias, por via

eletrónica, embora o mesmo relatório alerte que, não obstante os benefícios que esta medida poderá trazer, é importante que continue a existir um acompanhamento periódico destes doentes.

É de salientar, ainda, que as dificuldades supracitadas não se registam apenas ao nível dos cuidados de saúde, mas também ao nível dos apoios disponibilizados pela Alzheimer Portugal. Particularizando para o concelho da Covilhã, a inexistência de uma estrutura física desta associação, leva a que idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores se tenham de deslocar àquelas que se encontram mais próximas, como é o caso de Coimbra e de Viseu, a fim de beneficiarem dos serviços que a Alzheimer Portugal providencia nestes concelhos. Isto implica uma conjugação de horário, que por vezes pode ser incompatível, pois para além da duração e do preço destes apoios, que já foram mencionados na subsecção 2.3.1, acresce ainda o tempo de deslocação e o custo da mesma, o que torna perceptível a inexistência de igualdade de oportunidades ao nível do acesso a estes apoios (Vilar & Lopes, 2012; MS & MTSSS, 2016).

Quer no caso da saúde, quer no caso das respostas, os custos associados à deslocação e à possível ausência do emprego, constituem-se como custos indiretos na prestação de cuidados a idosos com doença de Alzheimer. Os cuidados prestados pelos cuidadores informais são considerados um recurso gratuito, mas o que ocorre é que à medida que a doença de Alzheimer progride, as necessidades do idoso vão-se acentuando, levando a uma exigência muito maior por parte destes cuidadores. Face a isto, por vezes os cuidadores têm de abandonar o seu emprego para prestar os cuidados necessários ao idoso, o que implica uma redução do rendimento disponível. Isto para além da sobrecarga que experimentam, a diversos níveis, tal como já salientámos na subsecção 2.3.2. Estes custos, ao não serem contabilizados como sendo custos que reportam ao acompanhamento destes idosos e ao tratamento da doença, são igualmente considerados custos indiretos, não envolvendo assim remuneração, nem qualquer tipo de compensação (Alzheimer Portugal, 2009a; WHO, 2012; Silvério & Barros, 2015).

No que respeita às condições socioeconómicas dos utentes, estas podem constituir-se como uma possível forma de contornar algumas das “deficiências do sistema”, como sejam, por exemplo, os “longos tempos de espera (...) e a fraca qualidade de alguns dos serviços prestados” (Portugal, 2005, pp. 9-14). Esta realidade decorre de, mas também conduz ao aprofundamento de desigualdades sociais, pois indivíduos que possuem condições socioeconómicas mais elevadas conseguem aceder aos serviços privados, no âmbito da saúde. Através do privado, estes indivíduos podem, por um lado, obter cuidados de saúde de uma forma mais imediata e nalgumas situações com maior qualidade, e/ou por outro, conseguir aceder mais facilmente ao SNS, por intermédio de profissionais de saúde que desempenham funções tanto no privado, como no público (Guichard, 2004; Portugal, 2005; Manuel Villaverde Cabral & Pedro Silva, 2009). Para além disto, as redes sociais que o utente possui também são

consideradas importantes, para contornar estas lacunas (Portugal, 2005). Entende-se por redes sociais, “estruturas de laços específicos entre atores sociais, redes de comunicação que envolvem linguagem simbólica, limites culturais e relações de poder” (Carlos da Silva, Joaquim Fialho & José Saragoça, 2013, p. 93). De uma forma mais pormenorizada, a existência e o tipo de laço entre o utente e o profissional de saúde, também provoca desigualdades sociais no acesso aos cuidados de saúde prestados pelo sector público ou privado. Deste modo, podemos salientar, por um lado, que um indivíduo que possua na sua rede social algum profissional de saúde, encontra-se numa situação de vantagem, face a outros que não possuem. Por outro, se o profissional de saúde for alguém com quem o utente mantém um “laço forte”, como é o caso de familiares ou amigos próximos, o acesso aos cuidados de saúde tanto públicos como privados, é mais facilitado, podendo estes cuidados ser prestados de forma gratuita, ao invés de “laços fracos”, como é o caso de pessoas conhecidas, que apenas facilitam, na sua generalidade, o acesso ao sector público (Portugal, 2005, p. 18).

Ainda no âmbito dos cuidados de saúde, também é notória a presença de desigualdades ao nível dos cuidados continuados integrados, que são prestados pela RNCCI. Apesar da importância que a mesma assume em Portugal, providenciando tanto respostas de internamento, como respostas domiciliárias, o que tem ocorrido é uma sobreposição entre as primeiras e as segundas (ACSS, 2016). Embora seja dado enfoque às respostas de internamento, das quais se destacam as ULDM, por serem aquelas que registaram o maior aumento de camas disponíveis, do conjunto das várias unidades, entre o ano de 2014 e 2015, estas apresentam fragilidades. Tal fator deve-se não só ao facto de este número ser considerado escasso para o número de utentes que necessitam destes cuidados, mas também ao facto de a sua distribuição ser desigual (ACSS, 2016; MS & MTSSS, 2016). Isto é perceptível, quando confrontamos a região que registou o maior aumento do número de camas, entre o ano de 2014 e 2015, em Portugal, com a região onde se situa o campo empírico da presente dissertação, pois enquanto na região de Lisboa e Vale do Tejo, este aumento foi de 14,4%, na região Centro foi de 8,2% (ACSS, 2016). É de salientar ainda que para além de no caso específico do concelho da Covilhã estas unidades serem inexistentes, a unidade mais próxima, situada no concelho do Fundão, apenas dispõe de um número máximo de dez camas (ACSS, 2017). Se é notório que o número de camas nas ULDM aumentou, tal não ocorreu ao nível do número de lugares da resposta domiciliária, prestada pelas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), pois registou-se uma diminuição progressiva, no mesmo período. Também neste caso, a região de Lisboa e Vale do Tejo se destaca perante todas as regiões de Portugal, registando 2136 lugares de ECCI, em contraste com a Região Centro, onde este valor foi de 1062, no ano de 2015 (ACSS, 2016). Esta discrepância é ainda mais notória, quando temos em conta o número de lugares de ECCI, relativamente à população idosa que cada ACeS abrange, no país. Tendo por base o ACeS Amadora, por se situar na região de Lisboa e Vale do Tejo e abranger um número de idosos mais próximo daquele que é abrangido pelo ACeS Cova da

Beira, que inclui o concelho da Covilhã, podemos constatar que a capacidade de resposta ao nível de ECCI pelo ACeS Amadora, é cerca de 2,1 vezes superior à do ACeS Cova da Beira. Fica clara a situação de desvantagem em que o concelho da Covilhã se encontra, pois, tendo em conta a sua localização na região Centro, onde o índice de envelhecimento é o segundo mais elevado do país, percebemos que o número de lugares de ECCI não acompanha as necessidades particulares desta zona geográfica (ACSS, 2016).

Incidindo em idosos com doença de Alzheimer, também existe uma escassez bastante acentuada de respostas direcionadas para a demência, no âmbito dos cuidados de saúde continuados (MS & MTSSS, 2016). Em Portugal, apenas existe uma unidade, denominada por Unidade Bento XVI, situada em Fátima e inaugurada no ano de 2013. Esta unidade encontra-se sob tutela da União das Misericórdias Portuguesas (UMP) e possui uma capacidade máxima de sessenta camas (UMP, s.d.).

Perante o que foi referido ao longo do capítulo, torna-se notório que existem vulnerabilidades, quer nos cuidados de saúde, como nas respostas e nos apoios para esta doença, assumindo uma tónica maior em determinadas zonas geográficas, como é o caso do interior de Portugal, onde se situa o concelho da Covilhã. Decorrente desta ideia, é necessário ter em conta que as iniquidades são evitáveis, sendo possível atuar sobre as necessidades particulares de determinadas zonas geográficas e, conseqüentemente, minimizar as dificuldades e as desigualdades existentes, sobretudo através da implementação de políticas especificamente direcionadas para estes idosos e seus cuidadores, da criação de respostas e de apoios nas zonas desprovidas, assim como de uma intervenção integrada ao nível destes (Whitehead, 1990; Braveman & Gruskin, 2003; Michael Marmot, 2010).

Parte II - Pesquisa Empírica

Capítulo I - Das Opções Metodológicas ao Tratamento dos Dados Empíricos

1.1. Objeto de estudo e objetivos da investigação

Após a discussão e a problematização do objeto, efetuadas ao longo do enquadramento teórico, consideramos fundamental lembrar tanto o objeto de estudo, como os objetivos da presente investigação, pois permitem-nos sustentar as opções metodológicas que vão orientar a pesquisa empírica (Uwe Flick, 2009).

Em relação ao objeto de estudo, este incide sobre a análise das respostas existentes, no concelho da Covilhã, para idosos com doença de Alzheimer.

Relativamente ao objetivo geral, este consiste em compreender o modo como as respostas existentes, no concelho da Covilhã, providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer.

No que diz respeito aos objetivos específicos, pretendemos:

- Identificar as respostas, existentes no concelho da Covilhã, que providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer.
- Perceber em que medida as diferentes respostas dispõem dos recursos e das condições que lhes permitam providenciar cuidados/apoios especificamente dirigidos a estes idosos.
- Identificar e analisar as estratégias utilizadas por essas respostas, no sentido de atenuar ou colmatar as suas possíveis dificuldades/necessidades, no cuidado/apoio a idosos com doença de Alzheimer.
- Compreender o modo como a (in)existência de respostas, assim como as características diferenciadas das mesmas, se pode consubstanciar em fatores de desigualdade social, no acesso aos cuidados/apoios, por parte destes idosos.

1.2. Construção do modelo de análise

Uma vez mencionados o objeto de estudo e os objetivos da presente dissertação, o modelo de análise visa sobretudo representar de uma forma resumida os pontos-chave que teremos em consideração, aquando da recolha e da análise dos dados. É fundamental clarificar que este modelo resulta do corpo teórico e das grandes dimensões que emergiram do mesmo, sendo que que alguns aspetos poderão também advir da recolha dos dados e mais concretamente da análise empírica, que não foram tidos em conta antes. Em função desses novos aspetos, poder-se-á salientar realmente quais são as dimensões, as categorias ou as subcategorias que caracterizam o fenómeno em estudo (Raymond Quivy & Luc Van Campenhoudt, 2008).

Tendo em conta o modelo de análise construído sob a forma de esquema, tal como se encontra apresentado na Figura 3, podemos começar por referir que o mesmo permite-nos perceber o modo como as dimensões se podem interrelacionar.

O núcleo é a doença de Alzheimer, e mais especificamente, o modo como as respostas existentes, no concelho da Covilhã, providenciam cuidados/apoios a idosos com esta doença.

É importante perceber, desde logo, que neste âmbito, o concelho dispõe de três tipos de respostas distintas. Relativamente às respostas públicas, estas congregam os CSP e os CSH. No âmbito do terceiro sector, destacam-se: respostas sociais, particularmente instituições sem fins lucrativos, com valência ERPI; uma instituição com valência de ERPI, vocacionada para as várias formas de demência; e uma associação mutualista que presta apoio a idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência e aos seus cuidadores. No que concerne às respostas privadas, realçamos a existência de instituições com fins lucrativos, com valência de ERPI.

Cada uma destas respostas possui um conjunto de características, sendo estes aspetos que se procuram apurar junto das respostas supracitadas. De entre estas características destacam-se: os recursos que possuem; as dificuldades com que se deparam; e as estratégias que desenvolvem, mediante as dificuldades que possam existir. Em termos gerais, ao nível dos recursos, o que se pretende é, de facto, não só perceber os recursos que cada uma das respostas possui, mas também compreender o modo como os utilizam. Isto permite-nos entender o modo como as mesmas prestam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer e se estes cuidados/apoios se estendem também aos seus cuidadores. Temos como principais recursos: recursos físicos; recursos financeiros; e recursos humanos. Através das dificuldades, consegue-se perceber os possíveis obstáculos com que estas instituições se deparam ao nível da prestação de cuidados/apoios a estes indivíduos, e perceber o que está na origem desses mesmos obstáculos. Mediante a existência de obstáculos, procura-se perceber também o modo como cada instituição age, para tentar atenuar ou colmatar os mesmos.

A partir das características das instituições, torna-se possível também averiguar se e como as mesmas podem gerar ou reproduzir a existência de desigualdades sociais, no acesso a cuidados/apoios, por parte destes indivíduos. Tal como foi mencionado no enquadramento teórico, a diferenciação de recursos e de oferta, ao nível da prestação de cuidados e de apoios a estes idosos, cria desigualdades sociais e é resultado das próprias desigualdades sociais. Neste sentido, esta diferenciação é analisada tendo por referência as respostas existentes no concelho da Covilhã e noutras zonas do país, dentro do próprio concelho, e no seio das respostas públicas, de terceiro sector e privadas.

A Alzheimer Portugal, embora seja uma resposta que se insere no âmbito do terceiro sector, não faz parte do conjunto das respostas existentes no concelho da Covilhã. Encontra-se, por isso, representada na base do modelo esquemático, pois as suas características ajudam a responder ao principal objetivo da presente dissertação e a perceber em que medida a inexistência de um gabinete de apoio neste concelho ou no distrito de Castelo Branco, coloca os indivíduos com doença de Alzheimer e os seus cuidadores numa situação desvantajosa, face a outras zonas do país.

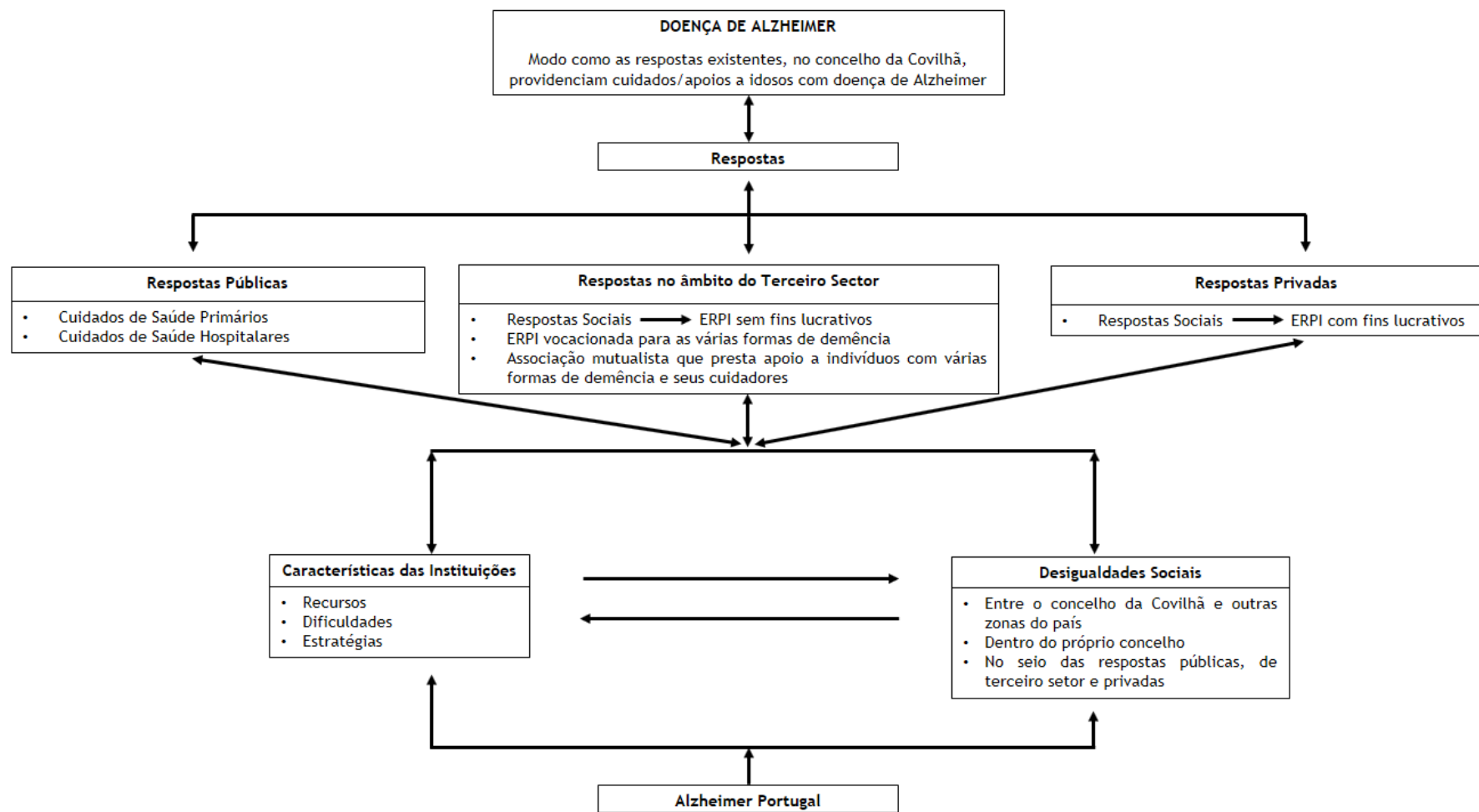


Figura 3 - Modelo de análise.

1.3. Opções metodológicas

1.3.1. A opção pela metodologia qualitativa

Tendo em conta o objeto de estudo e os objetivos da investigação, estes exigem um contacto claramente identificado com diferentes informantes, que através da sua experiência no terreno, nos conseguem providenciar uma compreensão mais aprofundada acerca da realidade que pretendemos estudar. Ao pretendermos dar enfoque a estes aspetos, remetemos particularmente para dois dos objetivos da investigação social²⁴ referidos por Charles Ragin & Lisa Amoroso (2011, p. 35), nomeadamente o de dar voz e o de avançar teoria.

Os autores, quando salientam o primeiro objetivo, referem-se a dar voz a indivíduos que estão particularmente vulneráveis a perder a voz ou que não a possuem, podendo não conseguir exercer a sua participação ativa nas mais diversas dimensões: económicas, políticas, culturais e/ou sociais. Isto leva o investigador social a dar voz a grupos excluídos pela sociedade, de forma a, por um lado, conhecer melhor um determinado grupo e compreender o que significa para eles experienciar uma dada realidade. Por outro, que ao terem a possibilidade de expressar as suas opiniões, opções e problemas, possam ser atenuados alguns preconceitos existentes relativamente a estes grupos. No entanto, no caso da presente investigação, este dar voz que é mencionado pelos autores não se enquadra totalmente. Isto deve-se ao facto de não pretendermos captar a subjetividade de grupos excluídos pela sociedade, nem do ponto de vista de idosos com doença de Alzheimer, ou dos seus cuidadores formais ou informais, mas sim as perceções de informantes que representam as respostas existentes, no concelho da Covilhã, que providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer. É a partir disto, que se torna passível obtermos, tal como já foi referido, uma compreensão mais detalhada acerca do fenómeno que pretendemos estudar. Assim sendo e reforçando novamente a ideia de que o dar voz a estes informantes, embora não remeta diretamente para a primeira definição apresentada, é uma forma de dar voz às necessidades e às limitações que podem existir relativamente à qualidade de vida tanto de idosos com doença de Alzheimer, como dos seus cuidadores. Os autores salientam que “todas as investigações dão voz de uma forma ou de outra a algum aspeto da sociedade” (Ragin & Amoroso, 2011, p. 56).

Relativamente ao objetivo de avançar teoria, a presente investigação remete para uma área relativamente recente, em que atualmente existe uma crescente consciencialização acerca da doença de Alzheimer, assim como do número de pessoas com esta doença, que também está a aumentar. É de facto necessário, não só identificar e analisar as respostas e os

²⁴ “Identificar padrões gerais e relações (...) entre variáveis; testar e refinar teorias; fazer previsões; interpretar fenómenos culturais ou historicamente significativos; explorar a diversidade; dar voz e avançar novas teorias” (Ragin & Amoroso, 2011, pp. 35-54).

cuidados/apoios que estão a ser providenciados a idosos com doença de Alzheimer, mas também as próprias desigualdades que podem ou não existir no acesso a estes, por parte destes idosos em determinadas zonas geográficas, neste caso, no concelho da Covilhã. Assim, é fundamental avançar na reflexão e na teorização sobre este fenómeno, a fim de alertarmos para as necessidades particulares de determinadas zonas geográficas e de determinados grupos populacionais (Ragin & Amoroso, 2011).

Tendo em consideração estes dois objetivos, os mesmos autores mencionam que estes estão inseridos num objetivo mais amplo. Neste caso, o objetivo que se destaca é o de “conceber conhecimento com o intuito de transformar a sociedade”. Pretendemos a partir deste objetivo mais amplo, que a presente investigação alerte para as questões já salientadas acerca do contexto em estudo, cujo intuito é o de intervir e transformar a realidade social, sendo este o papel das ciências sociais. Esta postura difere dos investigadores das ciências duras ou ditas exatas, pois referem que apenas estudam a realidade e que não interferem na mesma (Ragin & Amoroso, 2011, p. 34).

É perante o conteúdo supracitado, que podemos afirmar que a metodologia qualitativa é a mais adequada, pois ao dar particular enfoque às informações provenientes do campo, privilegiando por isso uma abordagem mais indutiva²⁵, permite-nos aprofundar o conhecimento acerca do fenómeno em estudo (Isabel Guerra, 2000; Flick, 2009; Ragin & Amoroso, 2011). Para além disto, valoriza uma análise intensiva, sendo apropriada para objetivos que dão enfoque a “casos específicos”, o que contrasta com a metodologia quantitativa. Esta última dá particular enfoque não só à teoria, privilegiando assim uma abordagem mais dedutiva²⁶, como também à extensividade, ou seja, ao “conhecimento de padrões gerais de muitos casos”, o que não permite atingir os objetivos delineados (Ragin & Amoroso, 2011, p. 54). Isto vai de encontro ao facto de a presente investigação se inserir no âmbito da sociologia compreensiva/interpretativa, da tradição weberiana, pois é a partir da análise e da compreensão das próprias perceções que os informantes possuem, decorrentes da sua interação social, que se torna possível identificar e compreender o modo como as respostas existentes, no concelho da Covilhã, providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer (Max Weber, 1978). Recorrendo a Herbert Blumer (1969), este autor dá igualmente destaque ao facto de as perceções, neste caso dos informantes, ao resultarem da interação social que estabelecem no seu dia-a-dia, possibilita a compreensão e a interpretação do fenómeno em questão. Esta posição teórica diz respeito ao “interacionismo simbólico” (Blumer, 1969, p. 2).

²⁵ Envolve um nível de análise que parte mais do particular para o geral (Flick, 2009; Ragin & Amoroso, 2011).

²⁶ Envolve um nível de análise que parte mais do geral para o particular (Flick, 2009; Ragin & Amoroso, 2011).

É com base nos propósitos, mas também na metodologia adotada, que se torna possível esclarecer o modo como os dados serão recolhidos, a partir das técnicas de recolha de informação mais adequadas para o efeito (Luc Albarello et al., 1997; Flick, 2009; David Gray, 2009; Judith Bell, 2010; Ranjit Kumar, 2014).

1.3.2. As técnicas de recolha de informação adotadas

Uma das técnicas de recolha de informação que mais se destaca, para concretizar os propósitos já mencionados, é a entrevista. A entrevista pode ser entendida, na perspetiva de Gray (2009, p. 369) como uma “interação (...) entre entrevistador e entrevistado”, onde Kumar (2014, p. 176) acrescenta que esta possui “um objetivo específico em mente”. Decorrente desta ideia, este objetivo está relacionado com o facto de a partir desta técnica, conseguirmos obter um nível de profundidade e de compreensão acerca do fenómeno em questão, através das perceções de um “pequeno número” de informantes das respostas já referidas. Estes aspetos constituem-se como algumas das características, assim como uma das vantagens da entrevista (Albarello et al., 1997; Bill Gillham, 2000, p. 62; Carol Warren, 2002; Gray, 2009; Kumar, 2014).

Embora a entrevista apenas nos possibilite aceder ao discurso e não às práticas, esta possui a particularidade de nos permitir, ao longo da interação com o entrevistado, captar determinados aspetos a partir por exemplo, da “linguagem corporal” do mesmo (Gray, 2009, p. 370). Isto traduz a importância de nesta técnica devermos ter o cuidado não só de captar o que o entrevistado profere e o modo como é proferido, mas também de considerar um outro sentido que se assume fundamental, nomeadamente observar (Rodolphe Ghiglione & Benjamin Matalon, 1992; Albarello et al., 1997; Gray, 2009; Bell, 2010; Kumar, 2014). Inserem-se aqui, por exemplo, “o tom de voz, a expressão facial, a hesitação” (Bell, 2010, p. 137), “os silêncios” e “as declarações incompletas” (Gray, 2009, p. 383). Os aspetos anteriormente mencionados, não devem ser ignorados pelo entrevistador, pelo que se torna relevante, no final de cada entrevista, fazer anotações sobre os aspetos que se manifestaram ao longo da mesma, no “diário de investigação”, e não ao fim de várias, pois poderemos não ter em conta algumas informações relevantes. Podemos também incluir neste diário, outros pormenores acerca do trabalho de campo, que é desenvolvido pelo investigador. Assim, este diário permite-nos reunir diversas informações que, numa fase final da investigação, são importantes para a interpretação do fenómeno em questão (John Johnson, 2002; John Lofland, David Snow, Leon Anderson & Lyn Lofland, 2006; Flick, 2009, p. 297; Bell, 2010).

Porém, nenhuma técnica de recolha de informação é isenta de aspetos negativos, pelo que a entrevista, enquanto técnica mais adequada para responder aos objetivos delineados, não é exceção (Albarello et al., 1997). Como desvantagens, destaca-se que esta requer,

geralmente, uma dedicação temporal significativa desde o seu planeamento até à análise e interpretação dos dados obtidos, podendo ainda incluir uma quantidade considerável em termos monetários (Hilary Arksey & Peter Knight, 1999; Gillham, 2000; Bruce Berg, 2004; Bell, 2010; Kumar, 2014). No caso da investigação em questão, evidenciam-se sobretudo os custos de deslocação às instituições.

Tendo sido sustentada a opção pela entrevista, é fundamental clarificar mais detalhadamente o modo como se processa a “interação (...) entre entrevistador e entrevistado” (Gray, 2009, p. 369), mediante o “grau de liberdade” que o entrevistador confere ao entrevistado, para responder às questões solicitadas (Ghiglione & Matalon, 1992, p. 85). Deste modo, a literatura distingue geralmente três tipos de entrevista, destacando-se a entrevista estruturada, semiestruturada e não-estruturada. Seguidamente apresentamos as razões pelas quais a entrevista semiestruturada é o tipo de entrevista mais adequado a esta investigação (Ghiglione & Matalon, 1992, p. 83; Arksey & Knight, 1999, p. 8; Gillham, 2000, p. 60; Berg, 2004, p. 79).

No que respeita à entrevista estruturada, as questões encontram-se à partida elaboradas e fixas. Recusa por isso, a integração de “questões adicionais” e conseqüentemente o contemplar de novos contributos por parte dos entrevistados (Ghiglione & Matalon, 1992; Berg, 2004, p. 79; Kumar, 2014). O facto de este tipo de entrevista, privilegiar “respostas curtas”, direciona essas mesmas respostas aos interesses do entrevistador e limita igualmente, não só a interação entre ambos, mas também o conhecimento de pormenores acerca da realidade em estudo (Ghiglione & Matalon, 1992; Albarello et al., 1997, p. 88; Gray, 2009; Bell, 2010). Estes são alguns dos aspetos que levam a que este tipo de entrevista se assemelhe ao questionário, apresentando desta forma limitações face à investigação social em questão (Ghiglione & Matalon, 1992; Albarello et al., 1997; Berg, 2004; Gray, 2009; Bell, 2010).

Relativamente à entrevista semiestruturada, uma das suas características passa pelo “grau de liberdade” que o entrevistador confere ao entrevistado ser maior do que aquele que é conferido na entrevista estruturada. Apesar de o guião da entrevista semiestruturada possuir um conjunto de questões, a “ordem pela qual os temas podem ser abordados é livre” (Ghiglione & Matalon, 1992, pp. 84-85). Existe inclusive a possibilidade de o entrevistador, no decorrer da entrevista, redirecionar o pensamento do entrevistado e “fazer questões adicionais” (Gray, 2009, p. 373). Este redirecionar advém do facto de o entrevistado poder enveredar por reflexões que não estão relacionadas com os objetivos da investigação, ao passo que a segunda situação, ocorre mediante o facto de o entrevistado salientar algum aspeto relevante para a investigação e que não tinha sido contemplado. Então, podemos considerar que este tipo de entrevista, ao permitir obter informações adicionais ao longo da interação com o entrevistado, contribui para um nível de compreensão e de interpretação mais aprofundado acerca do fenómeno em estudo, ao invés da entrevista estruturada, onde

poderíamos não considerar estas mesmas informações (Ghiglione & Matalon, 1992; Albarello et al., 1997; Berg, 2004; Gray, 2009). Estes aspetos demonstram que a entrevista semiestruturada, é o tipo de entrevista mais adequado para responder aos propósitos da presente investigação.

Por último, no que concerne à entrevista não-estruturada, o “grau de liberdade”, que o entrevistador confere ao entrevistado, é o mais acentuado dos três tipos de entrevista (Ghiglione & Matalon, 1992, p. 85). Neste sentido e contrastando com o que ocorre nos dois tipos de entrevista anteriores, o guião pode ser entendido “apenas como um auxiliar de memória” (Gray, 2009, p. 369), de forma a potenciar esse mesmo “grau de liberdade” (Ghiglione & Matalon, 1992, p. 85) que é privilegiado na entrevista não-estruturada (Albarello et al., 1997; Berg, 2004; Bell, 2010; Kumar, 2014). O entrevistador, apenas interfere ao longo da entrevista, se o entrevistado enveredar por reflexões que não estão relacionadas com o objeto da investigação, sendo igualmente importante reencaminhá-lo para o mesmo (Ghiglione & Matalon, 1992; Gray, 2009). Decorrente destas características, podemos afirmar por um lado, que este tipo de entrevista e a entrevista semiestruturada, “baseiam-se mais no princípio da indução do que no da dedução” (Albarello et al., 1997, p. 243). Por outro, que a entrevista não-estruturada é mais adequada, quando pretendemos explorar uma determinada realidade que se encontra muito pouco conhecida. No caso específico desta investigação, a teoria possibilita-nos ir para o terreno com alguns conceitos, mais concretamente “conceitos sensibilizadores”, sendo fundamental orientar as entrevistas de um modo flexível, para que possamos dar enfoque a esses mesmos conceitos e a outros que poderão surgir, ao longo da entrevista (Ghiglione & Matalon, 1992; Bell, 2010; Ragin & Amoroso, 2011, p. 116). Isto vem reforçar novamente a opção pela entrevista semiestruturada.

Com a finalidade de aprimorar a análise e a interpretação do fenómeno em questão, também recorreremos à análise documental. Esta técnica permite-nos analisar e interpretar documentos resultantes de diversas fontes, nomeadamente documentos oficiais e dados estatísticos, incluindo-se aqui aqueles que provêm das respostas, existentes no concelho da Covilhã, que providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer. Assim sendo, esta técnica tem um carácter complementar à própria entrevista semiestruturada (Albarello et al., 1997; Flick, 2009; Brendan Duffy, 2010).

É de salientar ainda que antes de termos procedido à realização das entrevistas semiestruturadas, procedemos à realização de uma entrevista exploratória. Esta, à semelhança do tipo de entrevista anterior, foi direcionada a um informante privilegiado, neste caso com uma vasta experiência na área em que incide a presente investigação. O intuito foi o de obtermos outras informações que podiam não ter sido consideradas no enquadramento teórico e que são úteis para o desenho do guião da entrevista semiestruturada. De forma a irmos ao encontro destas informações, privilegiámos no guião da entrevista exploratória, a elaboração de questões abertas, tendo sido também contempladas

no mesmo questões adicionais, cujo intuito esteve relacionado com a possibilidade de o(a) entrevistado(a) discursar pouco acerca dos tópicos apresentados (Quivy & Van Campenhoudt, 2008; Bell, 2010).

1.4. Da contextualização do campo empírico à seleção das instituições participantes

1.4.1. Breve contextualização do campo empírico

Antes de explicitarmos a opção pelas instituições participantes e o modo como foram selecionadas, daremos a conhecer, nesta subsecção, o estado em que se encontra o concelho da Covilhã, no que à doença de Alzheimer diz respeito. Não pretendemos contextualizar exaustivamente este concelho, pois alguns traços caracterizadores já foram discutidos no enquadramento teórico.

O concelho da Covilhã é um dos onze municípios do distrito de Castelo Branco²⁷ (Associação Nacional de Municípios Portugueses (ANMP), s.d.). Situa-se na região das Beiras e Serra da Estrela, sendo o concelho com mais habitantes desta região, segundo as estatísticas mais recentes²⁸ do PORDATA (FFMS, 2017b). Este concelho é composto por 21 freguesias (Câmara Municipal da Covilhã, s.d), possuindo uma população total residente de 48 463 indivíduos, em 2016, dos quais 12 591 são idosos e apenas 5 549 são jovens com idades até aos 14 anos, inclusive (FFMS, 2017b). Isto demonstra que a população idosa possui um peso considerável de entre a população total do concelho, representando sensivelmente um quarto da mesma, verificando-se também aqui o fenómeno do envelhecimento demográfico.

No sentido do que já foi salientado no enquadramento teórico, sabemos que as demências tendem a ser mais incidentes à medida que se avança na idade. De acordo com os dados providenciados pelo ACeS Cova da Beira²⁹, cerca de 3 757 idosos possuíam alguma forma de demência. Tendo por base o que é mencionado no estudo de Santana et al. (2015) e pela Alzheimer Portugal (2016a), em que a doença de Alzheimer representa cerca de 50% a 70% dos casos de demência, podemos estimar que cerca de 2 254 idosos do concelho possuam doença de Alzheimer. Isto traduz a importância e a importância de haver instituições que atendam às necessidades específicas destes idosos.

No que respeita ao âmbito da saúde, e mais especificamente em termos de CSP, o concelho da Covilhã dispõe de 25 extensões de saúde, que se encontram abrangidas pelo ACeS Cova da

²⁷ “Belmonte; Castelo Branco; Covilhã; Fundão; Idanha-a-Nova; Oleiros; Penamacor; Proença-a-Nova; Sertã; Vila de Rei; e Vila Velha de Ródão” (ANMP, s.d., s.p.).

²⁸ Referentes ao ano de 2016.

²⁹ Dados devidamente autorizados pelo ACeS Cova da Beira, à data de 26-10-2016.

Beira (FFMS, 2017e). Relativamente aos CSH, este concelho dispõe apenas de um hospital, que pertence ao SNS e que se denomina por Hospital Pêro da Covilhã (FFMS, 2016).

Relativamente às respostas sociais, nomeadamente as ERPI, devido aos motivos abordados no enquadramento teórico, mais especificamente na secção 2.2. e na subsecção 2.3.1., temos que no concelho da Covilhã existem no total 23 instituições com este tipo de valência. Destas 23, 4 são instituições lucrativas e 19 são instituições sem fins lucrativos (GEP/MTSSS, 2016). No seu conjunto, possuem 927³⁰ indivíduos, dos quais 92³⁰ idosos, possuem diagnóstico clínico de Alzheimer. É de salientar que uma das ERPI sem fins lucrativos, o CCMP, dispõe de uma resposta vocacionada para indivíduos com esta doença ou com outras formas de demência.

Por fim, no que respeita a instituições de apoio para idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores, existe apenas uma instituição, que é a Mutualista Covilhanense, que através do projeto “No Horizonte das Demências”, procura dar apoio tanto a indivíduos com esta doença, mas também com outras formas de demência, assim como aos seus cuidadores (Mutualista Covilhanense, 2017).

1.4.2. Instituições participantes

Sabendo que optámos pela metodologia qualitativa, a amostra, ao invés de ter sido definida previamente, ou seja, antes de irmos para o terreno, tal como ocorre nas investigações que privilegiam a metodologia quantitativa, foi sendo definida e construída gradualmente ao longo do processo de investigação social. Isto leva-nos a considerar que a “amostragem teórica”, ao nos permitir reajustar a amostra, conduz a que quaisquer alterações que possam ocorrer à medida que vamos penetrando no campo empírico, e que sejam significativas para o objeto de estudo, possam ser tidas em conta. Algo que sustenta o que foi mencionado anteriormente, está relacionado com o facto de termos tido conhecimento de um projeto denominado “No Horizonte das Demências”, tanto a partir do jornal online universitário da Beira Interior, *URBI et ORBI*, como da entrevista exploratória, tendo a instituição responsável pelo projeto sido contactada e entrevistada posteriormente. De modo a obtermos a maior variabilidade possível, no que respeita às instituições participantes, optámos pelo subtipo de “amostragem teórica”, denominado por “variação máxima” (Flick, 2009, pp. 117-122).

Dando agora ênfase às instituições participantes e aos motivos que nos levaram a optar pelas mesmas, e não por outras, podemos salientar que no âmbito das respostas públicas, pretendemos compreender o modo como os CSP respondem ao fenómeno em questão, devido a atuarem numa lógica de proximidade. Para tal, destacamos o ACeS Cova da Beira, dado que congrega os CSP desta região, onde se inclui o concelho da Covilhã. Ainda no âmbito das

³⁰ Estes dados provieram das 23 instituições existentes no concelho, aquando do contacto com as mesmas, procurando obter o número de idosos com doença de Alzheimer.

respostas públicas, destacamos o Hospital Pêro da Covilhã, devido a congregar a resposta especializada e por ser o único existente, no concelho da Covilhã, em termos de CSH.

No que concerne às respostas sociais, optámos pelas ERPI, dados os motivos já salientados. Para além disto, optámos por instituições com e sem fins lucrativos, pois tal opção permite-nos confrontar o modo como cada instituição responde a estes idosos, consoante a sua natureza jurídica. O critério de seleção das ERPI, consoante a natureza jurídica, está diretamente relacionado com o maior número de idosos com diagnóstico de Alzheimer, pois partimos do pressuposto que são aquelas que nos podem providenciar informações mais detalhadas acerca dos propósitos da investigação. Importa referir, ainda, que aquando do pedido do número de idosos com doença de Alzheimer, a todas as ERPI do concelho da Covilhã, foi notória a incapacidade de uma resposta orientada para esses casos, por parte de algumas instituições. No total, foram entrevistadas cinco IPSS e duas instituições privadas, com valência de ERPI.

A Aldeia de São Francisco de Assis dispõe de uma resposta social que se insere no âmbito de atuação da Santa Casa da Misericórdia do Fundão (SCMF), cujas alterações recentes no equipamento social, visaram vocacionar a mesma para idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência. Assim sendo, pretendemos perceber as especificidades desta mesma resposta, assim como as necessidades que levaram a que a SCMF atuasse sobre esta freguesia, visto que se situa no concelho da Covilhã.

Considerámos ainda relevante obter a perspetiva da Mutualista Covilhanense, pois ao pretender implementar um projeto pioneiro, no concelho da Covilhã, denominado “No Horizonte das Demências”, cujo intuito é melhorar a qualidade de vida de pessoas com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência, assim como dos seus cuidadores, reúne condições para nos providenciar informações específicas sobre este fenómeno.

Com o intuito de percebermos o modo como a única associação existente em Portugal, que foi especificamente concebida para melhorar a qualidade de vida de indivíduos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência, bem como para os seus cuidadores, responde a estes indivíduos, optámos pela delegação que abrange a região Centro. Considerámos ainda a possibilidade de fazer uma entrevista ao CAAV (Viseu), pois ao ser o gabinete de apoio da Alzheimer Portugal mais próximo do concelho da Covilhã, poderia eventualmente prestar algum tipo de apoio a idosos com doença de Alzheimer e/ou cuidadores. Contudo, foi-nos indicado que, segundo a sua base de dados, não foram contactados por ninguém do concelho da Covilhã, considerando-se por isso que não haveria informações complementares ou adicionais àquilo que nos foi dito pela Delegação Centro da Alzheimer Portugal.

Tendo em conta o que foi referido anteriormente, foram realizadas no total treze entrevistas, incluindo-se aqui a entrevista exploratória, sendo de salientar que em todas as instituições participantes foram recolhidas informações provenientes de apenas um representante das

mesmas. É perante a recolha destas informações, que se assume fundamental ter em consideração questões éticas, sendo que Gray (2009) e Bell (2010) declaram que estas também devem ser tidas em conta, tanto na fase que antecede a recolha de dados, ou seja, de planeamento, como na fase de análise e tratamento dos dados. O termo ética, segundo Boris Blumberg, Donald Cooper & Pamela Schindler (2005, p. 92), diz respeito a “princípios ou normas morais (...), que orientam escolhas morais acerca do nosso comportamento e da nossa relação com os outros”. Atualmente, estes mesmos princípios colocam-se de uma forma mais ampla e mais profunda na investigação em ciências sociais, pelo que ao se assumir como um processo complexo, exige determinados cuidados por parte do investigador (Albarello et al., 1997; Gray, 2009; Bell, 2010). As questões éticas, apesar de serem transversais a qualquer investigação, assumem uma tônica maior nas investigações qualitativas, sendo este o caso da presente investigação. Esta tônica deve-se ao facto de existir uma interação muito maior entre investigador e respondente, o que possibilita o acesso a informações muito mais pormenorizadas, de cada uma das instituições já referidas (Warren, 2002; Flick, 2009; Gray, 2009).

Tendo em conta as técnicas de recolha de informação utilizadas, para acedermos a estas mesmas informações, um dos primeiros princípios que tivemos em consideração, está relacionado com a importância de informar cada um dos entrevistados, nomeadamente: acerca dos objetivos do estudo; qual o seu contributo para o mesmo; qual a duração da entrevista; que a participação no estudo é totalmente voluntária, podendo colocar todas as questões relacionadas com o mesmo; que tem o direito de desistir da entrevista a qualquer momento; e que os dados recolhidos serão para uso exclusivo da dissertação (Gray, 2009; Bell, 2010). Foi tido igualmente em conta o cuidado de solicitar aos entrevistados a possibilidade de se usar um gravador, a fim de garantir que a informação a ser posteriormente transcrita correspondesse exatamente ao que foi proferido ao longo da entrevista (Ghiglione & Matalon, 1992; Albarello et al., 1997; Flick, 2009; Gray, 2009; Bell, 2010). Para além disto, considerámos desde a fase inicial da investigação, assegurar o anonimato de todos os entrevistados e, no caso das ERPI, assegurar consequentemente o anonimato da instituição. No entanto, no caso específico de uma das ERPI, o CCMP, concedemos à entrevistada a opção de dispensar o anonimato (que ela aceitou), pois a instituição em questão encontra-se a implementar uma resposta vocacionada para idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência. Ao assegurarmos, desde logo, o anonimato da mesma, ter-se-ia de ocultar diversas informações que são úteis para a interpretação do fenómeno em estudo. Resultante da entrevista com o CCMP, denotámos que alguns aspetos, referidos pela entrevistada, estavam relacionados com o provedor da SCMF. É de salientar que tais aspetos foram registados no diário de investigação. Embora o contacto com o provedor tivesse sido efetuado num momento anterior a esta entrevista, considerámos que assegurar, desde logo, o anonimato do mesmo, exigiria também a ocultação de algumas informações pertinentes, que podem ser interligadas com o conteúdo que foi mencionado

pela diretora técnica da instituição em questão. Deste modo, concedemos igualmente a opção de o mesmo dispensar o anonimato, o que foi feito pelo entrevistado. Relativamente à representante do serviço de neurologia do Hospital Pêro da Covilhã, considerámos que seria relevante conceder a opção de a mesma dispensar o anonimato (que ela aceitou), de modo a conseguirmos apresentar as especificidades da forma como este serviço responde a idosos com doença de Alzheimer e aos seus cuidadores, uma vez que percebemos, ao longo de várias entrevistas efetuadas, que este serviço era aquele que mais se destacava na prestação de cuidados de saúde especializados a estes idosos. Estes foram os pontos que tivemos em conta, aquando da elaboração dos consentimentos informados, tendo sido posteriormente assinados pelos entrevistados, a fim de garantirmos que as informações recolhidas fossem informações consentidas e informadas, por parte dos mesmos (Warren, 2002; Gray, 2009). É de salientar ainda, que nos casos em que não foi dispensado o anonimato, o consentimento informado continha a indicação de que seria garantido o anonimato (Anexo IV). No caso dos três entrevistados que dispensaram o anonimato, o consentimento informado possuía essa mesma indicação.

No caso específico da entrevista exploratória, esta ocorreu no mês de março e teve uma duração de trinta e seis minutos, sendo que relativamente à localização da entrevista, tivemos em conta o local mais conveniente para o(a) informante privilegiado(a).

As restantes entrevistas ocorreram entre os meses de maio e junho, do presente ano. A duração das mesmas variou entre trinta e três minutos e duas horas e três minutos, sendo que a duração média foi de uma hora e cinco minutos, aproximadamente. Relativamente ao local onde decorreram as entrevistas, tivemos igualmente em consideração o local mais conveniente a cada um dos entrevistados. Na sua grande maioria, as entrevistas ocorreram nas respetivas instituições, à exceção de uma das ERPI, da SCMF, e do Hospital Pêro da Covilhã. Neste último caso, a entrevista foi realizada por email, devido à indisponibilidade temporal por parte da representante do mesmo, para a realização de uma entrevista presencial.

1.5. Itinerário empírico

Importa clarificar que num momento anterior à seleção das instituições participantes procurámos: assistir a palestras; participar em eventos; e obter informações junto de entidades competentes. A finalidade foi a de delimitar o campo de investigação, procurar informadores qualificados e perceber quais são as grandes questões que estão a ser discutidas atualmente, no sentido de compreender e aprofundar o objeto de estudo. Todos estes aspetos foram sendo igualmente anotados, no diário de investigação.

No que concerne às palestras, destacamos o I Seminário de Reminiscência: Investigação e Intervenção baseada na Reminiscência e Revisão de Vida em Pessoas Idosas, e o I Encontro de Psicologia e Saúde Mental da Cova da Beira. Embora tenham sido debatidos outros temas nestas duas palestras, iremos apresentar de seguida os pontos-chave relacionados com a temática da presente dissertação. No que diz respeito à primeira, esta ocorreu no dia 1 de julho de 2016, onde destacamos sobretudo o enfoque que foi dado ao fenómeno do envelhecimento demográfico, à caracterização das demências e, mais especificamente, da doença de Alzheimer e às vulnerabilidades com que se depara o Estado Português para responder, neste caso, a idosos com esta forma de demência. Para além disto, foi também realçada a importância de se atuar não só junto destes idosos, mas também dos seus cuidadores. Relativamente à segunda palestra, esta teve lugar a 10 de outubro do mesmo ano e possuiu um carácter mais geral, relativamente à anterior. Embora não tenha incidido especificamente sobre a doença de Alzheimer permitiu-nos, através da perspectiva de vários interlocutores do CHCB, obter algumas informações relacionadas com o modo como este tem procurado intervir, no âmbito da saúde mental. É de ressaltar que em ambas as palestras, foram apresentadas algumas fontes estatísticas e referências bibliográficas, que vieram a ser úteis para a elaboração do enquadramento teórico.

A Alzheimer Portugal promove desde 2011 o passeio da memória, tendo-se realizado em várias cidades do país, desde então. No ano de 2015 foi realizada, pela primeira vez, uma edição deste evento no concelho da Covilhã. Embora as inscrições para este evento na Covilhã tenham sido abertas no ano de 2016, o mesmo não se efetivou, o que dificultou a existência de um possível contacto mais aproximado com informantes qualificados de várias instituições do concelho, que providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer, assim como da Delegação Centro da Alzheimer Portugal. Procurando colmatar esta ausência, desloquei-me a Pombal, no dia 21 de setembro do mesmo ano, para participar no passeio da memória nesse concelho. Através do contacto com alguns informantes da delegação conseguiu-se, por um lado, adquirir algumas informações relacionadas com a doença de Alzheimer, que advieram da campanha de sensibilização realizada nesse dia e, por outro, criar ligações para a realização de uma entrevista, que se veio a concretizar em maio do presente ano.

Resultante da necessidade de se clarificarem determinados aspetos ao nível do enquadramento teórico, nomeadamente no que concerne às políticas sociais específicas para idosos com doença de Alzheimer, e de uma forma mais particular no âmbito da saúde, contactámos presencial e telefonicamente com diversas entidades, destacando-se: o Centro de Saúde da Covilhã; o Hospital Pêro da Covilhã; e o ISS da Covilhã. É de salientar que ao longo deste processo, denotámos que estas entidades tiveram dificuldade na identificação das pessoas mais indicadas para providenciarem tais informações, o que levou a que este processo se tornasse tanto moroso, como também nalguns casos pouco esclarecedor.

Posteriormente, em janeiro de 2017, entrámos em contacto com todas as ERPI do concelho da Covilhã, com a finalidade de obtermos o número de idosos com doença de Alzheimer existente em cada instituição, para que tendo em conta o critério de seleção, pudéssemos selecionar as instituições a entrevistar. Para tal, foi elaborado um requerimento (Anexo I), para que cada instituição obtivesse conhecimento sobre o estudo e a sua finalidade, e para que autorizasse a recolha da informação solicitada. Uma vez recolhidos os dados solicitados e selecionadas as ERPI participantes no estudo, deslocámo-nos entre o mês de fevereiro e o mês de março a cada uma, para entregar o pedido de autorização (Anexo II) para a realização da entrevista, com exceção de uma em que esse pedido ocorreu via email. Este procedimento, relativo ao pedido de autorização, foi igualmente efetuado para com os restantes entrevistados. É de salientar que também providenciámos uma declaração (Anexo III) da orientadora da presente dissertação, que serviu para assegurar a veracidade da investigação.

1.6. Da construção dos guiões ao tratamento dos dados

A elaboração de um guião de entrevista passa por identificar, primeiramente, os grandes tópicos que vão conduzir a mesma. A partir destes tópicos, procede-se à elaboração de um conjunto de questões mais específicas que procuram, no seu conjunto, reunir as informações necessárias para responder a esses mesmos tópicos e, conseqüentemente, aos objetivos da investigação. É igualmente primordial que esses tópicos tenham ligação uns aos outros e que estejam organizados de uma forma coerente, de modo a facilitar, por um lado, a condução da entrevista e, por outro, a interpretação das informações obtidas (Isabel Guerra, 2006; Irving Seidman, 2013).

Estes foram os aspetos em que nos baseámos, quando construímos os sete guiões de entrevista (Anexo V), que por sua vez correspondem tanto à entrevista exploratória, como às entrevistas efetuadas às diferentes instituições participantes. Apesar de terem sido entrevistadas sete instituições com valência de ERPI, elaborou-se um único guião para as mesmas. Devido a estarmos perante vários guiões, assumiu-se como fundamental preparar cada entrevista, tendo-se procedido à memorização do respetivo guião, com exceção da entrevista que ocorreu via email, tal como já foi mencionado. O intuito foi o de promover a fluidez ao longo da entrevista e de termos também em conta informações adicionais que pudessem surgir (Guerra, 2006).

Relativamente às entrevistas realizadas presencialmente, todos os entrevistados permitiram a utilização do gravador, pelo que após a realização de cada entrevista, procedemos à transcrição das mesmas. (Gillham, 2000; Guerra, 2006; Lofland et al., 2006; Flick, 2009; Seidman, 2013). Posteriormente à transcrição, selecionámos o que era considerado relevante para responder aos objetivos da investigação, incluindo-se também aqui a entrevista que foi

realizada à representante do serviço de neurologia, do Hospital Pêro da Covilhã. Isto deveu-se, sobretudo, ao facto de as informações provenientes do campo terem sido muito vastas, em termos de oferecem muitos pormenores (Ragin & Amoroso, 2011). Assim, o procedimento passou pela elaboração de sinopses, que na perspectiva de Guerra (2006, p. 73), podem ser entendidas como “sínteses dos discursos que contêm a mensagem essencial da entrevista e são fiéis, inclusive na linguagem, ao que disseram os entrevistados. Tratando-se, portanto, de material descritivo que, atentamente lido e sintetizado, identifica as temáticas e as problemáticas”. Estas sinopses foram incorporadas nas unidades de contexto, que fazem parte das grelhas de análise (Anexo VI). Estas grelhas contemplam ainda unidades de registo, onde se encontram os elementos de análise das próprias sinopses.

É a partir do conteúdo supracitado que se tornou possível a análise e a interpretação dos dados, que será apresentada no capítulo seguinte.

Capítulo II - Análise e Interpretação dos Dados Recolhidos

2.1. Respostas para idosos com doença de Alzheimer, no concelho da Covilhã

2.1.1. Respostas públicas no âmbito da saúde

A demência, e em particular a doença de Alzheimer, tem vindo a assumir uma maior visibilidade ao longo dos últimos anos. Trata-se de uma doença que tem uma maior prevalência à medida que se avança na idade, e cuja tendência é para que continue a aumentar (WHO, 2012; Alzheimer's Society, 2014; Santana et al., 2015; Alzheimer Europe, 2015b). De acordo com o(a) representante do ACeS Cova da Beira, “(...) nós como temos uma população muito idosa, temos de começar cada vez mais a preocupar-nos com essas circunstâncias”, o que vem reforçar a premência de compreendermos o modo com as respostas, existentes no concelho da Covilhã, providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer.

Sabendo que esta é uma doença degenerativa, que leva à perda progressiva de capacidades a vários níveis (Caixinha & Alexandre, 2014; Alzheimer Europe, 2015a), a intervenção junto destes indivíduos, de uma forma precoce, assume-se fundamental para melhorar a qualidade de vida dos mesmos (Alzheimer Europe, 2009; WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016). Tal como é defendido por Nicaise & Palermi (2016), Alzheimer Portugal (2016a) e Alzheimer's Association (2016b), também a médica neurologista do Hospital Pêro da Covilhã refere que

“(...) o doente e a família podem, desde o momento do diagnóstico, começar a planear como serão prestados os cuidados ao doente numa fase de maior dependência. Apesar de, à data presente, não existir um tratamento curativo para a doença, existem terapêuticas sintomáticas que visam melhorar o desempenho cognitivo do doente e que podem ser prescritas pelo neurologista” (Médica Neurologista do Hospital Pêro da Covilhã).

A mesma entrevistada acrescenta que “(...) poderão, ainda, ser adotadas medidas de alteração do estilo de vida do doente que se provaram ter efeitos positivos na deterioração cognitiva”. Apesar destes benefícios medicamente reconhecidos de um diagnóstico precoce, no que respeita às respostas públicas em saúde existentes no concelho da Covilhã, identificam-se alguns entraves que limitam a ocorrência desse diagnóstico.

Podemos salientar, desde logo, a escassez de iniciativas na comunidade, por parte dos CSP, nesse âmbito. Segundo o(a) representante do ACeS Cova da Beira, esta escassez deve-se ao

facto de a reforma dos CSP ainda não se encontrar verdadeiramente implementada, pois a mesma iniciou-se durante o período da crise económico-financeira, resultando numa “(...) falta de recursos, (...) sobretudo humanos”. Além disso, o(a) entrevistado(a) menciona que ao nível da atuação dos CSP, já foram definidas áreas de intervenção prioritárias, sendo que no caso da saúde mental esta “(...) está agora, neste momento, a ser muito emergente e que está a ser prioritário. (...) E por isso, pronto, em termos dessa área, pensamos que poderíamos estar já um bocadinho mais além” (Representante do ACeS Cova da Beira). Considera que uma das possíveis iniciativas que os CSP poderiam efetuar, e que se assume relevante ao nível do diagnóstico precoce, recai sobre a “(...) formação, direcionada muitas vezes à comunidade e aos próprios cuidadores” (Representante do ACeS Cova da Beira). A partir do enquadramento teórico, também foi perceptível a importância que a formação assume junto dos profissionais (Alzheimer Portugal, 2009a; WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016). Se no caso dos CSP o(a) representante do ACeS Cova da Beira salienta que já foi providenciada formação específica sobre demência, tendo a última ocorrido no ano de 2016, no caso do Hospital Pêro da Covilhã, não é providenciada formação sobre a doença de Alzheimer, sendo que a médica neurologista desse hospital refere que “é da responsabilidade de cada profissional de saúde manter-se atualizado na sua área”.

A necessidade de formação com vista a identificar os primeiros sinais da doença de Alzheimer, vem sublinhar a complexidade de se efetuar o diagnóstico precoce desta doença (Alzheimer Europe, 2009; APA, 2014; Santana et al., 2015; Alzheimer’s Association, 2016b). De acordo com o(a) representante do ACeS Cova da Beira, “as demências e a doença de Alzheimer, nem sempre é muito fácil de identificar o ligeiro”. A médica neurologista do Hospital Pêro da Covilhã, reforça esta ideia referindo que “(...) em casos com sintomatologia ligeira, pode ser necessário seguir o doente durante meses ou até mesmo anos”. Atualmente, o que ocorre é que “(...) muitas das vezes, quando eles vêm à consulta médica, já vêm com uma situação já um pouco mais avançada do que era o ideal” (Representante do ACeS Cova da Beira), sendo que a médica neurologista do Hospital Pêro da Covilhã, menciona que o motivo está relacionado com “(...) a desvalorização dos sintomas cognitivos numa população que é envelhecida e tem um baixo nível de escolaridade”³¹.

Como o diagnóstico desta doença apenas pode ser efetuado por psiquiatras ou neurologistas (Alzheimer Europe, 2009; WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016; Alzheimer’s Association, 2016b), um outro entrave para a realização do diagnóstico precoce, neste caso no serviço de neurologia do Hospital Pêro da Covilhã, está relacionado com o facto de existir um “(...) elevado número de pedidos de primeira consulta” (Médica Neurologista do Hospital Pêro da Covilhã). Como foi referido no Capítulo III do enquadramento teórico, o tempo médio de

³¹ Se no caso do ACeS Cova da Beira, foi possível identificar alguns dos obstáculos para a existência de um diagnóstico precoce, no caso do serviço de neurologia do Hospital Pêro da Covilhã, por constrangimentos inerentes à impossibilidade de uma entrevista presencial, não foi possível esclarecer a quem imputar a desvalorização dos sintomas.

espera à data de 17 de janeiro de 2017, era de 149 dias (MS, 2017a). A entrevistada refere que o principal motivo, se deve à “(...) *escassez de médicos no Serviço de Neurologia do Hospital Pêro da Covilhã*” (Médica Neurologista do Hospital Pêro da Covilhã).

O processo mais comum de acesso à consulta de especialidade, que segundo o(a) representante do ACeS Cova da Beira “(...) *normalmente é a área da neurologia*”, corresponde à referência pelos CSP (Carapinheiro, 2010; Santana et al., 2013). No entanto, a médica neurologista do Hospital Pêro da Covilhã, indica que uma estratégia utilizada por estes doentes e seus cuidadores, de modo a contornarem o longo tempo de espera para a primeira consulta, passa por recorrer à esfera privada, o que vai ao encontro ao já assinalado no enquadramento teórico (Guichard, 2004; Portugal, 2005; Cabral & Silva, 2009). Além desta estratégia, “*nos casos mais complicados, nomeadamente com alterações do comportamento, verifica-se um maior recurso ao Serviço de Urgência do hospital*”³² (Médica Neurologista do Hospital Pêro da Covilhã).

Em nenhuma destas respostas públicas do âmbito da saúde foi possível obter o número de idosos com Alzheimer, sendo apenas disponibilizado o número de utentes com demência. Por um lado, segundo o(a) representante do ACeS Cova da Beira, os CSP recorrem a uma classificação geral que não contempla a diferenciação das várias formas de demência, denominada por Classificação Internacional dos Cuidados de Saúde Primários (ICPC). Por outro, o Hospital Pêro da Covilhã, embora congregue a resposta especializada, também não dispõe “(...) *de dados estatísticos fidedignos*” relativamente a este número, estimando que atualmente “(...) *cerca de 1000 doentes sejam seguidos por demência no Serviço de Neurologia*” (Médica Neurologista do Hospital Pêro da Covilhã). Isto dificulta não só a representação do fenómeno no concelho da Covilhã, mas também a deteção das necessidades destes indivíduos e, conseqüentemente, o planeamento de apoios para os mesmos.

Particularizando para o acompanhamento por parte do ACeS Cova da Beira, no concelho da Covilhã, este intervém mediante a cooperação de duas equipas: as equipas de saúde familiar, que pertencem às UCSP; e a ECCI, que pertence à UCC Cava Juliana. Embora o acompanhamento por cada uma destas equipas seja direcionado tanto aos utentes como aos seus cuidadores, existem determinadas características na sua intervenção que as diferenciam.

No primeiro caso, a intervenção junto dos idosos com esta doença, por parte do médico e do enfermeiro de família, que constituem a equipa de saúde familiar, recai “(...) *mais no âmbito da identificação de saúde*”, podendo ser realizada tanto na extensão de saúde, como no domicílio (Representante do ACeS Cova da Beira). Estes profissionais procedem também ao acompanhamento em situações de dependência, que não exijam uma elevada prestação de

³² Devido à inexistência de resposta, por parte da médica neurologista, não foi possível identificar o que é desenvolvido pelo Hospital Pêro da Covilhã, no sentido de atenuar ou resolver as dificuldades com que se deparam estes idosos e os seus cuidadores, no que respeita ao acesso.

cuidados, sendo que o total das intervenções domiciliárias é, geralmente, de duas vezes por semana, no máximo três. Quando a intervenção a efetuar vai para além deste conjunto de características, a equipa de saúde familiar referencia para a RNCCI, onde atua a ECCI. Isto deve-se, sobretudo, ao facto de as equipas de saúde familiar estarem “(...) *mais limitadas, pois têm toda uma panóplia de intervenções no âmbito do planeamento familiar, da saúde infantil, saúde materna, e depois nestas áreas mais atentas para a área domiciliar, têm um curto espaço de tempo*” (Representante do ACeS Cova da Beira). A ECCI acaba, assim, por destinar a sua ação para o âmbito domiciliário, onde presta cuidados com uma periodicidade maior, sendo que o(a) representante do ACeS Cova da Beira menciona que esta pode ser “(...) *superior a uma vez por dia, ou (...) mais do que uma hora e meia e no mínimo três dias por semana*”. Existem casos em que o acompanhamento, pode ser diário e exceder os dias úteis. Esta equipa intervém em estados de maior dependência e, conseqüentemente, com maiores necessidades em termos de cuidados.

Relativamente ao acompanhamento que é direcionado para os cuidadores, cada uma das equipas, quando intervém junto dos utentes, intervém também junto destes indivíduos. No caso das UCSP, estas intervêm “(...) *na colaboração e na educação para a saúde*”, providenciando informações maioritariamente relacionadas com o regime terapêutico e acerca do modo “*como hão de lidar com a situação, (...) retirar dúvidas (...) e quando começa a haver as lesões, (...) os cuidados inerentes às mesmas*” (Representante do ACeS Cova da Beira). O(a) representante do ACeS Cova da Beira salienta que procedem a uma “(...) *avaliação do estado nutricional do utente, da agitação e tudo isso para depois... há conselhos que se dão em termos de alimentação, em termos de hidratação, em termos de posicionamento*”. Quando identificam que o cuidador apresenta sobrecarga a vários níveis, tal como referimos na subsecção 2.3.2. do enquadramento teórico (São José & Wall, 2006; Alzheimer Portugal, 2009a; Sequeira, 2010; Vilar & Lopes, 2012; WHO, 2012), referenciam para a RNCCI, podendo ser para a ECCI ou para a ULDM. No caso desta última, o critério de referenciação, por norma, é o descanso do cuidador, tendo-se também abordado este aspeto na secção 2.1.. No que respeita ao que é desenvolvido pela ECCI, junto dos cuidadores, embora providencie informações relacionadas com a prestação de cuidados e proceda à referenciação para a ULDM, tal como é efetuado pelas equipas de saúde familiar, efetua também outro tipo de intervenções. Por um lado, o “(...) *suporte de capacitação dos cuidadores informais, de uma forma intensiva, quando verificamos que há necessidade de um acompanhamento mais próximo*” (Representante do ACeS Cova da Beira). Por outro, envolve uma avaliação social, em que os cuidadores são informados acerca das respostas e dos apoios que existem para estes idosos, que se assume fundamental, pois tal como foi referido no enquadramento teórico, a escassez deste tipo de informações contribui para o acentuar das dificuldades ao nível da prestação de cuidados a estes idosos (Alzheimer Portugal, 2009a; Sequeira, 2010; Vilar & Lopes, 2012; WHO, 2012). Mesmo após a morte do doente, esta

equipa pode proceder, quando necessário, ao acompanhamento do cuidador no que respeita ao luto.

Segundo o(a) representante do ACeS Cova da Beira, a intervenção das equipas de saúde familiar e da ECCI é específica para idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores. No entanto, a intervenção das equipas de saúde familiar é, sobretudo, uma intervenção que passa por perceber as necessidades básicas de idosos com doença de Alzheimer e providenciar informações aos cuidadores, de forma a ir ao encontro destas mesmas necessidades. A ECCI, por sua vez, dispõe de uma intervenção personalizada e específica para estes utentes e seus cuidadores, embora não seja diferenciada. De forma a ir ao encontro das necessidades mais específicas, o(a) representante do ACeS Cova da Beira menciona que a ECCI é uma equipa multidisciplinar composta por “(...) médico, enfermeiros, enfermeiros com especialidade numa das quais a reabilitação, (...) nutricionista, (...) assistente social (...) e (...) psicóloga. (...) Pelo menos estes”. Contudo e fazendo referência ao momento atual, o(a) mesmo(a) refere que a ECCI da UCC Cava Juliana não dispõe dos dois últimos profissionais mencionados. Esta situação dificulta a existência de uma intervenção integrada e reforça a existência de uma intervenção tipicamente biomédica, o que não vai de encontro às orientações das UCC mencionadas no enquadramento teórico, pois como foi referido, as UCC evidenciam uma clara tentativa de ultrapassar o modelo biomédico (Neto & Alves, 2012; Barbosa et al., 2013).

Apesar do acompanhamento das UCSP e da UCC Cava Juliana, nomeadamente a partir da ECCI, ser diferenciado, as dificuldades com que ambas se deparam são idênticas. “Como a nossa população é muito idosa e eles têm um peso maior, (...) temos assim necessidade de mais recursos” (Representante do ACeS Cova da Beira), o que vai ao encontro do que já foi mencionado, pois no concelho da Covilhã existem 12 591 idosos face a 5 549 jovens (FFMS, 2017b). Fizemos também referência ao facto de o SNS apresentar vulnerabilidades para responder a estes indivíduos, pois embora o processo de envelhecimento seja heterógeno, é nesta população que as doenças crónico-degenerativas são mais incidentes e consequentemente necessitam de mais cuidados de saúde (Rosa, 2012; WHO, 2012; Barbosa et al., 2013). O(a) representante do ACeS Cova da Beira destaca, sobretudo, a falta de recursos humanos e de viaturas. Estas últimas são mais prementes no caso da intervenção realizada pela ECCI, pois “(...) praticamente a ECCI é só intervenção domiciliária e aí, claramente, são necessárias viaturas” (Representante do ACeS Cova da Beira). Relativamente às UCSP, o(a) mesmo(a) refere que as estratégias para atenuar estas dificuldades passam pela organização interna, sendo que esta possui uma relevância maior nos casos em que a periodicidade, ao nível da intervenção domiciliária, seja de três vezes por semana. No que diz respeito à ECCI, a estratégia passa pela priorização da intervenção em função dos recursos que dispõe, assim como das necessidades dos utentes.

WHO (2012) e Nicaise & Palermi (2016) salientam a importância de manter estes idosos no seu meio sociofamiliar pelo maior tempo possível. Apesar de o(a) representante do ACeS Cova

da Beira considerar que ambas as equipas se constituem, muitas das vezes, como “(...) a única resposta que a família tem dentro do contexto domiciliário, e é manter o utente em contexto domiciliário”, esta priorização também ocorre ao nível das vagas que a ECCL possui. Das vinte e cinco vagas, apenas dois idosos com doença de Alzheimer estão a ser seguidos por esta equipa, “(...) porque teoricamente são esses dois que, neste momento, estão com um nível de exigência de cuidados já mais elevados” (Representante do ACeS Cova da Beira). Perante o que foi referido, questionamos como é que outros idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores estão a ser acompanhados pelas UCSP, do concelho da Covilhã. Este questionamento e esta preocupação advêm do facto de termos salientado, no enquadramento teórico, que é importante existir um acompanhamento que atenda às especificidades destes idosos, ao longo de todas as fases da doença (Alzheimer Portugal, 2009a; Rosa, 2012; WHO, 2012). Igualmente preocupante é o facto de o(a) representante do ACeS Cova da Beira ter mencionado que as UCSP não conseguem responder adequadamente às necessidades destes idosos, numa fase mais avançada da mesma.

Se é notório que ao nível dos CSP existe um acompanhamento tanto para idosos com doença de Alzheimer como para os seus cuidadores, no caso do serviço de neurologia do Hospital Pêro da Covilhã, tal não ocorre. Segundo Sequeira (2010), a prestação de cuidados a idosos portadores de uma doença que leva à perda progressiva das capacidades cognitivas, envolve um nível de complexidade maior do que cuidar de idosos dependentes sem esta patologia. Isto provoca um conjunto de implicações a quem presta estes cuidados, destacando-se neste caso o cuidador primário. Embora a médica neurologista deste serviço denote a importância de intervir junto dos cuidadores, pois resultante da

“(...) sobrecarga e responsabilidade que recai sobre o cuidador do doente de Alzheimer, a incidência de comorbilidades como a insónia, depressão e ansiedade é elevada neste grupo, (...) tal não é possível por escassez de recursos humanos, uma vez mais” (Médica Neurologista do Hospital Pêro da Covilhã).

Esta dificuldade³³ condiciona a resposta que é providenciada por este serviço a idosos com doença de Alzheimer, pelo que o reforço de profissionais, sobretudo na área da neuropsicologia, poderia não só alargar a abrangência da estimulação cognitiva, como “(...) num modelo ideal, (...) dispor de uma consulta de Psicologia e de um programa de acompanhamento psicológico para todos os doentes e cuidadores” (Médica Neurologista do Hospital Pêro da Covilhã). Atualmente, e recorrendo sobretudo à intervenção que pode ser realizada pelo(a) respetivo(a) médico(a) de família, a ação do serviço de neurologia passa por sugerir ao cuidador que este solicite uma intervenção junto deste, sempre que é identificada a presença de alguma das implicações que resultam da prestação de cuidados anteriormente

³³ Se no caso das dificuldades com que se depara o serviço de neurologia do Hospital Pêro da Covilhã foi possível denotar que estas incidem particularmente ao nível da falta de recursos humanos, não foi avançada nenhuma estratégia que vise atenuar ou colmatar essa dificuldade ou outras.

referidas pela entrevistada. De forma semelhante ao que acontece em termos do acompanhamento que é realizado pelas equipas de saúde familiar e pela ECCI, esta ação do serviço de neurologia do Hospital Pêro da Covilhã ocorre no momento em que os profissionais intervêm junto do utente.

Relativamente às respostas que são providenciadas ao utente tanto em termos de diagnóstico como de acompanhamento, estas têm por base um conjunto de procedimentos essencialmente clínicos. Ao nível do diagnóstico, a médica neurologista do Hospital Pêro da Covilhã, além dos procedimentos clínicos que foram apresentados no enquadramento teórico (Alzheimer Europe, 2009; APA, 2014; Alzheimer's Association, 2016b), acrescenta outros, destacando novamente a importância da neuropsicologia. *“(...) O exame complementar mais informativo na investigação destes doentes é a avaliação neuropsicológica, isto é, uma avaliação detalhada e abrangente das funções cognitivas do indivíduo - atenção, memória, linguagem, funções executivas, funções visuo-espaciais, etc...”* (Médica Neurologista do Hospital Pêro da Covilhã). É ainda solicitada a intervenção da família, cujo intuito é, tal como referimos na subsecção 2.1.1. do enquadramento teórico, obter informações relacionadas, sobretudo, com possíveis alterações ao nível do comportamento e das capacidades cognitivas do doente (Alzheimer Europe, 2009; Alzheimer's Association, 2016b).

Ao nível do acompanhamento, este envolve a participação de um profissional de cada uma das três áreas seguintes: enfermagem, neurologia e neuropsicologia. A ação destes profissionais, no âmbito da consulta de especialidade, passa principalmente pela avaliação do estado de saúde destes idosos e das alterações ocorridas ao nível da doença, sendo que mediante a situação em que se encontra o utente, a neuropsicóloga também procede à estimulação cognitiva do mesmo. Esta ação, aquando da consulta do doente, denota o carácter interdisciplinar que existe neste serviço, pois os profissionais cooperam entre si (WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016). A periodicidade da consulta de neurologia varia consoante a existência ou não de diagnóstico, sendo que o idoso que possua diagnóstico de doença de Alzheimer é acompanhado, geralmente, de seis em seis meses. Uma outra intervenção que não possui uma periodicidade definida, é o apoio prestado pelo serviço social. Este intervém mediante referência por parte da médica neurologista do Hospital Pêro da Covilhã, quando esta identifica alguma vulnerabilidade por parte destes utentes, destacando as vulnerabilidades económicas. A mesma, assim como a Alzheimer Portugal (2009a), reconhecem que a doença de Alzheimer, numa fase mais avançada, leva a que as despesas inerentes à prestação de cuidados sejam acrescidas, nomeadamente com *“(...) medicação, fraldas, cadeira de rodas, alimentação e cuidados de higiene”* (Médica Neurologista do Hospital Pêro da Covilhã). Isto acaba por levar a *“(...) custos diretos e indiretos elevados para as famílias, que geralmente têm baixos rendimentos”* (Médica Neurologista do Hospital Pêro da Covilhã), tendo o mesmo sido também referido pela Alzheimer Portugal (2009a), WHO (2012) e Silvério & Barros (2015). O assistente social

procede à avaliação, procurando “(...) *dar soluções alternativas para apoiar o doente na comunidade*” (Médica Neurologista do Hospital Pêro da Covilhã).

A resposta providenciada pelo serviço de neurologia, aliada ao facto de o Hospital Pêro da Covilhã não desenvolver iniciativas especificamente relacionadas com esta doença, junto da comunidade, vem reforçar a existência de um predomínio do modelo biomédico ao nível dos cuidados de saúde (Marinker, 1975; Neto & Alves, 2012). A médica neurologista do Hospital Pêro da Covilhã, justifica a inexistência destas iniciativas mencionando que “(...) *os profissionais de saúde estão sobrecarregados de atividade assistencial no hospital*”, o que vem ilustrar as vulnerabilidades com que se depara atualmente o SNS, debatendo-se com dificuldades para incorporar outras dimensões do cuidado e do apoio a idosos com a doença de Alzheimer e seus cuidadores (Circular Normativa nº 13/DGCG de 2 de julho de 2004; Alzheimer Portugal, 2009a; WHO, 2012; OPSS, 2015; Nicaise & Palermi, 2016).

Após termos analisado o modo como os CSP do concelho da Covilhã e o Hospital Pêro da Covilhã, providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores, analisar-se-á de seguida a forma como a resposta social de ERPI está a funcionar.

2.1.2. Resposta social de ERPI

Tendo em conta que mencionámos no enquadramento teórico, que um dos fatores de risco para se desenvolver a doença de Alzheimer é a idade (Alzheimer’s Society, 2014; APA, 2014; Santana et al., 2015; Alzheimer Europe, 2015b), no caso das ERPI que foram entrevistadas denotou-se este fator, pois a média de idades destes idosos é aproximadamente de 85 anos. Outro fator de risco é o sexo (Alzheimer’s Society, 2014; APA, 2014; Alzheimer Europe, 2015b), sendo que também neste caso, os idosos com doença de Alzheimer que residem nas ERPI entrevistadas são maioritariamente do sexo feminino.

Destes idosos, grande parte dos mesmos já entraram nas respetivas instituições com o diagnóstico de doença de Alzheimer, excetuando-se uma ERPI sem fins lucrativos, em que mais de metade desenvolveram a doença na instituição. Deste modo, os(as) diretores(as) técnicos(as) quando questionados(as) acerca dos requisitos para idosos com doença de Alzheimer acederem à valência de ERPI, as respostas dividem-se. Por um lado, existem ERPI com e sem fins lucrativos que admitem um idoso independentemente da patologia que este possua, sendo que o CCMP, por ainda não ter aberto a ala especificamente direcionada para a doença de Alzheimer ou outras formas de demência, também não possui requisitos. Por outro, existem ERPI com e sem fins lucrativos que limitam o número de vagas disponíveis para estes idosos. Os(as) diretores(as) técnicos(as) destas últimas, justificam este limite referindo que

“(...) o processo de um doente de Alzheimer é gradual e evolutivo, e cada vez mais complexo e, portanto, poderemos analisando as situações, vermos que não temos possibilidades de a estrutura acolher o tipo de pessoa que tem... com os comportamentos que tem” (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI sem fins lucrativos).

“(...) A gente quer é uma residência, onde hajam pessoas que tenham autonomia e que todos se sintam bem. Mas infelizmente (...) a realidade atual não é essa. A realidade atual é que vêm para cá já muito debilitados, a maior parte deles” (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI com fins lucrativos).

Os discursos apresentados, tornam perceptível a exigência associada à prestação de cuidados a estes idosos, tal como foi salientado pelos(as) representantes das respostas entrevistadas no âmbito da saúde e por Sequeira (2010). Além disso, embora as ERPI sejam a resposta social que efetivamente contempla estes idosos, como já foi justificado anteriormente (ISS, 2015b; ISS, 2016; GEP/MTSSS, 2017), a limitação do número de idosos com doença de Alzheimer pode impossibilitar a permanência dos mesmos na sua localidade ou nas proximidades da mesma, e condicionar as alternativas existentes para o seu cuidador informal, pois tal como foi mencionado pelo(a) diretor(a) técnico(a) de uma das ERPI com fins lucrativos, *“(...) os familiares têm uma dificuldade e não conseguem encontrar vagas, para este tipo de clientes”*. No que respeita ao facto de, atualmente, os idosos que ingressam em ERPI já se encontrarem numa situação de maior dependência, este aspeto também foi mencionado pelos(as) diretores(as) técnicos(as) de outras ERPI com e sem fins lucrativos. Isto pode estar relacionado, segundo a WHO (2012) e Nicaise & Palermi (2016), com o facto de estes idosos, muitas das vezes, permanecerem até uma fase bastante avançada da doença junto dos seus cuidadores informais, destacando-se o cuidador primário.

A situação de dependência também tem influência sobre a mensalidade atribuída a idosos com doença de Alzheimer, em seis das sete ERPI entrevistadas. De entre estas, encontra-se uma das ERPI com fins lucrativos, cuja natureza jurídica possibilita a existência de mensalidades com um valor fixo, sendo que a mesma atribui, desde logo, a mensalidade máxima a estes idosos. Nas ERPI sem fins lucrativos, a doença de Alzheimer, leva a que não seja atribuída a percentagem mínima sobre o rendimento *per capita* do agregado familiar, sendo que consoante o agravamento da situação de dependência, esta percentagem pode atingir um máximo de 90%, sendo estes valores estipulados pela Segurança Social (ISS, 2015b). Pelo facto de a maioria destes idosos se encontrarem numa situação de elevada dependência, estas ERPI acabam por atribuir a percentagem máxima, ou próxima desta, sobre o rendimento *per capita* do agregado familiar. A acrescentar a isto, a diretora técnica do CCMP refere que, atualmente, estes idosos não possuem uma mensalidade diferenciada relativamente a outros residentes, pois *“(...) como nós não temos efetivamente uma ala de Alzheimer aberta, não faz sentido nenhum nós estarmos a definir que aqueles utentes têm de pagar mais”*.

Independentemente dos requisitos existentes, todas as ERPI efetuam uma avaliação inicial a estes idosos ainda numa fase antecedente à admissão dos mesmos, a qual tem por base alguns dos documentos disponibilizados pela Segurança Social. Estes visam reunir um conjunto de informações respeitantes ao idoso, que incidem sobretudo nos dados pessoais, na situação clínica, na componente social e nos hábitos. Estas informações, numa fase posterior, permitem iniciar a elaboração do PI, que tem como objetivo atender às necessidades do idoso e que visa ir ao encontro dos seus gostos (ISS, 2011). Tal como foi referido no enquadramento teórico, é importante que participem não só, os profissionais da instituição, mas também os familiares do idoso ou o próprio, quando este possui condições para tal (ISS, 2011; Alzheimer's Australia, 2012a). Contudo, apenas três diretores(as) técnicos(as) de ERPI sem fins lucrativos, de entre as quais o CCMP e um(a) diretor(a) técnico(a) de ERPI com fins lucrativos, mencionaram claramente esta participação.

“(...) Participam nele os técnicos da instituição. (...) Temos uma conversa com os familiares e tenta-se também que eles participem e que sejam um elemento ativo também e participativo em todo o processo, desde a conceção do PI, até à avaliação, até à reformulação. Por norma, a família é sempre envolvida” (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI sem fins lucrativos).

O PI é atualizado, definindo-se novos objetivos, quando necessário, para que se adeque a intervenção efetuada junto do idoso com doença de Alzheimer. Esta atualização torna-se premente, uma vez que esta é uma doença que leva à perda gradual das capacidades (Alzheimer's Association, 2009a). Quando não ocorrem alterações na situação do idoso, os(as) diretores(as) técnicos(as) das ERPI entrevistadas mencionaram que procedem à atualização do PI periodicamente, sendo que se em três ERPI a periodicidade corresponde àquela que é sugerida pela segurança social (ISS, 2011), nas outras foi possível perceber que esta ocorre, no máximo, anualmente.

Apesar de o intuito do PI ser o de corresponder às necessidades e às expectativas dos residentes, foi possível identificar a existência de dificuldades na elaboração, atualização e concretização destes planos. Podemos começar por salientar que um(a) diretor(a) técnico(a) de uma das ERPI sem fins lucrativos referiu que este processo é moroso, o que vai de encontro à investigação de Cordeiro (2016), onde esta justifica que a elaboração e a atualização do PI são demasiadamente burocráticas. Também se denotou, a partir de outras ERPI, de entre as quais o CCMP, que apesar da importância de envolver a família do idoso neste processo, *“(...) muitas vezes ou por esquecimento, ou por falta também de acompanhamento por parte daquele familiar”* (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI com fins lucrativos), a sua participação não permite aceder a todas as informações relacionadas com o mesmo. Perante esta dificuldade, o CCMP e outra ERPI possuem um período de acolhimento após a admissão do utente, onde efetuam um acompanhamento mais próximo do mesmo, de modo a obterem o maior número de informações relativas a este. Por último, outra

dificuldade e que também é considerada o principal fator que tem influência sobre a forma como vão intervir junto do mesmo, recai sobre as capacidades que o idoso com doença de Alzheimer possui. Como este acaba por perder as suas capacidades cognitivas (Caixinha & Alexandre, 2014; Alzheimer Europe, 2015a) e consequentemente a capacidade funcional (APA, 2014; Alzheimer’s Association, 2016b), os(as) diretores(as) técnicos(as) de algumas ERPI denotaram que é complexo delinear objetivos para estes idosos. Tendo por base o discurso do(a) diretor(a) técnico(a) de uma das ERPI, a situação em que se encontra o idoso com esta doença, “(...) altera-se e às vezes não se percebe muito bem como, de um momento para o outro, e temos de ajustar as coisas” (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI com fins lucrativos).

Estas alterações sucessivas também se refletem ao nível do comportamento, pois os “(...) doentes de Alzheimer têm um comportamento completamente distinto” (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI sem fins lucrativos). Os(as) diretores(as) técnicos(as) de duas ERPI, salientaram que a medicação específica para a doença de Alzheimer contribui para a melhoria dos sintomas e das perturbações provocadas pela doença. Apesar disto, continuam a existir dificuldades, pois a heterogeneidade ao nível das alterações associadas à doença de Alzheimer (WHO, 2012; Alzheimer’s Association, 2016b), leva a que na presença de situações de maior agitação, algumas ERPI procedam à deslocação destes idosos para outros espaços, e no caso do CCMP, este procura também tranquilizá-los através de conversas e de passeios. A diretora técnica do CCMP salienta que apesar de pretenderem implementar uma resposta especializada para estes indivíduos, “(...) continuamos a privilegiar o contacto com todos os utentes, porque (...) pela experiência que nós temos vivido, continuamos a acreditar que a influência dos outros é positiva”. O provedor da SCMF, acrescenta à ideia anterior que esta é uma experiência piloto, onde “quisemos começar devagar, porque avançar para uma estrutura dessas, tendo este tipo de especificidade, quando (...) nós próprios temos de aprender a lidar com...”. Isto vem justificar o facto de, atualmente, a capacidade total da instituição não ser direcionada apenas para indivíduos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência.

O discurso do provedor vem igualmente reforçar a complexidade associada à prestação de cuidados a estes idosos, que é identificada pelos(as) diretores(as) técnicos(as) das ERPI entrevistadas. Se nuns “(...) os estímulos são importantes para eles, (...) há outros em que os estímulos, é horrível” (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI com fins lucrativos). O(a) diretor(a) técnico(a) de uma ERPI com fins lucrativos, destacou que por estes idosos apresentarem dificuldade ou não conseguirem transmitir as suas necessidades, é difícil identificá-las e perceber o que pode ser favorável para os mesmos, no dia-a-dia. Perante isto, o(a) mesmo(a) referiu que “(...) teremos de ser nós a pensar por ele. (...) É colocá-lo (...) num ambiente onde ele se sinta bem e dar-lhe o melhor possível”. Nos casos em que, por exemplo, nenhuma das situações anteriores esteja a resultar, os(as) diretores(as) técnicos(as) de duas ERPI com natureza jurídica distinta, referiram que recorrem à imobilização, perante

uma decisão conjunta dos diferentes profissionais e mediante autorização da família, e em última alternativa, o recorrer à medicação extraordinária, no caso do CCMP.

Outra das alterações comportamentais e conseqüentemente uma das necessidades destes idosos é a mobilidade (Alzheimer's Australia, 2004), tendo sido identificada pelos(as) diretores(as) técnicos(as) de todas as ERPI. Quando questionados(as) acerca do espaço físico da instituição promover ou não a mobilidade autónoma e em segurança de idosos com doença de Alzheimer, os(as) diretores(as) técnicos(as) de algumas ERPI focaram determinadas recomendações apresentadas no enquadramento teórico (Alzheimer's Australia, 2004; Alzheimer's Association, 2009a; Chmielewski & Eastman, 2014; Alzheimer Portugal, 2017a). A partir do discurso dos(as) diretores(as) técnicos(as) denotou-se a existência: de corrimãos de parede, em todas as ERPI; de corredores amplos e desimpedidos de obstáculos, em três ERPI sem fins lucrativos; de bancos nos corredores, apenas numa ERPI sem fins lucrativos; de piso antiderrapante, numa ERPI com fins lucrativos; e de piso uniforme, em duas ERPI com natureza jurídica oposta. Apesar de não ter sido feita referência a um sistema de alarme (Alzheimer's Australia, 2004; Alzheimer's Association, 2009a; Chmielewski & Eastman, 2014), duas ERPI possuem um sistema de videovigilância. Além destes elementos, a diretora técnica do CCMP, referiu que possuem um sistema biométrico ao nível do fecho das portas, que promove a segurança destes idosos, quando apresentam desorientações. Embora os autores referidos anteriormente e a Alzheimer Portugal (2017a) declarem que a iluminação inadequada pode constituir-se como um obstáculo à mobilidade destes idosos, o(a) diretor(a) técnico(a) de uma das ERPI sem fins lucrativos, apesar de não ter mencionado este aspeto, identificou que se tivessem um piso de uma única cor, seria mais benéfico para estes idosos.

Ainda no que concerne ao espaço físico, os(as) diretores(as) técnicos(as) de todas as ERPI salientaram o facto de terem tido em conta as divisões exigidas pela segurança social, à data da construção das mesmas. Evidenciam-se salas de serviços técnicos, quartos, casas de banho privativas e compartilhadas, banho geriátrico, sala de convívio/atividades, cozinha, refeitório, lavandaria e copas de apoio. O(a) representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal, reforçando a premência de existir legislação específica para a doença de Alzheimer (Alzheimer Portugal, 2009a), refere que o equipamento social específico que dispõe, o CD do Marquês, ao ter sido também construído com base na lei geral, leva a que se deparem diariamente com “(...) *algumas barreiras, que depois não têm a ver*”. Estas exigências ao nível da segurança social também se aplicam às ajudas técnicas e à capacidade dos quartos. No que respeita às ajudas técnicas existentes nas ERPI entrevistadas, estas encontram-se no Despacho nº 7197/2016 de 1 de junho e incidem sobretudo ao nível das casas de banho e dos quartos, e em produtos de apoio que auxiliam na transferência, na mobilidade pessoal e na ingestão das refeições. Relativamente à capacidade dos quartos, atualmente o máximo permitido é de três indivíduos, sendo que no caso das ERPI entrevistadas, a tipologia que mais se evidencia são os quartos duplos. Contudo, existe uma ERPI sem fins lucrativos em que a tipologia que mais se evidencia são os quartos individuais.

Uma das formas de promover a familiaridade diz respeito à personalização dos quartos (Alzheimer's Australia, 2004; Alzheimer's Association, 2009a; Chmielewski & Eastman, 2014), sendo que os(as) diretores(as) técnicos(as), quando questionados(as) acerca da possibilidade de idosos com doença de Alzheimer procederem à sua personalização, salientaram que permitem que a mesma ocorra. Os objetos pessoais, constituem-se como a forma mais comum de personalização por parte destes idosos, contudo podem existir algumas restrições. Enquanto no caso do CCMP, este condiciona a presença de objetos pessoais que de alguma forma danifiquem o quarto, como por exemplo, as paredes, os(as) diretores(as) técnicos(as) de outras duas ERPI sem fins lucrativos, mencionaram que esta restrição ocorre quando estes idosos se encontram mais agitados e, conseqüentemente, os objetos passam a comprometer a segurança das pessoas afetadas à valência de ERPI (idosos e funcionários(as)). Uma destas ERPI já se deparou, inclusive, com a necessidade de remover todos os objetos do quarto, com exceção da cama, devido ao agravamento da situação de agitação. Em termos do mobiliário pessoal, também existem condicionantes, que neste caso estão relacionadas com: a dimensão dos quartos; o facto de haver a necessidade de manterem o mobiliário da instituição, como sejam camas articuladas, com colchões anti-escaras e com guardas/barras laterais; e com o facto de terem de conjugar os gostos deste residente com o de outros, com quem partilham o quarto, o que vem demonstrar a importância de os quartos serem maioritariamente de tipologia individual.

“(...) Cada um no seu espaço, não era misturar dois, três no mesmo espaço, porque aí já os gostos e as vontades são diferentes. Portanto, quartos individuais e quando entrasse um residente, fazer bem uma avaliação inicial para adequar o quarto em função daquilo que ele gostava na vida, (...) porque normalmente os gostos que a pessoa teve no passado, serão aqueles que certamente no presente, ainda vigoram”
(Diretor(a) Técnico(a) de ERPI com fins lucrativos).

Além dos quartos, também nas restantes divisões da instituição, devem ser tidas algumas considerações ao nível da decoração, com o intuito de facilitar a orientação espacial de idosos com doença de Alzheimer (Alzheimer's Australia, 2004; Alzheimer's Association, 2009a; Chmielewski & Eastman, 2014). Duas ERPI sem fins lucrativos, possuem cores distintas entre divisões, sendo que o(a) diretor(a) técnico(a) de uma das ERPI com fins lucrativos também fez referência a este aspeto. No que concerne ao CCMP, a utilização de cores distintas teve o intuito de diferenciar as três alas da instituição, sendo que a diretora técnica também referiu que para facilitar a orientação espacial destes idosos, todos os quartos assim como as camas, possuem o nome e a fotografia dos mesmos. A utilização destes elementos de identificação, vai ao encontro das recomendações dos autores anteriores, sendo que a diretora técnica do CCMP, tendo por base a formação específica que já obteve na Unidade Bento XVI, acrescenta que

“(...) ao nível de Alzheimer há muito mais coisas que é possível fazer, porque a fotografia já não os vai identificar, porque eles não se reconhecem e, então, sabemos que aí é preciso fazer um trabalho mais a nível de reconhecimento de cor, mais a nível de objetos” (Diretora Técnica do CCMP).

No que concerne às outras duas ERPI sem fins lucrativos e à outra ERPI com natureza jurídica oposta, os(as) diretores(as) técnicos(as) das mesmas, referiram que não possuíam nenhum elemento que facilitasse a orientação espacial destes idosos.

Embora algumas ERPI tenham efetuado remodelações, com o intuito de melhorar o espaço físico da instituição, as ERPI entrevistadas não possuem nenhuma divisão ou área que atenda às necessidades específicas de idosos com doença de Alzheimer. Na sua generalidade, o que se constata é que não se encontram devidamente adaptadas às necessidades específicas destes indivíduos, tendo os(as) diretores(as) técnicos(as) das ERPI entrevistadas referido que se deparam com necessidades em termos de espaço físico, para dar resposta a essas mesmas especificidades, com exceção de um(a) diretor(a) técnico(a) de uma das ERPI com fins lucrativos. Apesar de todas as ERPI possuírem espaço exterior, as necessidades incidem, maioritariamente, ao nível do espaço interior. Os(as) diretores(as) técnicos(as) de duas ERPI sem fins lucrativos e de uma com fins lucrativos, referiram a necessidade de mais salas, sendo que o propósito está relacionado: no caso das duas primeiras, com o desenvolvimento de atividades com estes idosos de uma forma mais individualizada, para evitar inibições na presença de outros utentes, ou em termos de estimulação; e no que respeita à última, com a prestação de cuidados a estes idosos numa fase avançada da doença, como seja, a existência de uma sala só para estes idosos. Como estratégias, todas estas ERPI procuram recorrer às divisões que dispõem e tentam adaptá-las para esses fins. Outra necessidade referida pelos(as) diretores(as) técnicos(as) de duas ERPI sem fins lucrativos, está relacionada com o controlo do acesso ao exterior, nomeadamente quando estes idosos apresentam instinto de fuga. Perante estas situações procuram, por um lado, que idosos com doença de Alzheimer se situem nas áreas mais afastadas das saídas e por outro, manterem-se mais atentos à localização destes idosos, podendo alocar alguns(umas) auxiliares para essa finalidade.

Relativamente ao espaço exterior, enquanto que o(a) diretor(a) técnico(a) de uma ERPI sem fins lucrativos salienta a necessidade de um espaço mais acolhedor, como seja a existência de mais espaço verde e de bancos mais confortáveis, a diretora técnica do CCMP além de manifestar a necessidade de possuir vedação, por considerar que a sua ausência compromete a segurança de idosos com doença de Alzheimer, quando estes apresentam períodos de desorientação, a alteração do piso, que atualmente é em gravilha, também é considerada uma necessidade, para que idosos que se encontram em cadeira de rodas possam deslocar-se ao exterior. A primeira ERPI procura atenuar essa necessidade, com outros bancos que possuem e elementos que são do gosto de alguns residentes, como é o caso de música. No CCMP, embora continuem a existir dificuldades para que os idosos com mobilidade reduzida

acedam ao espaço exterior da instituição, aqueles que apresentam desorientação são acompanhados pelos profissionais da mesma.

Uma vez referidas as necessidades sentidas por estas ERPI, ao nível do espaço físico, os(as) diretores(as) técnicos(as) quando questionados(as) acerca do que mudariam, salientaram que davam resposta às respetivas necessidades, sendo que alguns(umas) acrescentaram outros aspetos. Embora o(a) diretor(a) técnico(a) de uma das ERPI com fins lucrativos não tenha identificado qualquer necessidade, tanto este(a) como o(a) diretor(a) técnico(a) da outra ERPI com a mesma natureza jurídica, incidiam na questão da cor, sendo que no primeiro discurso não foi demonstrada a intenção de se efetivar esta mudança. *“(...) Há esse conceito de facto de que se devem colocar cores diferentes em situações diferentes. (...) Eu penso que sim que funciona, mas o que é que acontece? (...) Nós temos uma generalidade de residentes e não podemos estar a pensar só naqueles”* (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI com fins lucrativos). O discurso anterior, vem demonstrar que a permanência de idosos com doença de Alzheimer, numa resposta que engloba um conjunto de debilidades e patologias, faz com que o providenciar de uma resposta também ela generalizada aos mesmos, não promova a qualidade de vida destes idosos.

Os(as) diretores(as) técnicos(as) da segunda ERPI com fins lucrativos e de uma ERPI sem fins lucrativos, também reconhecem a importância de a instituição possuir apenas um piso, revelando-se benéfico tanto para estes idosos, ao nível da mobilidade, como também para os(as) auxiliares, no que respeita à prestação de cuidados. Tendo em conta que algumas ERPI deslocam estes idosos para outros espaços quando estes apresentam alterações comportamentais, e que no enquadramento teórico referimos a importância de existirem divisões com propósitos distintos (Alzheimer’s Australia, 2004; Alzheimer’s Association, 2009a; Chmielewski & Eastman, 2014), o(a) diretor(a) técnico(a) de uma destas ERPI, menciona que implementaria mais uma sala de convívio e outra que proporcionasse um ambiente mais tranquilizador. A diretora técnica do CCMP, além das necessidades já mencionadas ao nível do espaço exterior, acrescenta que o reforçava, em termos de espaço verde e de bancos. O provedor da SCMF, relativamente ao que ainda se encontra a ser implementado no CCMP, referiu que *“(...) é importante que essas pessoas (...), aquelas que têm mobilidade e capacidade para o efeito, possam sair do edifício, estar no exterior e estar no exterior com alguma liberdade, mas também com total segurança”*. Mediante a presença de idosos com doença de Alzheimer que assim o exijam, a diretora técnica do CCMP, tendo por base a Unidade Bento XVI, também declarou que colocaria o mesmo revestimento nas paredes interiores da instituição e nas portas, para que estes idosos aquando da sua movimentação pela instituição, não as conseguissem diferenciar. Salientou, também, a importância da criação de uma sala que promova a estimulação cognitiva destes idosos.

O(a) diretor(a) técnico(a) de uma das ERPI sem fins lucrativos, além de mencionar que resolveria as suas necessidades através da implementação de um sistema que alertasse da

deslocação de idosos com doença de Alzheimer, para locais que possam comprometer o seu bem-estar, acrescenta que o principal motivo que está inerente à sua inexistência é a falta de recursos financeiros. De forma semelhante, em todas as ERPI exceto numa ERPI com fins lucrativos, foi notória a escassez de recursos financeiros para atender às especificidades destes idosos. O(a) diretor(a) técnico(a) da ERPI com fins lucrativos, referindo-se ao número de idosos com doença de Alzheimer que residem na instituição, declara que os recursos financeiros que possuem são suficientes, pois apesar de estes idosos exigirem mais cuidados e consequentemente mais custos, a mensalidade dos outros residentes equilibra estes mesmos custos. Os(as) diretores(as) técnicos(as) que referiram a escassez de recursos financeiros, denotaram, na sua maioria, que esta escassez se manifesta nos recursos humanos que possuem.

Sabendo que a Segurança Social regulamenta quais os recursos humanos mínimos que uma ERPI deve possuir (Portaria nº 67/2012 de 21 de março), os(as) diretores(as) técnicos(as) das ERPI entrevistadas, além destes mínimos exigidos pela Segurança Social, referiram que possuem médico(a) de clínica geral, sendo que o acompanhamento clínico destes idosos, fora do âmbito da especialidade, é assegurado por esta área. No que respeita ao acompanhamento em termos de consulta de especialidade, destaca-se o Hospital Pêro da Covilhã, e mais concretamente o serviço de neurologia, cuja periodicidade varia de idoso para idoso, mas geralmente é de seis em seis meses, o que vai ao encontro do que foi referido pela médica neurologista do Hospital Pêro da Covilhã. Dois(uas) diretores(as) técnicos(as) de ERPI com natureza jurídica oposta, salientaram ainda que quando estes idosos se deslocam ao hospital, procuram que pelo menos um elemento da sua família seja envolvido neste acompanhamento. A maioria dos(as) diretores(as) técnicos(as), onde se encontram as duas ERPI com fins lucrativos, também mencionou a existência de profissionais de outras áreas, cuja ação incide particularmente na estimulação, destacando-se: a fisioterapia; e a psicologia. Sendo estes, dois dos profissionais recomendados pela WHO (2012) e por Nicaise & Palermi (2016), no que respeita à intervenção junto de idosos com doença de Alzheimer, os profissionais de ambas as áreas, estão na sua maioria a tempo integral nas instituições que identificaram a sua presença. No que se refere à área da animação sociocultural, sendo um dos recursos mínimos exigidos, apesar de este se poder encontrar a tempo parcial em algumas das instituições entrevistadas, em todas se denotou que este se encontra a tempo integral.

Relativamente ao número de profissionais existentes, enquanto que em quatro ERPI este excede, de uma forma significativa, os mínimos exigidos pela Segurança Social, encontrando-se entre estas uma ERPI com fins lucrativos, as outras ERPI procuram cumprir estes mínimos. De entre aquelas que estão acima deste mínimo, o reforço da equipa, no caso do CCMP e de outras duas ERPI, incide sobretudo em profissionais que não fazem parte da equipa técnica, com exceção dos(as) enfermeiros(as), enquanto que apenas numa ERPI sem fins lucrativos, este reforço incide mais num âmbito multidisciplinar.

Tendo em conta que mencionámos no enquadramento teórico, que idosos com doença de Alzheimer exigem uma equipa mais vasta, tanto em termos de número, como de áreas de atuação, de forma a existir uma intervenção integrada (Rocha, 2005; WHO, 2012; Alzheimer's Australia, 2012a; Nicaise & Palermi, 2016), algumas destas ERPI não estão a ir ao encontro destas recomendações, denotando-se um maior foco no número do que na sua diversidade. Quando questionados(as) acerca do número de recursos humanos ser suficiente para atender às especificidades destes idosos, dois(uas) diretores(as) técnicos(as), neste caso de ERPI com natureza jurídica oposta, mencionaram que não possuíam necessidades em termos de recursos humanos. Contudo, a ERPI sem fins lucrativos é uma daquelas que procura cumprir os mínimos exigidos pela Segurança Social. Dos(as) cinco que manifestaram que estes não eram suficientes, um(a), correspondendo a uma ERPI com fins lucrativos, salientou a necessidade de aumentar o número de auxiliares, não fazendo qualquer referência ao aumento de profissionais de outras áreas. No caso de outros(as) três diretores(as) técnicos(as), apesar de acrescentarem a necessidade de profissionais na área da estimulação, como é o caso de um(a) terapeuta ocupacional, estes(as) continuaram a dar particular enfoque também ao aumento do número de auxiliares. Isto vem reforçar o que foi mencionado anteriormente, relativo ao facto de algumas destas ERPI não terem em consideração um número alargado de profissionais de diferentes áreas, no sentido de promover a qualidade de vida destes idosos.

Já no caso do CCMP, à semelhança das três ERPI anteriores, a diretora técnica, além de profissionais na área da terapia ocupacional, denotou também a necessidade de a instituição possuir médico(a) da especialidade e fisioterapeuta. Relativamente ao(à) fisioterapeuta, a diretora técnica do CCMP menciona que este(a) é premente não só para estes idosos, como também para as funcionárias, pois considera que “(...) *cuidar das funcionárias agora, é cuidar do futuro da instituição*”. Refere que para cuidar destes profissionais que lidam mais diretamente com estes idosos, a intervenção psicológica junto destes também é premente, referindo que embora não seja um recurso humano que a equipa do CCMP disponha, quando há necessidade este articula com a SCMF, que dispõe deste profissional. Estes aspetos demonstram que a instituição ainda não possui os recursos humanos que permitem que a mesma responda de uma forma especializada a idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência.

A ausência de acordos atípicos, por parte do Estado, é considerada não só pela diretora técnica do CCMP e pelo provedor da SCMF, mas também pelo(a) representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal, como a principal potenciadora de entraves à existência de respostas também elas específicas e diferenciadas. “(...) *O apoio que o Estado tem, é o mesmo que tem para qualquer utente de um lar de terceira idade, o que é manifestamente escasso. Depois as famílias também não têm capacidade financeira para complementarem com o restante, na medida do necessário*” (Provedor da SCMF). Tendo em conta que a responsabilização perante esta doença não deve recair maioritariamente nas famílias e nas instituições do terceiro sector (WHO, 2012; Serra & Gemitto, 2013; Silva & Pereira, 2015;

Nicaise & Palermi, 2016), o provedor da SCMF identifica a premência de se integrar este tipo de respostas na RNCCI, como é o caso da Unidade Bento XVI, de modo a fazer face aos custos que uma resposta destas exige, nomeadamente em termos de recursos humanos. O(a) representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal, salientou a criação do Programa de Celebração ou Alargamento de Acordos de Cooperação para o Desenvolvimento de Respostas Sociais (PROCOOP), no presente ano de 2017, por parte do Estado, que visa apoiar financeiramente respostas sociais, de entre as quais aquelas que são atípicas, mediante apresentação de candidatura (Gabinete de Planeamento e Estratégia (GPE), 2017). No entanto, a inexistência de legislação específica para esta doença, como também foi referido pela Alzheimer Portugal (2009a), leva a que o apoio financeiro seja idêntico para outras respostas típicas, que o programa abrange. Isto reforça a ideia de que este programa “(...) *não vem colmatar as necessidades, que as instituições e que os familiares têm*” (Representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal).

Perante os recursos financeiros que dispõe, o CCMP procura articular a enfermagem com a animação sociocultural, para atenuar a falta dos profissionais identificados anteriormente pela mesma. Contudo, a inexistência destes profissionais continua a ter reflexos na ação desenvolvida junto destes idosos, pois tal como é mencionado pela diretora técnica, “(...) *sem esse auxílio, andamos aqui um bocadinho, muitas vezes, a apalpar terreno e muitas vezes trabalhamos com a experimentação*”. Os(as) diretores(as) técnicos(as) de três ERPI sem fins lucrativos também mencionaram que a estratégia passa por perceber o que cada profissional das áreas existentes na instituição pode contribuir para intervir junto destes idosos. Outra estratégia utilizada por uma destas ERPI recai sobretudo na contratação de estagiários. Noutra ERPI com fins lucrativos, a estratégia incide na gestão dos recursos humanos, consoante a premência dos cuidados que estes idosos exijam, sendo que o(a) diretor(a) técnico(a) considera que para isso é fundamental que os profissionais da instituição sejam sempre os mesmos, para que possam conhecer bem estes idosos. Algo que se coaduna com o que foi referido, está relacionado com o facto de nas ERPI entrevistadas, os profissionais, com exceção dos prestadores de serviços, de onde se destacam médicos(as) e enfermeiros(as), possuírem na sua maioria contrato sem termo. A permanência a longo prazo dos profissionais, aliada à formação específica sobre a doença são aspetos fundamentais para que estes consigam identificar as necessidades destes idosos, sobretudo numa fase mais avançada da doença (Alzheimer’s Association, 2009a; Alzheimer’s Australia, 2012a). Diversos(as) foram os(as) diretores(as) técnicos(as) que para além de mencionarem a premência de haverem mais recursos humanos em termos de número e, nalguns casos, também em termos de áreas, mencionaram igualmente a formação para os mesmos.

Como foi abordado no enquadramento teórico, é primordial que a formação seja providenciada desde o momento em que o profissional é contratado pela instituição (Rocha, 2005). Face a isto, das ERPI entrevistadas, quatro, de entre as quais o CCMP e uma ERPI com fins lucrativos, providenciam formação inicial, que incide sobretudo ao nível dos cuidados

básicos e do funcionamento da instituição, e destina-se sobretudo aos(às) auxiliares. Os(as) diretores(as) técnicos(as) das outras ERPI, justificam a ausência de formação inicial, referindo que quando contratam algum profissional, já procuram que possua formação na área requerida. Rocha (2005) e WHO (2012) alertam que a doença de Alzheimer também deve ser contemplada na formação contínua, pois resultante do conhecimento relativo a esta doença não ser estanque, a sua atualização assume-se premente para aprimorar a prestação de cuidados a estes idosos. Sendo a formação contínua algo que é obrigatório para todas as ERPI, quando questionadas acerca do conteúdo da formação que providenciam, todos(as) com exceção do(a) diretor(a) técnico(a) de uma ERPI com fins lucrativos, salientaram que nesta formação já contemplaram a temática do Alzheimer. Este(a) último(a), relativamente à importância que esta formação podia assumir junto dos profissionais, além de ter demonstrado hesitação na resposta, não identificou qualquer aspeto em que esta pudesse ser aplicada aos seus profissionais. *“(...) Os profissionais preparados para doentes de Alzheimer, tinham de ter uma formação mais específica nessa área. (...) Na área... [hesitação] da geriatria (...) estarem bem preparados, mas penso que a gerontologia também seria importante trabalhá-la”* (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI com fins lucrativos).

No entanto, a formação especificamente sobre a doença de Alzheimer é escassa, sendo muitas das vezes abordada a temática das demências. Além disso, tanto a nível temporal como de conteúdo, foi perceptível que esta varia entre as várias ERPI, pois se em quatro foi notória a partir do discurso a importância que esta formação assume e tem assumido nos últimos anos, *“(...) o número de pessoas com demência aumenta cada vez mais e nós temos de saber lidar com as situações”* (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI sem fins lucrativos), nas outras duas, tal não ocorre, *“(...) umas vezes o Alzheimer está mais para cima, outras vezes está mais para baixo”* (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI sem fins lucrativos). No que concerne ao CCMP, a formação específica foi motivada pela abertura da ala para as demências, sendo que até ao momento, apenas os técnicos a integraram, no âmbito do Projeto Vidas I, que visa formar as instituições participantes neste âmbito. A diretora técnica e o provedor da SCMF mencionaram ainda que pretendem agora integrar o Projeto Vidas II, sendo que o provedor refere que este se encontra suspenso pela falta de financiamento, por parte do quadro comunitário, para que possam alargar a formação às funcionárias. No caso destas, a formação, além de uma componente teórica, possuirá também uma componente prática, na Unidade Bento XVI. A distinção entre os conteúdos abordados na formação, assim como dos profissionais a quem se destina, também ocorre nas outras ERPI, sendo que pode ainda ser diferenciada para as várias áreas que compõem a equipa, havendo outras mais gerais, que são para todos os profissionais. De entre as ERPI que providenciam esta formação, houve uma sem fins lucrativos em que a mesma se destinou apenas à equipa técnica. Do conjunto das ERPI, a formação relacionada com a doença de Alzheimer, ocorreu nos últimos três anos, o que vem reforçar a atualidade das informações obtidas.

Se existe formação anual, que os(as) diretores(as) técnicos(as) identificaram como sendo obrigatória por lei, como seja a Higiene e Segurança no Trabalho, no caso da doença de Alzheimer ou de outras formas de demência, tal não ocorre. Perante o facto de esta ser uma doença que tem vindo a afetar um número cada vez mais crescente de indivíduos, sobretudo idosos (Santana et al., 2015) e que o estudo desenvolvido pela UMP, salienta que 80% dos utentes residentes em ERPI possui alguma forma de demência (Leitão, 2016), sendo que nas ERPI entrevistadas também foi referido um número elevado de idosos com demência, questionamos se não seria premente incluir na formação obrigatória esta temática, pois teria necessariamente reflexos na qualidade de vida destes idosos. Acresce que, no âmbito da formação contínua foi notório um privilegiar da formação direcionada para a prestação de cuidados básicos a todos os utentes, o que, de novo, denota o privilégio por uma intervenção geral, incapaz, por isso, de responder às necessidades específicas dos doentes de Alzheimer.

Tendo em conta que no enquadramento teórico (Alzheimer Portugal, 2009a; WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016), assim como na entrevista ao(à) representante do ACeS Cova da Beira, foi salientado que a formação é essencial para identificar os primeiros sinais desta doença, quando questionámos os(as) diretores(as) técnicos(as) acerca das aptidões dos profissionais para identificar esses mesmos sinais, no discurso de três, onde dois(uas) correspondem a ERPI com fins lucrativos, foi perceptível que não detêm essas aptidões. Isto demonstra que em duas ERPI com natureza jurídica oposta, a formação que já foi providenciada foi insuficiente ou não contemplou esta questão, o que compromete uma intervenção precoce junto destes idosos, pois *“(...) é na influência do dia-a-dia que as pessoas acabam por começar a identificar estas alterações demenciais”* (Representante do ACeS Cova da Beira). Apesar desta situação, o procedimento efetuado por estas ERPI, perante a presença de indícios, é semelhante ao de outras. Na maioria das ERPI, onde se inclui o CCMP, estes indícios são denotados primeiramente pelos(as) auxiliares(as), que depois transmitem à equipa técnica, de onde se destaca sobretudo numa primeira fase a enfermagem, e posteriormente o(a) médico(a) de clínica geral, que depois encaminha para a consulta de especialidade. Também foi salientado, mas neste caso apenas pelos(as) diretores(as) técnicos(as) de três ERPI, uma com e duas sem fins lucrativos, que envolvem a família neste processo, falando com a mesma, acerca da melhor opção para este indivíduo.

A necessidade de mais formação foi identificada por quase todos(as) os(as) diretores(as) técnicos(as), excetuando-se duas ERPI com natureza jurídica oposta, o que traduz a importância que esta assume na prestação de cuidados a estes idosos (Alzheimer Portugal, 2009a; Alzheimer’s Association, 2009a; WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016). Na sua globalidade, essas necessidades recaem sobre: a identificação dos primeiros sinais; a atualização dos conhecimentos acerca da doença; e a existência de uma maior variedade no conteúdo que é providenciado, sendo que no que respeita à formação especificamente direcionada neste âmbito, existe uma escassez de entidades a providenciar a mesma. O motivo passa sobretudo pela falta de recursos financeiros, uma vez mais. É de salientar que

no caso da ERPI com fins lucrativos, que não possui necessidades em termos de formação, esta inexistência está relacionada com o facto de recorrerem a uma formação informal, nomeadamente no que respeita à prestação de cuidados a estes idosos. Apesar de ter os seus benefícios, esta formação não garante que não se reproduzam vulnerabilidades já existentes. Esta formação informal, também foi mencionada por outras ERPI, mas neste caso é entendida como estratégia para contornarem as necessidades com que se deparam em termos de formação. A procura por entidades que comportem menos custos; a priorização das formações em função das necessidades sentidas pela instituição; e a comparação com outras instituições, também foram identificadas como estratégias.

Todos estes fatores, sejam os recursos físicos, humanos ou em termos de formação, têm influência direta sobre as atividades que são desenvolvidas junto destes idosos. A existência de atividades, realizadas por profissionais com formação na área e em locais que promovam a estimulação destes idosos, contribui positivamente para atrasar a progressão da doença de Alzheimer (Alzheimer Portugal, 2009a; Alzheimer's Association, 2009a; WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016). Ao nível das atividades, também é fundamental que exista uma intervenção personalizada junto destes idosos (Alzheimer's Association, 2009a; Alzheimer's Australia, 2017b), sendo que das sete ERPI entrevistadas, em quatro sem fins lucrativos, de entre as quais o CCMP, existem atividades, que de alguma forma, são direcionadas mais para idosos com doença de Alzheimer.

Outro aspeto que também se deve ter em consideração, e que tem benefícios para estes idosos, passa pela envolvimento da família (ISS, 2011). Ao nível das visitas a estes idosos, todas as ERPI possuem um horário de visita, sendo que face à generalidade das ERPI sem fins lucrativos, as ERPI com natureza jurídica oposta possuem um horário mais alargado. Remetendo para a flexibilidade ao nível do horário de visita, que foi recomendado pela Alzheimer's Australia (2012a) e pela Alzheimer's Association (2015), somente dois(as) diretores(as) técnicos(as) de ERPI de natureza jurídica oposta referiram que estendem este horário além do que se encontra definido, permitindo aos familiares uma maior permanência juntos dos idosos, quando por outros condicionantes não possam estar presentes, o que vai ao encontro do que é referido por Vaz (2001). De uma forma semelhante e no que respeita às atividades, apenas foi notório numa ERPI com fins lucrativos que esta procura envolver os familiares em atividades que não se cinjam à comemoração de datas e de eventos, não se tratando, mesmo assim, de atividades específicas para estes idosos.

Todas as instituições entrevistadas têm atividades desenvolvidas e, na maioria das vezes, planeadas pelo(a) animador(a) sociocultural, o que vem reforçar a presença deste profissional, perante a inexistência de profissionais mais especializados para desenvolver atividades específicas para idosos com doença de Alzheimer. Excetuam-se três ERPI sem fins lucrativos, onde o(a) psicólogo(a) e o(a) fisioterapeuta são quem executa as atividades mais direcionadas para estes idosos, mediante estas incidam: na estimulação cognitiva, onde por

exemplo, podem ser realizadas atividades para estimular a memória, a orientação e a expressividade; na estimulação motora; e/ou na estimulação sensorial. Além destes profissionais e para a globalidade das atividades desenvolvidas pela instituição, também pode haver a participação dos(as) auxiliares e/ou de outros técnicos, como é o caso da enfermagem, tendo sido referido por quatro diretores(as) técnicos(as) o contributo da equipa técnica no planeamento das atividades. Isto vem demonstrar a existência de interdisciplinaridade no que respeita às atividades desenvolvidas (WHO, 2012; Nicaise & Palermi, 2016). Contudo, a existência dos(as) dois(uas) profissionais anteriormente mencionados(as), não significa que se desenvolvam atividades mais específicas, pois em três ERPI, incluindo-se as duas com fins lucrativos, destacam-se mais as atividades ocupacionais, sendo que as de estimulação se caracterizam por serem mais básicas e gerais. Sendo esta uma doença que leva à perda progressiva e irreversível de capacidades (WHO, 2012; Alzheimer Portugal, 2016a), a inexistência de atividades especificamente direcionadas para estes idosos, tem claramente impactos prejudiciais no retardar dessa mesma progressão.

A participação de idosos com doença de Alzheimer nas atividades encontra-se dependente das suas capacidades, pelo que todos(as) os(as) diretores(as) técnicos(as) das ERPI entrevistadas, mencionaram a participação destes idosos nas atividades gerais da instituição, que ocorrem diariamente, caso estes possuam capacidades cognitivas e/ou físicas para tal. Nas quatro ERPI que desenvolvem algumas atividades mais direcionadas para idosos com esta doença, além de poderem participar nas anteriores, são desenvolvidas atividades individualizadas, cuja periodicidade varia de uma a duas vezes por semana, que possuam uma intervenção mais específica nos três âmbitos de atuação anteriores, com destaque para a estimulação cognitiva. Tendo em conta o que é mencionado pela Alzheimer's Association (2009a), as atividades podem ser realizadas individualmente ou em grupo, sendo que apenas a partir do discurso de um(a) diretor(a) técnico(a) das quatro ERPI anteriores foi perceptível a formação de grupos mais pequenos, consoante as capacidades cognitivas, para que as atividades que são realizadas em grupo possam ser mais adequadas às necessidades destes idosos. *“(...) Não tem lógica fazermos algumas atividades com os utentes, que eles não iriam usufruir absolutamente nada delas”* (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI sem fins lucrativos). Isto vai ao encontro do que é defendido pela Alzheimer's Association (2009a), pelo ISS (2011) e pela Alzheimer's Australia (2017b), que referiram que devem ser tidas em conta as capacidades que estes idosos possuem para desenvolver as atividades, acrescentando que também se deve ter em conta os gostos destes. Em duas ERPI que possuem algumas atividades mais direcionadas para estes idosos e nas duas ERPI com fins lucrativos, foi também perceptível a partir do discurso dos(as) diretores(as) técnicos(as), que quando estes idosos não conseguem participar nas atividades mais gerais, procuram que pelo menos assistam àquelas que sejam do gosto deles ou que lhes provoquem alguma estimulação positiva, seja no espaço interior ou mesmo exterior da instituição.

A Alzheimer's Association (2009a) também recomenda que as atividades não se restrinjam ao espaço da instituição, mas quando possível, que se promovam saídas ao exterior, de forma a contactarem com a comunidade envolvente. Em praticamente todas as ERPI, se identificou a existência de atividades envolvendo idosos com doença de Alzheimer no espaço exterior da instituição, sendo que o CCMP, ao possuir obstáculos ao nível desse espaço, como já mencionado, limita a realização das mesmas. Por outro lado, como grande parte destes idosos já se encontra numa fase mais avançada da doença, esta condiciona a sua participação em saídas ao exterior, necessitando de um maior número de recursos humanos junto destes, podendo mesmo impossibilitar a sua concretização. O CCMP, procura contornar esta situação, recorrendo a deslocações que envolvam trajetos mais curtos numa viatura, com estes idosos.

Na maioria das ERPI foi mencionado que numa fase mais avançada da doença, muitas vezes já não é possível intervir a nível cognitivo, sobretudo quando estes idosos já se encontram acamados. Nestes idosos, uma vez que já não participam nas atividades de grupo, a intervenção passa sobretudo pelo assegurar das necessidades básicas e nalguns casos, na realização de alguns exercícios de fisioterapia e/ou de estimulação sensorial. Embora três diretores(as) técnicos(as) não considerem possuir dificuldades, o carácter progressivo e irreversível da doença, tal como ocorre ao nível dos PI, torna o planeamento das atividades bastante complexo e exigente. No CCMP, assim como em duas outras ERPI com natureza jurídica oposta, a maior dificuldade recai sobre este mesmo fator, pois à medida que a doença de Alzheimer progride, vai-se tornando cada vez mais complexo não só definir atividades para estes idosos, assim como realizá-las junto dos mesmos. Duas das ERPI que possuem atividades direcionadas mais para estes idosos, remetem a dificuldade sentida ao nível destas atividades à falta de recursos financeiros, que não só se manifesta em termos de espaço e de recursos humanos, como anteriormente mencionado, mas neste caso mais concreto, na aquisição de materiais e no caso do CCMP, na aquisição de equipamentos eletrónicos, como sejam *tablets*.

Como estratégias, para contornar estas necessidades, os(as) diretores(as) técnicos(as) destas três ERPI sem fins lucrativos, recorrem aos recursos de que dispõem. O CCMP adota como estratégia, sendo algo que é efetuado pela generalidade das ERPI, incentivá-los a realizar as AVD pelo maior tempo possível, dentro das capacidades que os idosos com esta doença ainda possuem, tendo uma ERPI sem fins lucrativos também identificado os benefícios que esta ação pode trazer para idosos com doença de Alzheimer. O(a) diretor(a) técnico(a) da ERPI com fins lucrativos procura acompanhar de uma forma mais próxima o dia-a-dia destes idosos. Os representantes destas ERPI, no seu conjunto, identificam que aquilo que poderia resolver estas dificuldades seria a formação específica, um maior número de recursos humanos e com mais qualificações, encontrando-se estes dependentes de mais recursos financeiros.

Não sendo uma atividade desempenhada pelos idosos com doença de Alzheimer, mas estando relacionada com a intervenção que a instituição efetua no que respeita a esta doença, as

diferentes ERPI salientaram que possuem algum tipo de sensibilização para a mesma. Todos os(as) diretores(as) técnicos(as) mencionaram que procuram sensibilizar internamente os residentes e os profissionais, e no caso de quatro ERPI, de entre as quais as duas com fins lucrativos, também os familiares dos idosos residentes na instituição, para informar acerca das características da doença de Alzheimer e as suas implicações. Esta caracteriza-se por ser uma sensibilização que ocorre no dia-a-dia, sendo realizada por profissionais da equipa técnica, mediante alguma situação que envolva estes idosos. A realização de palestras ou *workshops* sobre a doença de Alzheimer ou outras formas de demência, com a intervenção de profissionais externos à instituição, foi apenas referida por quatro diretores(as) técnicos(as), onde se incluem as duas ERPI com fins lucrativos. Embora no conjunto destas ERPI, a realização destas iniciativas seja dirigida aos idosos, familiares e profissionais, uma ERPI sem fins lucrativos já procurou efetuar esta sensibilização junto da comunidade. Se o desenvolvimento deste tipo de iniciativas, no caso das ERPI sem fins lucrativos e numa com natureza jurídica oposta, não possui uma periodicidade definida, a outra ERPI com fins lucrativos, procura que sejam efetuadas pelo menos anualmente. Destas ERPI excetua-se o CCMP, que justifica a ausência deste tipo de iniciativas, com o facto de a equipa não possuir recursos humanos suficientes para a sua realização, sendo que as que são efetuadas, decorrem no Fundão a partir da SCMF, que possui um maior número de recursos humanos. A diretora técnica, assim como o provedor da SCMF, salientaram ainda a importância de se efetuarem este tipo de iniciativas junto da comunidade, destacando-se os cuidadores informais, onde “(...) *faz todo o sentido, nós darmos alguma formação, algumas ações de sensibilização*” (Diretora Técnica do CCMP), pois “(...) *sempre que se possa manter o utente, tenha ele Alzheimer ou não, nas suas casas, em segurança, deve-se manter nas suas casas*” (Provedor da SCMF). No discurso de ambos foi perceptível, por um lado, a importância que estas iniciativas assumem no atenuar das dificuldades com que se deparam estes cuidadores (Alzheimer Portugal, 2009a; Sequeira, 2010; Vilar & Lopes, 2012; WHO, 2012). Por outro, a importância dos SAD, pelo que sendo esta uma das formas de manter estes idosos pelo maior tempo possível no seu meio sociofamiliar, o provedor da SCMF acrescenta que a prestação de cuidados não deve passar apenas pelo assegurar dos serviços mínimos, tal como referimos no enquadramento teórico (Barbosa & Matos, 2008; Gil, 2009), mas “(...) *prestar também serviços de saúde, (...) serviços de acompanhamento a consultas, serviços cívicos*” (Provedor da SCMF). Assim, e tendo por base o que é declarado pela WHO (2012) e por Nicaise & Palermi (2016), mais do que ser premente que estes idosos se mantenham no seu meio sociofamiliar, é necessário existirem condições que o permitam, como é o caso de associações e de outros apoios, que na área do Alzheimer visem não só apoiar indivíduos com esta doença, mas também os seus cuidadores.

2.1.3. Associações e outros apoios

O elevado número de indivíduos com demência foi tido como o principal motivo que esteve na génese da Alzheimer Portugal, a nível nacional, do projeto “No Horizonte das Demências” e da própria ERPI do CCMP, no concelho da Covilhã. O provedor da SCMF e o(a) representante da Mutualista Covilhanense, fazendo referência à elevada incidência da demência nas suas instituições, sublinharam que existem “(...) *cerca (...) de 70%*” de indivíduos com alguma forma de demência, no caso da Mutualista Covilhanense, e no caso da SCMF, “(...) *mais de cinquenta utentes com este tipo de patologias*”, o que mais uma vez vai ao encontro do que foi referido no estudo desenvolvido pela UMP (Leitão, 2016).

Estas respostas possuem, na sua generalidade, o mesmo intuito, que é promover a qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência, sendo que no caso da Alzheimer Portugal e do projeto da Mutualista Covilhanense, passa também por promover a qualidade de vida dos cuidadores destes idosos, sejam eles formais ou informais. “(...) *Queremos também dar aqui um ponto de âncora à pessoa que cuida*” (Representante da Mutualista Covilhanense). Tal como foi é referido pela WHO (2012) e por Nicaise & Palermi (2016), apoios que tenham o intuito de melhorar a qualidade de vida dos cuidadores têm, necessariamente, reflexos na qualidade de vida destes idosos.

Particularizando para o caso específico da Delegação Centro da Alzheimer Portugal, podemos salientar, primeiramente, que embora tenhamos mencionado no enquadramento teórico que esta delegação abrange os seis distritos que compõem a região centro do país (Alzheimer Portugal, 2017b), o(a) representante desta quando questionado(a) acerca da ação desenvolvida pelo gabinete mais próximo da Covilhã, que é o de Viseu, referiu que este gabinete possui protocolo com Lisboa, tendo demonstrado não possuir um conhecimento alargado acerca da intervenção que o mesmo efetua, articulando-se com este gabinete apenas quando necessário. “(...) *As atividades que eles desenvolvem... [hesitação] penso que são o passeio da memória e algumas atividades pontuais, (...) tem um café memória também e fazem algumas atividades nesse âmbito*” (Representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal). O(a) representante, fazendo referência aos apoios e serviços que esta delegação dispõe, e que foram mencionados no enquadramento teórico (Alzheimer Portugal, 2015b), acrescenta outros pormenores que não foram contemplados no mesmo, nomeadamente ao nível do apoio psicológico e do apoio em termos de serviço social. No que respeita ao apoio psicológico, enquanto que aquele que é direcionado aos cuidadores incide no perceber “(...) *o que é que é a doença, saber lidar com a doença, com as frustrações que a doença causa, o dia-a-dia, o reaprender a viver com aquele doente dentro da família*”, aquele que é direcionado aos idosos com esta doença, passa sobretudo por “(...) *conhecer o doente, o que foi, quem é, o que gosta de fazer*” (Representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal). Relativamente ao apoio em termos de serviço social, a realização de uma entrevista, onde se procura conhecer o agregado familiar do doente, sendo sucedida de uma

visita domiciliária, onde se procura “(...) perceber as barreiras que têm, as potencialidades que a família tem para poder gerir a doença, (...) dar alguma formação à família também” (Representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal), permite encaminhar estes indivíduos para os apoios e serviços disponibilizados pela Delegação Centro, como sejam, a psicologia, a fisioterapia e a terapia ocupacional. O(a) mesmo(a) representante salientou ainda que, por um lado, estes serviços e apoios ao serem complementares uns aos outros, leva a que todos eles tenham adesão. Por outro, a equipa que faz as visitas domiciliárias, uma psicóloga, uma fisioterapeuta e uma assistente social, também intervém junto de indivíduos que requeiram cuidados paliativos, pois tal como é referido pelo(a) representante do ACeS Cova da Beira, “(...) muitos destes utentes numa fase (...) avançada da patologia, ficam com características similares a um utente da área oncológica e terminal, e a intervenção paliativa é similar”.

No que respeita ao projeto “No Horizonte das Demências”, não é possível analisar a forma como está a dar resposta, pois à data da entrevista não se encontrava implementado, mas é possível adiantar que este visa atuar a três níveis: doentes; cuidadores; e comunidade. Para que possam proceder a esta intervenção, o(a) representante da Mutualista Covilhanense mencionou que pretendem implementar, em primeiro lugar, o Gabinete de Apoio ao Familiar e Pessoa Doente de Alzheimer (GAFPDA), que servirá como principal ponto de contacto da instituição. Este enquanto estrutura física de apoio, que numa fase inicial possuirá um período de funcionamento de dois dias por mês, possibilitará, de forma semelhante ao que ocorre na Delegação Centro da Alzheimer Portugal, efetuar uma avaliação das competências do doente de Alzheimer e traçar posteriormente um plano de intervenção personalizado, para que se possa acompanhar o mesmo. Nesta avaliação irão intervir a psicóloga e a equipa médica e de enfermagem da instituição, sendo que perante a inexistência de um diagnóstico, pretendem também articular com o(a) médico(a) de família do doente, para que na presença de indícios, possam ser encaminhados para a especialidade. Além disso e dentro do plano traçado, os profissionais de saúde poderão também fazer o ajuste de medicação. O(a) representante da Mutualista Covilhanense, reconhecendo os impactos negativos que advêm da prestação de cuidados a estes indivíduos (São José & Wall, 2006; Alzheimer Portugal, 2009a; Sequeira, 2010; Vilar & Lopes, 2012; WHO, 2012; Alzheimer’s Association, 2016b), tenciona não só criar grupos de autoajuda com os cuidadores e alargar a estes o apoio psicológico que é providenciado aos doentes, mas também informar e sensibilizar para as especificidades da doença de Alzheimer. Ainda no que respeita ao providenciar de informações sobre a doença, como sejam os apoios sociais existentes, o(a) representante da Mutualista Covilhanense referiu que neste âmbito intervirão profissionais da área de serviço social e de sociologia.

Dispondo de uma Unidade Móvel de Saúde, pretendem que a intervenção efetuada neste gabinete possa também chegar às várias freguesias do concelho, possuindo neste caso uma vertente mais comunitária. Na intervenção junto da comunidade envolvente, também

pretendem realizar ações de sensibilização, incidindo sobretudo na prevenção e na identificação precoce da doença, o que permite igualmente divulgar o projeto. Em articulação com a Unidade Móvel de Saúde e com as entidades públicas de cada freguesia do concelho, tencionam também elaborar um diagnóstico social sobre esta doença. O(a) representante da Mutualista Covilhanense salienta que este permitirá “(...) não só, chamar à atenção para a problemática, mas também criar vários pontos e várias estratégias de intervenção”, além de que também vem colmatar a falta de dados estatísticos neste âmbito (Santana et al., 2015; Alzheimer Europe, 2016).

Em simultâneo com a implementação do GAFPSA, também será inaugurada uma sala *snoezelen*³⁴, que em articulação com este gabinete e mediante o plano de intervenção que for traçado, permitirá efetuar uma intervenção mais específica. Tal como é referido pelo(a) representante da Mutualista Covilhanense, e que vai ao encontro do enquadramento teórico (Chmielewski & Eastman, 2014; Nicaise & Palermi, 2016; Alzheimer’s Association, 2016b; Alzheimer Portugal, 2017b), “(...) nós sabemos que não podemos travar a demência, que não existe um medicamento que faça com que ela pare de existir, sabemos é que existem técnicas que permitem o retardar”, pelo que a partir desta sala e mais concretamente a partir da “(...) estimulação ao nível multissensorial”, pretendem “(...) depois, então, chegar à parte mais cognitiva”. É de salientar que esta sala também é de abrangência concelhia, pelo que podem usufruir não só indivíduos que se encontram ligados à Mutualista Covilhanense, mas também outros indivíduos do concelho da Covilhã.

Tendo em conta que a mobilidade é uma necessidade que se encontra presente na maioria destes indivíduos (Alzheimer’s Australia, 2004), a Mutualista Covilhanense, numa fase seguinte e de forma a garantir “(...) o bem-estar e a segurança da própria pessoa”, tem como objetivo testar um sapato com GPS para localizar pessoas com demência, sendo esta uma tecnologia que resulta de uma parceria com o laboratório NetGNA, do Instituto de Telecomunicações, da Universidade da Beira Interior.

De forma a ser possível providenciar estes mesmos apoios e serviços, uma das principais preocupações da Mutualista Covilhanense foi providenciar formação específica no âmbito das demências. Possuindo o intuito de abrirem a sala *snoezelen*, o(a) representante da Mutualista Covilhanense salientou que recentemente a psicóloga e uma técnica social, obtiveram formação relacionada com esta sala, com uma vertente teórica e prática. O(a) mesmo(a), referindo a importância de envolver no projeto voluntários, com o intuito de auxiliarem os cuidadores, mencionou que também pretendem providenciar formação a esses voluntários, recorrendo aos profissionais que possuem.

³⁴ Indo ao encontro do que referido pelo(a) representante da Mutualista Covilhanense e que se encontra atualmente indicado no *site* desta associação, ambos já estão em funcionamento.

Ainda no que respeita à importância da formação na prestação de cuidados a idosos com doença de Alzheimer, o(a) representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal salientou que as ações de formação por ela providenciadas “(...) *funcionam (...) como uma alavanca de aprendizagem*”, tanto para os cuidadores informais, como para os cuidadores formais, sejam estes técnicos ou auxiliares. Em relação a estes últimos, reforça a ideia de que perante a inexistência de técnicos especializados, é fundamental que os profissionais das instituições possuam formação específica sobre esta doença, pelo que o papel da Alzheimer Portugal não é o de “(...) *criar polos, mas criar modelos que depois se possam replicar por outras instituições*” (Representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal). No entanto, a Delegação Centro da Alzheimer Portugal e a própria associação como um todo, não são isentas de dificuldades, pelo que a escassez de recursos humanos, tanto em termos de número, como de áreas de atuação, para além de influenciar a prestação de mais apoios e serviços por parte da Delegação Centro, influencia igualmente a existência de mais ações de formação. Tal como ocorre na maioria das ERPI entrevistadas, também neste caso o principal motivo que está na base desta escassez é a falta de recursos financeiros. Estes recursos também não permitem que outros apoios, como é o caso das ajudas técnicas, possam abranger um número maior de indivíduos com doença de Alzheimer. Apesar de reconhecer os benefícios que uma intervenção ao nível domiciliário possui, encontra-se igualmente condicionada para que a mesma possa ser alargada, tanto em termos de pessoas abrangidas, como de áreas de intervenção. Se os recursos financeiros fossem suficientes, o(a) representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal salienta que à equipa multidisciplinar que existe atualmente na delegação - três assistentes sociais, uma psicóloga, uma fisioterapeuta, uma terapeuta ocupacional e duas auxiliares - acrescentaria, por exemplo, um(a) psicomotricista e um(a) terapeuta da fala, no sentido de complementarem as diferentes áreas e efetuarem uma intervenção mais integrada.

Reconhecendo também as dificuldades financeiras com que se deparam algumas instituições, refere que das ações de formação que esta delegação dispõe, as mais frequentadas são as que possuem um encargo financeiro menor, como por exemplo, *workshops* e ações de informação (Alzheimer Portugal, 2017e; Alzheimer Portugal, 2017f). Embora três diretores(as) técnicos(as) de ERPI, tenham referido que já tiveram contacto com formadores da Alzheimer Portugal, em nenhuma das ERPI entrevistadas foi estabelecido, até ao momento da entrevista, um contacto direto com a associação, o que denota que as relações interinstitucionais para com a mesma, não estão a acontecer. Segundo os(as) diretores(as) técnicos(as) das ERPI, os motivos passam principalmente pelo facto: de nunca terem sentido necessidade de o fazer, ou simplesmente por este nunca se ter proporcionado. O fator distância também é referido por uma das ERPI sem fins lucrativos, como algo que inibe o estabelecimento de um contacto presencial com esta associação. Alguns(umas) diretores(as) técnicos(as) mencionaram também que a pesquisa de conteúdo relacionado com a doença de Alzheimer, no *site* da associação, tem permitido retirar possíveis dúvidas que vão surgindo. É

de salientar que um(a) diretor(a) técnico(a) de uma ERPI sem fins lucrativos, e que referiu recorrer ao *site* da associação, apenas considerou ser importante estabelecer um contacto direto com a mesma quando questionado(a) acerca das parcerias específicas que gostaria que existissem. “(...) *Há bocado falou aí numa situação que vamos mesmo verificar, que se calhar não seria mau de todo, tentarmos arranjar uma parceria com a associação. (...) Tentar também obter algum apoio da parte deles, informativo ou de técnicos*” (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI sem fins lucrativos). No que respeita ao CCMP, o motivo passa por estarem “(...) *inseridos numa equipa mais abrangente*” (Diretora Técnica do CCMP), que é quem estabelece esse tipo de contactos.

Apesar desta delegação se destacar como sendo a única associação em Portugal que foi especificamente concebida para melhorar a qualidade de vida de indivíduos com doença de Alzheimer e seus cuidadores, o(a) representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal, avança a inexistência de qualquer contacto direto a partir do concelho da Covilhã. Tanto no que respeita às ações de formação como ao nível dos restantes apoios e serviços, existe uma escassez de contactos por parte deste concelho, evidenciando-se maioritariamente o contacto via telefone de cuidadores informais, para a obtenção de informações sobre a doença. Além deste tipo de apoio, e ainda resultante da distância, outra intervenção levada a cabo pela Delegação Centro, incide na articulação com os serviços sociais e de saúde da região, para que se façam os respetivos encaminhamentos. Isto vem claramente demonstrar que a inexistência de um gabinete nesta região condiciona o acesso aos apoios e serviços por ela disponibilizados, o que traz consequências para a qualidade de vida, quer de idosos com doença de Alzheimer quer dos seus cuidadores, pois o(a) representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal considera que a ação desempenhada pela associação é muitas das vezes o único apoio que estes indivíduos possuem.

2.2. Desigualdades sociais no acesso a cuidados/apoios

Uma vez analisada a forma como as diferentes respostas existentes no concelho da Covilhã estão a responder a idosos com doença de Alzheimer e também aos seus cuidadores, tendo igualmente em consideração a resposta providenciada pela Alzheimer Portugal e mais especificamente pela Delegação Centro da mesma, importa agora perceber o modo como as características subjacentes à intervenção que as mesmas efetuam pode consubstanciar-se em fatores de desigualdade social.

Situando-se o distrito de Castelo Branco, ao qual pertence o concelho da Covilhã, na região da Beira Baixa, onde o número de óbitos tendo como causa de morte a doença de Alzheimer é o mais elevado (INE, 2017b), a escassez ou a inexistência de apoios na comunidade ou de respostas específicas para estes indivíduos constitui-se como um dos principais fatores de

desigualdade social. Esta escassez foi identificada pelos(as) representantes da SCMF, da Mutualista Covilhanense e do ACeS Cova da Beira, tendo o(a) representante da Mutualista Covilhanense referido que “(...) o motivo da elaboração do nosso projeto “No Horizonte das Demências”, foi considerarmos que aqui no interior do país, as estruturas existentes eram praticamente escassas ou mesmo escassas, no apoio a estas pessoas e até mesmo aos cuidadores”. O provedor da SCMF reforça esta ideia, mencionando “(...) eu não conheço, no interior do país nenhuma unidade especializada para utentes com Alzheimer”.

No caso das ERPI entrevistadas, a maioria dos(as) diretores(as) técnicos(as), mencionou que não possui parcerias específicas para a doença de Alzheimer, sendo que em duas ERPI sem fins lucrativos foi notória a importância que teria neste concelho uma estrutura física que providenciasse apoio nesta área, como é o caso da Alzheimer Portugal. “Se houver alguma forma de termos, ou formação mais regular ou alguém a quem recorrer, quando temos alguma situação que não consigamos resolver, alguém que pudesse supervisionar esse trabalho” (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI sem fins lucrativos). É de salientar ainda, que um(a) diretor(a) técnico(a) de ERPI com fins lucrativos referiu que a natureza jurídica tem influência no estabelecer deste tipo de parcerias, pois “(...) no setor privado, aquilo que eu sinto é que cada um olha para si e tende a fazer o melhor que pode ou sabe, mas fecha-se um bocadinho e não partilha estas coisas”.

Como foi mencionado, a intervenção da própria Delegação Centro da Alzheimer Portugal na Covilhã é escassa, motivada principalmente pela inexistência de um gabinete no concelho ou nas proximidades deste. Esta assimetria regional, provoca desigualdade no acesso aos apoios e serviços que a Delegação possui, o que faz com que cuidadores ou doentes de Alzheimer do distrito de Castelo Branco, face a outros no distrito de Leiria, não possuam as mesmas oportunidades para retardar a progressão da doença e consequentemente promover a sua qualidade de vida, pelo maior tempo possível. O(a) representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal, declara que a principal razão para a inexistência de um gabinete de apoio na região resulta uma vez mais da falta de recursos humanos. A implementação de um gabinete desta associação está dependente da articulação entre a Delegação Centro e alguma entidade da região que disponibilize alguns dos seus recursos humanos para tal. Contudo, esta vulnerabilidade em termos de recursos humanos, impossibilita que neste momento se possa mobilizar alguns dos profissionais existentes na Delegação Centro, para formar estes recursos humanos e supervisionar a sua ação, condicionando a criação de uma estrutura de apoio nas zonas que se encontram desprovidas.

A inexistência de uma ULDM neste concelho também se constitui como um fator de desigualdade, pelo que o reduzido número de vagas no concelho mais próximo, que é o Fundão (ACSS, 2017), pode levar a que idosos com esta patologia tenham de ser encaminhados para outras localidades. De acordo com o(a) representante do ACeS Cova da Beira, a implementação de uma ULDM no concelho da Covilhã também depende de uma

candidatura por parte de entidades locais, tendo surgido recentemente uma por parte da Delegação da Cruz Vermelha Portuguesa na Covilhã. Embora o descanso do cuidador permita que estes possam descansar e aliviar a sobrecarga associada à prestação de cuidados, o vínculo afetivo dos mesmos para com o doente leva a que continuem a acompanhá-los diariamente, onde o(a) representante do ACeS Cova da Beira, salienta que “(...) *não obstante ainda não termos respostas suficientes, eu penso que mesmo havendo, a proximidade é sempre fundamental*”. Fazendo referência à Unidade Bento XVI, por ser a única unidade no âmbito da RNCCI especificamente direcionada para indivíduos com este tipo de patologias, o(a) mesmo(a) declara que “(...) *neste momento o tempo de espera e o tempo de admissão dos doentes lá, temos meses*”. Além da distância a que a mesma se encontra, que acarreta gastos económicos acrescidos para cuidadores em termos de deslocação, a acessibilidade geográfica também se constitui como um fator de desigualdade social (Santana, 2000; Vilar & Lopes, 2012; Silvério & Barros, 2015; MS & MTSSS, 2016), pois “(...) *estamos aqui pertinho de Coimbra ou Leiria, mas temos muito mais dificuldade de lá deslocarmo-nos do que ao Porto ou a Lisboa*” (Representante do ACeS Cova da Beira). O provedor da SCMF, fazendo referência a esta unidade especializada, acrescenta que

“(...) é óbvio que não podemos criar, nem devemos criar unidades em todas as localidades, porque também não temos utentes para tal, mas seria importante, pelo menos, se em cada distrito tivéssemos uma unidade, que desse a resposta necessária e adequada a este tipo de patologias” (Provedor da SCMF).

Indo ao encontro do que foi mencionado anteriormente, é importante que as desigualdades sejam analisadas tanto a um nível mais macro, como a um nível mais micro (CDSS, 2010), sendo que a partir do discurso do(a) representante do ACeS Cova da Beira foi notória a existência de desigualdades, dentro do próprio concelho da Covilhã. O(a) mesmo(a) refere que “(...) *para darmos apoio a um utente de São Jorge da Beira, necessitamos de uma hora de viagem, mais uma intervenção lá, mais uma hora de viagem para cá e tivemos lá um técnico (...), uma manhã*” (Representante do ACeS Cova da Beira). A acessibilidade geográfica condiciona assim, uma vez mais, a intervenção que é efetuada junto destes indivíduos, neste caso pela equipa de ECCL da UCC Cava Juliana, salientando ainda “(...) *depois dizem, como é que é possível, um domicílio, dois domicílios? Só quem não conhece a nossa realidade local*” (Representante do ACeS Cova da Beira). Isto vem demonstrar que não existe igualdade, pois nem todos os indivíduos possuem as mesmas possibilidades de serem apoiados, além de que vem reforçar a importância de existir equidade (Rawls, 1971; Whitehead, 1990; Braveman & Gruskin, 2003; Carapineiro, 2010; Marmot, 2010; Barros, 2013), pois neste caso, o conceder de mais viaturas, que foi identificada pelo(a) representante como uma das principais necessidades da UCC Cava Juliana, assume uma relevância maior neste concelho.

O projeto “No Horizonte das Demências” procura atuar a este nível, pois além da intervenção efetuada a partir do GAFDA, a ação da Unidade Móvel de Saúde demonstra que tem em

conta as especificidades geográficas do concelho. “(...) *Pode eventualmente a pessoa ou as pessoas não virem aqui diretamente, estando distantes, (...) mas temos a nossa psicóloga que vai lá a esses sítios e faz essa articulação*” (Representante da Mutualista Covilhanense). A médica neurologista do Hospital Pêro da Covilhã, ao ter salientado que “(...) *existem situações graves de insuficiência financeira em que os doentes não têm acesso aos melhores cuidados e cuja resolução não é do âmbito dos profissionais de saúde*”, vem reforçar a importância de atualmente a Mutualista Covilhanense não prever cobrar qualquer tipo de custo pelos apoios e serviços que visa providenciar. Este carácter gratuito, para além de contrastar com o que ocorre na Delegação Centro da Alzheimer Portugal, onde a maioria dos apoios e serviços possui custos associados, aplica-se tanto àqueles que decorrem dentro da instituição como fora da mesma, sendo que a deslocação ao exterior é assegurada pela Unidade Móvel de Saúde.

Também dois(uas) diretores(as) técnicos(as) de ERPI com natureza jurídica oposta sublinharam que as pensões que os idosos desta região possuem e o poder de compra, são inferiores aos que existem no litoral (OECD, 2008; INE, 2016c). “(...) *Não é possível praticar alguns preços que nós consideramos mais justos aqui na zona, (...) mas eram merecedores de pagar muito mais, porque exigem (...) mais da equipa, exigem muito mais presença, supervisão, cuidados*” (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI com fins lucrativos). “(...) *São as pensões dos lanifícios, as pensões rurais, (...), de pessoas que ficaram reformadas com muitos poucos anos de descontos*” (Diretor(a) Técnico(a) de ERPI sem fins lucrativos). A existência de mensalidades superiores, no caso das ERPI com fins lucrativos (ISS, 2005), vem de facto constituir-se como um fator de desigualdade social, no acesso aos cuidados prestados por estas instituições. Esta desigualdade manifesta-se no acesso e nas características da resposta providenciada a idosos, no seu geral, mas não significa que estas ERPI se encontrem adaptadas e que os cuidados prestados atendam de modo particular às especificidades de idosos com doença de Alzheimer, tal como pudemos constatar anteriormente.

Tendo em conta que “(...) *o doente de Alzheimer tem uma pensão de velhice (...) idêntica à dos outros*” (Representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal), o que não gera equidade, o(a) mesmo(a) refere a importância de se implementar um Plano Nacional para as Demências, exercendo pressão junto do Estado nesse sentido, tal como é salientado pela Alzheimer Portugal (2009a) e por Nicaise & Palermi (2016). O(a) diretor(a) técnico(a) de uma das ERPI com fins lucrativos reforça esta ideia, salientando que “(...) *o Estado tem um problema em mãos e vai ter no futuro também, que é cuidar destas pessoas e perceber que são pessoas que necessitam de mais esforço e de mais recursos*”. Na perspectiva do(a) representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal, este plano traria benefícios, como é o caso da criação de políticas sociais específicas para estes idosos, assim como para os seus cuidadores. “(...) *Havendo mais políticas, (...) que beneficiassem as famílias, havia depois uma margem de atuação muito melhor e mais gratificante, o que não existe neste momento*”

(Representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal). Embora o(a) mesmo(a) representante considere que o Estado tem vindo a ganhar progressivamente maior sensibilidade para esta doença, o que também referimos no enquadramento teórico (Resolução da Assembleia da República nº 133/2010 de 3 de dezembro; Resolução da Assembleia da República nº 134/2010 de 3 de dezembro), continuam a persistir fortes vulnerabilidades para atender às especificidades associadas à doença. Perante isto, a Delegação Centro da Alzheimer Portugal, para atenuar as dificuldades com que se depara, procura que os recursos humanos de que dispõe intervenham o máximo possível. Também recorre à “(...) *responsabilidade social das empresas, (...) para alguns donativos (...) e projetos (...) que surgem*” (Representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal). Relativamente ao CCMP, o provedor da SCMF, assim como a diretora técnica do CCMP referiram que a instituição, ao ser parte integrante da UMP, que “(...) *está assente nalguns órgãos e tem, digamos, acesso mais direto ao poder*” (Provedor da SCMF), é considerada a principal estratégia a que recorrem para contornarem os obstáculos com que se deparam.

Pretendendo providenciar uma resposta que efetivamente abranja todas as localidades do concelho da Covilhã, através do projeto “No Horizonte das Demências”, o(a) representante da Mutualista Covilhanense reforça a importância que as parcerias assumem para que este possa ser levado a cabo, uma vez que “(...) *precisamos de recursos*” (Representante da Mutualista Covilhanense). “(...) *Como (...) cada parceiro tem uma unidade de intervenção, um know-how diferente*” (Representante da Mutualista Covilhanense), permitir-lhes-á não só divulgar o projeto, como também melhorar a sua intervenção. Fazendo referência à Unidade Móvel de Saúde, para além da parceria estabelecida com o laboratório NetGNA do Instituto de Telecomunicações, possuem outras parcerias com a Universidade da Beira Interior (UBI), nomeadamente com a Faculdade de Ciências da Saúde, com o MedUBI e com o UBIPharma, e com outras entidades do concelho, como sejam “(...) *juntas de freguesia, instituições locais, IPSS, instituições de apoio à terceira idade, (...) Câmara Municipal da Covilhã, (...) Hospital Cova da Beira*” (Representante da Mutualista Covilhanense). Salienta ainda, por um lado, o desejo de estabelecer uma parceria com o núcleo de psicologia da UBI e, por outro, a existência de uma parceria mais específica com o centro de saúde e com o CHCB, que se assume fundamental no que respeita ao proporcionar de “(...) *um encaminhamento mais fácil, mais rápido, mais seguro, à pessoa*” (Representante da Mutualista Covilhanense).

O intuito de facilitar o acesso à consulta de especialidade pode vir a ter claramente impactos no atenuar das desigualdades socioeconómicas, já que os indivíduos que possuem mais recursos, tal como é mencionado pela médica neurologista do Hospital Pêro da Covilhã, por Guichard (2004) e por Portugal (2005), conseguem contornar algumas das “deficiências do sistema” (Portugal, 2005, p. 9), recorrendo à esfera privada. Ainda no âmbito do acompanhamento pelos serviços de saúde, a diretora técnica do CCMP e o provedor da SCMF referiram o intuito de diminuir cada vez mais o número de deslocações dos utentes ao

hospital, sendo que o provedor acrescenta que o que viria apoiar aquilo que já é efetuado na instituição passaria pela existência de uma parceria com o Hospital Pêro da Covilhã, e mais concretamente com o serviço de neurologia ou de psiquiatria. A partir desta, “(...) *haveria ganhos recíprocos*”, pois “(...) *peçoas que, por exemplo, estão no lar, tendo algum apoio ou tendo mais apoio médico nessas especialidades, poderiam evitar algumas vindas também ao hospital, que para além de cansativas para os utentes, são dispendiosas para o Estado*” (Provedor da SCMF). Apesar dos benefícios que estas parcerias poderiam trazer, a resposta providenciada pelo Hospital Pêro da Covilhã e mais concretamente pelo serviço de neurologia, não é isenta de dificuldades, pois como foi identificado pela médica neurologista, além do reforço da área da neuropsicologia, foi também destacada a escassez de médicos, tendo atualmente passado de três neurologistas - dois correspondentes à equipa médica e um diretor do serviço - para um (CHCB, s.d.). Isto traduz-se numa diminuição da capacidade do serviço para prestar cuidados de saúde a indivíduos que possuam doença de Alzheimer e, consequentemente, num fator de desigualdade social, pois tal como é mencionado pela DGS (2012b) e pelo OPSS (2016), a distribuição desigual de recursos no âmbito da saúde é mais acentuada no interior do país. Isto vai ao encontro do conceito de “*inverse care law*” (Hart, 1971), pois como foi apresentado também pelo(a) representante do ACeS Cova da Beira, este embora seja um dos locais onde mais se deveria investir, devido às necessidades relativas à doença de Alzheimer serem maiores, é onde ocorre um menor investimento.

Todos estes fatores influenciam a qualidade de vida tanto de idosos com doença de Alzheimer, como dos seus cuidadores, sendo que tal como é referido por Whitehead (1990) e Marmot (2010), as questões da saúde, e mais concretamente a doença de Alzheimer, são claramente ilustrativas das desigualdades de/em saúde, as quais, por sua vez, estão relacionadas com as desigualdades sociais.

Considerações Finais

A presente investigação pretendeu, principalmente, compreender o modo como as respostas, existentes no concelho da Covilhã, providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer.

Uma das primeiras ilações relaciona-se com a dificuldade em identificar o número de doentes de Alzheimer que existem neste concelho e, de forma mais específica, daqueles que se encontram abrangidos pelas diversas respostas existentes. Uma tal situação dificulta a representação do fenómeno nesta zona e vem igualmente justificar a premência de se efetuar um diagnóstico social sobre esta doença, a nível concelhio, indo ao encontro do que é pretendido pelo projeto “No Horizonte das Demências”. De facto, qualquer intervenção, para ser efetiva, deve ter por base um conhecimento o mais aprofundado possível acerca do fenómeno sobre o qual se pretende intervir, pelo que podemos considerar que se a intervenção é urgente, o diagnóstico é ainda mais urgente.

A dificuldade em reconhecer os primeiros sinais da doença, foi tida como o principal motivo para a inexistência de um diagnóstico precoce, que se assume fundamental não para reverter, mas sim para retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida destes idosos. Muitas das vezes não existe conhecimento suficiente na comunidade sobre a doença, sendo que a escassez de iniciativas na comunidade, por parte das respostas entrevistadas, dificulta que o mesmo possa ocorrer. O projeto “No Horizonte das Demências”, através do desenvolvimento de ações de sensibilização, que incidem sobretudo ao nível da prevenção e na identificação precoce da doença, pretende colmatar esta mesma escassez com que se depara, atualmente, o concelho da Covilhã. Tendo por base o que foi mencionado pelo(a) representante do ACeS Cova da Beira, esta doença está a agora a ser emergente, o que vai também ao encontro do que foi referido por outros entrevistados, sobre a escassez ou a inexistência de legislação específica para esta doença. Considerar a demência como prioridade de saúde pública (WHO, 2012), é cada vez mais premente, o que poderia conduzir à implementação de um Plano Nacional para as Demências, algo que o(a) representante da Delegação Centro da Alzheimer Portugal entende que poderia, entre outros aspetos, apoiar não só idosos com esta doença e seus cuidadores, mas também as respostas que prestam cuidados/apoios aos mesmos.

A complexidade associada à doença de Alzheimer, e em particular à prestação de cuidados a idosos com esta patologia, foi identificada por todos os entrevistados, que sublinharam a necessidade de um esforço acrescido, no que respeita a recursos financeiros e também humanos. Tendo em conta que o concelho da Covilhã se situa no interior do país, onde o poder de compra das famílias e as pensões que estes idosos possuem tendem a ser inferiores àqueles que existem no litoral, leva a que nem todos possuam as mesmas oportunidades no

acesso aos cuidados/apoios. Além de ser gerador de múltiplas desigualdades, também leva a uma sobrecarga maior das famílias para prestar cuidados a estes idosos, sendo este um aspeto que foi identificado pela maioria dos entrevistados.

Embora os(as) representantes das respostas entrevistadas no âmbito da saúde identifiquem a importância de alargar a intervenção efetuada pelos profissionais também aos cuidadores, apenas o ACeS Cova da Beira possui este tipo de acompanhamento, sendo providenciado aquando da intervenção junto do doente. No que respeita à resposta providenciada pelos CSP do concelho, as UCSP efetuam uma intervenção mais básica e comum à generalidade dos utentes, tanto na extensão de saúde como no domicílio, ao passo que a ECCI, estando inserida na RNCCI e dispendo de uma equipa multidisciplinar, efetua uma intervenção mais específica para os mesmos, maioritariamente no domicílio, embora não se trate de uma intervenção diferenciada e específica para esta doença. No entanto, a ausência de profissionais como assistente social e psicólogo(a), na ECCI, limita a existência de uma intervenção integrada, além de que um reduzido número de vagas para utentes condiciona igualmente a abrangência desta equipa. Já no que concerne à resposta providenciada pelo serviço de neurologia do Hospital Pêro da Covilhã, esta passa sobretudo pela realização de exames clínicos, com a finalidade de obter um diagnóstico provável da doença e, após o diagnóstico, providencia o acompanhamento em termos de consulta médica, que embora varie de indivíduo para indivíduo, ocorre geralmente de seis em seis meses. O que foi referido denota a prevalência do modelo biomédico nas respostas do âmbito da saúde, sendo que a escassez de recursos humanos é identificada como uma das principais dificuldades destas duas respostas, assim como das restantes respostas entrevistadas, excetuando-se o projeto “No Horizonte das Demências”, da Mutualista Covilhanense e de duas ERPI com natureza jurídica oposta. De acordo com a generalidade destes entrevistados, a escassez de recursos humanos deve-se à falta de recursos financeiros, que por sua vez tem impactos sobre toda a intervenção que efetuam. No caso do ACeS Cova da Beira, e mais concretamente na ECCI, foi também identificada pelo(a) representante a necessidade de mais viaturas, uma vez que o enfoque desta equipa é a intervenção domiciliária.

Remetendo para o caso específico das ERPI, a escassez de recursos financeiros denota-se não só nos recursos humanos, como também na formação que providenciam aos mesmos e nas atividades que desenvolvem. Embora esta seja uma doença que exige um número maior de recursos humanos e em que a equipa deva ser o mais multidisciplinar possível, em quase metade das ERPI entrevistadas, os recursos humanos existentes vão ao encontro dos mínimos exigidos pela segurança social, sendo que naquelas que excedem de forma significativa este número, com exceção de uma, verificou-se maioritariamente a contratação de auxiliares e não de técnicos de diferentes áreas. Apesar da importância que a formação assume junto dos profissionais que lidam diretamente com estes idosos, na maioria das ERPI, a formação específica sobre a doença de Alzheimer é escassa, sendo por vezes abordada a temática das demências. Embora tenham procurado providenciar formação nesse âmbito, nos últimos três

anos, o que denota a premência de obter conhecimentos atualizados nesta área, em algumas, continua a ser notória a dificuldade em identificar os primeiros sinais da doença. Além disso, a maioria dos(as) diretores(as) técnicos(as) mencionaram também que se torna complexo definir atividades para estes idosos, devido ao caráter progressivo e irreversível desta patologia, assim como o PI dos mesmos. Numa fase mais avançada da doença procuram sobretudo assegurar as necessidades básicas e, nalguns casos, efetuar determinados exercícios de fisioterapia e/ou estimulação sensorial, sendo que apenas quatro ERPI sem fins lucrativos desenvolvem atividades mais direcionadas e também individualizadas para idosos com doença de Alzheimer.

Também é fundamental, não só para o desenvolvimento de atividades especificamente direcionadas para estes, mas também para as restantes atividades diárias, que o espaço físico da instituição esteja adaptado às suas necessidades. Em termos do equipamento social das ERPI entrevistadas, apesar de algumas terem efetuado remodelações nos últimos anos, continuam a apresentar vulnerabilidades em termos de espaço físico para atender às especificidades de idosos com doença de Alzheimer. Tendo em conta a importância que a familiaridade assume nestes idosos, todas as ERPI permitem que os idosos possuam objetos pessoais e por vezes mobiliário no seu quarto, embora seja de salientar que a tipologia mais evidente são os quartos duplos. De entre as adaptações, a que mais se evidencia é a presença de cores distintas nas divisões da instituição, que facilita a orientação espacial destes idosos, encontrando-se apenas presente em quatro das sete ERPI. A mobilidade, é uma necessidade que se encontra presente na maioria dos idosos com esta patologia, sendo que ao nível da segurança, também foi perceptível por parte de duas ERPI, a dificuldade em condicionar o acesso a determinadas zonas, nomeadamente as que conduzem ao exterior. Apesar de todas as ERPI entrevistadas possuírem espaço exterior, em duas delas este apresenta vulnerabilidades que condicionam ou mesmo impossibilitam a mobilidade autónoma e em segurança destes idosos, bem como a realização de atividades com os mesmos. Além disso, os(as) diretores(as) técnicos(as) de todas as ERPI entrevistadas salientaram que não dispunham de nenhuma divisão/área que atenda às necessidades específicas de idosos com doença de Alzheimer.

A análise da resposta providenciada por estas ERPI permitiu concluir que a sua natureza jurídica não tem relação com o facto de disporem, ou não, de uma resposta diferenciada para estes idosos. Apesar da mensalidade das ERPI com fins lucrativos ser consideravelmente superior, a resposta por elas providenciada assemelha-se, em determinados aspetos e no que à especificidade exigida pela doença diz respeito, à das ERPI com natureza jurídica oposta, sendo inclusive notório no discurso de alguns(umas) diretores(as) técnicos(as) de ERPI sem fins lucrativos uma maior perceção das necessidades específicas de idosos com doença de Alzheimer. A inexistência de legislação específica para respostas que pretendem tornar-se diferenciadas, condiciona a intervenção que as mesmas efetuam, sendo este o caso do CCMP. De forma a atenuarem as suas dificuldades, os(as) diretores(as) técnicos(as) procuram fazer

uma gestão dos recursos que possuem e tentam adaptá-los nesse sentido, como é o caso da articulação entre os profissionais, a priorização das formações com base nas necessidades da instituição e da adaptação dos espaços para a realização de atividades ou estimulação. No caso específico do CCMP, este encontra-se integrado no Projeto Vidas, da UMP, o que permite que o mesmo tenha acesso a formação especificamente relacionada com a doença de Alzheimer, sendo uma estratégia e uma parceria que possui para atender às necessidades destes idosos. A gestão dos recursos também foi mencionada pelos(as) representantes do ACeS Cova da Beira e da Delegação Centro da Alzheimer Portugal, tendo sido também mencionado por este(a) último(a), a existência de apoios por parte de outras entidades. Apesar das estratégias referidas, continuam a persistir dificuldades ao nível destas respostas.

A Mutualista Covilhanense, tendo como principal intuito apoiar indivíduos com esta doença e seus cuidadores, pretende também atenuar algumas das vulnerabilidades das ERPI, através do estabelecimento de parcerias com as mesmas. Como exemplo destaca-se a possibilidade de estas beneficiarem da intervenção da sala *snoezelen*, que permite efetuar estimulação sensorial e cognitiva. A inexistência de uma estrutura física da Alzheimer Portugal na região, motivada pela escassez de recursos humanos para alargar a sua intervenção, vem constituir-se como um fator de desigualdade social. O acesso aos apoios e serviços que a mesma providencia, como por exemplo a intervenção domiciliária ou a formação específica sobre a doença, tanto para cuidadores formais como para cuidadores informais, torna-se muito mais dificultado, e por vezes mesmo inacessível, quer para idosos com doença de Alzheimer do concelho da Covilhã, quer para os seus cuidadores. O projeto “No Horizonte das Demências”, sendo um projeto pioneiro no concelho da Covilhã, neste âmbito, visa também que algumas dessas dificuldades possam ser colmatadas, não alocando qualquer tipo de custo aos apoios e serviços que pretende providenciar. O GAFPDA assume-se como um ponto central de atuação do projeto, a partir do qual pretendem prestar apoio psicológico, tanto a indivíduos com esta doença como a cuidadores, quer sejam formais ou informais, visando também providenciar a estes últimos, informação sobre a doença. Reconhecendo a importância da mobilidade e que a desorientação afeta estes idosos, dentro das diversas parcerias que possui, neste caso com a UBI, pretende testar um sapato com GPS que permitirá saber a localização destes idosos. Dispondo de uma Unidade Móvel de Saúde, visa também, dentro do próprio concelho, alargar a atuação do GAFPDA a indivíduos que se situem em localidades mais distantes, para que possam também usufruir desta intervenção. São importantes passos no sentido de melhorar as condições de vida de idosos com doença de Alzheimer e de apoiar os seus cuidadores, formais e informais, pelo que esperamos que se concretizem, todos eles, a breve trecho.

No que respeita às limitações da presente investigação, a impossibilidade de realização de uma entrevista presencial com a médica neurologista do respetivo serviço de especialidade do Hospital Pêro da Covilhã, que se deveu, sobretudo, à escassez de tempo por parte da mesma, trouxe constrangimentos à análise. A impossibilidade de efetuar esclarecimentos no decurso da entrevista ou colocar questões adicionais, veio assim condicionar a obtenção de

conhecimentos mais aprofundados, acerca do modo como este serviço se encontra a responder não só a idosos com doença de Alzheimer, mas também aos seus cuidadores. Tendo por base o critério de seleção das ERPI, que se baseava no número de idosos com diagnóstico de Alzheimer, a incapacidade por parte de algumas em identificar esse número, foi considerada outra limitação para o estudo, pois estas poderiam reunir um conjunto de informações mais detalhadas acerca dos propósitos da investigação. Apesar de ter sido considerada a hipótese de se entrevistar médicos da especialidade, que atuam na esfera privada no concelho da Covilhã, as limitações em termos de tempo não permitiram a sua realização. Estas teriam sido úteis, pois iriam permitir compreender o modo como estas respondem a idosos com doença de Alzheimer e em que medida a resposta providenciada se pode consubstanciar em fatores de desigualdade social.

Sendo esta uma investigação que não se esgota em si mesma e tendo em conta que as duas respostas que visam atuar de forma diferenciada no concelho da Covilhã, no que à doença de Alzheimer diz respeito, ainda se encontram numa fase de adaptação a essa realidade, destacamos como sugestão de investigação futura a análise do modo como estas estão a responder e quais os impactos que a sua intervenção está a ter na qualidade de vida dos indivíduos abrangidos, tendo em conta as próprias perceções dos cuidadores formais e, no caso do projeto “No Horizonte das Demências”, também dos cuidadores informais. Esta avaliação permitiria produzir, desde uma fase inicial, mudanças em aspetos que possam ser passíveis de reorientação e melhoria. Considerando as particularidades da região centro e mais especificamente do interior do país, no que respeita à doença de Alzheimer, seria também interessante que a presente investigação fosse alargada a outros concelhos desta região, pois a análise das características das respostas e da forma como estão a responder a idosos com esta doença, poderia contribuir para contextualizar e aprofundar o conhecimento acerca do fenómeno, nesta região e, conseqüentemente, melhorar a intervenção.

Podemos concluir que possuir doença de Alzheimer acarreta um conjunto de implicações relacionadas com a própria doença, afetando os doentes bem como os seus cuidadores. Contudo, possuir doença de Alzheimer numa região onde as assimetrias regionais são evidentes e onde a acessibilidade geográfica, inclusive dentro do próprio concelho, dificulta o acesso a cuidados/apoios para alguns destes indivíduos, cuidados/apoios também eles escassos ou mesmo inexistentes, agudiza ainda mais uma situação, já por si, extremamente penalizadora. Isto coloca indivíduos do concelho da Covilhã que possuem esta doença, neste caso os idosos, assim como os seus cuidadores, numa situação claramente desigual e inequitativa, no acesso aos cuidados/apoios específicos, que se assumem fundamentais para melhorar a sua qualidade de vida.

Referências Bibliográficas

- Albarello, L., Digneffe, F., Hiernaux, J. P., Maroy, C., Ruquoy, D., & Saint-Georges, P. (1997). *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Ali, G. C., Guerchet, M., Wu, Y. T., Prince, M. & Prina, M. (2015). The Global Prevalence of Dementia. In M. Prince, A. Wimo, M. Guerchet, G. C, Ali, Y. T. Wu & M. Prina, *World Alzheimer Report 2015 - The Global Impact of Dementia: An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends* (10-28). Londres: Alzheimer's Disease International. Obtido em julho de 2016, de <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>.
- Alzheimer Portugal (2014c). Alargamento da Rede de Apoio. *Revista da Alzheimer Portugal - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer*, 55, 1-20. Obtido em agosto de 2016, de http://alzheimerportugal.org/public/files/alzheimer_portugal_boletim55.pdf.
- Alzheimer Portugal (2016a). As Várias Formas de Demência. *Revista da Alzheimer Portugal - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer*, 62, 1-20. Obtido em setembro de 2016, de http://alzheimerportugal.org/public/files/revista_maio_a_julho_2016.pdf.
- Alzheimer Portugal (2017a). Ser Cuidador: Mobiliário e Decoração. *Revista da Alzheimer Portugal - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer*, 65, 1-20. Obtido em janeiro de 2017, de <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-2-8-337-revista-alzheimer-portugal-fevereiro-a-abril-de-2017>.
- Alzheimer's Association (2016a). Alzheimer's Disease: Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 12 (4), 1-84. Obtido em agosto de 2016, de https://www.alz.org/documents_custom/2016-facts-and-figures.pdf.
- APA - American Psychiatric Association (2014). *DSM-5: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (5ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Arksey, H. & Knight, P. (1999). *Interviewing for Social Scientists: An Introductory Resource with Examples*. Londres: SAGE Publications. Obtido em abril de 2017, de https://books.google.pt/books?id=sqckq71cBs0C&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q=self&f=false.

- Azevedo, A. B. & Baptista, M. I. (2014). A Mortalidade em Portugal, 1950-2011. In M. L. Bandeira (Coord.), *Dinâmicas Demográficas e Envelhecimento da População Portuguesa (1950-2011): Evolução e Perspetivas* (227-402). Lisboa: FFMS.
- Baganha, M. I, Ribeiro, J. S., Pires, S. (2002). O Sector da Saúde em Portugal: Funcionamento do Sistema e Caracterização Sócio-Profissional. *Oficina do Centro de Estudos Sociais*, 182, 1-33. Obtido em dezembro de 2016, de <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/32721>.
- Baldock, J., Mitton, L., Manning, N. & Vickerstaff, S. (2012). *Social Policy* (4ª ed.). Florença: Oxford University Press. Obtido em outubro de 2016, de https://books.google.co.uk/books?id=G33vtgAACAAJ&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q=social%20policy&f=false.
- Bandeira, M. L. (2014). Síntese Retrospectiva e Questões Atuais acerca do Processo de Envelhecimento da População de Portugal. In M. L. Bandeira (Coord.), *Dinâmicas Demográficas e Envelhecimento da População Portuguesa (1950-2011): Evolução e Perspetivas* (403-428). Lisboa: FFMS.
- Barbosa, F. & Matos, A. D. (2008). Cuidadores Familiares Idosos: Uma Nova Realidade, Um Novo Desafio para as Políticas Sociais. *Configurações*, 4, 127-139. Obtido em setembro de 2016, de <http://configuracoes.revues.org/491>.
- Barbosa, P., Santana, R. & Costa, C. (2013). Cuidados de Saúde Primários: Evolução Histórica e Situação Atual. In C. Costa (Coord.), *Custos e Preços na Saúde: Passado, Presente e Futuro* (54-76). Lisboa: FFMS.
- Barros, P. P. (2013). *Pela Sua Saúde*. Lisboa: FFMS.
- Bell, J. (2010). *Como Realizar um Projeto de Investigação: Um Guia para a Pesquisa em Ciências Sociais e da Educação* (5ª ed.). Lisboa: Gradiva.
- Berg, B. L. (2004). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences* (5ª ed.). Boston: Pearson.
- Blas, E. & Kurup, A. S (2010). *Equity, Social Determinants and Public Health Programmes*. Genebra: WHO. Obtido em janeiro de 2017, de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44289/1/9789241563970_eng.pdf.
- Blumberg, B., Cooper, D. R. & Schindler, P. S. (2005). *Business Research Methods*. Londres: McGraw-Hill. Obtido em dezembro de 2016, de https://books.google.pt/books/about/Business_Research_Methods.html?id=eM6emgEACAAJ&redir_esc=y.

- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Califórnia: University of California Press. Obtido em abril de 2017, de https://books.google.pt/books?id=HVuognZFofoC&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.
- Braveman, P. & Gruskin, S. (2003). Defining Equity in Health. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 57, 254-258. Obtido em outubro de 2016, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1732430/pdf/v057p00254.pdf>.
- Cabral, M. V. & Silva, P. A. (2009). *O Estado da Saúde em Portugal: Acesso, Avaliação e Atitudes da População Portuguesa em Relação ao Sistema de Saúde - Evolução entre 2001 e 2008 e Comparações Regionais*. Lisboa: ICS.
- Caixinha, A. & Alexandre, I. M. (2014). Helping to Stay Aware! - MEM+ a Computerised Application for Alzheimer's Patients. *Procedia Technology*, 16, 1424-1433. Obtido em novembro de 2016, de http://ac.els-cdn.com/S2212017314003892/1-s2.0-S2212017314003892-main.pdf?_tid=c3f4d544-de20-11e6-96ab-00000aab0f02&acdnat=1484814478_968fdaf14fa821a47ca7472989fcf03f.
- Caldas de Almeida, J. M., & Xavier, M. (2013). *Estudo Epidemiológico Nacional de Saúde Mental - 1º Relatório*. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas, da Universidade Nova de Lisboa. Obtido em julho de 2016, de http://www.fcm.unl.pt/main/alldoc/galeria_imagens/Relatorio_Estudo_Saude-Mental_2.pdf.
- Carapinheiro, G. (2010). Equidade, Cidadania e Saúde: Apontamentos para uma Reflexão Sociológica. *Alicerces*, 3, 57-68. Obtido em junho de 2016, de <http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/580/1/Equidade%2c%20cidadania%20e%20sa%C3%BAde.pdf>.
- Carvalho, M. I. L. B. (2009). Os Cuidados Familiares Prestados às Pessoas Idosas em Situação de Dependência: Características do Apoio Informal Familiar em Portugal. *Kairós*, 12 (1), 77-96. Obtido em setembro de 2016, de <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/2781/1816>.
- Carvalho, M. I. L. B. & Almeida, M. J. (2014). Contributo para o Desenvolvimento de um Modelo de Proteção Social na Velhice em Portugal. *Sociedade Portuguesa de Geriatria e de Gerontologia*, 1-11. Obtido em setembro de 2016, de http://www.app.com.pt/wp-content/uploads/2014/07/Artigo_Contributo-para-o-desenvolvimento-de-um-modelo-de-prote%C3%A7%C3%A3o-social-na-velhice-em-Portugal_M%C2%AAIC-e-MJA.pdf.

- CDSS - Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde (2010). *Redução das Desigualdades no Período de uma Geração: Igualdade na Saúde através da Ação sobre os seus Determinantes Sociais*. Portugal: OMS. Obtido em outubro de 2016, de http://www.who.int/eportuguese/publications/Reducao_desigualdades_relatorio2010.pdf.
- Cordeiro, A. C. (2016). *Intervenção das Estruturas Residenciais no Diagnóstico e Acompanhamento de Doentes de Alzheimer* (Dissertação de Mestrado em Intervenção para um Envelhecimento Ativo, Instituto Politécnico de Leiria). Obtido em janeiro de 2017, de <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/1928/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado%205140316%20Carolina.pdf>.
- Coutinho, M. C. S. (2015). *Cuidadores Formais e Informais: Olhares sobre os Idosos com Demência* (Dissertação de Mestrado em Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais, Universidade da Beira Interior).
- Duffy, B. (2010). Análise de Dados Documentais. In J. Bell, *Como Realizar um Projeto de Investigação: Um Guia para a Pesquisa em Ciências Sociais e da Educação* (5ª ed.) (101-115). Lisboa: Gradiva.
- Esping-Andersen, G. (1998). The Sustainability of Welfare States into the Twenty-First Century. *Fundació Rafael Campalans*, 113, 1-12. Obtido em junho de 2016, de <http://www.fcampalans.cat/archivos/papers/113.pdf>.
- Evers, A. (1995). Part of the Welfare Mix: The Third Sector as an Intermediate Area. *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 6, 159-182. Obtido em junho de 2016, de <http://link.springer.com/article/10.1007%2FBF02353995#page-1>.
- Fernandes, A. A. (1997). *Velhice e Sociedade: Demografia, Família e Políticas Sociais em Portugal*. Oeiras: Celta Editora.
- Fernandes, A. C. & Nunes, A. M. (2016). Os Hospitais e a Combinação Público-Privado no Sistema de Saúde Português. *Acta Med Port*, 29 (3), 217-223. Obtido em setembro de 2016, de <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/download/6712/4621>.
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., ..., Alzheimer's Disease International (2005). Global Prevalence of Dementia: A Delphi Consensus Study. *The Lancet*, 366 (9503), 2112-2117. Obtido em julho de 2016, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16360788>.

- Flick, U. (2009). *An Introduction to Qualitative Research* (4ª ed.). Londres: SAGE Publications.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T. & Newcomer, R. (2003). Caregiving and Institutionalization of Cognitively Impaired Older People: Utilizing Dynamic Predictors of Change. *Gerontologist*, 43 (2), 219-229. Obtido em setembro de 2016, de <https://academic.oup.com/gerontologist/article/43/2/219/636158>.
- Ghiglione, R. & Matalon, B. (1992). *O Inquérito: Teoria e Prática*. Lisboa: Celta Editora.
- Gil, A. (2009). *Serviços de Apoio Domiciliário: Ofertas e Custos no Mercado Privado*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em setembro de 2016, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/133726/servicos_apoio_domiciliario/4bcf4195-cdb9-4cfe-a1be-df8ab84f2ddd.
- Gillham, B. (2000). *Case Study Research Methods*. Londres: Continuum.
- Gray, D. E. (2009). *Doing Research in the Real World* (2ª ed.). Londres: SAGE Publications.
- Guerchet, M. & Albanese, E. (2014). Background. In M. Prince, E. Albanese, M. Guerchet & M. Prina, *World Alzheimer Report 2014 - Dementia and Risk Reduction: An Analysis of Protective and Modifiable Factors* (6-11). Londres: Alzheimer's Disease International. Obtido em julho de 2016, de <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2014>.
- Guerra, I. C. (2000). *Fundamentos e Processos de uma Sociologia de Ação: O Planeamento em Ciências Sociais*. Lisboa: Princípa.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo: Sentidos e Formas de Uso*. Lisboa: Princípa.
- Guichard, S. (2004). The Reform of the Health Care System in Portugal. *OECD Economics Department Working Papers*, 405, 1-54. Obtido em outubro de 2016, de http://www.oecd-ilibrary.org/economics/the-reform-of-the-health-care-system-in-portugal_080445552681?crawler=true.
- Hart, J. T. (1971). The Inverse Care Law. *The Lancet*, 297 (7696), 405-412. Obtido em outubro de 2016, de http://ac.els-cdn.com/S014067367192410X/1-s2.0-S014067367192410X-main.pdf?_tid=c95f76e6-0e37-11e7-9961-00000aab0f6c&acdnat=1490102022_ca42bd130bb0ce9ee24d361a510d7b5b.
- Johnson, J. M. (2002). In-Depth Interviewing. In J. F. Gubrium & J. A. Holstein (Eds.), *Handbook of Interview Research: Context & Method* (103-119). Londres: SAGE Publications.

- Kohler, H. P., Billari, F. C. & Ortega, J. A. (2002). The Emergence of Lowest-Low Fertility in Europe During the 1990s. *Population and Development Review*, 28 (4), 641-680. Obtido em novembro de 2016, de https://www.academia.edu/13227017/The_Emergence_of_Lowest-Low_Fertility_in_Europe_During_the_1990s?auto=download.
- Kumar, R. (2014). *Research Methodology: A Step-by-Step Guide for Beginners* (4ª ed.). Londres: SAGE Publications.
- Leandro, M. E. (2005). Desigualdades Sociais na Saúde e na Doença: A Questão Imigrante. *Configurações*, 1 (1), 71-86. Obtido em outubro de 2016, de <http://cics.uminho.pt/wp-content/uploads/2011/07/Maria-Engr%C3%A1cia-Leandro-Desigualdades-sociais.pdf>.
- Lemos, N. & Medeiros, S. M. (2011). Suporte Social ao Idoso Dependente. In E. V. Freitas & L. Py (Ed.), *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (3ª ed.) (2001-2010). Lisboa: Nova Guanabara.
- Lesthaeghe, R. (2010). The Unfolding Story of the Second Demographic Transition. *Population and Development Review*, 36 (2), 211-251. Obtido em novembro de 2016, de https://www.researchgate.net/publication/45825913_The_Unfolding_Story_of_the_Second_Demographic_Transition.
- Lofland, J., Snow, D. A., Anderson, L. & Lofland, L. H. (2006). *Analysing Social Settings: A Guide to Qualitative Observation and Analysis* (4ª ed.). Califórnia: Thomson Wadsworth. Obtido em abril de 2017, de http://isites.harvard.edu/fs/docs/icb.topic536759.files/lofland_lofland.pdf.
- Lourenço, A. & Barros, P. P. (2015). Cuidados de Saúde Primários: Promoção da Saúde e Prevenção da Doença. In P. P. Barros (Coord.), *Políticas Públicas em Saúde: 2011-2014 - Avaliação do Impacto* (21-28). Lisboa: Nova Healthcare Initiative - Research/Universidade Nova de Lisboa. Obtido em setembro de 2016, de http://www.unl.pt/data/noticias/2015/estudo_impacto_saude/politicas_publicas_em_saude.pdf.
- Marinker, M. (1975). Why Make People Patients?. *Journal of Medical Ethics*, 1, 81-84. Obtido em outubro de 2016, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1154460/pdf/jmedeth00176-0030.pdf>.
- Marmot, M. (2010). *Fair Society, Healthy Lives: The Marmot Review*. Londres: University College London. Obtido em outubro de 2016, de <http://www.parliament.uk/documents/fair-society-healthy-lives-full-report.pdf>.

- Mendes, M. F. (Coord.) (2016). *Determinantes da Fecundidade em Portugal*. Lisboa: FFMS.
- Mendes, M. F. & Tomé, L. P. (2014). Natalidade, Nupcialidade e Divorcialidade em Portugal. In M. L. Bandeira (Coord.), *Dinâmicas Demográficas e Envelhecimento da População Portuguesa (1950-2011): Evolução e Perspetivas (169-226)*. Lisboa: FFMS.
- Moreira, M. J. G. & Gomes, C. S. (2014). Evolução da População Portuguesa. In M. L. Bandeira (Coord.), *Dinâmicas Demográficas e Envelhecimento da População Portuguesa (1950-2011): Evolução e Perspetivas (29-109)*. Lisboa: FFMS.
- Neto, C. & Alves, F. (2012). A Experiência Subjetiva com a Doença Mental: O Caso da Depressão. *Sociologia: Problemas e Práticas*, 70, 111-129. Obtido em julho de 2016, de <https://spp.revues.org/1092>.
- Nicaise, S. & Palermi, F. (2016). *Alzheimer and the Mediterranean Report 2016: Overview - Challenges - Perspectives*. Mônaco: AMPA - Monegasque Association for Research on Alzheimer's Disease. Obtido em junho de 2016, de http://ampa-monaco.com/files/MAA_Rapport_GB_web_sml.pdf.
- OECD - Organisation for Economic Co-operation and Development (2008). *OECD Territorial Reviews: Portugal 2008*. Paris: OECD Publishing. Obtido em junho de 2016, de <https://books.google.pt/books?id=NoXVAgAAQBAJ&pg=PA103&lpg=PA103&dq=OECD+Territorial+Reviews:+Portugal+2008&source=bl&ots=zPFmZe2zg2&sig=KXUrcSlzlx6hPAglPPWBAHBmD0&hl=pt-PT&sa=X&ved=0ahUKEwjv8JTjxuzSAhWLHxoKHfVACaMQ6AEINDAD#v=onepage&q=OECD%20Territorial%20Reviews%3A%20Portugal%202008&f=false>.
- OECD - Organisation for Economic Co-operation and Development (2013). *Health at a Glance 2013: OECD INDICATORS*. Paris: OECD Publishing. Obtido em junho de 2016, de <https://www.oecd.org/els/health-systems/Health-at-a-Glance-2013.pdf>.
- OPSS - Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2015). *Acesso aos Cuidados de Saúde. Um Direito em Risco?: Relatório de Primavera - 2015*. Lisboa: OPSS. Obtido em janeiro de 2017, de <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/RelatorioPrimavera2015.pdf>.
- OPSS - Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2016). *Saúde - Procuram-se Novos Caminhos: Relatório de Primavera - 2016*. Lisboa: OPSS. Obtido em janeiro de 2017, de http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/Relatorio_Primavera_2016_1.pdf.
- Pastor, M. V. Z., Del Ser, T., Laso, A. R., Yébenes, M. J. G., Domingo, J. & Puime, A. O. (2003). Demencia no Detectada y Utilización de los Servicios Sanitarios: Implicaciones para la Atención Primaria. *Aten Primaria*, 31 (9), 581-586. Obtido em setembro de 2016, de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656703792208>.

- Piaceri, I., Nacmias, B. & Sorbi, S. (2013). Genetics of Familial and Sporadic Alzheimer's Disease. *Frontiers in Bioscience*, 5, 167-177. Obtido em outubro de 2016, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23276979>.
- Pimentel, L. (2005). *O Lugar do Idoso na Família: Contextos e Trajetórias* (2ª ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Pimentel, L. (2008). Entre o Dever e os Afetos: Os Dilemas de Cuidar de Pessoas Idosas em Contexto Familiar. *Atas dos ateliers do VI Congresso Português de Sociologia - Mundos Sociais: Saberes e Práticas*, 1-15. Lisboa: Associação Portuguesa de Sociologia. Obtido em setembro de 2016, de <http://www.aps.pt/vicongresso/pdfs/259.pdf>.
- Pimentel, L. (2011). O Sexo dos Anjos: Os Cuidados às Pessoas Idosas Dependentes como uma Esfera de Ação Preferencialmente Feminina. *Ex aequo*, 23, 23-37. Obtido em setembro de 2016, de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aeq/n23/n23a04.pdf>.
- Portugal, S. (2005). "Quem tem Amigos tem Saúde": O Papel das Redes Sociais no Acesso aos Cuidados de Saúde. *Oficina do CES*, 235, 1-23. Obtido em outubro de 2016, de <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/235.pdf>.
- Prince, M. & Jackson, J. (2009). *World Alzheimer Report 2009*. Londres: Alzheimer's Disease International. Obtido em julho de 2016, de <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>.
- Prince, M., Comas-Herrera, A., Knapp, M., Guerchet, M. & Karagiannidou, M. (2016). *World Alzheimer Report 2016 - Improving Healthcare for People Living with Dementia: Coverage, Quality and Costs Now and in the Future*. Londres: Alzheimer's Disease International. Obtido em julho de 2016, de <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>.
- Quintão, C. (2004). Terceiro Sector: Elementos para Referenciação Teórica e Conceptual. *Atas dos ateliers do V Congresso Português de Sociologia - Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Ação*, 28-38. Braga: Associação Portuguesa de Sociologia. Obtido em junho de 2016, de http://www.aps.pt/cms/docs_prv/docs/DPR4628da65d6dd3_1.pdf.
- Quintão, C. (2011). O Terceiro Sector e a sua Renovação em Portugal: Uma abordagem Preliminar. *IS Working Papers - Instituto de Sociologia da Universidade do Porto*, 2, 1-18. Obtido em junho de 2016, de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/54358/2/ISWP22011000122410.pdf>.
- Quivy, R. & Van Campenhout, L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (5ª ed.). Lisboa: Gradiva.

- Ragin, C. C. & Amoroso, L. M. (2011). *Constructing Social Research: The Unity and Diversity of Method* (2ª ed.). Califórnia: SAGE Publications.
- Rawls, J. (1971). *A Theory of Justice*. Cambridge: Harvard University Press. Obtido em setembro de 2016, de https://books.google.pt/books?id=vcVEPc30ut0C&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.
- Rocha, C. (2005). Organizar a Casa. In Grupo de Coordenação do Plano de Auditoria Social & CID - Crianças, Idosos e Deficientes - Cidadania, Instituições e Direitos, *Manual de Boas Práticas: Um Guia para o Acolhimento Residencial das Pessoas Mais Velhas - Para Dirigentes, Profissionais, Residentes e Familiares* (107-162). Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em julho de 2016, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/14714/acolhimento_residencial_pessoas_mais_velhas/cab532a6-b2c8-4ab8-b164-ef0235b894c7.
- Rosa, M. J. V. (2012). *O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa*. Lisboa: FFMS.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V. & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Med Port*, 28 (2), 182-188. Obtido em julho de 2016, de <http://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9884/1/6025-14401-1-PB.pdf>.
- Santana, P. (2000). Ageing in Portugal: Regional Iniquities in Health and Health Care. *Social Science & Medicine*, 50 (7-8), 1025-1036. Obtido em outubro de 2016, de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953699003524>.
- Santana, P. (2002). Poverty, Social Exclusion and Health in Portugal. *Social Science & Medicine*, 55 (1), 33-45. Obtido em outubro de 2016, de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953601002180>.
- Santana, R. & Costa, C. & Lopes, S. (2013). Análise de Eficiência e Ganhos Potenciais em Contexto de Cuidados de Saúde Primários. In C. Costa (Coord.), *Custos e Preços na Saúde: Passado, Presente e Futuro* (76-99). Lisboa: FFMS.
- Santos, B. S. (1990). *O Estado e a Sociedade em Portugal (1974-1988)*. Porto: Afrontamento. Obtido em junho de 2016, de <http://www.boaventuradesousasantos.pt/pages/pt/livros/estado-e-sociedade-em-portugal-1974-1988.php>.

- São José, J. & Wall, K. (2006). Trabalhar e Cuidar de um Idoso Dependente. *Cadernos Sociedade e Trabalho*, 7, 119-154. Obtido em setembro de 2016, de <http://www.ics.ul.pt/rdonweb-docs/Karin%20Wall%202006%20-%20n%C2%BA1.pdf>.
- Seidman, I. (2013). *Interviewing as Qualitative Research: A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences* (4ª ed.). Nova Iorque: Teachers College Press. Obtido em abril de 2017, de https://books.google.pt/books?id=OE46HtiW-asC&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas.
- Serra, I. & Gemito, M. L. (2013). Cuidadores Informais: Quem Quer ou Quem Pode?. In F. Mendes, L. Gemito, D. Cruz & M. Lopes (Coord.), *Enfermagem Contemporânea: Dez Temas, Dez Debates* (132-148). Évora: Universidade de Évora. Obtido em setembro de 2016, de www.esesjd.uevora.pt/content/download/252/1187/version/.../Ebook+oficinas+1.pdf.
- Silva, C. A., Fialho, J. e Saragoça, J. (2013). Análise de Redes Sociais e Sociologia da Ação: Pressupostos Teórico-Metodológicos. *Revista Angolana de Sociologia*, 11, 91-106. Obtido em outubro de 2016, de <https://ras.revues.org/361>.
- Silva, P. A. & Pereira, M. T. (2015). *Cuidar do Futuro: Os Mitos do Estado Social Português*. Lisboa: Clube do Autor.
- Silvério, F. & Barros, P. P. (2015). Utilização de Cuidados de Saúde: Barreiras de Acesso. In P. Barros (Coord.), *Políticas Públicas em Saúde: 2011-2014 - Avaliação do Impacto* (35-60). Lisboa: Nova Healthcare Initiative - Research/Universidade Nova de Lisboa. Obtido em setembro de 2016, de http://www.unl.pt/data/noticias/2015/estudo_impacto_saude/politicas_publicas_em_saude.pdf.
- Stelzmann, R. A., Schnitzlein, H. N. & Murtagh, F. R. (1995). An English Translation of Alzheimer's 1907 Paper: Über Eine Eigenartige Erkankung der Hirnrinde. *Clinical Anatomy*, 8, 429-431. Obtido em outubro de 2016, de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.664.1065&rep=rep1&type=pdf>.
- Vaz, M. E. (2001). O Quotidiano do Idoso: Esperança ou Desesperanças? *Intervenção Social*, 23/24, 193-216. Obtido em setembro de 2016, de <http://revistas.lis.ulsiada.pt/index.php/is/article/view/1032/1153>.

- Vilar, D. & Lopes, M. (2012). A Doença de Alzheimer pela Voz de Cuidadores Informais: Um Estudo Qualitativo. *Intervenção Social*, 39, 105-119. Obtido em setembro de 2016, de http://repositorio.ulusiada.pt/bitstream/11067/1058/1/IS_n39_5.pdf.
- Warren, C. A. B. (2002). Qualitative Interviewing. In J. F. Gubrium & J. A. Holstein (Eds.), *Handbook of Interview Research: Context & Method* (83-101). Londres: SAGE Publications.
- Weber, M. (1978). *Economy and Society: An Outline of Interpretive Sociology*. Califórnia: University Of California Press.
- Whitehead, M. (1990). *The Concepts and Principles of Equity and Health*. Copenhaga: World Health Organization - Regional Office for Europe. Obtido em outubro de 2016, de http://salud.ciee.flacso.org.ar/flacso/optativas/equity_and_health.pdf.
- Whitehead, M. & Dahlgren, G. (2007). *Concepts and Principles for Tackling Social Inequities in Health: Levelling up Part 1*. Copenhaga: World Health Organization - Regional Office for Europe. Obtido em outubro de 2016, de http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/74737/E89383.pdf.
- WHO - World Health Organization (2012). *Dementia: A Public Health Priority*. Genebra: WHO. Obtido em agosto de 2016, de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1.
- Wilkinson, R. & Marmot, M. (2003). *Social Determinants of Health: The Solid Facts* (2ª ed.). Copenhaga: World Health Organization - Regional Office for Europe. Obtido em outubro de 2016, de http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/98438/e81384.pdf.

Outras Fontes

- ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. (2016). *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI): 2015*. Lisboa: MS. Obtido em novembro de 2016, de <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Relatorio-de-monitorizacao-anual-de-2015.pdf>.

ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. (2017). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI): Onde Estamos*. Obtido em junho de 2017, de <https://www.arcgis.com/apps/PublicInformation/index.html?appid=7874a58d37a248a481d567d85be88134>.

ADI - Alzheimer's Disease International (s.d.). *Alois Alzheimer*. Obtido em outubro de 2016, de <https://www.alz.co.uk/alois-alzheimer>.

ADI - Alzheimer's Disease International (2016). *National Alzheimer's and Dementia Plans*. Obtido em dezembro de 2016, de <https://www.alz.co.uk/dementia-plans/national-plans>.

Alzheimer Europe (2009). *How is it Diagnosed?*. Obtido em outubro de 2016, de <http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease/How-is-Alzheimer-s-disease-diagnosed?#fragment1>.

Alzheimer Europe (2015a). *Alzheimer's Disease*. Obtido em outubro de 2016, de <http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease>.

Alzheimer Europe (2015b). *Who is Affected?*. Obtido em outubro de 2016, de <http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease/Who-is-affected-by-Alzheimer-s-disease>.

Alzheimer Europe (2016). *2013: The Prevalence of Dementia in Europe*. Obtido em outubro de 2016, de <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe>.

Alzheimer Portugal (s.d.). *Snoezelen*. Obtido em dezembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-46-57-snoezelen>.

Alzheimer Portugal (2009a). *Plano Nacional de Intervenção Alzheimer: Trabalho Preparatório para a Conferência "Doença de Alzheimer - Que Políticas?"*. Obtido em julho de 2016, de [http://www.alzheimer-europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed%2520%20National%2520Strategy%2520by%2520Alzheimer%2520Portugal%2520\(in%2520Portuguese\).pdf](http://www.alzheimer-europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed%2520%20National%2520Strategy%2520by%2520Alzheimer%2520Portugal%2520(in%2520Portuguese).pdf).

Alzheimer Portugal (2009b). *Centro de Dia «Memória de Mim» em Matosinhos*. Obtido em setembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-54-89-centro-de-dia-memoria-de-mim>.

Alzheimer Portugal (2012). *Centro de Dia: Prof. Doutor Carlos Garcia*. Obtido em setembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-54-88-centro-de-dia-prof-doutor-carlos-garcia>.

Alzheimer Portugal (2013a). *Plano Nacional para as Demências*. Obtido em setembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-42-280-plano-nacional-para-as-demencias-em-2014>.

Alzheimer Portugal (2013b). *Lar e Centro de Dia «Casa do Alecrim»*. Obtido em setembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-54-87-lar-e-centro-de-dia-casa-do-alecrim>.

Alzheimer Portugal (2013c). *Formação à Distância*. Obtido em novembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/formacao-a-distancia>.

Alzheimer Portugal (2014a). *«Centro de Dia do Marquês» em Pombal*. Obtido em setembro de 2016, de http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-4-219-centro-de-dia-do-marques-em-pombal.

Alzheimer Portugal (2014b). *Linha de Apoio Informar +*. Obtido em novembro de 2016, de http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-1-289-nova-linha-de-apoio-213-610-465.

Alzheimer Portugal (2014d). *Centro de Apoio Alzheimer Viseu*. Obtido em novembro de 2016, de http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-1-292-centro-de-apoio-alzheimer-viseu.

Alzheimer Portugal (2015a). *Serviços Sede: Grande Lisboa*. Obtido em novembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/servicos-sede-grande-lisboa>.

Alzheimer Portugal (2015b). *Serviços: Delegação Centro*. Obtido em novembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/servicos-delegacao-centro>.

Alzheimer Portugal (2015c). *Serviços: Delegação Norte*. Obtido em novembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/servicos-delegacao-norte>.

Alzheimer Portugal (2015d). *Serviços: Delegação da Madeira*. Obtido em novembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/servicos-delegacao-da-madeira>.

Alzheimer Portugal (2015e). *Serviços: Núcleo do Ribatejo*. Obtido em novembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/servicos-nucleo-do-ribatejo>.

Alzheimer Portugal (2015f). *Serviços: Núcleo de Aveiro*. Obtido em novembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/servicos-nucleo-de-aveiro>.

Alzheimer Portugal (2015g). *Serviços: Gabinete de Coimbra*. Obtido em novembro de 2016, de <http://alzheimerportugal.org/pt/servicos-gabinete-de-coimbra>.

Alzheimer Portugal (2016b). *Café Memória Chega à Madeira*. Obtido em novembro de 2016, de http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-1-585-cafe-memoria-chega-a-madeira.

Alzheimer Portugal (2017b). *Programa «Apoio na Incontinência»*. Obtido em janeiro de 2017, de <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-46-332-programa-apoio-na-incontinencia-2017>.

Alzheimer Portugal (2017c). *Banco de Ajudas Técnicas*. Obtido em janeiro de 2017, de <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-46-55-banco-de-ajudas-tecnicas>.

Alzheimer Portugal (2017d). *Programa «Ajudar é Cuidar»*. Obtido em janeiro de 2017, de <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-46-56-programa-ajudar-e-cuidar>.

Alzheimer Portugal (2017e). *Ações de Informação e Formação Externas*. Obtido em junho de 2017, de <http://alzheimerportugal.org/pt/acoes-de-informacao>.

Alzheimer Portugal (2017f). *Regulamento: Procedimentos Gerais de Funcionamento da Formação*. Obtido em junho de 2017, de http://alzheimerportugal.org/public/files/formacao_regulamento_procedimentos_gerais.pdf.

Alzheimer's Association (2009a). *Dementia Care Practice - Recommendations for Assisted Living Residences and Nursing Homes*. Obtido em novembro de 2016, de https://www.alz.org/national/documents/brochure_D CPRphases1n2.pdf.

Alzheimer's Association (2009b). *Dementia Care Practice: Recommendations for Professionals Working in a Home Setting*. Obtido em novembro de 2016, de https://www.alz.org/national/documents/phase_4_home_care_recs.pdf.

Alzheimer's Association (2015). *Choosing a Residential Care Facility*. Obtido em novembro de 2016, de http://www.alz.org/national/documents/topicsheet_residentialcare.pdf.

- Alzheimer's Association (2016b). *Basics of Alzheimer's Disease: What It Is and What You Can Do*. Obtido em agosto de 2016, de https://www.alz.org/national/documents/brochure_basicsofalz_low.pdf.
- Alzheimer's Australia (2004). *Dementia Care and the Built Environment*. Obtido em novembro de 2016, de https://www.fightdementia.org.au/files/20040600_Nat_NP_3DemCareBuiltEnv.pdf.
- Alzheimer's Australia (2012a). *Good Care in a Residential Facility*. Obtido em novembro de 2016, de https://www.fightdementia.org.au/files/helpsheets/Helpsheet-ResidentialCare04-GoodCareInAResidentialFacility_english.pdf.
- Alzheimer's Australia (2016a). *Adapting your Home*. Obtido em novembro de 2016, de https://www.fightdementia.org.au/files/helpsheets/Helpsheet-Environment01_AdaptingYourHome_english.pdf.
- Alzheimer's Australia (2016b). *How To Design Dementia-Friendly Care Environments*. Obtido em novembro de 2016, de https://www.fightdementia.org.au/files/helpsheets/Helpsheet-Environment03_HowToDesign_english.pdf.
- Alzheimer's Australia (2017a). *Safety Issues*. Obtido em janeiro de 2017, de https://www.fightdementia.org.au/files/helpsheets/Helpsheet-CaringForSomeone03-SafetyIssues_english.pdf.
- Alzheimer's Australia (2017b). *Activities*. Obtido em janeiro de 2017, de https://www.fightdementia.org.au/files/helpsheets/Helpsheet-CaringForSomeone05-Activities_english.pdf.
- Alzheimer's Society (2014). *What is Alzheimer's Disease?*. Obtido em outubro de 2016, de https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/3379/what_is_alzheimers_disease.pdf.
- ANMP - Associação Nacional de Municípios Portugueses (s.d.). *Distrito: Castelo-Branco*. Obtido em abril de 2017, de <http://www.anmp.pt/anmp/pro/mun1/mun101w2.php?dis=05>.
- APMT- Associação Portuguesa de Musicoterapia (2015). *O Musicoterapeuta*. Obtido em janeiro de 2017, de <http://www.apmtmusicoterapia.com/quem---o-musicoterapeuta>.
- CAAV - Centro de Apoio Alzheimer Viseu (s.d.). Obtido em novembro de 2016, de <http://www.obrassociais.pt/caav/>.

Câmara Municipal da Covilhã (s.d.). *Freguesias*. Obtido em abril de 2017, de <http://www.cm-covilha.pt/?cix=871&tab=795&lang=1>.

CHCB - Centro Hospitalar Cova da Beira, E.P.E. (s.d.). *Organograma: Especialidades Médicas - Cardiologia e Neurologia*. Obtido em julho de 2017, de <http://www.chcbeira.pt/download/Especialidades%20Medicas%20-%20Servicos%20de%20Cardiologia%20e%20Neurologia.pdf>.

Chmielewski, E. & Eastman, P. (2014). *Excellence in Design: Optimal Living Space for People With Alzheimer's Disease and Related Dementias*. Obtido em novembro de 2016, de https://www.colleaga.org/sites/default/files/attachments/ExcellenceinDesign_Report.pdf.

Circular Normativa nº 13/DGCG de 2 de julho de 2004 (2004). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Lisboa: MS. Obtido em janeiro de 2017, de <http://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-13dgcg-de-02072004.aspx>.

CNP - Centro Nacional de Pensões (2017a). *Guia Prático: Pensão de Velhice*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em janeiro de 2017, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/14521673/7001_pensao_velhice.pdf/003416f8-5c4e-44e6-a502-844a423a9396.

CNP - Centro Nacional de Pensões (2017b). *Guia Prático: Pensão Social de Velhice*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em janeiro de 2017, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/24730/7009_pensao_social_velhice/826caa65-09bb-465a-8dd3-9c22d97ee924.

CNP - Centro Nacional de Pensões (2017c). *Guia Prático: Complemento Solidário para Idosos*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em janeiro de 2017, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/24737/8002_complemento_solidario_idosos/d3551bf8-8ffa-4caf-8d26-3d0627d0fae4.

CNP - Centro Nacional de Pensões (2017d). *Guia Prático: Pensão de Sobrevivência*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em janeiro de 2017, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/24658/7008_pensao_sobrevivencia/62ee403d-ae91-4640-99c3-ef1ee6936025.

CNP - Centro Nacional de Pensões (2017e). *Guia Prático: Complemento por Dependência*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em janeiro de 2017, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/24546/7013_complemento_dependencia/1333cd5e-09f0-4935-9ca4-eae7ace41161.

- CNP - Centro Nacional de Pensões (2017f). *Guia Prático: Regime Especial de Proteção na Invalidez*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em janeiro de 2017, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/24389/regime_especial_protecao_invalidez/b9a33167-8288-4f95-8f01-de1664b80507.
- CNP - Centro Nacional de Pensões (2017g). *Guia Prático: Subsídio por Morte*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em fevereiro de 2017, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/24665/subsidio_morte/85d3a20f-b0b4-4518-a762-ee93a72cb1ef.
- DDSP - Departamento de Desenvolvimento Social e Programas (2016). *Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA)*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em setembro de 2016, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/12207936/Sistema_Atribuicao_Produtos_Apoio_SAPA/ac2d7eac-1a73-4078-8a4c-31b37bc0c5a7.
- Decreto-Lei nº 119/1983 de 25 de fevereiro (1983). *Diário da República nº 46/1983, Série I*, 643-656. Lisboa: Ministério dos Assuntos Sociais - Secretaria de Estado da Segurança Social. Obtido em setembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/311401>.
- Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho (2006). *Diário da República nº 109/2006, Série I-A*, 3856-3865. Lisboa: MS. Obtido em setembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/353934>.
- Decreto-Lei nº 28/2008 de 22 de fevereiro (2008). *Diário da República nº 38/2008, Série I*, 1182-1189. Lisboa: MS. Obtido em outubro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/247675>.
- Decreto-Lei nº 291/2009 de 12 de outubro (2009). *Diário da República, nº 197/2009, Série I*, 7497-7500. Lisboa: MS. Obtido em setembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/491686>.
- Decreto-Lei nº 48-A/2010 de 13 de maio (2010). *Diário da República nº 93/2010, 1º Suplemento, Série I*, 1654(2)-1654(15). Lisboa: MS. Obtido em outubro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/227779>.
- Decreto-Lei nº 113/2011 de 29 de novembro (2011). *Diário da República nº 229/2011, Série I*, 5108-5110. Lisboa: MS. Obtido em novembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/146061>.
- Decreto-Lei nº 33/2014 de 4 de março (2014). *Diário da República nº 44/2014, Série I*, 1688-1701. Lisboa: MESS. Obtido em dezembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/572157>.

Decreto-Lei nº 117/2014 de 5 de agosto (2014). *Diário da República nº149/2014, Série I*, 4065-4069. Lisboa: MS. Obtido em novembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/55076560>.

Despacho nº 4749/2009 de 9 de fevereiro (2009). *Diário da República nº 27/2009, Série II*, 5631-5635. Lisboa: MTSSS. Obtido em setembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/2459004>.

Despacho nº 13020/2011 de 29 de setembro (2011). *Diário da República nº 188/2011, Série II*, 38848-38849. Lisboa: MS. Obtido em outubro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/1598447>.

Despacho nº 7197/2016 de 1 de junho (2016). *Diário da República nº 105/2016, Série II*, 17168-17185. Lisboa: MTSSS. Obtido em novembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/74587625>.

DGS - Direção-Geral da Saúde (2012a). *Programa Nacional para a Saúde Mental: Orientações Programáticas*. Lisboa: DGS. Obtido em outubro de 2016, de <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/programas-nacionais-prioritarios-saude-mental-pdf.aspx>.

DGS - Direção-Geral da Saúde (2012b). *Plano Nacional de Saúde 2012-2016*. Lisboa: DGS. Obtido em outubro de 2016, de <http://pns.dgs.pt/pns-versao-completa/>.

FFMS - Fundação Francisco Manuel dos Santos (2015a). População Residente com 15 e mais anos por Nível de Escolaridade Completo mais elevado segundo os Censos (%) - Municípios. *PORDATA - Estatísticas, Gráficos e Indicadores de Municípios, Portugal e Europa*. Obtido em outubro de 2016, de [http://www.pordata.pt/Municipios/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+15+e+mais+anos+por+n%C3%ADvel+de+escolaridade+completo+mais+elevado+segundo+os+Censos+\(percentagem\)-380](http://www.pordata.pt/Municipios/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+15+e+mais+anos+por+n%C3%ADvel+de+escolaridade+completo+mais+elevado+segundo+os+Censos+(percentagem)-380).

FFMS - Fundação Francisco Manuel dos Santos (2015b). Ganho Médio Mensal dos Trabalhadores por Conta de Outrem: Total e por Nível de Escolaridade - Municípios. *PORDATA - Estatísticas, Gráficos e Indicadores de Municípios, Portugal e Europa*. Obtido em outubro de 2016, de <http://www.pordata.pt/Municipios/Ganho+m%C3%A9dio+mensal+dos+trabalhadores+por+conta+de+outrem+total+e+por+n%C3%ADvel+de+escolaridade-288-1295>.

- FFMS - Fundação Francisco Manuel dos Santos (2016). Hospitais: Total e por Natureza Institucional - Municípios. *PORDATA - Estatísticas, Gráficos e Indicadores de Municípios, Portugal e Europa*. Obtido em abril de 2017, de <http://www.pordata.pt/Municipios/Hospitais+total+e+por+natureza+institucional-247-1142>.
- FFMS - Fundação Francisco Manuel dos Santos (2017a). Indicadores de Fecundidade: Índice Sintético de Fecundidade e Taxa Bruta de Reprodução - Portugal. *PORDATA - Estatísticas, Gráficos e Indicadores de Municípios, Portugal e Europa*. Obtido em junho de 2017, de <http://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+fecundidade+%C3%8Dndice+sint%C3%A9tico+de+fecundidade+e+taxa+bruta+de+reprodu%C3%A7%C3%A3o-416>.
- FFMS - Fundação Francisco Manuel dos Santos (2017b). População Residente: Total e por Grandes Grupos Etários - Municípios. *PORDATA - Estatísticas, Gráficos e Indicadores de Municípios, Portugal e Europa*. Obtido em junho de 2017, de <http://www.pordata.pt/Municipios/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+total+e+por+grandes+grupos+et%C3%A1rios-390>.
- FFMS - Fundação Francisco Manuel dos Santos (2017c). Ofertas de Emprego (Média Anual) Disponíveis nos Centros de Emprego e Formação Profissional: Total e por Sector de Atividade Económica (2001-2014). *PORDATA - Estatísticas, Gráficos e Indicadores de Municípios, Portugal e Europa*. Obtido em junho de 2017, de <http://www.pordata.pt/DB/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Tabela>.
- FFMS - Fundação Francisco Manuel dos Santos (2017d). Índice de Envelhecimento - Municípios. *PORDATA - Estatísticas, Gráficos e Indicadores de Municípios, Portugal e Europa*. Obtido em junho de 2017, de <http://www.pordata.pt/Municipios/%C3%8Dndice+de+envelhecimento-458>.
- FFMS - Fundação Francisco Manuel dos Santos (2017e). SNS: Extensões dos Centros de Saúde (1993-2011) - Municípios. *PORDATA - Estatísticas, Gráficos e Indicadores de Municípios, Portugal e Europa*. Obtido em junho de 2017, de [http://www.pordata.pt/Municipios/SNS+extens%C3%B5es+dos+centros+de+sa%C3%BAde+\(1993+2011\)-260](http://www.pordata.pt/Municipios/SNS+extens%C3%B5es+dos+centros+de+sa%C3%BAde+(1993+2011)-260).
- GEP - Gabinete de Estratégia e Planeamento/MTSSS - Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (2016). *Carta Social: Rede de Serviços e Equipamentos*. Obtido em janeiro de 2017, de http://www.cartasocial.pt/index2.php?filtrar=hidden&foco=cb_freguesia&cod_distrito=05&cod_concelho=03&cod_freguesia=0&cod_area=21&cod_valencia=2107&dcf=0503.

- GEP - Gabinete de Estratégia e Planeamento/MTSSS - Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (2017). *Carta Social: Rede de Serviços e Equipamentos - Relatório 2015*. Lisboa: GEP/MTSSS. Obtido em julho de 2017, de <http://www.cartasocial.pt/cartasocial/pdf/csocial2015.pdf>.
- GPE - Gabinete de Planeamento e Estratégia (2017). *Manual de Apoio ao Processo de Candidaturas ao PROCOOP: 1º Aviso de 2017*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em junho de 2017, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/15202004/PROCOOP_Manual%20de%20Apoio%20C3%A0s%20Candidaturas_draft%20final_1%C2%BA%20Aviso%20Candidaturas/f91afa01-97aa-41e1-bf25-ecd1bc4195d3.
- IASIST (2015). *Portugal TOP 5 '15: A Excelência dos Hospitais*. Lisboa: IASIST. Obtido em outubro de 2016, de http://www.iasist.pt/iasist_pt/files/Publicacao_TOP5_2015.pdf.
- INE - Instituto Nacional de Estatística (2003). *Índice de Longevidade*. Obtido em dezembro de 2016, de <http://smi.ine.pt/Conceito/Detalhes/2455>.
- INE - Instituto Nacional de Estatística (2012). *Censos 2011: Resultados Definitivos - Portugal*. Lisboa: INE, I.P.. Obtido em julho de 2016, de http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_publicacao_det&contexto=pu&PUBLICACOESpub_boui=73212469&PUBLICACOESmodo=2&selTab=tab1&pce nsos=61969554.
- INE - Instituto Nacional de Estatística (2014). Estimativas de População Residente em Portugal - 2013. *Destaque - Informação à Comunicação Social*, 1-5. Obtido em julho de 2016, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=211394338&DESTAQUESmodo=2.
- INE - Instituto Nacional de Estatística (2015a). Dia Mundial da População - 2015. *Destaque - Informação à Comunicação Social*, 1-8. Obtido em julho de 2016, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=224679354&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt.
- INE - Instituto Nacional de Estatística (2015b). *Estudo sobre o Poder de Compra Concelhio - 2013*. Lisboa: INE, I.P.. Obtido em outubro de 2016, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=224787136&PUBLICACOESmodo=2.
- INE - Instituto Nacional de Estatística (2016a). *Estatísticas Demográficas - 2015*. Lisboa: INE, I.P.. Obtido em julho de 2016, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=275533085&PUBLICACOESmodo=2.

- INE - Instituto Nacional de Estatística (2016b). Estimativas de População Residente em Portugal - 2015. *Destaque - Informação à Comunicação Social*, 1-5. Obtido em julho de 2016, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_bo ui=249948678&DESTAQUESmodo=2.
- INE - Instituto Nacional de Estatística (2016c). *Anuário Estatístico da Região Centro: 2015*. Lisboa: INE, I.P.. Obtido em outubro de 2016, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub _boui=277104685&PUBLICACOESmodo=2.
- INE - Instituto Nacional de Estatística (2016d). *Anuário Estatístico da Região Norte: 2015*. Lisboa: INE, I.P.. Obtido em outubro de 2016, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub _boui=277107132&PUBLICACOESmodo=2.
- INE - Instituto Nacional de Estatística (2016e). *Anuário Estatístico da Área Metropolitana de Lisboa: 2015*. Lisboa: INE, I.P.. Obtido em outubro de 2016, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub _boui=224764823&PUBLICACOESmodo=2.
- INE - Instituto Nacional de Estatística (2017a). Projeções de População Residente 2015-2080. *Destaque - Informação à Comunicação Social*, 1-19. Obtido em junho de 2017, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_bo ui=277695619&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt.
- INE - Instituto Nacional de Estatística (2017b). *Causas de Morte: 2015*. Lisboa: INE, I.P.. Obtido em junho de 2017, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub _boui=277099566&PUBLICACOESmodo=2.
- INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (2017). *Índice de Denominação Comum Internacional (DCI) dos Medicamentos abrangidos pelo Sistema de Preços de Referência (SPR)*. Obtido em março de 2017, de https://app10.infarmed.pt/genericos/genericos_II/indice_dci.php?tabela=spr.
- INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. & ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. (2015). *Normas Relativas à Dispensa de Medicamentos e Produtos de Saúde*. Lisboa: MS. Obtido em novembro de 2016, de http://www.infarmed.pt/documents/15786/17838/Normas_Dispensa_20151029.pdf/4c1aea02-a266-4176-b3ee-a2983bdf790.

- ISS - Instituto da Segurança Social (2005). *Situação Social dos Doentes de Alzheimer: Um Estudo Exploratório*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em outubro de 2016, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/135898/situacao_social_doentes_alzheimer/ba90aeb2-eb23-4168-9ce6-05e13aa1cf2f.
- ISS - Instituto da Segurança Social (2010). Condição de Recursos para o Acesso a Prestações Sociais. *Pretextos - Revista do Instituto da Segurança Social, I.P.*, 39, 1-36. Obtido em setembro de 2016, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/64084/revista_pretextos_39/97517431-c216-4d2e-a5c1-240bb14c0429.
- ISS - Instituto da Segurança Social (2011). *Manual de Processo-Chave: Estrutura Residencial para Idosos*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em setembro de 2016, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/13652/gqrs_lar_estrutura_residencial_idosos_Processos-Chave/1378f584-8070-42cc-ab8d-9fc9ec9095e4.
- ISS - Instituto da Segurança Social (2014a). *Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais (PARES)*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em setembro de 2016, de <http://www.seg-social.pt/programa-de-alargamento-da-rede-de-equipamentos-sociais-pares>.
- ISS - Instituto da Segurança Social (2014b). *Programa Operacional de Potencial Humano (POPH)*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em setembro de 2016, de <http://www.seg-social.pt/apoio-ao-investimento-a-respostas-integradas-de-apoio-social-poph>.
- ISS - Instituto da Segurança Social (2015a). *Programa de Cooperação para o Desenvolvimento da Qualidade e Segurança das Respostas Sociais*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em setembro de 2016, de <http://www.seg-social.pt/programa-de-cooperacao-para-o-desenvolvimento-da-qualidade-e-seguranca-das-respostas-sociais>.
- ISS - Instituto da Segurança Social (2015b). *Guia Prático: Apoios Sociais - Pessoas Idosas*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em setembro de 2016, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/33603/apoios_sociais_idosos/638b6f1a-61f6-4302-bec3-5b28923276cb.
- ISS - Instituto da Segurança Social (2016). *Apoios Sociais e Programas: Idosos*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em agosto de 2016, de <http://www.seg-social.pt/idosos>.
- ISS - Instituto da Segurança Social (2017). *Guia Prático: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa: ISS, I.P.. Obtido em janeiro de 2017, de http://www.seg-social.pt/documents/10152/27195/rede_nacional_cuidados_continuados_integrados_rn_cci/f2a042b4-d64f-44e8-8b68-b691c7b5010a.

- Lei nº 56/79 de 15 de setembro (1979). *Diário da República nº 214/1979, Série I*, 2357-2363. Lisboa: Assembleia da República. Obtido em novembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/369864>.
- Lei nº 48/90 de 24 de agosto (1990). *Diário da República nº 195/1990, Série I*, 3452-3459. Lisboa: Assembleia da República. Obtido em novembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/574127>.
- Lei nº 7/2009 de 12 de fevereiro (2009). *Diário da República nº 30/2009, Série I*, 926-1029. Lisboa: Assembleia da República. Obtido em novembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/602073>.
- Lei nº 42/2016 de 28 de dezembro (2016). *Diário da República nº 248/2016, Série I*, 4875-5107. Lisboa: Assembleia da República. Obtido em janeiro de 2017, de <https://dre.pt/application/conteudo/105637672>.
- Lei Constitucional nº 1/89 de 8 de julho (1989). *Diário da República nº 155/1989, 1º Suplemento, Série I*, 2734(2)-2734(69). Lisboa: Assembleia da República. Obtido em novembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/496551>.
- Leitão, P. (2016). Cerca de 80% dos Utentes em Lar têm Demências. *Voz das Misericórdias*, 1-32. Obtido em outubro de 2016, de http://ump.pt/files/files/VM03_16.pdf.
- Ministère des Affaires Sociales, Ministère de la Santé & Ministère des Droits des Femmes (2014). *Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*. Paris: DICOM. Obtido em setembro de 2016, de https://itneuro.aviesan.fr/Local/itneuro/files/160/Plan_maladies_neuro_degenerative_s_def.pdf.
- MS - Ministério da Saúde (2016). *Relatório Anual sobre o Acesso a Cuidados de Saúde nos Estabelecimentos do SNS e Entidades Convencionadas - 2015*. Lisboa: MS. Obtido em dezembro de 2016, de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Relat%C3%B3rio-Anual-sobre-o-Acesso-a-Cuidados-Sa%C3%BAde-no-SNS-2015-MS.pdf>.
- MS - Ministério da Saúde (2017a). *Tempos Médios de Espera: Hospital Pêro da Covilhã - Centro Hospitalar Cova da Beira, EPE*. Obtido em fevereiro de 2017, de <http://tempos.min-saude.pt/#/instituicao/2565>.
- MS - Ministério da Saúde (2017b). *Tempos Médios de Espera: Hospital São João - Centro Hospitalar de São João, EPE*. Obtido em fevereiro de 2017, de <http://tempos.min-saude.pt/#/instituicao/146>.

MS - Ministério da Saúde (2017c). *Tempos Médios de Espera: Hospital Santa Maria - Centro Hospitalar de Lisboa Norte, EPE*. Obtido em fevereiro de 2017, de <http://tempos.min-saude.pt/#/instituicao/218>.

MS - Ministério da Saúde & MTSSS - Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (2016). *Plano de Desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI): 2016-2019*. Lisboa: MS/MTSSS. Obtido em setembro de 2016, de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI.pdf>.

MTSSS - Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (2016a). *Orçamento de Estado para 2017*. Lisboa: MTSSS. Obtido em janeiro de 2017, de <http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a576376543055764d6a41784e7a49774d5459784d4445304c305276593356745a57353062334e545a585276636d6c6861584d765456525455314d74546d393059555634634778705932463061585a684a5449775430556c4d6a41794d4445334c6e426b5a673d3d&fich=MTSSS-NotaExplicativa+OE+2017.pdf&Inline=true>.

MTSSS - Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (2016b). *Orçamento da Segurança Social - 2017*. Lisboa: MTSSS. Obtido em janeiro de 2017, de <https://www.oe2017.gov.pt/wp-content/uploads/2016/10/20161017-mtsss-oe.pdf>.

Mutualista Covilhanense (2017). *Sala Snoezelen e Gabinete de Alzheimer no Combate às Demências*. Obtido em junho de 2017, de <http://www.mutualistacovilhanense.pt/noticias.html>.

Petição nº 191/XIII/2. *Criação do Estatuto do/a Cuidador/a Informal da Pessoa com Doença de Alzheimer e Outras Demências ou Patologias Neurodegenerativas associadas ao Envelhecimento*. Obtido em dezembro de 2016, de <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalhePeticao.aspx?BID=12872>.

Portaria nº 426/2006 de 2 de maio (2006). *Diário da República nº 84/2006, Série I-B, 3159-3170*. Lisboa: MTSSS. Obtido em setembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/659940>.

Portaria nº 67/2012 de 21 de março (2012). *Diário da República nº 58/2012, Série I, 1324-1329*. Lisboa: MSSS. Obtido em janeiro de 2017, de <https://dre.pt/application/conteudo/553657>.

Portaria nº 195-D/2015 de 30 de junho (2015). *Diário da República nº 125/2015, 1º Suplemento, Série I, 4542(11)-4542(15)*. Lisboa: MS. Obtido em outubro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/67644327>.

- Portaria nº 4/2017 de 3 de janeiro (2017). *Diário da República nº 2/2017, Série I, 23-24*. Lisboa: MTSSS. Obtido em fevereiro de 2017, de <https://dre.pt/application/conteudo/105687067>.
- Resolução da Assembleia da República nº 133/2010 de 3 de dezembro (2010). *Diário da República nº 234/2010, Série I, 5441-5442*. Lisboa: Assembleia da República. Obtido em setembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/306639>.
- Resolução da Assembleia da República nº 134/2010 de 3 de dezembro (2010). *Diário da República nº 234/2010, Série I, 5442-5443*. Lisboa: Assembleia da República. Obtido em setembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/306642>.
- Resolução da Assembleia da República nº 129/2016 de 18 de julho (2016). *Diário da República nº 136/2016, Série I, 2293-2294*. Lisboa: Assembleia da República. Obtido em setembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/74967178>.
- Resolução da Assembleia da República nº 130/2016 de 18 de julho (2016). *Diário da República nº 136/2016, Série I, 2294-2294*. Lisboa: Assembleia da República. Obtido em setembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/74967179>.
- Resolução da Assembleia da República nº 134/2016 de 19 de julho (2016). *Diário da República nº 137/2016, Série I, 2307-2307*. Lisboa: Assembleia da República. Obtido em setembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/74967216>.
- Resolução da Assembleia da República nº 135/2016 de 19 de julho (2016). *Diário da República nº 137/2016, Série I, 2307-2308*. Lisboa: Assembleia da República. Obtido em setembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/74967217>.
- Resolução da Assembleia da República nº 136/2016 de 19 de julho (2016). *Diário da República nº 137/2016, Série I, 2308-2308*. Lisboa: Assembleia da República. Obtido em setembro de 2016, de <https://dre.pt/application/conteudo/74967218>.
- UMP - União das Misericórdias Portuguesas (s.d.). *Unidade de Cuidados Continuados Bento XVI*. Obtido em outubro de 2016, de <http://www.ump.pt/areas-de-atuacao/equipamentos-anexos/unidade-de-cuidados-continuados-bento-xvi>.
- WHO - World Health Organization (s.d.). *Health Policy*. Obtido em outubro de 2016, de http://www.who.int/topics/health_policy/en/.
- WHO - World Health Organization (2016). *Dementia*. Obtido em agosto de 2016, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>.

Anexos

Listagem de Anexos

Anexo I - Requerimento às ERPI

Anexo II - Pedido de autorização para a realização das entrevistas

Anexo III - Declaração da orientadora da investigação

Anexo IV - Exemplo de um consentimento informado

Anexo V - Guiões das entrevistas

Anexo VI - Grelhas de análise das entrevistas

Anexo I



Requerimento

Eu, Sara Silva Grancho, estudante da Universidade da Beira Interior, informo que me encontro a desenvolver no presente ano letivo, a dissertação de mestrado em Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais, sob orientação da Professora Doutora Amélia Augusto, com o tema: “Respostas para Idosos com a Doença de Alzheimer, no Concelho da Covilhã: Uma Realidade Equitativa?”.

Destaco como principal objetivo, compreender o modo como as respostas, existentes no concelho da Covilhã, providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer.

Sendo que a instituição em questão, se situa neste concelho e inclui a valência de Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI), venho por este meio, solicitar que me fosse indicado por um lado, o número de idosos que esta valência possui. Por outro e respeitante à mesma valência, o número de idosos com doença de Alzheimer. Estas informações permitem-me concretizar a pesquisa, assim como selecionar as unidades da própria investigação.

Para tal, deixo aqui o meu e-mail: [REDACTED]; e o meu contacto telefónico: [REDACTED]. Caso seja necessário, deslocar-me-ei à instituição para recolher estas mesmas informações.

Gostaria de contar com o apoio da instituição, agradecendo desde já a atenção disponibilizada.

Com os melhores cumprimentos,

(Sara Silva Grancho)

Covilhã, ____ de _____ de 2017

Estrada do Sineiro, 6200-209 Covilhã, PORTUGAL
Telef.: +351 275 329 165
E-mail: ipires@ubi.pt | www.ubi.pt

Anexo II



Pedido de Autorização

Ex.^{mo}/Ex.^{ma} Sr./Sr.^a [REDACTED]

Eu, Sara Silva Grancho, estudante da Universidade da Beira Interior, informo que me encontro a desenvolver no presente ano letivo, a dissertação de mestrado em Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais, sob orientação da Professora Doutora Amélia Augusto, com o tema: “Respostas para Idosos com Doença de Alzheimer, no Concelho da Covilhã: Uma Realidade Equitativa?”.

Destaco como principal objetivo, compreender o modo como as respostas, existentes no concelho da Covilhã, providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer. Relativamente aos objetivos específicos, pretendo:

- Identificar as respostas, existentes no concelho da Covilhã, que providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer.
- Perceber em que medida as diferentes respostas, dispõem dos recursos e das condições que lhes permitam providenciar cuidados/apoios a estes idosos.
- Identificar e analisar as estratégias utilizadas pelas respostas, no concelho da Covilhã, no sentido de atenuar ou colmatar as suas possíveis dificuldades/necessidades, no cuidado/apoio a idosos com doença de Alzheimer.
- Compreender o modo como a existência, assim como as características das diferentes respostas, pode consubstanciar-se ou não em fatores de desigualdade social, no acesso aos cuidados/apoios, por parte destes idosos.

Considero relevante obter a perspetiva do(a) [REDACTED], pois... [motivo pelo qual optámos pelo(a) respetivo(a) entrevistado(a)].

Assim, venho por este meio solicitar a colaboração de V. Ex.^a [REDACTED], enquanto representante do(a) [REDACTED], na participação de uma entrevista, a qual muito poderá contribuir para responder aos meus objetivos da dissertação. Nesta primeira fase, é fundamental obter a autorização para a realização da entrevista, a fim de planear a parte empírica da investigação. Devido a encontrar-me na fase de revisão de literatura, prosseguirei numa fase posterior ao desenho do instrumento de recolha de informação, pelo que, nesse momento, solicitarei a marcação efetiva da respetiva entrevista. Solicito, ainda, a autorização para que a entrevista possa ser gravada.

Saliento que os dados recolhidos se destinam exclusivamente a efeitos de investigação. Caso assim o entenda, será assegurado o anonimato do(a) entrevistado(a) e da instituição. Manifesto, ainda, a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que considere necessário. Para tal, deixo aqui o meu e-mail: [REDACTED]; e o meu contacto telefónico: [REDACTED].

Gostaria de contar com o apoio de V. Ex.^a e da instituição, agradecendo desde já a atenção disponibilizada.

Com os melhores cumprimentos,

(Sara Silva Grancho)

Covilhã, ____ de _____ de 2017

Anexo III



DECLARAÇÃO

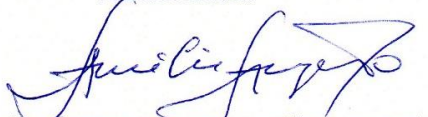
Para os devidos efeitos declaro que Sara Silva Grancho é aluna do 2º ano do Mestrado em Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais, da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade da Beira Interior, encontrando-se neste momento a desenvolver a sua investigação com vista à realização da dissertação, sob a minha orientação científica.

A investigação, subordinada ao tema “: “Respostas a Idosos com a Doença de Alzheimer, no Concelho da Covilhã: Uma Realidade Equitativa?”, tem como objetivo principal compreender o modo como as respostas existentes no concelho da Covilhã providenciam cuidados/apoios a idosos com a Doença de Alzheimer. Com vista a atingir os objetivos a que se propôs, e de modo a assegurar a qualidade do trabalho que se exige, a Sara Grancho necessita que lhe sejam providenciadas algumas informações quantitativas, bem como necessita de realizar entrevistas a responsáveis (ou a quem seja delegada essa responsabilidade) de entidades que, de algum modo, providenciem cuidados/apoios a doente com Alzheimer.

Venho, deste modo, solicitar a V. Exa. a colaboração na referida investigação, da qual depende a sua realização com sucesso.

Com os melhores cumprimentos,

A orientadora



(Professora Doutora Amélia Augusto)

Anexo IV

CONSENTIMENTO - PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO: RESPOSTAS PARA IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER, NO CONCELHO DA COVILHÃ: UMA REALIDADE EQUITATIVA?

1 - *Qual é o objetivo do estudo?* O objetivo deste estudo é compreender o modo como as respostas, existentes no concelho da Covilhã, providenciam cuidados/apoios a idosos com doença de Alzheimer.

2 - *Como me escolheram para participar?* Consideramos relevante obter a perspetiva do(a) [REDACTED], mediante V. Ex.^a [REDACTED], pois... [motivo pelo qual optámos pelo(a) respetivo(a) entrevistado(a)].

3 - *O que é que a minha participação envolve?* Planeámos uma entrevista, com a duração aproximada de [REDACTED]. Se consentir, a entrevista será gravada, para que possa ser transcrita.

4 - *O estudo implica a minha identificação?* Será assegurado o anonimato do(a) entrevistado(a) e da instituição. Todos os dados recolhidos destinam-se exclusivamente a efeitos de investigação.

5 - *Quais são os direitos do(a) participante?* Pode colocar todas as questões relacionadas com a pesquisa, que serão respondidas. Pode também desistir a qualquer momento. A participação é totalmente voluntária.

6 - *Se eu quiser mais informações sobre o estudo, quem posso contactar?* Este estudo faz parte do percurso de mestrado em “Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais” da Universidade da Beira Interior. A orientadora da dissertação, pode ser contactada por e-mail [REDACTED]. A estudante pode ser contactada por telefone [REDACTED] ou por e-mail [REDACTED].

Sara Silva Grancho

[REDACTED], ___/___/2017

Anexo V

Guião da Entrevista Exploratória

1. Tendo como referência o concelho da Covilhã, em que medida considera os cuidados de saúde existentes, adequados às necessidades de idosos com doença de Alzheimer? Porquê?
 - 1.1. No seu entender, qual a importância que tem sido atribuída às demências, nos cuidados de saúde? E na comunidade?
 - 1.2. Existe facilidade em se realizar o diagnóstico precoce de doença de Alzheimer? Quais os principais entraves que podem condicionar a realização do mesmo, tanto ao nível dos CSP, como ao nível dos CSH? Em que medida o diagnóstico precoce da doença, pode ter implicações nos cuidados de saúde prestados a estes doentes?
 - 1.3. A partir do momento em que é realizado o diagnóstico, como se desenvolve o acompanhamento destes idosos? Na sua opinião, este deve ser direcionado apenas para o doente, ou também para os seus cuidadores?
 - 1.4. Quais são os principais fatores que podem dificultar o acesso aos cuidados de saúde, por parte destes idosos? Dada a sua experiência, consegue identificar algumas estratégias, comumente utilizadas pelos mesmos, para contornar esta dificuldade?
 - 1.5. O que considera que pode ser efetuado, no sentido de melhorar os cuidados de saúde prestados a idosos com doença de Alzheimer?
2. Qual a sua opinião acerca da permanência de idosos com doença de Alzheimer, no seu meio sociofamiliar? Considera que o concelho da Covilhã, para além dos cuidados de saúde, dispõe das condições necessárias que o permitam? Porquê?
3. No que concerne às ERPI, em que medida considera que estas são adequadas para idosos com doença de Alzheimer?
 - 3.1. No seu entender, os cuidadores formais das ERPI, possuem formação específica para prestar cuidados a idosos com doença de Alzheimer? Que implicações poderão daí advir?
 - 3.2. Em contexto de ERPI, quais são as principais vulnerabilidades que identifica ao nível da prestação de cuidados a estes idosos?
 - 3.3. O que considera que pode ser efetuado, no sentido de melhorar a prestação de cuidados a idosos com doença de Alzheimer?
4. Existe mais alguma informação que considere útil ser referida e que não tenha sido abordada nesta entrevista?

Guião da Entrevista para o ACeS Cova da Beira

I - Doença de Alzheimer

1. No seu entender, qual a importância que tem sido atribuída às demências e mais especificamente à doença de Alzheimer, nos CSP, do concelho da Covilhã?

II - Diagnóstico

1. Os CSP, do concelho da Covilhã, desenvolvem iniciativas junto da comunidade, que alertam para a importância do diagnóstico precoce da doença de Alzheimer?
 - a. Se sim: Em que medida?
 - b. Se não: Porquê?
2. Existe dificuldade em se realizar o diagnóstico precoce da doença de Alzheimer? Porquê?
3. Qual o procedimento efetuado ao nível dos CSP, perante a existência de indícios de doença de Alzheimer?

III - Acompanhamento

1. Quantos idosos com doença de Alzheimer estão a ser acompanhados, nas UCSP, neste concelho?
2. As UCSP, do concelho da Covilhã, dispõem de alguma resposta especificamente direcionada para idosos com doença de Alzheimer?
 - a. Se sim: Fale-me dessa resposta, do seu modo de funcionamento e do que caracteriza a sua intervenção. É um acompanhamento também direcionado para os cuidadores? (Se sim: O que é desenvolvido, junto destes? Quem intervém e com que periodicidade? Que repercussões considera, que esta intervenção tem na prestação de cuidados a idosos com doença de Alzheimer? Se não: O que poderia ser desenvolvido, junto destes? Porquê? Quais os entraves para que tal não ocorra?). Com que dificuldades se deparam as UCSP, do concelho da Covilhã, no acompanhamento destes indivíduos? O que é efetuado, para atenuar ou colmatar essas dificuldades?
 - b. Se não: Perante esta inexistência, fale-me da resposta que é desenvolvida, ao longo da progressão da doença, do seu modo de funcionamento e do que caracteriza a sua intervenção. Na sua opinião, o que poderia ser efetuado, pelas UCSP do concelho da Covilhã, para responder às necessidades específicas destes idosos? Porquê? Quais os entraves para que tal não ocorra? Também existe um acompanhamento direcionado para os cuidadores? (Se sim: O que é desenvolvido, junto destes? Quem intervém e com que periodicidade? Que repercussões considera, que esta intervenção tem na prestação de cuidados a idosos com doença de Alzheimer? Se não: O que poderia ser desenvolvido, junto destes? Porquê? Quais os entraves para que tal não ocorra?).
3. Ao nível da RNCCI, quais as razões para a inexistência de uma ULDM, no concelho da Covilhã? Qual a sua opinião, relativamente à importância que esta unidade podia assumir, neste concelho?
4. Relativamente à UCC Cava Juliana, quantos utentes podem ser abrangidos pela ECCI? Como se processa o acesso dos utentes, aos cuidados prestados por esta unidade? Existem critérios de seleção dos utentes? (Se sim: Quais?)
5. Existem idosos com doença de Alzheimer que estão a ser acompanhados por esta unidade?
 - a. Se sim: Quantos? A UCC Cava Juliana, desenvolve algum tipo de resposta especificamente direcionada para estes idosos?

- i. Se sim: Fale-me dessa resposta, do seu modo de funcionamento e do que caracteriza a sua intervenção. É um acompanhamento também direcionado para os cuidadores? (Se sim: O que é desenvolvido, junto destes? Quem intervém e com que periodicidade? Que repercussões considera, que esta intervenção tem na prestação de cuidados a idosos com doença de Alzheimer? Se não: O que poderia ser desenvolvido, junto destes? Porquê? Quais os entraves para que tal não ocorra?). Com que dificuldades se depara a UCC Cava Juliana, no acompanhamento destes indivíduos? O que é efetuado, para atenuar ou colmatar essas dificuldades?
 - ii. Se não: Perante esta inexistência, fale-me da resposta que é desenvolvida, ao longo da progressão da doença, do seu modo de funcionamento e do que caracteriza a sua intervenção. No seu entender, o que poderia ser efetuado pela UCC Cava Juliana, para responder às necessidades específicas destes idosos? Porquê? Quais os entraves para que tal não ocorra? Também existe um acompanhamento direcionado para os cuidadores? Se sim: O que é desenvolvido, junto destes? Quem intervém e com que periodicidade? Que repercussões considera, que esta intervenção tem na prestação de cuidados a idosos com doença de Alzheimer? Se não: O que poderia ser desenvolvido, junto destes? Porquê? Quais os entraves para que tal não ocorra?.
- b. Se não: Na sua opinião, quais as razões para que tal ocorra?

IV - Formação

1. É providenciada formação específica, relacionada com a doença de Alzheimer, aos profissionais existentes nas UCSP, do concelho da Covilhã? E à ECCI?
 - a. Se sim: A quem se destina? É idêntica para todos? Com que frequência ocorre? Em que ano ocorreu a última formação?
 - b. Se não: Quais os motivos para a sua inexistência? Na sua opinião, que importância podia assumir, junto destes profissionais?

Guião da Entrevista para o Hospital Pêro da Covilhã

I - Doença de Alzheimer

1. No seu entender, qual a importância que tem sido atribuída às demências e mais especificamente à doença de Alzheimer, no Hospital Pêro da Covilhã?
2. Quais são as especificidades da doença de Alzheimer?
3. Que implicações resultam dessas mesmas especificidades, quer para o doente, quer para os seus cuidadores?

II - Acesso

1. Como é que idosos com doença de Alzheimer, acedem ao respetivo serviço de especialidade no Hospital Pêro da Covilhã?
2. Que fatores dificultam esse mesmo acesso?
 - a. Perante a existência de dificuldades: Quais as estratégias comumente utilizadas por estes idosos e seus cuidadores, para contornar estas dificuldades? O que é desenvolvido pelo Hospital Pêro da Covilhã, no sentido de atenuar ou resolver essas dificuldades?

III - Diagnóstico

1. Existe dificuldade em se realizar o diagnóstico precoce da doença de Alzheimer? Como se procede? Quanto tempo é necessário para que o diagnóstico seja realizado?
2. Em que medida o diagnóstico precoce da doença, pode ter implicações nos cuidados prestados a estes doentes?
3. Quais os principais entraves que podem condicionar a realização do mesmo, tanto ao nível dos CSP, do concelho da Covilhã, como do Hospital Pêro da Covilhã?

IV - Acompanhamento

1. A partir do momento em que é realizado o diagnóstico, como se desenvolve o acompanhamento de idosos com doença de Alzheimer? Quantos idosos com esta doença, estão a ser acompanhados?
2. O acompanhamento é também direcionado para os cuidadores?
 - a. Se sim: Qual a intervenção que é desenvolvida junto destes? Que repercussões considera, que esta intervenção tem na prestação de cuidados a idosos com doença de Alzheimer?
 - b. Se não: Que tipo de intervenção poderia ser realizada? Quais os entraves para que tal não ocorra?
3. Qual a periodicidade ao nível do acompanhamento efetuado?
4. Neste acompanhamento intervêm outros profissionais?
 - a. Se sim: Quais? Existe cooperação entre os diferentes profissionais? (Se sim: Em que medida?)
5. Considera que os profissionais existentes neste serviço são suficientes, tanto em termos de número, como de áreas de atuação, para atender às necessidades destes idosos? Porquê?
6. É providenciado algum tipo de informação/formação específica, relacionada com a doença de Alzheimer?
 - a. Se sim: A quem se destina? Com que frequência ocorre?
 - b. Se não: Quais os motivos para a sua inexistência? Na sua opinião, que importância podia assumir, junto dos profissionais?
7. Com que dificuldades se depara o serviço, no acompanhamento destes indivíduos?
 - a. Perante a existência de dificuldades: O que é efetuado pelo Hospital Pêro da Covilhã, para atenuar ou colmatar essas dificuldades?

V - Iniciativas na Comunidade

1. Que iniciativas são desenvolvidas pelo Hospital Pêro da Covilhã, junto da comunidade, no que respeita a esta doença?

Guião da Entrevista para as ERPI

I - Caracterização dos idosos com doença de Alzheimer

1. Dos idosos que possuem doença de Alzheimer, quantos entraram na instituição com o diagnóstico efetuado e quantos desenvolveram a doença durante o período de permanência?
2. Quais são as idades destes idosos? Quantos são do sexo masculino e do sexo feminino?

II - Acesso à Instituição

1. Quais os requisitos para idosos com doença de Alzheimer, acederem à valência de ERPI da instituição?
2. Relativamente à avaliação inicial, como é que a mesma se processa? Quem é que participa nesta?

III - Acompanhamento dos idosos com doença de Alzheimer

1. Ao nível do Plano Individual dos utentes, como elaboram o mesmo? Quem é que participa na construção/definição destes planos? É atualizado de quanto em quanto tempo? São estabelecidos novos objetivos, nesta atualização? Porquê?. Na sua opinião, quais são as dificuldades associadas à realização dos planos individuais?
2. Os idosos com doença de Alzheimer, são acompanhados por médicos de especialidade (neurologista ou psiquiatra), na instituição?
 - a. Se sim: Qual a periodicidade deste acompanhamento? Possui algum custo adicional?
 - b. Se não: Como é efetuado o acompanhamento destes idosos? Qual a sua periodicidade?
3. Como é que se desenvolve o dia-a-dia de idosos com doença de Alzheimer?
4. Como lidam com o comportamento de idosos com doença de Alzheimer?
5. Ao nível das visitas, existe algum horário estabelecido pela instituição?
 - a. Se sim: Qual?

IV - Recursos

• Recursos Físicos

1. Considera que o espaço físico da instituição, promove a mobilidade autónoma e em segurança, de idosos com doença de Alzheimer, tanto no período diurno como noturno? Porquê?
2. Quais as divisões que a instituição possui? Quais as considerações tidas pela instituição, ao nível da conceção/disposição das várias divisões? E ao nível da decoração?
3. O que é que dispõem em termos de ajudas técnicas, nas várias divisões?
4. Permitem que idosos com doença de Alzheimer, personalizem o seu quarto, com objetos pessoais e/ou mobília? Ainda ao nível dos quartos, qual a capacidade dos mesmos e quantos existem de cada tipo?
5. Existe algum espaço exterior, na instituição?
 - a. Se sim: O que é que este espaço contém?
6. Dispõem de alguma divisão/área que tenha em conta as necessidades específicas de idosos com doença de Alzheimer?
 - a. Se sim: O que a torna específica para estes idosos?
7. Ao nível do espaço físico, quais as necessidades com que se deparam, para atender às especificidades de idosos com doença de Alzheimer?
 - a. Perante a existência de necessidades: Quais as estratégias desenvolvidas, para atenuar ou colmatar essas necessidades?

8. Tendo em conta as especificidades de idosos com doença de Alzheimer, o que mudaria no espaço físico?
- **Recursos Financeiros**
 1. Qual a mensalidade mínima e máxima, da valência de ERPI? Na sua maioria, qual a mensalidade paga relativamente à valência de ERPI? A mensalidade para idosos com doença de Alzheimer, é idêntica para idosos sem esta doença? (Se sim: Porquê?; Se não: Porquê? Qual o valor?).
 2. Considera que os recursos financeiros que dispõem, são suficientes para responder às necessidades específicas de idosos com doença de Alzheimer? Porquê?
 - a. Se não: Quais as estratégias que desenvolvem, para contornar as possíveis necessidades com que se deparam? Se tivessem estes recursos, o que fariam para dar resposta às necessidades destes idosos?
 - **Recursos Humanos**
 1. Quantos e quais são os profissionais existentes, na valência de ERPI?
 2. Destes profissionais, que tipo de contrato possuem?
 3. Quem está a tempo integral?
 - a. Perante a existência de algum profissional que não se encontra a tempo integral: E quem não está a tempo integral, qual a sua situação?
 4. Acha que os recursos humanos que possuem, são suficientes para responder às necessidades de idosos com doença de Alzheimer? Porquê?
 - a. Se não: Como é que procuram contornar ou dar resposta às necessidades, em termos de recursos de humanos? Na sua opinião, o que resolveria essas necessidades?

V - Formação

1. Providenciam formação inicial?
 - a. Se sim: A quem se destina? É idêntica para todos? Incide sobretudo em quê?
 - b. Se não: Porquê?
2. Ao nível da formação contínua, a quem é que se destina? É idêntica para todos? Incide sobretudo em quê? Com que frequência é realizada formação?
3. Considera que os profissionais da instituição, detêm aptidões para identificar os primeiros sinais da doença de Alzheimer? Perante esta situação, qual o procedimento efetuado?
4. Providenciam formação especificamente direcionada para a doença de Alzheimer?
 - a. Se sim: A quem se destina? É idêntica para todos? Qual a sua periodicidade? Em que ano ocorreu a última formação?
 - b. Se não: Quais os motivos para a sua inexistência? Na sua opinião, que importância podia assumir, junto dos profissionais?
5. Quais as necessidades com que a instituição se depara, em termos de formação?
 - a. Perante a existência de necessidades: Quais as estratégias que desenvolvem para contornar essas necessidades? O que é que no seu entender, poderia resolver essas necessidades?

VI - Atividades

1. Que atividades de estimulação e/ou ocupacionais, são desenvolvidas pela instituição? Com que frequência?
2. Existem atividades diferenciadas para idosos com doença de Alzheimer e os idosos em geral? Gostava de saber, onde e como é que decorrem essas atividades. Qual a adesão às mesmas, por parte dos idosos com esta doença?

3. Existem idosos com doença de Alzheimer que se encontram acamados?
 - a. Se sim: Envolvem estes idosos em atividades? Como?
4. Quem é que participa no planeamento/definição das atividades? Quem as executa?
5. De que forma a família e/ou conhecidos dos idosos com doença de Alzheimer, participam nas atividades?
6. Quais são, no seu entender, as dificuldades ao nível das atividades desenvolvidas com estes idosos?
 - a. Perante a existência de dificuldades: Quais as estratégias que utilizam para enfrentar essas dificuldades? Na sua opinião, o que poderia resolver esta situação?
7. Além das atividades mencionadas, a instituição promove algum tipo de sensibilização para a doença de Alzheimer?
 - a. Se sim: Qual(ais) e com que frequência? Destinam-se unicamente a indivíduos vinculados à instituição ou também abrangem a comunidade envolvente? São apenas realizadas por profissionais internos à instituição, ou também externos à mesma?
 - b. Se não: Considera que fica fora do vosso âmbito de atuação? Em que medida?

VII - Relações Interinstitucionais

1. Alguma vez entraram em contacto com a Alzheimer Portugal? Porquê?
2. A instituição possui alguma parceria com outras instituições?
 - a. Se sim: Qual(ais)?
3. Existe alguma que seja especificamente direcionada para idosos com doença de Alzheimer?
 - a. Se sim: Qual(ais)? O que é desenvolvido a partir dessa(s) parceria(s)? No seu entender, quais são as dificuldades para mantê-la(s)?
 - b. Se não: Quais os motivos destas serem inexistentes? Quais é que gostariam que existissem?

Guião da Entrevista para a SCMF

I - Doença de Alzheimer no Interior de Portugal

1. No seu entender, qual a situação em que se encontra o interior do país, relativamente às demências e mais especificamente à doença de Alzheimer?

II - Implementação da resposta vocacionada para idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência

1. Quais as razões que levaram a SCMF, a intervir na Aldeia de São Francisco de Assis, através da transformação do CCMP, numa resposta vocacionada para idosos com doença de Alzheimer?
2. O que foi realizado pela SCMF, para tornar esta resposta vocacionada para receber idosos com esta doença?
3. Atualmente, existe algo que esteja a ser desenvolvido pela SCMF, nesse sentido?
 - a. Se sim: Em que medida?
 - b. Se não: Porquê?
4. Com que obstáculos se deparou ou se depara atualmente, a SCMF, ao longo da implementação desta resposta vocacionada para idosos com doença de Alzheimer?
 - a. Se existiram ou se existem obstáculos: Quais os motivos que estão na base destes obstáculos? Quais as estratégias utilizadas pela mesma, para contornar estes obstáculos?
5. O que visam alcançar com este projeto?

III - Funcionamento da resposta vocacionada para idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência

1. Qual a capacidade desta resposta? Tendo em conta esta capacidade, existe um número máximo de vagas para idosos com doença de Alzheimer? (Se sim: Quais os motivos que levam a que tal ocorra?).
2. Sendo esta uma resposta vocacionada para estes idosos, que benefícios considera que esta tem na qualidade de vida dos mesmos?
3. Existe algum tipo de iniciativa, junto da comunidade, tanto para idosos com doença de Alzheimer, como para os seus cuidadores?
 - a. Se sim: Qual(ais)?
 - b. Se não: Considera que fica fora do vosso âmbito de atuação? Em que medida?

IV - Relações Interinstitucionais

1. Sendo a Aldeia de São Francisco de Assis uma freguesia do concelho da Covilhã, foi estabelecida alguma cooperação com outras entidades, nomeadamente deste concelho, desde a criação desta resposta?
 - a. Se sim: Com quem? Em que consistiu ou consiste, essa cooperação? No seu entender, quais as mais-valias dessa(s) parceria(s)? Gostariam que existissem mais? (Se sim: Quais? Porquê? Quais os entraves para que não existam?).
 - b. Se não: Que tipo de parcerias gostaria de estabelecer e porque não existem? O que poderia advir desta cooperação com outras entidades?

Guião da Entrevista para o Projeto “No Horizonte das Demências”, da Mutualista Covilhanense

I - Doença de Alzheimer no Interior de Portugal

1. No seu entender, qual a situação em que se encontra o interior do país, relativamente às demências e mais especificamente à doença de Alzheimer?

II - Implementação do Projeto “No Horizonte das Demências”

1. Quais as necessidades que estiveram na génese do projeto “No Horizonte das Demências”, que a Mutualista Covilhanense pretende implementar no concelho da Covilhã?
2. Em que consiste o projeto?
3. Fale-me acerca do modo como irá decorrer a implementação deste projeto.
4. O projeto destina-se apenas aos indivíduos que se encontram abrangidos por cada um dos setores da Mutualista Covilhanense (Farmácia Social, Centro Clínico, Unidade Móvel de Saúde, ERPI, CD e SAD), ou também abrange outros indivíduos da comunidade? Quais as razões para que tal ocorra?
5. Onde irá decorrer a prestação de serviços a estes indivíduos? Algum destes serviços, possui um custo associado? (Se sim: Qual?)
6. Quem vai estar envolvido nesta prestação de serviços? Qual o seu contributo?
7. Foi e/ou será providenciada formação aos indivíduos que vão fazer parte deste projeto?
 - a. Se sim: Fale-me do modo como foi e/ou será providenciada a formação.
 - b. Se não: Porquê.
8. O que visam alcançar com este projeto?

III - Relações Interinstitucionais

1. Possuem alguma parceria com outras entidades?
 - a. Se sim: Qual(ais)? O que pretendem alcançar a partir dessa(s) parceria(s)? Existem entraves? (Se sim: Quais?) Gostariam que existissem mais? (Se sim: Em que medida?)
 - b. Se não: Quais os motivos para serem inexistentes? Quais é que gostariam que existissem?

Guião da Entrevista para a Delegação Centro da Alzheimer Portugal

I - O Papel da Alzheimer Portugal

1. Quais os motivos que estiveram na génese da Alzheimer Portugal?
2. Na sua opinião, qual o papel desempenhado pela Alzheimer Portugal, junto dos indivíduos com doença de Alzheimer e dos seus cuidadores? E junto do Estado Português?
3. Qual a importância de se implementar um Plano Nacional para as Demências, em Portugal? O que acha da ação do Estado português, perante esta doença?
4. Quais as dificuldades com que se depara a Alzheimer Portugal, na intervenção que efetua a nível nacional?
 - a. Perante a existência de dificuldades: Quais as estratégias que a mesma desenvolve, para contornar essas dificuldades? O que é que no seu entender, poderia resolver essas dificuldades?

II - Alzheimer Portugal na Região Centro

1. O que originou a necessidade de criar a Delegação Centro da Alzheimer Portugal? Quais as razões para esta delegação se situar no concelho de Pombal?
2. O gabinete de apoio da Alzheimer Portugal mais próximo do concelho da Covilhã é o de Viseu. O que é desenvolvido por este gabinete, para idosos com doença de Alzheimer e para os seus cuidadores formais e/ou informais?
3. Quais as razões para a Alzheimer Portugal não dispor de nenhum gabinete de apoio, no distrito de Castelo Branco?

III - Apoios e Serviços da Delegação Centro da Alzheimer Portugal

1. Fale-me dos apoios e dos serviços prestados pela Delegação Centro, da Alzheimer Portugal, a idosos com doença de Alzheimer e aos seus cuidadores formais e/ou informais.
2. Na sua opinião, que importância têm estes apoios e serviços, na vida de idosos com doença de Alzheimer e na dos seus cuidadores?
3. Considera que estes são suficientes, para responder às necessidades destes indivíduos, na região Centro? Porquê?
 - a. Se não: Na sua opinião, que outros apoios e/ou serviços poderiam ser disponibilizados pela Delegação Centro da Alzheimer Portugal? Porquê?
4. Fale-me do número e dos indivíduos, que estão a usufruir atualmente dos apoios e dos serviços prestados pela Delegação Centro, da Alzheimer Portugal.
5. Tem conhecimento se já existiram ou se existem pessoas do concelho da Covilhã, que tenham beneficiado desses apoios e serviços, desde a criação da Delegação Centro?
 - a. Se sim: Fale-me do número e destes indivíduos. Quais os apoios e os serviços que foram utilizados pelos mesmos?
 - b. Se não: No seu entender, o que leva a que tal ocorra?
6. Apesar da distância entre o concelho da Covilhã e a Delegação Centro da Alzheimer Portugal, como é que esta intervém neste concelho?
7. Quais as dificuldades com que se depara a Delegação Centro, para providenciar os apoios e os serviços por ela disponibilizados?
 - a. Perante a existência de dificuldades: Quais as estratégias desenvolvidas para atenuar ou colmatar estas dificuldades?

IV - Recursos Humanos

1. Quantos e quais os profissionais envolvidos na prestação de apoios e serviços existentes na Delegação Centro, da Alzheimer Portugal?
2. Considera que os profissionais existentes são suficientes, tanto em termos de número, como de áreas de atuação, para atender às necessidades de idosos com doença de Alzheimer e dos seus cuidadores? Porquê?

V - Ações de Formação

1. Na sua opinião, que importância assumem os cursos de formação e os *workshops*, desenvolvidos pela Delegação Centro da Alzheimer Portugal, junto dos cuidadores formais e informais?
2. Quais os cursos de formação e os *workshops* que estão a ser desenvolvidos, neste ano de 2017, para cuidadores formais e/ou informais, na Delegação Centro? E a nível externo?
 - a. Perante a inexistência de cursos de formação ou *workshops*, na Delegação Centro e/ou a nível externo: No seu entender, quais os motivos para que tal ocorra?
3. Considera que estes são suficientes, para atender às necessidades destes indivíduos, na região Centro? Porquê?
4. Existem cuidadores do concelho da Covilhã, que já realizaram ou que atualmente se encontram a realizar, ações de formação providenciadas pela Delegação Centro?
 - a. Se sim: Estes cuidadores, são maioritariamente formais ou informais? Que tipo de ações foram/são realizadas e onde decorreram/decorrem?
 - b. Se não: Tem conhecimento de que estes indivíduos recorreram/recorrem a outras alternativas, da Alzheimer Portugal, em termos de formação?

VI - Resposta Social - Centro de Dia do Marquês

1. Tendo em conta a maioria dos CD existentes em Portugal, em que medida o CD do Marquês se constitui, como uma resposta diferenciada e especializada para a doença de Alzheimer?

Anexo VI

Grelha de Análise da Entrevista ao ACeS Cova da Beira

Dimensão	Entrevista	Unidade de Contexto	Unidade de Registo
Doença de Alzheimer	Importância que tem sido atribuída às demências e mais especificamente à doença de Alzheimer, nos CSP, do concelho da Covilhã	“Relativamente aos cuidados de saúde primários e relativamente às demências, é assim... é uma área que acaba por ser avaliada sempre de uma forma global. Portanto, ela tem uma classificação inclusivamente global, na classificação internacional (...) dos cuidados de saúde primários, a ICPC, que é assim que é identificado e normalmente, portanto, ela é avaliada em termos globais, como um todo de situações dos problemas demenciais. E, pronto, em termos da envolvente global não há especificamente, nos cuidados de saúde primários, no ACeS Cova da Beira, aquela preocupação específica para a doença de Alzheimer. (...) Relativamente à importância, portanto, ela foi identificada essencialmente para se intervir mesmo no âmbito da resposta domiciliária, essencialmente, não só no apoio ao utente, que necessita de cuidados, mas também aos cuidadores e familiares. (...) Neste momento, (...) o âmbito da saúde mental está a começar a ser prioritário na rede nacional de saúde mental, como também na prevenção no âmbito da saúde mental. É emergente. É muito emergente, que penso que poderá começar a ter frutos daqui a algum tempo, essa implementação.”	Atualmente, nos CSP, as demências correspondem a uma área que é avaliada sempre de uma forma global. Na ICPC, a doença de Alzheimer não possui uma classificação específica, estando englobada com as restantes formas de demência. Esta classificação surgiu sobretudo para se intervir no âmbito da resposta domiciliária, tanto para os doentes, como para os seus cuidadores e familiares. Atualmente, a saúde mental começa a possuir um lugar de destaque.
Diagnóstico	Se sim. Em que medida	-----	-----
	Existência de iniciativas junto da comunidade Se não. Porquê	“Não, neste momento desenvolvemos muito pouco, portanto, nesse âmbito em termos de intervenção. Essencialmente é mais situações pontuais, que nos solicitam intervenções específicas, em que se vai abordar essa temática (...) e não num plano de intervenção global. (...) Maioritariamente são instituições da comunidade. (...) Essas intervenções podem surgir não só, no âmbito dos cuidados de saúde personalizados, nas UCSP, como a nível das UCC e na unidade de saúde pública também. (...) Em termos da prevenção primária, das intervenções da prevenção, neste momento ainda não fizemos muitas atividades nesse âmbito. Pensamos que são prioritárias e que são primordiais, mas também estamos perante uma reformulação e uma reforma dos cuidados de saúde primários, que já devia estar no terreno há mais tempo de forma implementada, porque nós iniciámos esta reforma em 2008, 2009, com a criação das unidades funcionais. (...) A verdade é que também, isto tudo aconteceu num período que o país conhece, (...) mais redução, mais cortes orçamentais, (...) o que acaba também por se refletir um bocadinho na nossa conjuntura (...) e, portanto, mais dificuldades de implementação da reforma. (...) Pronto é assim, algumas dificuldades prendem-se sem dúvida com a falta de recursos, (...) sobretudo humanos, (...) que são importantes para a dimensão da prevenção primária. (...) Nós também temos de cumprir determinados objetivos. Ou seja, nós no âmbito do agrupamento de centros de saúde, o ACeS Cova da Beira, também acabamos por delinear com a própria ARS, casos de intervenção, e consideramos áreas de intervenção: umas são definidas a nível nacional, outras são definidas a nível regional e outras são definidas a nível local, com base essencialmente nos maiores problemas de saúde. (...) Neste âmbito,	Existem muito poucas iniciativas. Não existe um plano de intervenção global. As intervenções específicas, relacionadas com o diagnóstico precoce, são desenvolvidas pontualmente, sendo solicitadas sobretudo por instituições da comunidade. Podem surgir ao nível: das UCSP; da UCC; e da USP. Em termos de prevenção primária, ainda não desenvolveram muitas atividades relacionadas com esta área, embora sejam prioritárias e primordiais. O motivo está relacionado com a reforma dos CSP, ter ocorrido num período de crise económico-financeira, o que se traduziu em dificuldades ao nível da implementação da mesma. A partir daí adveio uma falta de recursos, sobretudo humanos. A escassez de iniciativas neste âmbito, também está relacionada com o facto de a saúde mental ser uma área que está,

			pronto, foram definidos claros programas, na altura prioritários. Como eu disse, a saúde mental (...) é algo que está agora, neste momento, a ser muito emergente e que está a ser prioritário. (...) E por isso, pronto, em termos dessa área, pensamos que poderíamos estar já um bocadinho mais além. (...) Nós como temos uma população muito idosa, temos de começar cada vez mais a preocupar-nos com essas circunstâncias.”	neste momento, a começar a ser considerada uma área prioritária. Como a população é muito idosa, é premente começar a prestar maior atenção a este tipo de circunstâncias.
Diagnóstico	Dificuldade em se realizar o diagnóstico precoce da doença de Alzheimer	Se sim. Porque	“As demências e a doença de Alzheimer, nem sempre é muito fácil de identificar o ligeiro. Essas dificuldades de identificar os casos suspeitos que normalmente é a dificuldade no setor das demências e especificamente na doença de Alzheimer, muitas das vezes quando eles vêm à consulta médica, já vêm com uma situação já um pouco mais avançada do que era o ideal, pronto, de forma precoce. Isso normalmente é porquê? (...) Normalmente (...) é identificado pelos familiares, (...) por norma filhos, (...) se eles estiverem a ser acompanhados no centro de dia, se estiverem num lar, se estiverem numa instituição, são eles as próprias pessoas, que se começam a aperceber que há alguma coisa que não está bem e que levam à procura. (...) A própria pessoa não procura os cuidados de saúde. (...) O trabalho precoce, portanto, necessitava de maior acompanhamento em termos da intervenção primária, que é essa parte que ainda não está propriamente implementada. Eu penso que isso também teria de ser uma situação que não poderia passar apenas pelos cuidados de saúde primários e neste caso pelos serviços de saúde. (...) É evidente que os centros de saúde não querem desresponsabilizar-se, (...) mas penso que talvez um trabalho comunitário, de intervenção comunitária, mais alargado às entidades locais, (...) desde a autarquia, a associações (...) podia-se talvez atingir melhores resultados. (...) É na comunidade, é na influência do dia-a-dia que as pessoas acabam por começar a identificar estas alterações demenciais, que no dia-a-dia nós não identificamos, não damos pelos sinais da doença. (...) Penso que nós também poderíamos depois intervir mais nas intervenções comunitárias, conforme as áreas de intervenção e em colaboração também com o âmbito da formação, direcionada muitas vezes à comunidade e aos próprios cuidadores. (...) Penso que (...) seria uma mais-valia neste tipo de patologias.”	Dificuldade: identificação dos primeiros sinais desta doença. Os indivíduos (familiares ou funcionários dos CD ou das ERPI) que acompanham diariamente o doente, geralmente, procuram os cuidados de saúde, numa fase mais avançada. Refere que os CSP não visam desresponsabilizar-se ao nível do diagnóstico precoce de doença de Alzheimer, mas para que este ocorra, é necessário que exista uma conjugação entre os CSP e as entidades locais, como sejam a autarquia e as associações. Os indivíduos que contactam diariamente com o utente, devem ser os primeiros a identificar os primeiros sinais da doença. Quanto aos CSP, deveria haver um maior acompanhamento em termos de intervenção primária, e poder-se-ia depois intervir junto da comunidade ao nível da formação, para a mesma e para os cuidadores. Esta conjugação seria importante para este tipo de patologias.
		Se não. Porque	-----	-----
	Procedimento efetuado pelos CSP, perante a existência de indícios de doença de Alzheimer		“Normalmente o que acontece é uma avaliação médica e que em caso de suspeita, em função dessa situação de diagnóstico, é encaminhado para as áreas, portanto, para as especialidades. Normalmente é a área da neurologia, no nosso hospital que pertence ao Centro Hospitalar Cova da Beira. (...) Depois do diagnóstico, é feito um acompanhamento por ambas as instituições, pelo ACeS Cova da Beira com o centro hospitalar, ou pode ser a equipa de saúde familiar e a de cuidados diferenciados.”	É realizada uma avaliação médica ao utente. Quando existem indícios desta doença, é encaminhado normalmente para o serviço de neurologia do Hospital Pêro da Covilhã. Após o diagnóstico, o acompanhamento do doente é efetuado tanto ao nível dos CSP, como dos CSH.

Acompanhamento	Número de idosos com doença de Alzheimer que estão a ser acompanhados, nas UCSP, no concelho da Covilhã		<p>“Neste momento nós não conseguimos dizer o número de pessoas que estão a ser acompanhadas, com a doença específica de Alzheimer, porque (...) os médicos trabalham com base no ICPC, (...) e com base nessa classificação, é atribuído um código de classificação da principal patologia, ou secundária, e nós conseguimos saber quantas pessoas estão com aquela classificação. (...) A nível dessa classificação, as demências, é o padrão. Não vai às especificidades. Nós, neste momento, sabemos o número de utentes com o diagnóstico de demência, (...) que estão (...), nas UCSP que fazem parte do concelho da Covilhã, que são a UCSP Teixoso, UCSP Covilhã e UCSP Tortosendo. (...) Alguns deles estão na situação de doença de Alzheimer. Em termos demenciais (...) é um número significativo.”</p>	<p>Não conseguem identificar o número de idosos com esta doença, nestas unidades. Apenas sabem o número de pessoas com demência, pois o ICPC apenas classifica a demência como um todo, não especificando qual a forma de demência. O número de pessoas com demência, é significativo.</p>	
	As UCSP, deste concelho, dispõem de alguma resposta específica para idosos com doença de Alzheimer		Se sim	<p>“Podemos considerar que é específica, mas que pronto a partir do momento... ou seja, a resposta vai sendo progressiva conforme também as necessidades deles. Numa fase inicial é mais uma saúde familiar, em que (...) o tipo de resposta que dão essencialmente, é uma resposta específica mais no âmbito da identificação de saúde dos seus utentes. (...) Há um acompanhamento do médico e do enfermeiro de família do utente. (...) Se começar a haver alguma situação de dependência, (...) normalmente (...) começam a surgir feridas, lesões, porque o utente começa a ficar acamado. (...) Começam a estar associados a outros processos de úlceras de pressão, (...) e atividades que apoiam a gestão do regime terapêutico. Esse acompanhamento pode ser feito, (...) tanto no serviço, como no âmbito domiciliário. (...) Por norma até é mais o enfermeiro de família que faz mais a parte domiciliária. (...) Em termos de periodicidade, o máximo neste momento é duas vezes por semana, embora tenhamos UCSP que têm três dias de atividade domiciliária, mas são... cá está é uma situação que é rígida, porque tem de estar a equipa toda preparada, temos de ter motorista, (...) temos de ter uma viatura, temos de ter disponibilidade no serviço. (...) Pronto, a procura dos cuidados de saúde, pode ser mais. (...) Depois se a situação digamos, que há um agravamento clínico da situação, há uma forte dependência já, nesse caso, o acompanhamento já não é propriamente feito então, pelas equipas de saúde familiar. Estes utentes quando têm determinados critérios, são referenciados para a rede nacional de cuidados continuados.”</p>	<p>A resposta é adaptada progressivamente, consoante as necessidades do utente. Numa fase inicial faz-se o acompanhamento de saúde familiar, mais no sentido de identificação do estado de saúde dos utentes. É efetuado pelo médico e pelo enfermeiro de família. Mediante alguns indícios de dependência, é efetuada uma intervenção, no serviço ou no domicílio. No âmbito domiciliário, destaca-se mais o enfermeiro de família. A frequência deste acompanhamento é geralmente de 2 vezes por semana, no máximo 3. Esta periodicidade está dependente dos recursos humanos e dos meios de transporte que possuem. Quando o grau de dependência é elevado, os utentes são referenciados para a RNCCI, mediante um conjunto de critérios.</p>
	Acompanhamento para os cuidadores	Se sim	O que é desenvolvido	<p>“As UCSP têm um acompanhamento para o cuidador, tendo em conta a situação clínica em que está. O acompanhamento da família (...) pode ser (...) localmente ou no domicílio. (...) É mais um acompanhamento de ajuda, (...) na colaboração e na educação para a saúde, (...) de como hão de lidar com a situação, (...) retirar dúvidas (...) e quando começa a haver as lesões, (...) os cuidados inerentes às mesmas. (...) Essa informação (...) normalmente ainda está no regime terapêutico, mas que é fundamental. (...) Faz-se uma avaliação do estado nutricional do utente, da agitação e tudo isso para depois... há conselhos que se dão em termos de alimentação, em termos de hidratação, em termos de posicionamento. Essa ajuda é feita sistematicamente por essa equipa.”</p>	<p>Também depende da situação clínica do utente. Pode ser na extensão de saúde ou no domicílio. A equipa: auxilia na colaboração e na educação para a saúde; informa os cuidadores acerca do modo como hão de lidar com a situação; dá sugestões; e retira dúvidas. As informações, incidem normalmente no regime terapêutico, mas considera-as fundamentais.</p>

Acompanhamento	As UCSP, deste concelho, dispõem de alguma resposta específica para idosos com doença de Alzheimer	Se sim	Acompanhamento para os cuidadores	Intervenientes e frequência	“Quando vão ao utente acabam também por intervir junto do cuidador.”	Quando intervém junto do doente, também intervém junto do cuidador.
				Repercussão na prestação de cuidados	“Eu penso que em termos da repercussão, é extremamente positiva, porque muitas das vezes, acaba por ser praticamente a única resposta que a família tem dentro do contexto domiciliário, e é manter o utente em contexto domiciliário.”	Extremamente positiva. Muitas das vezes é a única resposta que têm em contexto domiciliário e é uma forma de manter o utente nesse mesmo contexto.
			Se não	-----		-----
		Dificuldades	Se sim	Quais	“Como a nossa população é muito idosa e eles têm um peso maior, maioritariamente as unidades ponderadas são sempre muito elevadas. Temos assim necessidade de mais recursos. (...) Em termos das UCSP, eu penso que o principal é sem dúvida a questão dos recursos humanos, equipamentos, essencialmente viaturas.”	A população abrangida, por ser muito idosa, requer muitos cuidados e mais recursos. Dificuldades: escassez de recursos humanos; e falta de equipamentos, sobretudo viaturas.
				Estratégias	“Nas UCSP, é a organização interna, no sentido de que põem aqueles dias para dar resposta e depois intervir localmente, (...) sempre.”	Organização interna.
			Se não	-----		-----
	Se não	Questões subsequentes		-----		
	No âmbito da RNCCI, e mais especificamente no que concerne às ULDM	Razões para a inexistência de uma ULDM, no concelho da Covilhã	<p>“(…) Em termos locais, essa situação em termos das unidades de longa e média duração e de convalescença, são unidades que surgem por candidaturas espontâneas locais, de instituições privadas, de instituições de solidariedade social, as misericórdias e de outras instituições vocacionadas no âmbito da prestação de respostas à comunidade. Essa candidatura depois é avaliada, leva os diferentes pareceres, nomeadamente da coordenação regional e da coordenação nacional, da rede nacional de cuidados continuados integrados, (...) que depois têm outras abrangências, o ministério do trabalho e da segurança social, (...) e depois é autorizada a existência dessas unidades. A não existência aqui localmente, penso que tem a ver, (...) portanto, com a não existência destas candidaturas locais. (...) Uma das primeiras a ser aprovada foi precisamente a Santa Casa da Misericórdia da Covilhã, que depois não houve desenvolvimento. Esse processo parou, parece que neste momento e foi tornado público, há a tentativa de reativar uma candidatura por parte da Cruz Vermelha Portuguesa e pela Covilhã, portanto para a criação de uma unidade.”</p>		<p>Não existe uma ULDM, no concelho da Covilhã, devido à inexistência de candidaturas locais, por parte de instituições vocacionadas no âmbito da prestação de respostas à comunidade (instituições privadas, IPSS, as misericórdias, entre outras). Houve uma candidatura por parte da Santa Casa da Misericórdia da Covilhã que foi aprovada, mas o projeto não avançou. Atualmente existe a tentativa de reativar uma candidatura, por parte da Cruz Vermelha Portuguesa e pela Covilhã.</p>	

Acompanhamento	No âmbito da RNCCI, e mais especificamente no que concerne às ULDM	Importância que esta unidade podia assumir, neste concelho	<p>“(…) Nestes utentes, a proximidade é muito importante para a família. Normalmente uma das razões maioritariamente para que os familiares não querem deixá-los ir para a frente, é a necessidade de deslocação. Por isso, muitas vezes além de trazer custos adicionais à família, para se deslocar, porque as pessoas também criam depois... não sei se será o termo correto, mas quando um cuidador se envolve muito com o utente, esse envolvimento é afetivo e é o do dia-a-dia. Há depois aqui também uma situação de dependência e do acompanhamento sistemático. Portanto aquela situação do descanso do cuidador, muitas vezes ele está lá, mas vai lá vê-lo todos os dias. Não é descanso para ir passar férias. Nós percebemos que é descanso do cuidador, mas é descanso de estar 24 horas sobre 24 horas a cuidar daquele utente. (...) Há horas que pode dormir e descansar. (...) É por isso que eu considero que, não obstante ainda não termos respostas suficientes, eu penso que mesmo havendo, a proximidade é sempre fundamental. (...) Praticamente a resposta devia ser local. (...) Nós temos na rede apenas uma unidade no país que está virada mesmo só para as demências, que está em Fátima. (...) Nós estamos agora a começar a despertar também um pouco para determinadas realidades e é aí que vão surgindo. Como é neste momento a única, neste momento o tempo de espera e o tempo de admissão dos doentes lá, temos meses. (...) Uma coisa é eu deslocar-me até ao Fundão a receber um utente, outra coisa é eu ter de ir a Fátima, ou ter de ir ao Porto e isto é um desgaste em termos económicos, deslocarmo-nos neste momento ao Porto, na autoestrada, no autocarro, por exemplo. Ou a Fátima que eu acho que consegue ser ainda pior. Estamos aqui pertinho de Coimbra ou de Leiria, mas temos muito mais dificuldade de lá deslocarmo-nos do que ao Porto ou a Lisboa. Por outro lado, é evidente que os utentes quando estão dentro dos seus espaços culturais, sociais, etc..., acabam por estar muito mais integrados. (...) Ao desenraizar muitas das vezes, penso que é um caminho para o processo demencial e é uma situação que leva ao isolamento. E idosos quando começam a não ter interesses, objetivos, quando começam a não querer saber o que se está a passar lá fora, já sabemos onde é que isso leva.”</p>	<p>Um dos fatores de maior importância é a proximidade, para que a família não se tenha de deslocar grandes distâncias, pois estes indivíduos mantêm uma relação afetiva forte com o doente. Apesar de manterem o contacto, mesmo que seja diariamente, permite aliviar a sobrecarga associada à prestação dos cuidados, que muitas vezes chega a ser de 24h sobre 24h, podendo descansar em determinados períodos do seu dia. Não existem respostas suficientes deste género. Na RNCCI existe apenas a Unidade Bento XVI, sendo que o tempo de espera para se ter acesso à mesma, é bastante alargado. Isto reforça o facto de esta ser uma área emergente. A deslocação para as diversas unidades, comporta custos e que é mais fácil alguém do concelho da Covilhã, deslocar-se ao Porto ou a Lisboa, do que a Fátima. Além disso, a existência de respostas no concelho, permite que estes idosos se mantenham dentro do seu contexto social, mantendo-os ativos e evitando o isolamento. A rotura do idoso com o seu contexto social, pode levar a processos demenciais.</p>
	Relativamente à UCC Cava Juliana	Número de utentes	<p>“Neste momento na UCC Cava Juliana são vinte e cinco.”</p>	<p>Atualmente acompanha 25 utentes.</p>
	Como se processa o acesso dos utentes	<p>“Os utentes têm acesso à UCC pela ECCI. A ECCI faz parte da rede, (...) é uma das cinco áreas obrigatórias de uma UCC e o acesso à rede é por referênciação. (...) Maioritariamente é pela equipa de saúde familiar e pela área hospitalar, pelas equipas hospitalares, (...) ou já vem dentro da rede. (...) Depois é assim, a equipa de saúde familiar propõe (...) para a RNCCI, é feita a proposta para uma equipa de acompanhamento local. Essa equipa que é chamada de ECL, equipa coordenadora local, é constituída por profissionais da área da saúde e da segurança social. Quando referenciam para lá, é numa plataforma nacional e nessa referênciação tem de ir o diagnóstico principal do utente, de acordo com a classificação internacional da doença, o registo das comorbilidades, tem de ir também a avaliação da classificação funcional do utente, segundo a</p>	<p>Os utentes acedem à UCC através da ECCI. O acesso à RNCCI é por referênciação, maioritariamente pelas equipas de saúde familiar e pelas equipas de saúde hospitalar, ou pode já estar integrado na rede. É efetuada uma avaliação médica, de enfermagem e social, do utente, em que na referênciação encontra-se: o diagnóstico principal do utente, de acordo com a ICPC; o registo de</p>	

Acompanhamento	Relativamente à UCC Cava Juliana	Como se processa o acesso dos utentes	classificação internacional da funcionalidade, tem de se fazer também a avaliação médica, de enfermagem e social, e de outras que se considerem relevantes. Depois aí é que sim, se propõe o tipo de tipologia que se considera mais adequada para aquele utente, se é (...) a ECCI, se é a curta, média ou longa duração, aqui é internamento. Também tem de se registar lá nessa plataforma, os medicamentos que o utente está a fazer e os MCDT's, que são os resultados dos meios complementares de diagnóstico, e também se já tem consultas, exames programados, que também é necessário nesse processo fazer-se. (...) Depois tem também de se integrar o agregado familiar e depois também os contactos privilegiados. (...) Depois a ECL, (...) se há necessidade de mais dados solicita, se há áreas das tipologias gratuitas ou totalmente gratuitas, se há áreas em que é necessária a colaboração dos familiares, faz uma avaliação com um inquérito, de quanto é que vai ficar a diária, que é aquela questão da longa duração, e depois manda para a equipa regional e a equipa regional avalia o processo, e conforme as vagas que ela vai gerindo a nível regional, vai colocando, conforme a tipologia, incluindo as ECCI. Depois eles escolhem os três locais, desde que haja três tipos de locais de projeto. Neste momento a equipa coordenadora local daqui da Covilhã, abrange e recebe do centro de saúde da Covilhã, de Belmonte e Fundão, no hospital e todos os hospitais que queiram remeter.”	comorbilidades; a classificação do estado funcional, de acordo com a classificação internacional de funcionalidade; a medicação que o utente está a fazer; e os Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica (MCDT); entre outros. O processo de referênciação é remetido para a Equipa Coordenadora Local (ECL), constituída por profissionais de saúde e da segurança social, que fazem a avaliação do mesmo. A partir dessa avaliação, é proposto o tipo de tipologia mais adequada ao utente, que pode passar pela ECCI, pela curta, média ou longa duração. Esta informação é remetida para a equipa regional, que dentro das vagas que possui, remete para a tipologia em causa.
		Existência de critérios de seleção dos utentes	Se sim. Quais	Existem critérios de referênciação, para a rede a nível global. Para isso, os utentes terão de se encontrar a fazer: alimentação entérica; tratamentos de úlceras de pressão, de lesões ou de feridas; tratamentos de estomas; suporte respiratório, como a oxigenoterapia e a ventilação assistida; e ajuste do regime terapêutico ou administração terapêutica com supervisão continuada. Outro critério passa pela frequência dos cuidados que um utente precisa: cuidados de saúde prestados por períodos de mais de 1h30m, e no mínimo 3 dias por semana; mais do que 1 vez por dia; ou para além dos dias úteis. Um critério bastante recorrente, são os cuidados que requeiram um grau de diferenciação ao nível da reabilitação. Devido à doença de Alzheimer ser progressiva, esta

Acompanhamento	Relativamente à UCC Cava Juliana	Existência de critérios de seleção dos utentes	Se sim. Quais	mais próximo e estas equipas, não é que as equipas de saúde familiar não tenham muitas vezes conhecimento, mas estão mais limitadas, pois têm toda uma panóplia de intervenções no âmbito do planeamento familiar, da saúde infantil, saúde materna, e depois nestas áreas mais atentas para a área domiciliar, têm um curto espaço de tempo. (...) Portanto as equipas de saúde familiar quando tiverem de encaminhar um utente para ECCL da UCC, tem de ter pelo menos um destes critérios.”	reabilitação é passiva. Quando o próprio cuidador necessita de capacitação, ao nível dos cuidados a prestar, também é considerado um critério para aceder à rede. Mediante algum destes critérios, as equipas de saúde têm de propor a referenciação.	
		Se não		-----	-----	
	Existência de idosos com doença de Alzheimer que estão a ser acompanhados por esta unidade	Se sim	Quantos		“Neste momento com doença de Alzheimer estamos a seguir dois doentes, tínhamos três até há pouco tempo. (...) A ECCL acompanha esses dois doentes, das vinte e cinco camas em domicílio e das vagas que tem, porque teoricamente são esses dois que, neste momento, estão com um nível de exigência de cuidados já mais elevados e por isso é que são referenciados. Os outros estão no âmbito das equipas de saúde familiar.”	2 utentes com doença de Alzheimer, pois dentro das vagas existentes, são os que possuem maior exigência ao nível de cuidados de saúde.
			A UCC Cava Juliana, desenvolve alguma resposta específica para estes idosos	Se sim	Fale-me dessa resposta, do seu modo de funcionamento e do que caracteriza a sua intervenção	“Existe uma equipa específica que vai acompanhar (...) o utente (...) em termos clínicos e sempre em articulação com as equipas de saúde familiar, com o médico de família e com o enfermeiro, mas em cuidados mais específicos. (...) Aqui já tem a ver com aquela situação de dependência, em que já têm de haver critérios clínicos de integração. (...) É realizado um acompanhamento mais sistemático. (...) Despendem mais tempo essencialmente na prestação de cuidados. (...) As necessidades, são a complexidade dos cuidados, se tiver já tratamento, monitorização ou reabilitação. (...) É evidente que quando está num estadio mais avançado, maioritariamente a ECCL, (...) que é uma equipa já multidisciplinar, (...) que têm ali muito mais tempo e veem as dificuldades, e acabam por dar muito mais esse apoio. (...) Na ECCL, a planificação domiciliária já é feita com base nas necessidades do utente, pode ser diariamente. Essa é a grande diferença relativamente às UCSP. (...) A ECCL para funcionar (...) tem de ter profissionais mais específicos e terá de haver também o acompanhamento de todos os profissionais que estão no âmbito da ECCL, nomeadamente (...) médico, enfermeiros, enfermeiros com especialidade numa das quais a reabilitação, (...) nutricionista, (...) assistente social, que neste momento não temos, e tínhamos até à muito pouco tempo psicóloga. (...) Pelo menos estes.”

Acompanhamento	
Existência de idosos com doença de Alzheimer que estão a ser acompanhados por esta unidade	
Se sim	
A UCC Cava Juliana, desenvolve alguma resposta específica para estes idosos	
Se sim	
Acompanhamento para os cuidadores	
Se sim	<p>O que é desenvolvido</p> <p>“A ECCI, também tem um pouco a obrigação de ver quando aquela família está a chegar a um processo de exaustão, (...) até porque envolve não só (...) uma resposta em termos de cuidados, mas também uma resposta emocional e muitas vezes, a família não tem capacidade emocional para dar resposta e depois também não sabe se está a dar o melhor. (...) Isso às vezes também leva a ter necessidade, de também a própria equipa alertá-los e a identificar, “olhe, não querem pensar na situação de...” (...) Também informar das respostas que temos. (...) Por isso, depois também a equipa tem de ajudar na referenciação, embora para a referenciação na rede tem de ser sempre com o consentimento da família. (...) A própria ECCI, (...) pode dentro da rede, porque o utente já está integrado na rede, pode referenciar (...) o descanso do cuidador e normalmente há sempre um máximo que são os 90 dias, que é da longa duração, (...) preferencialmente. (...) Depois há a parte da avaliação social, (...) em que as respostas passam não só pela assistente social dos cuidados de saúde primários, da nossa área, como também do centro regional de segurança social. (...) Informá-la, do que é que a comunidade pode dar, o que é que pode ter em termos de ajudas técnicas e de outras situações, que possam facilitar ainda a vida ativa não só do doente, como também da família. (...) Nós também temos (...) um protocolo pós-luto que é dedicado aos cuidadores. (...) A própria equipa avalia e faz depois quando entende, em situação de morte, o acompanhamento também aos familiares e pronto, temos tido algum feedback positivo e é sempre um pouco reconfortante para os familiares. (...) Não só um contacto, mas uma disponibilidade, um ajudar da aceitação do processo, no sentido de prevenir lutos patológicos.”</p>
Interventientes e frequência	<p>“Os profissionais são os mesmos. É regular (...) quando intervêm junto do utente, intervêm também junto do cuidador.”</p>
Repercussão na prestação de cuidados	<p>“É sempre complexo e para a família é muito desgastante, porque tenta-se dar o máximo de cuidados paliativos e o máximo de cuidados ao utente. (...) Nós normalmente gostamos mais de trabalhar sempre numa área clínica de recuperação e de reabilitação, (...) mas sabemos que não estamos a tentar recuperar, estamos a tentar manter e melhorar o máximo possível, aquela qualidade de vida. (...) Muitas das vezes, a única resposta que (...) a família (...) tem, é a área domiciliária (...), que não é por acaso, que é dos serviços e dos cuidados, que são prestados na comunidade, que maioritariamente há um grande reconhecimento da parte dos familiares para com a equipa de saúde. (...) Acaba por ser uma experiência, porque a equipa a partir de certa altura, acaba por se envolver com a família, a família sabe que tem ali um ponto de apoio, de ajuda.”</p>
Se não	-----
	<p>A equipa da ECCI, deve fazer uma monitorização da família do utente, evitando que chegue a um processo de exaustão, pois a prestação de cuidados a indivíduos com demência é bastante exigente a nível de cuidados e ao nível emocional. Alertam a família e quando necessário, referenciam o descanso do cuidador, para a RNCCI, mediante autorização da mesma. Preferencialmente referenciam para a longa duração, cujo período máximo de acompanhamento, é de 90 dias. Informam os cuidadores, das respostas que a ECCI dispõe. Fazem uma avaliação social à família e informam de outras respostas a que possam ter acesso. Quando necessário, efetuam o acompanhamento aos familiares após a morte do doente, para prevenir lutos patológicos.</p>
	<p>São os mesmos profissionais que intervêm junto do utente, sendo que o acompanhamento é regular e é efetuado no momento de intervenção ao utente.</p>
	<p>Normalmente preferem trabalhar numa área clínica de recuperação e de reabilitação, sendo que nestas situações apenas conseguem ajudar a prolongar o estado em que o doente se encontra, pelo maior tempo possível, dando o apoio necessário à família. A área domiciliária, acaba por ser das únicas formas de apoio que estes indivíduos têm. É por isso que é uma área muito reconhecida pela família.</p>

Acompanhamento	Existência de idosos com doença de Alzheimer que estão a ser acompanhados por esta unidade	Se sim	A UCC Cava Juliana, desenvolve alguma resposta específica para estes idosos	Se sim	Dificuldades	Se sim	Quais	“Em termos das UCC passa também pela necessidade de recursos humanos. (...) Nós temos aqui uma situação que é muito complexa... é que nós por exemplo, para darmos apoio a um utente de São Jorge da Beira, necessitamos de uma hora de viagem, mais uma intervenção lá, mais uma hora de viagem para cá e tivemos lá um técnico de reabilitação, uma manhã. E depois dizem, como é que é possível, um domicílio, dois domicílios? Só quem não conhece a nossa realidade local, não é? Por isso é que nós tentamos sempre que as equipas domiciliárias locais deem resposta, quando é necessário um cuidado mais especializado, temos de desenvolver com técnicos mais especializados. E muitas vezes tem este condicionalismo. É por isto que para nós as viaturas... estamos sempre a falar nelas, estamos sempre a pedir e a lutar por elas, porque só assim é que nos podemos deslocar. Praticamente a ECCI é só intervenção domiciliária e aí, claramente, são necessárias viaturas.”	Falta de recursos humanos e principalmente, a escassez de viaturas de serviço. As viaturas assumem-se como uma ferramenta fundamental, pois praticamente a intervenção é domiciliária e só assim se conseguem deslocar. A realidade local é tida como um fator que condiciona a intervenção a nível domiciliário, pois no concelho da Covilhã, existem localidades bastante dispersas.
							Estratégias	“Nas UCC, aí é que têm de se tentar gerir o máximo possível, dentro dos recursos que temos, para tentar dar resposta conforme as prioridades que os doentes apresentam. Conforme eles fazem questão, têm maior ou menor prioridade, em que a parte do acompanhamento passa a ser sistemático.”	Tentam gerir ao máximo, para dar resposta dentro dos recursos que dispõem. Priorizam o acompanhamento, em função das necessidades mais urgentes.
							Se não	-----	-----
							Questões subsequentes	-----	-----
		Se não. Razões		-----		-----			
Formação	Existência de formação específica, relacionada com a doença de Alzheimer, tanto para os profissionais das UCSP, como para a ECCI, do concelho da Covilhã	Se sim	A quem se destina	“Normalmente é para médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, como os técnicos superiores de saúde.”	Médicos, enfermeiros e técnicos superiores de saúde.				
			Destinatários do conteúdo da formação	“Sim, sim. (...) Tivemos essencialmente formação sobre demências, que foi sobre a importância do diagnóstico precoce, da patologia em si, os critérios clínicos e o acompanhamento. (...) Tivemos depois outra sobre (...) intervenção paliativa, que muitos destes utentes numa fase (...) avançada da patologia, ficam com características similares a um utente da área oncológica e terminal, e a intervenção paliativa é similar. (...) Essa escapatória acaba por nos permitir (...) apanhar alguma informação sobre demência, mas que não é específica.”	Idêntica para todos os profissionais. Incidiu sobre: o diagnóstico precoce; critérios clínicos; e acompanhamento. A formação sobre intervenção paliativa, permitiu abarcar alguns aspetos relacionados com a demência.				
			Periodicidade	“Nós temos feito formação, (...) mas também era importante, (...) talvez reforçar mais essa formação. (...) Normalmente fazemos uma, duas formações por ano.”	1 ou 2 vezes por ano. Era importante reforçar essa formação.				
			Ano da última formação	“Fizemos no outro ano anterior, sobre processo de luto e paliativos, e no ano passado fizemos sobre processos demenciais.”	2016.				
		Se não	Motivos	-----	-----				
			Importância junto destes profissionais	-----	-----				

Grelha de Análise da Entrevista ao Hospital Pêro da Covilhã

Dimensão	Entrevista	Unidade de Contexto	Unidade de Registo
Doença de Alzheimer	Importância que tem sido atribuída às demências e mais especificamente à doença de Alzheimer, no Hospital Pêro da Covilhã	-----	-----
	Especificidades da doença de Alzheimer	“A doença de Alzheimer (DA) é uma doença degenerativa do sistema nervoso central que se caracteriza por demência, isto é, deterioração cognitiva adquirida com repercussão funcional. De um modo geral, o doente com DA em estadios ligeiros apresenta défice de memória episódica, perda de interesse nas atividades de lazer, dificuldade de nomeação e dificuldade na realização de tarefas instrumentais do dia-a-dia. Na DA em estadios moderados verifica-se uma maior perturbação da linguagem, disfunção executiva e dificuldade na realização de tarefas básicas do dia-a-dia. No estadios severos da DA surgem alterações do comportamento, perturbações do sono e dependência do doente para todas as atividades.”	Doença degenerativa do sistema nervoso central. É uma forma de demência. A doença tem 3 estadios, o ligeiro, o moderado e o severo. No estadios ligeiros, o doente de Alzheimer apresenta défice de memória episódica, perda de interesse nas atividades de lazer, dificuldade de nomeação e dificuldade na realização das AIVD. No estadios moderados, é notória uma maior perturbação da linguagem, disfunção executiva e dificuldade na realização das AVD. E por último, no estadios severos, refere que surgem alterações do comportamento, perturbações do sono e dependência do doente para todas as atividades.
	Implicações que resultam dessas mesmas especificidades, quer para o doente, quer para os seus cuidadores	“A pessoa com DA perde progressivamente a autonomia, o que, num doente jovem, por exemplo, pode representar incapacidade para desempenhar a sua atividade profissional ou mesmo para a condução. Numa fase mais avançada, a perda de autonomia destes doentes traduz-se em incapacidade para o autocuidado, para a marcha e para alimentação. São, por isso, doentes que necessitam de um cuidador que lhes assegure uma dieta adequada, cuidados de higiene, toma de medicação, auxílio na locomoção e vigilância dos seus comportamentos. Devido à sobrecarga e responsabilidade que recai sobre o cuidador do doente de Alzheimer, a incidência de comorbilidades como a insónia, depressão e ansiedade é elevada neste grupo.”	À medida que a doença de Alzheimer progride, o grau de dependência do doente vai aumentando, pelo que recorrendo a um exemplo, a entrevistada refere que num jovem, pode comprometer o exercício da sua atividade profissional ou mesmo conduzir. Numa fase mais avançada da doença, acaba por apresentar incapacidade para o autocuidado, para a marcha e para a alimentação. Torna-se, por isso, necessária a existência de um cuidador que assegure: uma dieta adequada; cuidados de higiene; a toma de medicação; auxílio na locomoção; e vigilância dos comportamentos, destes indivíduos. Esta sobrecarga e responsabilidade, desencadeia repercussões negativas na vida do cuidador, como é o caso da incidência de comorbilidades, de onde destaca a insónia, a depressão e a ansiedade.
Acesso	Modo como os idosos com doença de Alzheimer, acedem ao respetivo serviço de especialidade	“A maioria dos doentes é referenciada à consulta de Neurologia a partir dos Cuidados de Saúde Primários, isto é, pelo seu Médico Assistente. Por vezes, os doentes são referenciados a partir do próprio hospital, isto é, em situações de urgência, de internamento ou de consulta hospitalar noutras especialidades.”	Na sua grande maioria, os doentes são referenciados para a consulta de neurologia, pelo médico de família (CSP). Nalguns casos, os doentes são referenciados em situações de urgência, de internamento ou de consulta hospitalar, noutras especialidades (CSH).

Acesso	Fatores que dificultam o acesso	Se sim	Quais	“O principal fator limitante do acesso dos doentes à consulta é a escassez de médicos no Serviço de Neurologia do Hospital Pêro da Covilhã, face ao elevado número de pedidos de primeira consulta.”	O principal fator é a escassez de médicos no Serviço de Neurologia do Hospital Pêro da Covilhã, tendo em conta o elevado número de pedidos de primeira consulta.
			Estratégias comumente utilizadas por estes idosos/cuidadores para contornar essas dificuldades	“Nos casos mais complicados, nomeadamente com alterações do comportamento, verifica-se um maior recurso ao Serviço de Urgência do hospital. Outra estratégia utilizada pelos doentes e famílias é o recurso à consulta de Neurologia em regime privado.”	Quando existe sobretudo alterações comportamentais, uma das estratégias utilizadas pelos doentes e pelas suas famílias, é o recurso ao serviço de urgência do hospital. O recurso à consulta de neurologia, na esfera privada, é outra estratégia utilizada pelos mesmos.
			O que é desenvolvido pelo Hospital Pêro da Covilhã, no sentido de atenuar ou resolver essas dificuldades	-----	-----
		Se não	-----	-----	
Diagnóstico	Dificuldade em se realizar o diagnóstico precoce da doença de Alzheimer	Se sim. Como se procede	“O diagnóstico da DA tem diversos níveis de probabilidade. É importante começar por referir que o diagnóstico definitivo da doença é anátomo-patológico, isto é, requer uma análise microscópica do tecido cerebral, obtido por biópsia ou por autópsia. Na prática clínica tal não é viável, e o que é feito é um diagnóstico de DA possível ou provável, em função dos recursos existentes ao alcance do médico. Todo o doente com suspeita de DA deve ser submetido a uma entrevista clínica rigorosa que permita averiguar a existência de sintomas de deterioração cognitiva, sintomas do foro psiquiátrico e repercussão nas atividades de vida diária. É fundamental complementar esta história com informações fornecidas por um familiar ou amigo próximo do doente. Em todos os casos, devem ser pedidas algumas análises laboratoriais e um exame de imagem cerebral, com o objetivo de excluir outras causas de deterioração cognitiva. O exame complementar mais informativo na investigação destes doentes é a avaliação neuropsicológica, isto é, uma avaliação detalhada e abrangente das funções cognitivas do indivíduo - atenção, memória, linguagem, funções executivas, funções visuo-espaciais, etc... Com a realização de toda a investigação referida até aqui, é possível fazer um diagnóstico clínico provável de DA. Existem, no entanto, outros exames que podem suportar ou dar mais robustez à hipótese clínica de DA. São eles a volumetria dos hipocampos por ressonância magnética, o doseamento de biomarcadores no líquido cefalorraquidiano, o estudo da perfusão	O diagnóstico definitivo da doença de Alzheimer ocorre <i>post mortem</i> , onde pode ser realizada uma análise microscópica do tecido cerebral. Na prática clínica isso não é viável. O que realizam é um diagnóstico possível ou provável da doença, tendo em conta os recursos que estão ao alcance do médico. Para que este diagnóstico ocorra, deve ser realizada uma entrevista clínica rigorosa, sempre que haja uma suspeita desta doença, de modo a identificar a existência de sintomas quer de deterioração cognitiva, como do foro psiquiátrico, mas também repercussões nas AVD. Nesta entrevista também devem ser tidas em conta informações, que advêm tanto de um familiar ou de um amigo próximo do doente, como de algumas análises laboratoriais e um exame de imagem cerebral, com o intuito de excluir outras causas de deterioração cognitiva. Existem outros exames que podem ser realizados para suportar ou dar mais robustez à hipótese clínica de doença de Alzheimer, como é o caso: da volumetria dos hipocampos por ressonância magnética; do doseamento de biomarcadores no líquido cefalorraquidiano; e do estudo da perfusão cerebral e da imagiologia da deposição de proteína beta-amiloide no cérebro. No entanto, o exame que mais	

			cerebral e a imagiologia da deposição de proteína beta-amilóide no cérebro.”	informação traz para este diagnóstico é a avaliação neuropsicológica, que consiste numa avaliação detalhada e abrangente das funções cognitivas do indivíduo (atenção, memória, linguagem, funções executivas, funções visuo-espaciais, entre outras).
Diagnóstico	Dificuldade em se realizar o diagnóstico precoce da doença de Alzheimer	Se não. Como se procede	-----	-----
		Tempo necessário para que o diagnóstico seja realizado	“Depende de doente para doente. Numa primeira consulta, pode ser possível fazer um diagnóstico clínico provável de Doença de Alzheimer, se os critérios clínicos já estiverem presentes. Em casos com sintomatologia ligeira, pode ser necessário seguir o doente durante meses ou até mesmo anos para se documentar a progressão do défice cognitivo para demência.”	Varia de doente para doente. Enquanto nuns casos pode ser possível fazer-se o diagnóstico provável da doença, na primeira consulta, devido aos sinais da doença estarem presentes. Noutros, pode ser necessário acompanhar o doente durante meses ou anos, pois apresentam sintomatologia ligeira.
	Implicações que, o diagnóstico precoce da doença, pode ter nos cuidados prestados a estes doentes		“O diagnóstico precoce de uma doença permite, em primeiro lugar, estabelecer o seu prognóstico. Sendo a DA uma doença degenerativa, o doente e a família podem, desde o momento do diagnóstico, começar a planear como serão prestados os cuidados ao doente numa fase de maior dependência. Apesar de, à data presente, não existir um tratamento curativo para a doença, existem terapêuticas sintomáticas que visam melhorar o desempenho cognitivo do doente e que podem ser prescritas pelo neurologista. Poderão, ainda, ser adotadas medidas de alteração do estilo de vida do doente que se provaram ter efeitos positivos na deterioração cognitiva, tais como: dieta mediterrânica, exercício físico, treino cognitivo e controlo dos fatores de risco vascular. Em centros de investigação clínica, os doentes com um diagnóstico precoce de DA podem ser candidatos a participar em ensaios clínicos com novas terapêuticas em investigação.”	Permite estabelecer o seu prognóstico. Devido a ser uma doença degenerativa, se o diagnóstico for efetuado de uma forma precoce, o doente e a família podem planear como serão prestados os cuidados ao doente, numa fase mais avançada da doença. Salienta que embora esta seja, atualmente, uma doença incurável, existem terapêuticas sintomáticas, que visam melhorar o desempenho cognitivo do doente, podendo ser prescritos pelo(a) neurologista. Podem ser adotadas medidas de alteração do estilo de vida do doente, que têm efeitos positivos na deterioração cognitiva, tais como: dieta mediterrânica; exercício físico; treino cognitivo; e controlo dos fatores de risco vascular. Por último, indivíduos que tenham obtido o diagnóstico precoce da doença, podem participar em ensaios clínicos para a conceção de novas terapêuticas.
	Entraves que podem condicionar a realização do mesmo, tanto ao nível dos CSP do concelho da Covilhã, como do Hospital Pêro da Covilhã	Se sim. Quais	“Na minha opinião, o principal obstáculo ao diagnóstico é a desvalorização dos sintomas cognitivos numa população que é envelhecida e tem um baixo nível de escolaridade. É frequente que os sintomas sejam atribuídos à idade ou à escassa alfabetização e só quando se verifica um franco compromisso funcional ou alterações graves do comportamento é que o doente é referenciado para uma avaliação médica, aí numa fase moderada ou mesmo avançada da doença.”	Desvalorização dos sintomas cognitivos numa população envelhecida e que normalmente tem um baixo nível de escolaridade. Os sintomas são muitas das vezes atribuídos aos dois fatores mencionados anteriormente, pelo que os doentes apenas são referenciados para uma avaliação médica, quando se encontram numa fase intermédia ou avançada da doença, pois os sintomas são mais gravesos, nomeadamente ao nível da funcionalidade ou das alterações comportamentais.
Se não		-----	-----	

Acompanhamento	Como se desenvolve o acompanhamento de idosos com doença de Alzheimer			<p>“A consulta conta com a cooperação de uma enfermeira que recebe o doente e avalia os sinais vitais e o peso. Existe uma neuropsicóloga que realiza as avaliações neuropsicológicas de todos os doentes e dinamiza uma iniciativa de estimulação cognitiva restrita a um grupo limitado de doentes. Existe ainda um assistente social que avalia os doentes que são sinalizados pelo médico como estando em situações de risco. (...) Na minha opinião, a principal dificuldade que identifico nestes doentes e famílias é do foro financeiro. Na doença avançada os doentes consomem muitos recursos - medicação, fraldas, cadeira-de-rodas, alimentação e cuidados de higiene. Invariavelmente, estas necessidades levam a um de três cenários: ou que o cuidador assuma toda a responsabilidade de cuidar do doente no domicílio, ou que o cuidador recorra aos serviços de outros profissionais que prestem cuidados ao doente no domicílio, ou à institucionalização do doente. Qualquer das opções tem custos diretos e indiretos elevados para as famílias, que geralmente têm baixos rendimentos, e essa problemática é perceptível na consulta. Nestas situações, o doente é sinalizado para avaliação pelo Serviço Social do hospital, que procura dar soluções alternativas para apoiar o doente na comunidade. Ainda assim, existem situações graves de insuficiência financeira em que os doentes não têm acesso aos melhores cuidados e cuja resolução não é do âmbito dos profissionais de saúde.”</p>	<p>Na consulta, a enfermeira recebe, avalia os sinais e o peso. A neuropsicóloga realiza as avaliações neuropsicológicas de todos os doentes e dinamiza uma iniciativa de estimulação cognitiva, restrita a um grupo limitado de doentes. O assistente social avalia os doentes, que são sinalizados pelo médico como estando em situações de risco. Estas estão relacionadas com a falta de recursos financeiros, por parte dos doentes e seus cuidadores. Identifica alguns recursos que estes doentes exigem numa fase avançada da doença e opções que podem ser adotadas por estes. Todas elas têm custos diretos e indiretos elevados, pelo que o serviço social do hospital tenta encontrar soluções adequadas, o que nem sempre se traduz no acesso aos melhores cuidados.</p>		
	Intervenção de outros profissionais	Se sim	Quais		<p>-----</p> <p>-----</p>	<p>-----</p> <p>-----</p>	
			Existência de cooperação entre os diferentes profissionais	Se sim. Em que medida			<p>-----</p> <p>-----</p>
		Se não		<p>-----</p> <p>-----</p>			
	Se não			<p>-----</p> <p>-----</p>	<p>-----</p> <p>-----</p>		
	Número de idosos com esta doença, que estão a ser acompanhados			<p>“Neste momento não dispomos de dados estatísticos fidedignos, mas estima-se que cerca de 1000 doentes sejam seguidos por demência no Serviço de Neurologia do CHCB. Ressalva-se que este número inclui doentes com demências de outras etiologias.”</p>	<p>Estima-se que sejam cerca de 1000, os doentes com demência que se encontram a ser acompanhados pelo serviço de neurologia do Hospital Pêro da Covilhã. Este é um número que para além não ser fidedigno, inclui doentes com outras formas de demência.</p>		
É um acompanhamento também direcionado para os cuidadores	Se sim	Intervenção que é desenvolvida junto destes	<p>-----</p>	<p>-----</p>			
		Repercussões na prestação de cuidados	<p>-----</p>	<p>-----</p>			
É um acompanhamento também direcionado para os cuidadores	Se não	Que tipo de intervenção poderia ser realizada	<p>“Não existe um tempo de consulta específico para os cuidadores. Na consulta de Neurologia surge, muitas vezes, a oportunidade de identificar sinais de sobrecarga ou mesmo comorbidades psiquiátricas no cuidador. Sempre que tal é evidente, o cuidador é aconselhado a procurar ajuda junto do seu médico assistente. Num modelo ideal, seria fundamental dispor de uma consulta de</p>	<p>Embora não seja dedicado um tempo de consulta especificamente direcionado para os cuidadores, por vezes conseguem identificar sinais de sobrecarga ou comorbidades psiquiátricas nos mesmos. Perante isto, o cuidador é aconselhado a procurar ajuda, junto do(a) respetivo(a) médico(a) de família. Era</p>			

				Psicologia e de um programa de acompanhamento psicológico para todos os doentes e cuidadores.”	importante que houvesse uma consulta de psicologia e um projeto de acompanhamento psicológico, tanto para os doentes como para os seus cuidadores.
			Entraves	“Infelizmente, tal não é possível por escassez de recursos humanos, uma vez mais.”	Escassez de recursos humanos.
Acompanhamento	Periodicidade			“A consulta de Neurologia ocorre periodicamente, em função de cada caso. Após o diagnóstico, o doente é reavaliado semestralmente pelo neurologista para monitorizar a evolução da doença e a existência de comorbilidades.”	A consulta ocorre em função de cada caso. Após o diagnóstico, o doente é reavaliado de 6 em 6 meses, pela neurologista. O intuito é monitorizar a progressão da doença e a existência de comorbilidades.
	Os recursos humanos que possuem são suficientes, tanto em termos de número, como de áreas de atuação, para atender às necessidades destes idosos		Se sim. Porquê	-----	-----
			Se não. Porquê	“Os profissionais existentes são em número inferior ao desejado para responder às necessidades dos doentes. Considero que, no presente, a Neuropsicologia é a área mais deficitária. A sua expansão poderia permitir não só o acesso de mais doentes à estimulação cognitiva, como também o apoio psicológico para todos os doentes e cuidadores.”	Não são suficientes. Atualmente, a neuropsicologia é a área mais deficitária. Existirem mais profissionais nesta área, poderia permitir o acesso de mais doentes à estimulação cognitiva e a existência de apoio psicológico para todos os doentes e cuidadores.
	A instituição providencia informação/formação especificamente direcionada para a doença de Alzheimer	Se sim	Destinatários	-----	-----
			Periodicidade	-----	-----
		Se não	Motivos para a sua inexistência	“Existem múltiplos congressos e reuniões científicas, nacionais e internacionais, em que os profissionais podem participar, mas muitas vezes com custos suportados pelo próprio. Existe ainda, atualmente, uma infinidade de recursos bibliográficos disponíveis na internet e que são de acesso grátis a profissionais de saúde.”	Existem diversos eventos relacionados com a doença. Isto permite-lhes acompanhar os avanços teóricos que vão ocorrendo, embora muitas das vezes, têm de ser eles a suportar os custos. Para os profissionais de saúde, existe bibliografia online, de forma gratuita.
	Importância junto dos profissionais		“É da responsabilidade de cada profissional de saúde manter-se atualizado na sua área.”	Considera que é importante que os profissionais de saúde se mantenham atualizados, dentro das suas áreas de atuação, por iniciativa própria.	
	Dificuldades por parte do serviço, no respeito ao acompanhamento destes indivíduos	Se sim	Quais	-----	-----
			Estratégias	-----	-----
			Se não	-----	-----
Iniciativas na Comunidade	Iniciativas desenvolvidas pelo Hospital Pêro da Covilhã, junto da comunidade, no que respeita a esta doença			“Uma vez que os profissionais de saúde estão sobrecarregados de atividade assistencial no hospital, atualmente não é possível promover iniciativas junto da comunidade.”	Não promovem iniciativas junto da comunidade, pois os profissionais de saúde estão sobrecarregados em termos de atividade assistencial, no hospital.

Grelha de Análise da Entrevista ao CCMP

Dimensão e/ou Categoria	Entrevista	Unidade de Contexto	Unidade de Registo
Idosos com Doença de Alzheimer na instituição	Número de idosos que entraram com o diagnóstico e número de idosos que foram diagnosticados na instituição	“Todos entraram com Alzheimer, sim.”	Os 3 idosos com doença de Alzheimer, já entraram na instituição com o diagnóstico efetuado.
	Idade destes idosos	“Andam todas, na casa dos 80 (...). A mais velha tem 89 anos.”	Ronda os 80 anos. A mais velha tem 89 anos.
	Sexo destes idosos	“São todas do sexo feminino.”	Todas do sexo feminino.
Acesso à Instituição	Requisitos para idosos com doença de Alzheimer acederem à valência de ERPI		Como ainda não dispõem de uma ala específica para o Alzheimer, os requisitos para estes idosos acederem, acabam por ser os mesmos que para os outros idosos. Salientam-se: o agravamento do estado de saúde; a existência de isolamento quer social, quer familiar; ou a inexistência de apoio familiar. Em função das vagas que têm, é uma questão de prioridade, mediante a urgência do caso e os apoios que a pessoa dispõe.
	Avaliação inicial	Como se processa	“Nós fazemos sempre uma ficha de inscrição. Essa ficha de inscrição depois é adaptada para ficha de admissão. Acaba por ser as duas coisas, a ficha de admissão e a ficha de inscrição. Na ficha de inscrição, nós perguntamos logo e avaliamos logo o estado físico, mental, nível de saúde, avaliamos a estrutura de apoio, (...) avaliamos o indivíduo no seio da comunidade do utente, avaliamos a relação que tem, avaliamos a estrutura de habitação, se tem condições, se não tem. Pronto... claro que o que impera será sempre o estado de saúde do utente e o grau de dependência desse utente. (...) Depois confirmamos essas coisas que nos foram ditas, porque às vezes passam meses, desde a data de inscrição à data de admissão. E fazemos outra vez uma reavaliação desse estado funcional do utente e das estruturas de apoio. (...) No ato de admissão, mesmo, temos uma ficha de avaliação de necessidades, onde nós aferimos o estado funcional do utente, as incapacidades, as dependências, que é para depois nós podermos traçar um plano de apoio.”
		Participantes	“Se o utente tiver capacidade para fazer essa avaliação, nós (...) fazemos uma minientrevista (...) diretamente com o utente. (...) Normalmente é a enfermeira que conversa com eles. Se não estiver capacitado, normalmente fazemos isso com o familiar, (...) que vem a acompanhar no ato de admissão e ele é que nos vai dizer... normalmente é o cuidador.”
			Participa o utente, se este possuir capacidades para tal, senão quem participa é o cuidador, que normalmente é um familiar. Esta avaliação é efetuada, através de uma minientrevista, por uma das enfermeiras da instituição.

Acompanhamento dos Idosos com Doença de Alzheimer	PI	Como elaboram o PI		<p>“Nós, por norma, fazemos um plano de acolhimento com a duração de quatro semanas, onde acompanhamos essa pessoa (...) em todas as áreas e a todos os níveis, que é para no fundo conhecermos um bocadinho o utente. (...) Nós temos depois de avaliar alguns aspetos ao nível da integração, que é a integração do utente no espaço, a integração do utente com os funcionários, com as regras da instituição e da integração do utente, com o meio envolvente, do utente com os outros utentes, da forma como lida com a própria institucionalização, porque há muitos utentes que era a última coisa que eles desejariam. (...) Depois a partir dessas quatro semanas, traçamos um plano individual, (...) para nós vermos que o utente precisa de ser intervencionado nestas áreas, o utente nesta área é dependente, vamos estimular esta parte, vemos se há margem de progressão em determinados aspetos, porque pode não haver. O utente pode chegar aqui e nós acharmos entre a equipa, que não, ele daqui já não passa. Então vamos investir noutras áreas. Por norma, investimos na parte da saúde, claro, obviamente, na parte alimentar... (...) Parte sempre da avaliação das necessidades, que nós fazemos no início.”</p>	<p>O PI é efetuado após as 4 semanas de acolhimento. Durante este período avaliam não só a forma de integração do utente na instituição, mas também as necessidades do mesmo nas várias áreas. O PI contempla qual a intervenção a realizar, dentro dessas áreas. Podem haver situações, em que a avaliação denote, que não existe a possibilidade de progressão do utente, numa determinada área.</p>	
		Participantes		<p>“Cada um de nós vai elaborando. Pronto eu estou mais vocacionada para a área social, as enfermeiras e o doutor para a área da saúde, a técnica de animação para a área da animação, e depois com as próprias funcionárias, porque são elas que acompanham no fundo os utentes diariamente. (...) Depois vemos dentro desse processo se há necessidade de mais algum interveniente, que a Santa Casa a nível técnico (...) possua, nós depois pedimos essa intervenção. Já tivemos a intervenção em muitos casos, da psicóloga, que nós achámos que era necessário ali um trabalho de adaptação.”</p>	<p>Todos intervêm na elaboração do PI, desde a equipa técnica, às funcionárias, da instituição. Se for necessário algum apoio adicional, também intervêm outros profissionais da SCMF. Destaca-se particularmente a prestação de apoio, por parte da psicóloga, em termos de adaptação.</p>	
		Atualização	Periodicidade		<p>“O plano individual, nós atualizamos sempre que há alterações significativas no estado funcional do utente. Quando há essas alterações, por norma, é atualizado sempre a nível de saúde.”</p>	<p>Sempre que ocorrem alterações significativas, no estado funcional do utente. São maioritariamente alterações ao nível da saúde.</p>
			Criação de novos objetivos	Se sim. Porquê	<p>“Sim, tendo em conta o grau de dependência do utente, são definidos novos objetivos, tendo em conta aquilo que aconteceu ao longo daquele período. Se o utente estava autónomo, caminhava e fazia a sua vida normal, de repente há uma queda e o estado funcional muda drasticamente, e a pessoa fica acamada, os objetivos são completamente diferentes e nós traçamos depois objetivos tendo em conta, muitas vezes, mais a nível do agravamento do estado funcional.”</p>	<p>São definidos novos objetivos, quando existem alterações no estado funcional do utente, normalmente complicações ou agravamento do mesmo.</p>
				Se não. Porquê	<p>-----</p>	<p>-----</p>
			Dificuldades na elaboração	Se sim	<p>“É complicado, porque os utentes não trazem informação, os familiares ocultam-nos imensa informação, e nós deparamo-nos muitas vezes com episódios que afinal já aconteciam e que nós desconhecíamos por completo. Claro que se nós tivéssemos conhecimento desses episódios, o</p>	<p>Falta de informação relacionada com o idoso. Por um lado, os utentes não possuem as informações que a instituição necessita, o que se torna mais agravado quando este não está</p>

Acompanhamento dos Idosos com Doença de Alzheimer		Dificuldades na elaboração	Se sim	plano de intervenção seria diferente. Esta é a principal dificuldade que nós encontramos. É mesmo a falta de informação, que nós temos de andar ali... e depois muitas vezes, o utente já não está consciente, nem colabora.”	consciente e não colabora. Por outro, os familiares não transmitem toda a informação. Se isto fosse contornado, o PI podia ser elaborado de forma diferente.	
			Se não	-----	-----	
	Acompanhamento realizado por médicos de especialidade na instituição	Se sim		-----	-----	-----
		Se não	Como é efetuado o acompanhamento	“Temos um médico assistente e, pronto, estas utentes todas são seguidas pelo neurologista, no hospital. (...) Geralmente levam sempre carta de enfermagem. (...) O nosso objetivo (...) é reduzir as deslocações dos utentes. (...) Nós até temos aqui um caso de uma utente... (...) Ela não responde, não tem consciência das situações (...) e então, nestas situações, acordámos que seria um bocado violento nós transportarmos uma senhora das Minas da Panasqueira, para a Covilhã. (...) Nós fazemos a consulta por via telefone. (...) Claro que sempre confiando na equipa que está aqui e que acompanha (...). O centro hospitalar tem confiado e aceita a articulação. Caso haja alguma situação, algum retrocesso, qualquer coisa, é só ligar que eles estão logo disponíveis, (...) marcam uma consulta ou alteram a medicação. (...) As restantes utentes vão ao hospital, (...) ao neurologista e pronto, qualquer alteração ao nível do estado de saúde deles, ao nível da doença também, qualquer contacto para o hospital e conseguimos. (...) Em caso de urgência o utente vai sempre para o hospital, sempre, mas é nossa intenção termos uma equipa de saúde mais alargada e restringirmos cada vez mais.”	O CCMP apenas possui médico de clínica geral. Os idosos com doença de Alzheimer são acompanhados pelo serviço de neurologia do hospital, sendo que nos casos em que não existem alterações significativas ao nível da doença e que se encontram com um nível de incapacidade avançado, articulam com o hospital, e efetuam as consultas por telefone. Considera que é benéfico, pois estes idosos não têm de se deslocar uma longa distância, para que a consulta ocorra. Quando há, por exemplo, uma regressão, o hospital marca uma consulta ou ajustam a medicação. Os restantes idosos vão às consultas de especialidade, no hospital. O intuito é recorrerem cada vez mais à equipa da instituição, deslocando-se apenas ao hospital em situações de urgência.	
			Periodicidade	“Têm consultas geralmente de três em três meses, pelo neurologista a nível hospitalar.”	Os idosos possuem consultas de neurologia no hospital, trimestralmente.	
	Como se desenvolve o dia-a-dia destes idosos		“Depende do doente. (...) Nós temos a rotina definida a nível de lar. Pronto... as horas da refeição, essas coisas todas. Mas ao nível do dia-a-dia e do que se faz no dia-a-dia, não há nada exatamente definido, porque são utentes que se tiverem estabilizados, eles fazem a rotina normal como qualquer outro utente. Se eles não estiverem estabilizados, aí sim senhora, nesses momentos de crise, temos de adaptar tanto as atividades de animação que possam surgir, como os cuidados ao nível da enfermagem.”	Depende de utente para utente. Se estes idosos estiverem estabilizados, o dia-a-dia é idêntico ao dos idosos que não têm este tipo de doença. Passa pela rotina normal de lar, os levantes, as horas da refeição, etc... Se estes idosos não estiverem estabilizados, a instituição procura adaptar tanto as atividades de animação, como os cuidados de enfermagem.		
	Como lidam com o comportamento destes idosos		“É uma situação muito particular e personalizada, dependendo do utente, quando eles estão agitados e em crise. (...) Por norma, quando eles estão mais agitados, primeiro tentamos retirá-los do meio onde eles estão, (...) também para os outros utentes não estarem a assistir àquelas situações, (...) porque nós não temos os utentes separados (...) e nós temos de pensar, que para além de termos utentes com Alzheimer, temos utentes com outro tipo de patologias muito diferenciadas e que muitas vezes eles não entendem. (...) É assim... a nível de doença de Alzheimer, pelas ações de formação que nós temos frequentado, ainda não se sabe muito bem se nós devemos ter estes utentes em conjunto	O modo como lidam com o comportamento, varia de utente para utente. Salienta que quando estes idosos estão agitados, o primeiro passo que tomam, normalmente, é retirá-los do sítio onde eles estão. Passeiam com eles, conversam, ou utilizam as salas de convívio que dispõem, onde estes utentes podem ver televisão, porque denota que o ruído desta, normalmente, os acalma. Procedem assim, de modo a assegurar o bem-estar tanto dos idosos		

Acompanhamento dos Idosos com Doença de Alzheimer		Como lidam com o comportamento destes idosos		com outros... pronto, sabemos que quando um utente está em crise que não deverá estar em conjunto, porque o próprio meio o deixa mais em pânico ainda. (...) Nós continuamos a privilegiar o contacto com todos os utentes, porque (...) pela experiência que nós temos vivido, continuamos a acreditar que a influência dos outros é positiva. (...) Muitas vezes resolve-se com uma conversa, resolve-se com um passeio. (...) Há sempre funcionárias distribuídas pelos vários pisos e depois (...) a própria estrutura do edifício está muito bem construída e está vocacionada para utentes com qualquer tipo de demência, que nós podemos (...) retirar, (...) quando há necessidade do utente, porque as salas de convívio permitem-nos isso. (...) Podem ver televisão e tudo, porque por norma o barulho da televisão até os acalma um bocadinho e o facto de não estarem naquela agitação toda, e fazemos assim. (...) Em último caso, há uma medicação extraordinária, quando estão mais agressivos. Mas neste caso, por acaso não temos tido nada.”	com doença de Alzheimer, como dos outros utentes que não têm este tipo de patologia, pois os utentes não estão separados e por vezes não entendem os comportamentos provocados pela doença. Salienta que a opção de os manter juntos na mesma sala, ainda não está suficientemente clara, a nível das ações de formação que têm frequentado. No entanto, continuam a fazê-lo, pois no dia-a-dia denotam que o contacto destes idosos com os outros utentes, é benéfico para os mesmos. Refere que o último recurso, será sempre a medicação.
		Existência de um horário de visita estabelecido pela instituição	Se sim. Qual	“É a mesma coisa que existe para os outros. Nós temos um horário definido, nos dias úteis, das quatorze às dezoito e nos feriados e fins-de-semana, para além das quatorze às dezoito, temos também o período da manhã, das dez e meia às onze e meia.”	Nos dias úteis é das 14h às 18h. Nos fins-de-semana e nos feriados, além do horário anterior decorre ainda das 10h30m às 11h30m.
			Se não	-----	-----
Recursos	Recursos Físicos	O espaço físico da instituição promove a mobilidade autónoma e em segurança, tanto no período diurno como noturno. Porquê		“Sim, sim. (...) Temos corredores muito amplos, onde as pessoas podem vaguear pelo edifício. (...) Tanto nas salas de convívio, como nas diversas alas, têm corrimão. (...) Temos portas corta-fogo em todas as áreas de convívio, (...) que eles dificilmente conseguem abrir. Só os utentes mais autónomos é que conseguem abrir. (...) A nível de segurança do edifício, implementámos um sistema de portas que está sempre fechado (...) e só abre com a nossa autorização. Temos sistema biométrico e depois temos um sistema de botões em cada porta, em caso de urgência, para as funcionárias conseguirem abrir. Mas por norma, estão todas as portas fechadas, para evitarmos desorientações, porque já tivemos algumas situações (...) e nós estamos aqui no meio do pinhal, é um bocadinho complicado e então, estas foram as medidas implementadas pela instituição. (...) A nível noturno, praticamente a mobilidade deles está sempre condicionada com o auxílio das funcionárias, porque nós temos grades em todas as camas e eles não se levantam sem auxílio, mesmo por uma questão de segurança, (...) por uma prevenção de quedas.”	Corredores amplos, permitindo vaguear pelo edifício. Tanto nas salas de convívio, como nas diversas alas, existem corrimãos de parede. Portas corta-fogo, em todas as áreas de convívio, sendo que estes idosos dificilmente as conseguem abrir. Ao nível de segurança do edifício, possuem um sistema biométrico, ou seja, as portas estão sempre fechadas e apenas abrem quando os diferentes profissionais da instituição, assim o desejarem. Este sistema é uma forma de evitarem desorientações. Tornou-se ainda mais premente, visto que a instituição está perto do pinhal. Para evitar possíveis quedas, no período noturno, estes idosos têm mobilidade condicionada, através da presença de grades nas camas, pelo que só se levantam com auxílio das funcionárias.
		Divisões	Divisões da instituição	“Nós estamos divididos por três alas. (...) Além dos quartos, temos uma sala de convívio em todas as alas. Todos os quartos têm casa de banho privativa. (...) Na ala azul (...) e na ala laranja, temos (...) um banho assistido. (...) Temos cozinha, lavandaria, a parte do escritório.”	3 alas, sendo que cada uma dispõe de uma sala de convívio. Todos os quartos possuem casa de banho. 2 alas têm casa de banho com banho assistido. Cozinha, lavandaria e escritório.

Recursos	Recursos Físicos	Divisões	Considerações tidas ao nível da conceção/disposição das divisões	“Nós adaptámo-la aos requisitos legais que a segurança social e as diversas instituições de tutela nos exigem, ao nível da proteção civil e da saúde. (...) Antigamente nós não tínhamos, só tínhamos uma sala de convívio. (...) Tinha-se de colocar num quarto e às vezes com duas e três pessoas lá dentro. Neste momento nós não, nós já temos vários espaços onde conseguimos gerir as coisas de uma outra forma.”	Tiveram em conta as regras da segurança social. Foram criados espaços nas 3 alas, nomeadamente salas de convívio, para conseguirem gerir as situações de agitação destes idosos.
			Considerações tidas ao nível da decoração das divisões	“As cores foram mais para diferenciar as alas. Quando se pensou depois na ala de demência, tivemos mais alguma consideração ao nível da cor, porque nós temos cores muito fortes na ala laranja e na ala verde, e o azul é um bocadinho mais suave. (...) Depois a decoração é feita com objetos que eles vão produzindo nas atividades de animação. (...) Os quartos estão todos identificados, até para eles se orientarem. Todas as camas deles estão identificadas com o nome e com a fotografia, mas sabemos que ao nível de Alzheimer há muito mais coisas que é possível fazer, porque a fotografia já não os vai identificar, porque eles não se reconhecem e, então, sabemos que aí é preciso fazer um trabalho mais a nível de reconhecimento de cor, mais a nível de objetos. (...) Nas próprias portas, uma porta ter um sol, outra porta ter uma nuvem, porque esse tipo de coisas eles associam, mas com fotografias e nomes muitas vezes não. (...) Na Unidade Bento XVI, por exemplo, o que eles nos disseram para fazer, era retirarmos todos os espelhos, (...) porque eles têm medo. Eles olham para o espelho e têm receio, porque não se identificam com aquela pessoa que estão a ver, mas no nosso caso nunca aconteceu nada disso e não temos tido uma preocupação de maior com essa situação.”	As 3 alas têm cores diferentes. O intuito foi distingui-las. Destas 3 alas, 2 estão pintadas com cores mais fortes: laranja e verde. Na ala de demência, tiveram em conta um tom mais suave: azul. A decoração é feita com objetos que os idosos produzem nas atividades de animação. Os quartos e as camas, estão identificados com o nome e com a fotografia, para facilitar a orientação espacial. A dado momento estes idosos não se reconhecem, sendo por isso necessário por exemplo, elaborar objetos que contenham alguma cor e forma. Isto não deve ocorrer apenas nas camas, mas também nas portas. A partir da formação obtida, na Unidade Bento XVI, tiveram conhecimento acerca dos efeitos negativos que os espelhos podem ter junto destes idosos, sendo que até ao momento não surgiu uma preocupação de maior, na instituição.
			Ajudas técnicas	“Todos os nossos quartos estão equipados com camas articuladas, com grades e com colchões anti-escaras. (...) Temos (...) banho assistido. (...) Todas as casas de banho estão equipadas com cadeiras de banho (...) e depois temos mais duas cadeiras de banho elevatórias. (...) Temos depois também elevadores para transporte de utentes, para o levante de utentes, para mobilizações de utentes mais pesados, as próprias cadeiras de rodas, os andarilhos. (...) Acho que a nível de ajudas técnicas temos tudo o que é necessário.”	Em todos os quartos, as camas são articuladas, têm grades e colchões anti-escaras. Dispõem de 2 banhos assistidos. Todas as casas de banho possuem cadeira de banho. Além destas, possuem duas cadeiras de banho elevatórias. Possuem elevadores de transferência, cadeiras de rodas e andarilhos.
		Quartos	Personalização do quarto por parte dos idosos	“Sim todos eles, sejam de Alzheimer ou não. Mobília nem tanto, mobília restringimos um bocadinho. Deixamos trazer um cadeirão ou outro... (...) Nós temos de pensar que nós temos de garantir algumas condições de segurança (...) e, pronto, na cama nós não mexemos. (...) Ao nível da decoração, sim, eles podem colocar o que quiserem, desde que também não estraguem, que o espaço fique intacto. (...) Quando digo isto é mais a nível de parede, não deixamos que coloquem pregos, que colem coisas com fita-cola nas paredes, porque depois tira a tinta, mas as mesinhas de cabeceira e as cómodas podem personalizar com o que quiserem.”	Permitem objetos pessoais, desde que mantenham o espaço intacto, sobretudo ao nível das paredes. Refere que podem trazer um cadeirão, por exemplo, mas não permitem outro tipo de mobiliário, pois refere que têm de garantir algumas condições de segurança, nomeadamente ao nível da cama.

Recursos	Recursos Físicos	Capacidade dos quartos		“Nós temos vinte e oito quartos, distribuídos por quartos individuais, duplos e triplos.”	Quartos individuais, duplos e triplos.	
			Quantos existem de cada tipo	“Temos seis quartos triplos, temos quatro quartos duplos e um quarto individual, (...) na ala laranja. Na ala verde são seis quartos, são cinco quartos duplos e um quarto individual. Na ala azul são onze quartos e temos seis quartos duplos e cinco individuais.”	Os quartos são majoritariamente duplos. A ala azul, que é vocacionada para utentes com demência, segue esta mesma tendência.	
		Existência de um espaço exterior	Se sim. O que contém	“Está em gravilha, em sarrisca digamos assim. (...) Por isso, a nível de espaço exterior, (...) temos um parquezito, essas coisas.”	O piso tem gravilha, têm um parque.	
			Se não	-----	-----	
		Possuem alguma divisão/área específica	Se sim. O que a torna específica	-----	-----	
			Se não	“Não, não. Específica não.”	Não.	
		Necessidades	Se sim	Quais	“O nosso espaço exterior não está ainda arranjado. Neste momento ainda não reúne as condições de segurança para nós levarmos os utentes. (...) Nós não temos vedação e depois há precipício. (...) As cadeiras de rodas foram-se todas lá fora.”	Atualmente, o espaço exterior não reúne as condições de segurança, para que estes idosos se possam deslocar ao mesmo, livremente (vedação e piso).
				Estratégias	“Nos utentes desorientados nós não conseguimos, sem serem acompanhados. Acompanhados todos vão, exceto os de cadeiras de rodas que é mais complicado.”	Os idosos desorientados, para que possam usufruir do espaço exterior, têm de ser acompanhados. Refere que os idosos que estão numa cadeira de rodas, não podem deslocar-se ao exterior.
			Se não	-----	-----	
				O que mudaria no espaço físico para atender às especificidades destes idosos	“Mudaria talvez as paredes. As paredes não deveriam ser de estuque, digamos assim, as paredes deviam ser revestidas. (...) O que nos dizem é que as coisas devem ser muito similares, por exemplo nessa situação da Unidade Bento XVI, as paredes são todas iguais, (...) o revestimento das portas, é igual ao da parede. Ou seja, eles não sabem que ali está uma porta. (...) Pronto, seriam situações que nós depois teríamos de alterar, mas pronto são especificidades muito... dependendo dos utentes que nós tenhamos. Neste momento, não temos assim nenhum utente que nós digamos que é necessário alterar alguma coisa, para responder às necessidades daquele utente. (...) Gostava, acho e continuo a achar que é extremamente importante para todo o tipo de utentes, (...) uma sala ao nível da terapia ocupacional adaptada com sons, com objetos que esses utentes a nível de Alzheimer pudessem identificar. No fundo é uma estimulação cognitiva que nós sem esses recursos não conseguimos fazer. (...) Será uma das iniciativas, digamos assim, referidas no plano de atividades para este ano, que seria o arranjo do espaço exterior, (...) ao nível da vedação. (...) É estabelecer também ali um bocadinho a segurança e depois a nível da área verde, um parque com árvores, com banquinhos para eles se sentarem e no fundo para eles poderem passear. São esses os objetivos.”	Mudaria as paredes de estuque, que têm atualmente, por paredes revestidas e inclusive o revestimento devia ser igual em toda a área, de modo a que não seja perceptível a estes utentes, por exemplo, a diferença entre a parede e a porta. Este conhecimento adveio da formação obtida, na Unidade Bento XVI. Necessita de uma sala que reúna diversos elementos que lhes permitam estimular cognitivamente estes indivíduos. Em termos de espaço exterior, visam modificar este espaço, sobretudo no que diz respeito à existência: de vedação; e de área verde, um parque com árvores, bancos onde se possam sentar e onde possam passear.

Recursos	Recursos Financeiros	Mensalidade	Mensalidade mínima e máxima da valência de ERPI		“Não há uma mensalidade máxima, nem uma mensalidade mínima. Temos um valor que nos orienta, (...) mas depois correspondemos às normas da segurança social, que nos diz que devemos ir até 90% do rendimento do utente. Depois claro pode haver lugar ou não a uma comparticipação familiar, também tendo em conta se a família tem condições ou não. (...) Não é porque uma família não possa suportar esse valor, que nós vamos deixar de responder às necessidades dessa família. A mínima ronda os 300€, aliás neste momento até temos uma pessoa que nem está a pagar nada e a máxima ronda mais ou menos os 900€.”	A mensalidade varia consoante o rendimento do utente, podendo ir até 90% do mesmo. Salienta que pode existir uma comparticipação familiar. A mensalidade mínima é cerca de 300€ e a mensalidade máxima é cerca de 900€.	
			Mensalidade média		“Ronda os 650€ a 700€.”	650€ a 700€.	
			Mensalidade idêntica para idosos com esta doença e para idosos sem esta doença	Se sim Porquê		“Sim neste momento é. (...) Porque a qualquer momento pode haver necessidade de alterar... o estado funcional, digamos assim, do utente. Pode ser necessário nós termos de proceder a algumas alterações, mesmo a nível de funcionamento interno. (...) O facto de nós dizermos às famílias que vocês estão a pagar uma vaga e que estão a pagar aquele quarto, dá-nos alguma margem, para nós gerirmos situações que às vezes podem surgir. (...) Portanto, os critérios acabam por ser os mesmos e a mensalidade está definida da mesma forma, porque como nós não temos efetivamente uma ala de Alzheimer aberta, não faz sentido nenhum nós estarmos a definir que aqueles utentes têm de pagar mais.”	É idêntica. O facto de todos os utentes pagarem uma vaga na instituição, permite-lhes proceder a algumas alterações a nível de funcionamento interno. Ou seja, algumas vezes pode surgir a necessidade de mobilizar os utentes de uns quartos para os outros. Para além disto, considera que os idosos com doença de Alzheimer não devem pagar um valor superior, relativamente aos outros utentes, pois não têm efetivamente uma ala de Alzheimer aberta.
				Se não	Porquê	-----	-----
					Porquê Qual é o valor	-----	-----
		Se sim. Porquê		-----	-----		
		São suficientes para responder às necessidades específicas destes idosos	Se não	Porquê		“É assim a parte financeira não passa aqui por nós. A parte financeira é gerida diretamente no Fundão. Não lhe sei responder. Cabe-nos a nós pedir, digamos assim, à parte financeira e fazer informações e requisições, para que nós tenhamos as coisas necessárias para trabalhar. (...) Foi feito um investimento bastante grande ao nível da misericórdia para que nós tivéssemos estas condições. (...) Nós neste momento e numa política de gestão de custos, que nós sabemos que a instituição faz, há coisas que nós gostaríamos de ter obviamente. (...) Pelo que eu tenho conhecimento, o Estado não comparticipa... pronto, sabe que os lares têm acordos com a segurança social e neste momento não há acordos diferenciadores para um utente com Alzheimer ou um utente de outra natureza qualquer. (...) O Estado tem um programa para a saúde mental e o Alzheimer não inclui saúde mental. Saúde mental é uma coisa, demências é outra, (...) e então nós esbarrámos aí um bocadinho com essa limitação. (...) A nível de abertura de uma ala de Alzheimer, nós temos de ter cá os recursos humanos e nós temos de ter uma equipa bastante mais alargada ao nível técnico, que agora não temos. (...) Essa equipa ao nível técnico, exige um esforço financeiro completamente diferente.”	A parte financeira é gerida pela SCMF, sendo que as necessidades são comunicadas pelo CCMP, a esta. Refere que a SCMF já efetuou um investimento bastante grande no CCMP, embora continuem a existir necessidades. O motivo para as necessidades em termos financeiros, passa pelo facto de o Estado não celebrar acordos diferenciadores, entre uma ERPI vocacionada para estes indivíduos e uma ERPI que não é vocacionada para tal. Embora o Estado possua um programa para a saúde mental, as demências não se encontram abrangidas. Menciona que os principais encargos financeiros, estão relacionados com os recursos humanos, que são necessários para atender às especificidades destes indivíduos.

Recursos	Recursos Financeiros	Se não	Estratégias	“Apesar das limitações que nós temos diariamente, já fazemos muito mais do que fazíamos à muitos anos atrás, até porque temos outro tipo de informação que nessa altura ainda não havia. (...) Nós também vamos gerindo as coisas comparativamente com os utentes que já tivemos.”	Procuram obter informação acerca do acompanhamento para este tipo de utentes. Comparação com outros utentes com doença de Alzheimer, que já tiveram na instituição.	
			O que fariam para dar resposta às necessidades destes idosos	“Por acaso é uma das coisas que neste momento a equipa gostaria muito, era o apoio ao nível da fisioterapia e terapeuta ocupacional. (...) Gostava muito de aderir aos <i>tablets</i> , porque acho que o <i>touch</i> acho que eles conseguem, acho que as cores secalhar era uma boa forma de estimularmos um bocadinho.”	Reforçavam a equipa, nomeadamente ao nível da fisioterapia e da terapia ocupacional. Refere que a introdução de <i>tablets</i> podia ser uma mais-valia, ao nível da estimulação cognitiva destes idosos.	
	Recursos Humanos	Profissionais existentes na valência de ERPI		“Nós temos 35 profissionais neste momento na instituição, temos duas enfermeiras. (...) Temos um médico, (...) estou eu como diretora técnica e na parte social, temos uma animadora sociocultural, temos uma cozinheira, uma ajudante de cozinha e depois todas as outras acabam por ser trabalhadoras de serviços gerais.”	2 enfermeiras, 1 médico, 1 diretora técnica, 1 animadora sociocultural, 1 cozinheira, 1 ajudante de cozinha e 28 trabalhadoras de serviços gerais.	
		Tipo de contrato que os profissionais possuem		“Os técnicos estão todos efetivos, temos prestadores de serviços e para aí metade das funcionárias já estão efetivas.”	Todos têm contrato sem termo, com exceção de cerca de 14 funcionárias de serviços gerais, que têm contrato a termo e de 2 que são prestadores de serviços.	
		Profissionais a tempo integral	Se sim	Quem	“Estamos todos a tempo integral, exceto o médico e uma das enfermeiras.”	Estão todos a tempo integral, com exceção dos prestadores de serviços.
			Se não	Qual a sua situação	“Temos um médico três vezes por semana. Temos uma enfermeira com 10 horas semanais, que acaba por fazer as folgas da outra enfermeira.”	O médico está três vezes por semana e a enfermeira, faz dez horas semanais.
		São suficientes para responder às necessidades destes idosos	Se sim	Porquê	-----	-----
			Se não	Porquê	“Se tivéssemos muito mais doentes de Alzheimer e situações mais de agitação, (...) secalhar não tínhamos a quantidade... também nós achamos que nunca são suficientes que é mesmo assim, porque as coisas mudam tanto de uma hora a outra. (...) Nós não temos os requisitos necessários ainda, mesmo (...) ao nível dos recursos humanos. Nós não temos ainda essa especialização. Se é uma coisa que a instituição quer prestar, sim sem dúvida, mas é uma área que é preciso investir, não é? Um médico neurologista não vem para as Minas da Panasqueira a custo zero, como é óbvio e tem de haver ali alguns apoios também, (...) que nós ainda não temos, daí a que não tenhamos capacidade de contratar agora uma equipa mesmo especializada para utentes de Alzheimer. Embora tenhamos a consciência de que secalhar o trabalho era diferente e seria feito diferente, e não estou só a referir-me a nível de médico neurologista ou psiquiatra, seja o que for. (...) Estou-me a referir a diversos especialistas e a diversas áreas, que fariam falta e que neste momento nós não temos. (...) Uma equipa ao nível de terapia ocupacional, ao nível da fisioterapia também, porque muitos destes doentes de Alzheimer chegam ao estado acamado e depois é complicado gerir a parte respiratória. (...) Nós queríamos muito pôr aquele ginásio a	Considera que se existissem mais utentes com doença de Alzheimer e com quadros de agitação maior, na instituição, os recursos humanos que possuem não eram suficientes em termos de número. Salienta que embora seja o intuito da instituição ter técnicos especializados, é necessário ter apoios, sobretudo financeiros, para que tal ocorra. Para além do neurologista ou do psiquiatra, salienta ainda a necessidade de uma equipa ao nível da terapia ocupacional e ao nível da fisioterapia. Relativamente a esta última, a entrevistada considera-a fundamental tanto para os idosos, como para as funcionárias. O apoio psicológico também devia abranger as funcionárias.

					funcionar, não só para utentes, mas também para as funcionárias. (...) Nós temos de investir um bocadinho também na saúde delas, tanto a nível psicológico, como físico. (...) Também era uma parte que nós gostaríamos muito... que a fisioterapia e o apoio psicológico fossem alargados também a funcionárias. Cuidar das funcionárias agora, é cuidar do futuro da instituição.”	
Recursos	Recursos Humanos	São suficientes para responder às necessidades destes idosos	Se não	Estratégias	“Contornamos com a animadora e com a enfermagem. Ao nível da mobilidade, por exemplo, nós temos muitas situações de recuperação de fraturas, somos nós que tratamos e até porque a oferta ao nível da fisioterapia também é muito demorada. (...) Nós sabemos que ao nível de AVC se a recuperação não for feita no imediato que possivelmente a margem de progressão é nula, é escassa e então nós tentamos fazer aqui essas recuperações, com a indicação da enfermeira e depois todas as funcionárias acabam por fazer essas mobilizações e esse tipo de indicações. (...) Depois sim há muito trabalho de uma animadora a nível de estimulação dos membros, não são atividades de ginástica, mas acabam por ser aquelas atividades mais básicas, (...) mas compensa ali um bocadinho aquela falha. (...) Sem esse auxílio andamos aqui um bocadinho, muitas vezes, a apalpar terreno e muitas vezes trabalhamos com a experimentação, vamos experimentar, se deu resultado continuamos, se não deu resultado tentamos outra técnica qualquer, vamos à criatividade, vamos buscar a criatividade de cada um e ver se dá certo ou não. (...) É com a prata da casa que nós tentamos contornar essas situações.”	Procuram contornar as necessidades com os recursos humanos que dispõem. As ações que são desenvolvidas, juntos dos utentes, baseiam-se na experimentação, pelo que na presença de resultados continuam a desenvolvê-las, se não procuram outras alternativas. Refere como exemplo que perante a inexistência de um fisioterapeuta, a parte da enfermagem colabora com as funcionárias, mais ao nível da recuperação de lesões ou de fraturas, dando indicações a estas, acerca do modo como devem intervir junto dos utentes. A animadora procede à estimulação dos membros dos utentes, embora considere que não são atividades de ginástica.
				O que resolveria essas necessidades	“O que resolveria era ter esses técnicos. É diferente. É assim, nós não precisamos que eles estejam cá diariamente que é mesmo assim, mas que viessem uma a duas vezes por semana e que nos deixassem algumas indicações, porque depois é um trabalho de equipa, não é? (...) É importante que eles estejam cá, que eles lidem com os utentes, mas depois há algum trabalho que nós podemos depois ir fazendo através da formação que esses técnicos possam dar às funcionárias, há um trabalho depois que se pode ir fazendo, mas mais com cabeça, digamos assim, já se está a fazer as coisas sabendo que estamos a fazer as coisas certas e que aquele é o caminho a seguir.”	Essas necessidades seriam resolvidas, se tivessem esses técnicos. Refere que o apoio prestado pelos mesmos, não tinha de ser diário, pois se providenciassem formação aos profissionais existentes na instituição, estes podiam colaborar, porque no fundo, é um trabalho em equipa. Considera que isto teria impactos positivos, no modo como lidam com estes utentes.
Formação	Formação Inicial	Se sim	A quem se destina	“A inicial é sempre para funcionários que entram na instituição ou que nós achamos que não estão tão preparados, (...) apesar de já cá estarem a algum tempo. (...) Normalmente as formações iniciais, as formações mais básicas, são para pessoas com menos habilitações escolares.”	Profissionais que entram e àqueles que ainda não estão preparados, para providenciar cuidados. Frequentada maioritariamente pelas pessoas que têm baixas habilitações escolares.	
			Destinatários do conteúdo da formação	“Sim. (...) Não temos muita margem de escolha, porque depois essa formação esbarra-se um bocado com as habilitações escolares de cada um e (...) nós temos de fazer grupos com as habilitações escolares idênticas.”	O conteúdo da formação, é idêntico consoante o grau de habilitações das pessoas.	

Formação	Formação Inicial	Se sim	Incide em quê	“A formação inicial incide mais ao nível dos cuidados básicos, nas mobilizações dos utentes, na higiene pessoal, as formas de atuação em caso de emergência. São situações assim mais básicas, depois é que partimos para a parte dos primeiros socorros ou de suportes avançados ou básicos de vida. Também já tivemos formação ao nível de receção, de atendimento, de formas de estar, de informações, passagens de turno, porque isto é muito importante também.”	Incide ao nível dos cuidados básicos, nas mobilizações dos utentes, as formas de atuação em caso de emergência, primeiros socorros ou de suportes avançados ou básicos de vida, receção, atendimento, formas de estar, informações e passagens de turno.
		Se não	Porquê	-----	-----
	Formação Contínua	A quem se destina		“A formação contínua destina-se a pessoas que já estejam à mais tempo na instituição. (...) É para as ajudantes, mas nós também fazemos.”	Destina-se às ajudantes e aos técnicos.
		Destinatários do conteúdo da formação		“Tudo tem a ver também, (...) com o grau de habilitações. (...) Fazemos sempre duas a três turmas, dependendo dos graus de habilitação. (...) Depois temos sempre a parte alimentar que é feita pela INTERPREV e esta última também frequentaram as funcionárias todas e eu também. Fomos todas frequentar essa formação.”	Os destinatários do conteúdo abordado na mesma, também depende do grau de habilitações dos profissionais. Por vezes, participam nas formações tanto as ajudantes, como alguns dos técnicos.
		Incide em quê		“Vamos tendo alguma formação também a nível técnico. (...) Agora tem sido quase tudo vocacionado para o Alzheimer. (...) Tivemos à pouco tempo uma que até fizemos pela internet. Um curso online de geriatria. (...) Fizemos higiene e segurança alimentar, higiene e segurança no trabalho, foram as últimas que fizemos.”	Nos técnicos tem incidido ao nível da doença de Alzheimer. No caso das funcionárias, as últimas formações, incidiram ao nível da geriatria, da higiene e segurança alimentar, e da higiene e segurança no trabalho.
		Periodicidade		“Uma vez por ano.”	Anualmente.
	Identificação dos primeiros sinais da doença de Alzheimer	Aptidões dos profissionais para identificar estes sinais		“Qualquer um de nós, com a experiência que vamos adquirindo e com aquilo que vamos vendo, secalhar podemos dizer que tem estas semelhanças com tal pessoa, que teve esta doença e aquela.”	Conseguem identificá-los, como resultado da experiência que vão adquirindo ao longo do tempo.
		Perante esta situação, qual o procedimento efetuado		“É um trabalho de equipa. (...) Por exemplo um agravamento, há casos em que elas foram vendo o agravamento e às vezes é com conversas delas para nós, que conseguimos perceber o agravamento e conseguimos visualizar também o agravamento da doença. (...) Por norma é comunicado à equipa de enfermagem, a equipa de enfermagem fala com a equipa médica e a partir daí, tenta-se fazer o diagnóstico.”	É um trabalho de equipa, pois as funcionárias perante a existência destes sinais, alertam a equipa técnica para essa situação. Depois a equipa de enfermagem comunica com a equipa médica e depois o utente é encaminhado para a consulta de especialidade.
	Existência de formação específica sobre a doença de Alzheimer	Se sim	A quem se destina	“Sim, mas neste momento só a nível técnico, porque a nível das funcionárias no geral não. (...) Fomos fazer alguma formação, porque nós queríamos abrir a ala e então nós fomos fazer, antes de abrir a ala azul. (...) O VIDAS I já terminou, estão agora a lançar o VIDAS II e (...) estávamos mesmo à espera desse projeto, para que as funcionárias pudessem integrar. (...) Quando formos mesmo às especificidades do Alzheimer e quando for para os profissionais participarem, nem todas elas vão integrar. (...) Haverá um processo de seleção de funcionárias, que nós acharmos que reúnem um conjunto de requisitos, para participar, (...) a nível psicológico, a nível físico.”	A formação que obtiveram até ao momento atual, destinou-se apenas aos técnicos. Salienta que a próxima formação a realizar-se, será no âmbito do Projeto Vidas II, para as funcionárias. De entre as funcionárias, será feita uma seleção daquelas que possuem as aptidões necessárias, quer a nível físico, como a nível psicológico, para cuidarem de idosos com doença de Alzheimer. Serão estas que irão integrar a formação.

Formação	Existência de formação específica sobre a doença de Alzheimer	Se sim	Destinatários do conteúdo da formação	“As formações são diferentes. A nível técnico nós temos um tipo de formação mais teórica, (...) e depois as funcionárias têm para além da formação teórica, têm também uma formação <i>in loco</i> . (...) Elas vão trabalhar... é como se o suposto trabalho delas passasse a ser a Unidade Bento XVI e durante um mês, dois meses estão naquela unidade e trabalham especificamente com aqueles utentes.”	Enquanto a formação para os técnicos incide mais a nível teórico, aquela que se destina às funcionárias envolve também uma componente mais prática. Salienta que estas deslocar-se-ão à Unidade Bento XVI, para trabalhar <i>in loco</i> com utentes com doença de Alzheimer.
			Periodicidade	“É assim, nós não temos periodicidade definida. É quando os cursos surgem e se nós acharmos que é pertinente participarmos. A gestora de recursos humanos, diz-nos que nós temos de ir participar.”	Esta formação ocorre quando surge a oportunidade, sendo comunicada pela SCMF.
			Em que ano ocorreu a última formação	“Foi no ano passado.”	Em 2016.
		Se não	Motivos	-----	-----
			Importância junto dos profissionais	-----	-----
	Necessidades em termos de formação	Se sim	Quais	“As coisas mudam muito rapidamente. Há situações que se mantêm bastante estanques ao nível do tempo, mas vão aparecendo muitas ajudas técnicas, outro tipo de equipamento que é importante, muitas vezes essa formação. (...) Se as coisas não estão a produzir os efeitos desejados, é bom que vamos adotando outro tipo de práticas. Nesse sentido, acho que a formação é essencial e acho que até havia de haver mais.”	A formação é fundamental. Por isso, haveria de existir mais, pois algumas coisas mantêm-se estanques ao longo do tempo, mas existem outras que são novas. É relativamente a estas novas que se devia ter mais formação, pois se algo não está a produzir os efeitos desejados, é necessário adotar outro tipo de práticas.
			Estratégias	“Neste momento, é a passagem de testemunho de umas para as outras. (...) É mesmo a comunicação entre elas, é vermos o que é que está a resultar melhor e ir apostando. Se esta forma está melhor, (...) toda a gente faz desta forma e abdica da outra forma, pronto. Por norma... por exemplo, nós visitamos outra instituição e nós por comparação, dizemos olha ali resulta, pode ser que aqui também as coisas resultem.”	Passagem de testemunho. As funcionárias vão comunicando entre si e em conjunto veem o que resulta melhor. Após esta identificação, todas fazem daquela forma. Visitam outras instituições, de modo a perceberem o que podem adotar em termos de cuidados, prestados aos seus utentes.
			O que resolveria essas necessidades	“Era mesmo haver mais formação, neste momento.”	Haver mais formação.
			Se não	-----	-----
	Atividades	Quais as atividades de estimulação e/ou ocupacionais desenvolvidas pela instituição	“A nível de atividades temos muitas atividades a nível recreativo e comemorativo. Comemoramos todas as datas e (...) comemoramos para que os utentes se identifiquem, se orientem no tempo, porque muitos deles às vezes não sabe se é de manhã, se é de tarde, se é segunda-feira, se é sexta. (...) Temos atividades muito mais personalizadas, (...) jogos de estimulação cognitiva, de associação familiar, o ir ao passado, das memórias, das recordações. (...) Temos passeios, (...) temos vários intercâmbios entre os lares da misericórdia. (...) Têm um coro, todas as semanas vão ao Fundão e na academia de música e dança, que é uma valência da santa casa da misericórdia também, o professor está com eles aquela tarde e eles ensaiam várias canções que os próprios utentes levam, do seu antigamente. Há várias, expressão plástica, expressão	Têm várias atividades a nível recreativo e comemorativo. Salienta que a comemoração das datas, tem o intuito de os utentes manterem-se orientados, a nível temporal. Possuem atividades mais personalizadas, tais como: jogos de estimulação cognitiva; de associação familiar; o ir ao passado; e as memórias. Realizam saídas ao exterior, por vezes em intercâmbio com as restantes valências da SCMF. Existe um grupo coral, atividades de expressão plástica, gramática e de encenação.	

Atividades	Quais as atividades de estimulação e/ou ocupacionais desenvolvidas pela instituição		gramática. Aqui por acaso fazem imensas encenações. Recorre-se um bocadinho àquilo que eles trazem, à cultura que eles trazem e depois mistura-se aqui um bocadinho a diversidade.”	
	Periodicidade		“Diariamente.”	Diariamente.
	Existência de atividades diferenciadas para os idosos com doença de Alzheimer e para os idosos em geral		“Sim, sim, sim, sim. Não tanto se é doente de Alzheimer ou não, mas neste momento existem atividades diferenciadas, tendo em conta a dependência tanto ao nível cognitivo, como ao nível físico.”	Existem atividades diferenciadas. Salienta que esta diferenciação, tem por base as capacidades cognitivas e físicas dos utentes.
	Caracterização das atividades (Onde. Como decorrem.)		“Por norma as atividades para utentes mais dependentes, são sempre atividades mais personalizadas, mais individuais e não tanto em grupo. (...) Nas situações de dependência, duas das utentes com Alzheimer, têm intervenções muito personalizadas, mais ao nível de estimulação motora, porque a nível cognitivo já pouco ou nada há a fazer. (...) Apesar de elas estarem dependentes e andarem em cadeiras de rodas, há sempre qualquer coisa a estimular ao nível das mãos, ao nível dos membros. (...) Se nós sabemos que um utente está numa cadeira de rodas, limita-nos logo os passeios ou as atividades a nível exterior, (...) embora muitas vezes também os coloquemos dentro da carrinha e vamos dar um passeio, nem seja ao cristo operário ali em cima, só para que eles também verem a comunidade envolvente. (...) No caso da outra utente, (...) ela tem aqueles períodos de esquecimento, mas é uma pessoa que integra perfeitamente as atividades lúdicas, recreativas, seja de que natureza for. (...) As atividades ocorrerem maioritariamente na instituição. Eles estão concentrados basicamente todos numa sala de convívio e então é aí que são desenvolvidas as atividades.”	As atividades que são efetuadas pelos idosos com doença de Alzheimer, dependem do seu grau de dependência. No caso de este grau ser mais elevado, normalmente, as atividades têm um carácter mais personalizado. Nesta situação encontram-se 2 das utentes com Alzheimer. Considera que independentemente de existir uma fraca possibilidade de estimulação a nível cognitivo, existe sempre algo que se possa fazer. Salienta que, nestes casos, procedem à estimulação motora. Tentam contornar a limitação de mobilidade destes utentes, procurando envolvê-los em saídas ao exterior, mesmo que seja por curtas distâncias. O intuito é o de poderem contactar com a comunidade envolvente. A outra utente, encontra-se numa fase menos avançada da doença, pelo que participa nas diversas atividades desenvolvidas pela instituição. As atividades são maioritariamente desenvolvidas na instituição e mais concretamente, numa das salas de convívio.
	Adesão às mesmas, por parte dos idosos com doença de Alzheimer		“Naquele leque de idosos, só uma das utentes é que consegue fazer alguma coisa. (...) Ainda tem aquela consciência de que é viúva e que não pode participar em determinadas atividades. (...) Então nessas situações entra o trabalho da animadora, tentamos contornar a situação. Não participa de uma forma, participa de outra.”	Das 3 idosas com doença de Alzheimer, apenas uma é que ainda possui algumas capacidades cognitivas. A sua adesão a determinadas atividades, encontra-se por vezes condicionada, pelo facto de ter consciência de que é viúva. Neste sentido, a animadora tenta contornar essa situação, de modo a que esta idosa participe nas atividades.
	Idosos com esta doença, acamados	Se sim	Envolvem estes idosos em atividades. Como	-----
Se não		“Não, totalmente acamados não. Todos fazem levantes.”	Não.	

Atividades	Participantes no planeamento/definição e na execução das atividades	Participantes no planeamento/definição das atividades	“Eu reúno com a animadora e nós as duas, fazemos o plano de atividades anual, já com a comemoração de diversos dias, com o que é que se vai fazer. (...) Pronto isso já está previamente definido, depois o que é que se vai fazer nesse dia, isso é da competência da animadora. É ela que depois estipula o tipo de atividades que se pode fazer.”	O planeamento das atividades é realizado pela diretora técnica e pela animadora sociocultural. É da responsabilidade da animadora sociocultural, a definição das atividades.	
		Quem executa as atividades	“Não é só a animadora, porque também sozinha não pode chegar a todo o lado. (...) Vemos se há necessidade de articular... neste momento, como estamos no mês da saúde, estamos a pensar fazer uma atividade ao nível da saúde, onde a enfermeira terá um papel diferente. (...) Nas atividades mais abrangentes, nós incluímos outros elementos da equipa, não é só a animadora, porque depois aí há sempre lanches, há sempre coisas que é necessário envolver a restante equipa. Há sempre receção de familiares, há sempre outras coisas a fazer e numa atividade religiosa digamos assim, as funcionárias colaboram e vão ler as leituras.”	As atividades são executadas maioritariamente pela animadora sociocultural, sendo que em determinados momentos também, intervêm outros elementos da equipa. Isto ocorre em atividades específicas numa determinada área e em atividades mais gerais, como por exemplo, festas e atividades religiosas.	
	Como é que a família e/ou conhecidos destes idosos participam nas atividades		“As atividades gerais, (...) que incluem familiares, (...) a comunidade, que é sempre o Carnaval, é os Santos Populares, o Magusto, o Natal, a Páscoa e depois o mês do idoso, (...) é um mês só vocacionado para atividades para o idoso. (...) Os familiares dos idosos com doença de Alzheimer (...) neste tipo de atividades mais visíveis, pouco ou nada participam.”	Os familiares participam nas atividades mais gerais (Carnaval, Santos Populares, Magusto, Natal, Páscoa, Mês do Idoso), sendo que os familiares dos idosos com esta doença neste tipo de atividades, aderem muito pouco.	
	Dificuldades ao nível das atividades desenvolvidas com estes idosos	Se sim	Quais	“A nível cognitivo se já não conseguimos estimular grande coisa, não conseguimos exigir grande coisa deles. (...) É estimular os membros inferiores, os membros superiores. Os inferiores, duas utentes nem andam sequer.”	Esta é uma doença, que leva à perda progressiva das capacidades, pelo que as atividades que se podem realizar junto destes, são cada vez mais escassas.
			Estratégias	“A estratégia é (...) se ela ainda consegue fazer o movimento de levar a colher à boca, vamos estimular. Não vamos ser nós a fazê-lo. (...) Quanto mais tempo as pessoas estão sem serem estimuladas, vai-se perdendo muito mais as capacidades. Muitas delas são irreversíveis e já não conseguem ir buscar. (...) Por isso, é mesmo nós vermos nesse plano que nós traçamos, vemos que ora ela ainda consegue fazer isto, ela ainda se lembra disto, então vamos continuar a potenciar essas coisas. Agora aprender novas coisas, não.”	Identificar e promover o desenvolvimento das atividades, que estes idosos ainda consigam realizar. Através disto, visam retardar o mais possível, a perda dessas mesmas capacidades.
			O que poderia resolver essas dificuldades	“(…) A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa, se as coisas não estão lá é impossível nós conseguirmos potenciá-las.”	Devido a ser uma doença irreversível, se não existir capacidade para desenvolver uma dada atividade, já não é possível desenvolver atividades relacionadas com essa mesma capacidade.
		Se não	-----	-----	
	Promoção de algum tipo de sensibilização para a doença	Se sim	Qual(ais)	-----	-----
			Periodicidade	-----	-----
			A quem se destina	-----	-----
Realizadas por quem			-----	-----	

Atividades	Promoção de algum tipo de sensibilização para a doença	Se não	Fica fora do âmbito de atuação. Em que medida	“Não, neste momento (...) não fazemos esse tipo de atividades. Quando falo em instituição, falo em Centro Comunitário, porque a nível geral depois há uma ou outra iniciativa, mais ao nível do Fundão. (...) Como a equipa é mais alargada consegue-se ter outro tipo de iniciativas, que nós aqui não conseguimos. (...) Nós não conseguimos chegar a todo o lado, mas acho que sim que é uma área importante e secalhar não nos utentes do lar, mas mais nos utentes de apoio domiciliário, onde os principais cuidadores não deveríamos ser nós. Acabamos por ser, mas não deveríamos. A família devia ter um papel mais importante, mais presente. Secalhar aí faz todo o sentido, nós darmos alguma formação, algumas ações de sensibilização, mas neste momento nós não conseguimos dar.”	Perante os recursos humanos que o CCMP dispõe, neste momento, não desenvolve este tipo de iniciativas, tanto a nível interno, como a nível externo. Considera que seria importante desenvolver ações de sensibilização e de formação, para os cuidadores informais dos utentes de SAD.	
Relações Interinstitucionais	Estabelecimento de um contacto com a Alzheimer Portugal, por parte da instituição	Se sim	Porquê	-----	-----	
		Se não	Porquê	“Nós aqui diretamente não. Porque nós já estamos inseridos... é assim, nós somos uma equipa do Centro Comunitário, mas nós estamos inseridos numa equipa mais abrangente e depois cada um tem as suas funções, e a nível social, a responsável pela parte social não sou eu, é outra colega e então esse trabalho está com essa colega.”	O CCMP até ao momento, não contactou com a Alzheimer Portugal. O motivo é: a equipa do CCMP, encontra-se inserida numa equipa mais abrangente, da SCMF, que está responsável por estabelecer esse tipo de contacto.	
	Existência de parcerias com outras instituições	Se sim	Qual(ais)		“Sim a nível da comunidade temos parceria com as instituições locais e com a autarquia. Temos uma parceria muito frequente com a paróquia religiosa, digamos assim. (...) Depois temos outras parcerias com outras instituições a nível de refeições escolares, nós é que servimos refeições escolares, aqui às crianças da escola. Estamos envolvidos no projeto da rede social.”	Instituições locais, com a autarquia, paróquia religiosa, com outras instituições a nível das refeições escolares e projeto da rede social.
			Se não		-----	-----
	Existência de parcerias especificamente direcionadas para idosos com doença de Alzheimer	Se sim	Qual(ais)		“A parceria que nós tivemos mesmo só ao nível de Alzheimer, é a parceria que nós temos com a união das misericórdias.”	UMP.
			O que é desenvolvido		“Mais a nível de formação.”	Formação.
			Quais as dificuldades para mantê-la(s)		“Sendo nós uma instituição que é parte integrante da união das misericórdias, penso que não há grandes dificuldades, até porque o provedor pertence aos quadros da união das misericórdias. Eu penso que não deve haver. (...) Sei que o provedor tem feito um esforço enorme ao nível da união das misericórdias, com a área da saúde da união das misericórdias, para conseguirmos ter esse projeto cá ao nível do Alzheimer.”	Presume que não devem haver dificuldades, pois a instituição é parte integrante da UMP e o provedor da SCMF, pertence aos quadros da mesma. Refere que o provedor tem feito um esforço enorme sobretudo ao nível da área da saúde, da UMP, para que o CCMP faça parte do Projeto Vidas II.
Se não		Quais os motivos		-----	-----	
	Quais é que gostariam que existissem		-----	-----		

Grelha de Análise da Entrevista à SCMF

Dimensão	Entrevista	Unidade de Contexto	Unidade de Registo
Doença de Alzheimer no Interior de Portugal	<p>Situação em que se encontra o interior do país, relativamente às demências e mais especificamente à doença de Alzheimer</p>	<p>“O interior do país tem poucas respostas para as muitas solicitações que existem, cada vez mais ao nível do Alzheimer e de outras patologias idênticas. Estamos bastante desprovidos porque não existe... eu não conheço, no interior do país nenhuma unidade especializada para utentes com Alzheimer, com Alzheimer ou com outro tipo de patologia do foro psiquiátrico. A que conheço é em Fátima, não podemos considerar que seja propriamente interior, já é até mais litoral, é o Centro Bento XVI que é a melhor que existe em Portugal. (...) Ao nível das misericórdias portuguesas e da união das misericórdias, esta resposta criada em Fátima, o Centro Bento XVI, foi criado para ser uma, digamos que, uma unidade experimental e simultaneamente onde se pudesse fazer formação em contexto de trabalho, para que as misericórdias de outros pontos do país pudessem criar unidades também desta natureza. É óbvio que não podemos criar, nem devemos criar unidades em todas as localidades, porque também não temos utentes para tal, mas seria importante, pelo menos se em cada distrito tivéssemos uma unidade, que desse a resposta necessária e adequada a este tipo de patologias.”</p>	<p>No interior do país, as respostas existentes para a doença de Alzheimer e outras formas de demência, são escassas comparativamente à procura. O interior está bastante desprovido, pois não conhece nenhuma unidade especializada para estes idosos, nesta zona. Conhece a Unidade Bento XVI que está localizada em Fátima, que embora não seja no interior, considera que é a melhor que existe em Portugal. Esta resposta foi criada para ser uma unidade experimental e onde fosse possível fazer-se formação especializada, em contexto de trabalho. O intuito foi expandir o número de unidades desta natureza, para outras misericórdias do país. Embora não seja viável criar unidades com estas características em todas as localidades, pois não existem utentes para tal, assume-se fundamental existir pelo menos uma em cada distrito.</p>
Implementação da resposta vocacionada para idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência	<p>Razões que levaram a SCMF, a intervir na Aldeia de São Francisco de Assis, através da transformação do CCMP, numa resposta vocacionada para idosos com doença de Alzheimer</p>	<p>“Foi o sentir a necessidade, o perceber que não havia qualquer resposta próxima na região e o querer responder. Sendo certo que ainda não podemos dizer que temos nas Minas da Panasqueira, uma resposta especializada para doentes de Alzheimer, estamos nesse caminho. (...) Foi-se verificando a necessidade que existia, sobretudo neste caso dentro da própria instituição. (...) A misericórdia do Fundão (...) depois de fazer uma avaliação (...) e concluir que só dentro da instituição, das valências de terceira idade, tinha mais de cinquenta utentes com este tipo de patologias, entendeu criar uma resposta especializada, neste caso no Centro Comunitário das Minas da Panasqueira, (...) para procurar dar resposta às necessidades concretas e específicas deste tipo de utentes, que como sabemos precisam de um tratamento diferente a vários níveis. (...) Foi desenvolvida no CCMP, como experiência piloto. (...) A ideia é replicá-la nos restantes lares da instituição ou afetar o CCMP, apenas a utentes com demências, conforme for a opção que a SCMF tomar, em relação ao aspeto (...) relativo à afetação da capacidade total ou apenas parcial, numa ERPI para utentes com este tipo de patologias.”</p>	<p>Escassez de respostas desta natureza na região, que cobrissem as necessidades específicas destes utentes. Contudo, refere que o CCMP ainda não pode ser considerado uma resposta especializada para estes utentes. Após uma avaliação, a SCMF concluiu que tinha mais de 50 idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência. Isto reforçou a necessidade de existir uma resposta especializada para estes indivíduos, de modo a dar resposta às necessidades concretas e específicas deste tipo de utentes. Esta foi desenvolvida no CCMP, como sendo uma experiência piloto, mas visam replicá-la aos outros lares da SCMF ou direccionar o CCMP, apenas para utentes com demências. Esta será uma opção que terá de passar pela afetação da capacidade ser total ou apenas parcial, numa ERPI para estes utentes em particular.</p>

Implementação da resposta vocacionada para idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência	O que foi realizado para tornar esta resposta vocacionada para receber idosos com esta doença		<p>“As pessoas que normalmente trabalham numa ERPI, não têm a formação adequada para trabalhar com este tipo de utentes. (...) Começámos pela formação dos técnicos e depois pela formação do pessoal. É uma formação que nunca está acabada, é uma formação contínua, mas tínhamos de começar pelo essencial e pelo básico, por uma formação básica. (...) Constituímos a equipa multidisciplinar, reforçando o aspeto médico, de enfermagem, (...) procurando que (...) o lar Centro Comunitário das Minas da Panasqueira (...) tenha um apoio diário em termos de enfermagem, de medicina... e também ao nível da neurologia, que também é extremamente importante, se bem que não é um apoio diário, mas sempre que é necessário ou com alguma periodicidade, mas a equipa vai-se constituindo aos poucos e também à medida que temos mais utentes com este tipo patologias, maior serão as necessidades e iremos adequar os meios humanos a essas mesmas necessidades. (...) Procurámos, logo ao fazer a requalificação desta ERPI, deste Centro Comunitário, (...) dotá-lo (...) das condições adequadas, (...) em termos físicos (...), para este tipo de utentes. De facto, não são ainda as condições ideais, porque para termos condições ideais, teríamos de construir um edifício de raiz, como é aquele que à pouco referi, o Bento XVI, que mesmo em termos arquitetónicos foi logo concebido para esse efeito, mas já podemos dizer que temos boas condições. (...) Não há assim nada de muito diferente em relação a um lar normal, a uma ERPI normal. Quando essa ERPI é bem concebida e é bem concebida quando são cumpridas as regras básicas que já apontam para isso. Tudo tem de ser simplificado para este tipo de utentes. Temos de procurar evitar tudo o que possa constituir perigo para eles, seja em termos do espaço onde eles circulam, seja em termos do próprio mobiliário. Temos de procurar adaptar as coisas para que não haja acidentes, (...) temos de evitar todo esse tipo de situações. Portanto, não as propiciando, mas pelo menos criando as condições para que elas não aconteçam.”</p>	Formação básica dos técnicos e do pessoal, sucessivamente, pois é fundamental que estes tenham a formação adequada para lidar com estes utentes. Constituíram a equipa multidisciplinar, tendo sido reforçado o aspeto médico e de enfermagem. Procuram que sobretudo o apoio por parte da enfermagem e do médico de clínica geral, seja providenciado diariamente. A parte da neurologia também é fundamental. Embora atualmente não seja um apoio diário, é efetuado sempre que necessário ou com alguma periodicidade. A equipa vai-se constituindo ao longo do tempo, dependendo do número de utentes que têm com esta patologia, pelo que em função do aumento deste tipo de utentes e consequentemente das necessidades que daí advenham, irão adequar os recursos humanos nesse sentido. O equipamento social foi requalificado, tendo sido dotado de algumas condições, a nível de espaço físico, para estes utentes. Não são as condições ideais, pois o edifício não foi construído de raiz, tal como ocorreu na Unidade Bento XVI. Na requalificação do edifício, tiveram em conta as regras da segurança social, o que torna este equipamento social parecido a uma ERPI que não é específica para estes doentes. Tudo tem de ser simplificado para este tipo de utentes. Procuram evitar situações que possam colocar as pessoas em perigo (espaço onde estes idosos circulam, mobiliário).
	Existência de algo que esteja a ser desenvolvido, atualmente, nesse sentido	Se sim	Em que medida	<p>“Pretendemos agora integrar um projeto da união, que é o Projeto Vidas II, que é específico para esta área, (...) para que os funcionários tenham a formação completa nesta área. Como saber lidar com as pessoas e com as reações dessas pessoas, que são diferentes dos outros utentes, o cuidado que é preciso ter ao nível da segurança, por exemplo. (...) Estamos à espera que a união avance para ele. (...) Está dependente também do quadro comunitário, para ser financiado. O nosso quadro comunitário está muito atrasado, estamos quase no término dos seis anos e a maior parte das medidas, sobretudo para o terceiro sector, ainda</p>

Implementação da resposta vocacionada para idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência			não abriam. Estamos na expectativa que abram, para podermos também integrar. Portanto, a minha grande... o doutor Caldas de Almeida que (...) portanto, é o médico que está à frente do grupo das misericórdias e da saúde e, portanto, também à frente deste projeto e já me garantiu que a misericórdia do Fundão fará parte do mesmo. (...) Falta-nos, neste momento, conseguir requalificar a zona do exterior, requalificar e vedar porque, também entendemos que é importante que essas pessoas (...), aquelas que têm mobilidade e capacidade para o efeito, possam sair do edifício, estar no exterior e estar no exterior com alguma liberdade, mas também com total segurança.”	garantiu que a SCMF fará parte do mesmo. Atualmente, falta requalificar e vedar o espaço exterior do CCMP, pois refere que é fundamental que as pessoas que ainda possuem mobilidade, consigam estar neste espaço, com liberdade e em segurança.	
		Se não	Porquê	-----	
	Existência de obstáculos, ao longo da implementação desta resposta	Se sim	Quais	“Um dos grandes problemas... como (...) nós tornámos uma resposta específica e especializada, a este tipo de utentes, temos um custo muito superior, nomeadamente os custos com os meios humanos.”	Tornaram uma ERPI, numa resposta específica para estes idosos, o que leva a custos elevados, sobretudo em termos de recursos humanos.
			Motivos que estão na base desses obstáculos	“O Estado de facto não tem acordos, nem atípicos, nem típicos para esse tipo de resposta. O apoio que o Estado tem, é o mesmo que tem para qualquer utente de um lar de terceira idade, o que é manifestamente escasso. Depois as famílias também não têm capacidade financeira para complementarem com o restante, na medida do necessário. Eu acho que este tipo de equipamento devia pelo menos ser integrado na Rede Nacional de Cuidados Continuados e ser tratado como tal, porque no fundo é do que se trata. É de cuidados continuados numa área específica. Só que fosse integrado, e pago como é por exemplo a longa duração, já não digo a média duração, mas a longa duração, as instituições já conseguiam fazer face às despesas ou aos custos que uma unidade destas gera e implica. Bento XVI, por exemplo, está integrada na rede, não entendo porque é que outras unidades que queiram, que possam e que ofereçam idênticas condições aos seus utentes, não beneficiam do mesmo tipo de acordo, mas é o país que temos.”	Como o Estado não possui acordos atípicos para este tipo de resposta, o apoio acaba por ser idêntico a qualquer ERPI (não especializada), o que é escasso. A maioria das famílias não tem recursos financeiros, para colmatar esta falha do Estado. Estas respostas específicas deviam ser integradas na RNCCI, pois trata-se de uma prestação de cuidados continuados. Se o apoio monetário fosse idêntico àquele que é providenciado às unidades de longa duração, já era possível fazer face às despesas com que se deparam. A Unidade Bento XVI está integrada na RNCCI, o que se torna incompreensível para o entrevistado, que as outras instituições específicas não beneficiam do mesmo tipo de acordo.
			Estratégias desenvolvidas para contornar esses obstáculos	“Procuramos pressionar através dos mecanismos que estão ao nosso alcance. (...) Sabemos que em grupo somos mais fortes do que isolados, daí que se esteja a trabalhar nisso a nível da união. A união está assente nalguns órgãos e tem, digamos, acesso mais direto ao poder e, (...) é mais a esse nível que se está a trabalhar, porque quando se conseguir desbloquear algumas situações...”	Procuram pressionar através da UMP, pois a mesma está assente nalguns órgãos. Isto leva a que a mesma, tenha acesso mais direto ao poder.
Se não		-----	-----		

	O que visam alcançar com este projeto		“O objetivo da instituição, é sempre o bem-estar das pessoas. (...) É podermos dar a resposta concreta, podermos fazer com que as pessoas se sintam o melhor possível dentro das suas limitações, mas procuramos fazer não só em relação aos utentes com problemas de Alzheimer ou de Parkinson, ou com outro tipo de demências, como procuramos fazê-lo também em relação a utentes que não tenham patologias demenciais. (...) Para isso, a instituição procura ter animação sociocultural em todos os lares.”	O principal objetivo da instituição, é o bem-estar dos seus utentes, sejam eles utentes com doença de Alzheimer ou não. Para tal, procuram que todas as valências de ERPI da instituição tenham animação sociocultural.	
Funcionamento da resposta vocacionada para idosos com doença de Alzheimer ou com outras formas de demência	Capacidade desta resposta	Qual		“O Centro Comunitário tem capacidade para 56 utentes.”	56 utentes.
		Existência de um número de vagas para idosos com doença de Alzheimer	Qual	“Neste momento a ala de Alzheimer é (...) para dezassete utentes.”	17 utentes.
			Se sim	Razões que levam a que tal ocorra	“Quisemos começar devagar, porque avançar para uma estrutura dessas tendo este tipo de especificidade, quando (...) nós próprios temos de aprender a lidar com..., penso que seria mais fácil se em vez de dotar ou direcionar toda esta estrutura só para Alzheimer, começar com uma ala. Não significa que no futuro, não possam ser duas ou até três. (...) Também não quero criar um centro de saúde mental, não é disso que se trata. É de uma estrutura que dá resposta a pessoas que têm por exemplo Alzheimer, que é a demência mais comum. (...) Para mim ainda não é claro qual é que é a estrutura ideal, (...) embora tende a pensar que é a que atualmente temos. (...) Eu sinto que o melhor é se estiverem integradas numa estrutura onde há outras pessoas que não têm esse tipo de problemas, do que se estiverem numa estrutura em que todos têm o mesmo tipo de problemas, uns num estádio ainda mais inicial, outros num estádio mais final, outros num estádio intermédio.”
	Se não		-----	-----	
Benefícios que esta resposta tem na qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer		“Todos. (...) Se nós conseguirmos responder de forma mais correta às necessidades destas pessoas, a qualidade de vida dessas pessoas, embora já por si não seja boa, mas com certeza que é melhor do que se não estiverem integradas numa estrutura que (...) tenha uma equipa técnica e um corpo de funcionários de serviços gerais, formados para lidar com este tipo de problemas. (...) Se a pessoa é integrada, é avaliada por uma equipa multidisciplinar, da qual faz parte um neurologista, faz parte a enfermagem, faz parte o médico de clínica geral, claro que a resposta que nós lhe podemos dar logo a partir da integração, é uma resposta melhor do que se ele entrar para um lar onde não tem esse tipo de avaliação à partida e em que não se adaptam os cuidados, e estou a falar dos cuidados na sua generalidade, não só dos cuidados de saúde, às necessidades do utente.”		A qualidade de vida destas pessoas é melhor, se estiverem integradas numa estrutura que responda em função das necessidades específicas destas pessoas, do que o inverso. Isto abrange uma avaliação, por uma equipa técnica multidisciplinar, como é o caso do(a) neurologista, da enfermagem, do(a) médico(a) de clínica geral, desde a entrada do idoso na instituição. Para além dos cuidados de saúde, salienta que a estrutura se diferencia, em termos do corpo de funcionários de serviços gerais, formados para lidar com este tipo de doentes.	

	Existência de iniciativas, junto da comunidade, tanto para idosos com doença de Alzheimer, como para os seus cuidadores	Se sim. Qual(ais)	-----	-----	
		Se não. Fica fora do âmbito de atuação. Em que medida	“Para já essa parte (...) não está ainda nos nossos planos, mas não significa que não possamos ao nível do apoio domiciliário, por exemplo, também prestar serviços dessa natureza. (...) Seria mais um serviço de formação do próprio cuidador, que acho que é importante. Sempre que se possa manter o utente, tenha ele Alzheimer ou não, nas suas casas, em segurança, deve-se manter. (...) A nossa grande aposta, (...) é (...) no apoio domiciliário. (...) Estamos a procurar nas várias localidades, onde estamos presentes (...) prestar o maior número de serviços possível, ou seja, responder o melhor possível às necessidades das pessoas. Não prestarmos só os serviços de alimentação, higiene pessoal e higiene no lar, prestar também serviços de saúde, (...) serviços de acompanhamento a consultas, serviços cívicos.”	Por enquanto ainda não faz parte dos planos da instituição. No entanto, poderão vir a providenciar formação aos cuidadores destes idosos, sobretudo ao nível do SAD. Considera que é fundamental manter o idoso com doença de Alzheimer, ou sem esta forma de demência, pelo maior tempo possível nas suas casas, em segurança. Em termos de SAD, estão a procurar prestar o maior número de serviços que não apenas aqueles que asseguram as necessidades básicas dos utentes. Destacam-se os serviços: de saúde; de acompanhamento a consultas; e cívicos.	
Relações Interinstitucionais	Existência de alguma cooperação com outras entidades, do concelho da Covilhã	Se sim	Com quem	-----	-----
			Em que consistiu ou consiste	-----	-----
			Mais-valias	-----	-----
		Existência de mais parecerias	Se sim	-----	-----
			Se não	-----	-----
		Se não	Quais é que gostariam que existissem. Porque é que não existem	“Não temos qualquer tipo de protocolo com qualquer outra entidade. Não significa que não possamos vir a ter no futuro, se assim acharmos necessário. (...) Isto já seria uma parceria (...) em termos gerais, por exemplo com o Centro Hospitalar Cova da Beira, sempre. Poderia porventura ela ter aqui um aspeto específico na área da psiquiatria e da neurologia. (...) Ainda não surgiu essa oportunidade. As parcerias fazem sentido, (...) quando elas são benéficas para ambos os parceiros.”	Neste momento, não têm nenhuma parceria com outras entidades. Gostariam que existisse uma parceria com CHCB, e mais especificamente com a área da psiquiatria e da neurologia. Ainda não surgiu essa oportunidade, sendo que para o entrevistado as parcerias fazem sentido, quando elas são benéficas para ambos os parceiros.
O que poderia advir desta cooperação com outras entidades	“Um maior apoio a esse nível. Em vez de termos um médico dessa especialidade, que dá um apoio mais esporádico, termos um apoio mais regular e mais frequente aos utentes e uma maior ligação entre o hospital e a instituição. (...) A esse nível eu acho que haveria vantagens e haveria ganhos recíprocos. Pessoas que, por exemplo, estão no lar, tendo algum apoio ou tendo mais apoio médico nessas especialidades, poderiam evitar algumas vindas também ao hospital que para além de cansativas para os utentes, são dispendiosas para o Estado. Nós (...) já procuramos que os nossos utentes venham ao hospital o menos possível, só mesmo em situações em que consideramos que é necessário (...) e já estamos a fazer uma medicina preventiva, porque assim também damos melhor qualidade de vida aos utentes.”		Maior apoio. Os utentes passariam a ter um apoio mais regular e uma maior ligação entre o hospital e a instituição. Evitar as deslocações ao hospital, traria ganhos recíprocos para ambas as instituições pois por um lado, contornava-se a situação de os idosos se cansarem durante a viagem e por outro, tornar-se-ia menos dispendioso para o Estado. Atualmente procuram que os seus utentes se desloquem o menos possível ao hospital, indo apenas em situações em que é mesmo necessário. O intuito é melhorar a qualidade de vida dos utentes.		

Grelha de Análise da Entrevista à Mutualista Covilhanense

Dimensão	Entrevista	Unidade de Contexto	Unidade de Registo
Doença de Alzheimer no Interior de Portugal	Situação em que se encontra o interior do país, relativamente às demências e mais especificamente à doença de Alzheimer	“Neste momento e daí também o motivo da elaboração do nosso projeto “No Horizonte das Demências”, foi considerarmos que aqui no interior do país, as estruturas existentes eram praticamente escassas ou mesmo escassas, no apoio a estas pessoas e até mesmo aos cuidadores.”	No interior as estruturas são escassas ou mesmo escassas, para prestar apoio a idosos com doença de Alzheimer e aos seus cuidadores.
Implementação do Projeto “No Horizonte das Demências”	Necessidades que estiveram na génese do projeto	“A escassez de respostas e a necessidade de conhecer efetivamente a dimensão na nossa localidade, no nosso concelho. Nós conhecemos a realidade com que vivemos aqui na instituição, porque (...) sempre que entram na instituição, é feita uma avaliação para percebermos o nível de capacidade e de competências cognitivas que têm. (...) Essa avaliação também é feita não só a nível psicológico, como a nível funcional e também atuamos em parceria obviamente com o nosso gabinete médico, e com as estruturas do Centro de Saúde e do Hospital. Aqui a prevalência na nossa instituição, temos (...) cerca (...) de 70% de demências. Portanto, também achamos importante, conhecendo aqui a nossa micro realidade, pensamos que lá fora também existam muitas mais pessoas que necessitem de intervenção.”	Escassez de respostas e necessidade de conhecer o número de pessoas com demência, no concelho da Covilhã. Tendo como referência a realidade interna da instituição, o(a) entrevistado(a) considera que existem muitas pessoas com demência neste concelho, que estão a necessitar de intervenção, pois cerca de 70% dos idosos que se encontram na instituição, têm alguma forma de demência.
	Em que consiste o projeto	“Nós queremos atuar ao nível do doente, ao nível do cuidador e ao nível da comunidade. Ao nível do doente, nós queremos avaliar e acompanhar o doente. Avaliar, conhecer as reais competências daquela pessoa ou então, ao gabinete de apoio pode vir algum familiar, que se queixe que o familiar tem perdas de memória ou que o comportamento está diferente, e não vir com um diagnóstico. Portanto, nós aqui também pretendemos avaliar para possibilitar, em conjunto com o médico de família, um diagnóstico mesmo de demência ou não. (...) Depois na avaliação, desenhar um plano de intervenção. Depois também ao nível do doente é prestar apoio psicológico, e vigiar e controlar a localização do doente. Ou seja, nós também queremos neste projeto, fazer sinergias com outras pessoas que estejam a intervir na demência de Alzheimer e vamos também colaborar com (...) o departamento de informática da UBI. (...) Está a desenvolver um projeto, que é um GPS num sapato, o qual nós vamos testar aqui com utentes da instituição para depois localizar. (...) Porque nós sabemos que uma das problemáticas da doença de Alzheimer é a desorientação espacial, daí a deambulação e a preocupação que muitas vezes os familiares têm em controlar esse comportamento, e nós sabemos que muitas vezes eles têm necessidade de andar, de se mexer, de se sentirem livres e de se sentirem autónomos. (...) O facto de haver estas tecnologias permite não só, que o utente continue de uma forma mais livre, mas controlada, a fazer a sua rotina e o seu familiar também não se preocupará tanto, porque consegue aceder à sua localização. (...) Assim garantimos também o bem-estar e a segurança da própria pessoa. (...) Depois ao nível do cuidador, muitas vezes o cuidador também fica um pouco esquecido e tem uma sobrecarga muito grande neste tipo de problemática, porque é exigido dele também muito esforço, quer físico, quer mental. Muitas vezes os cuidadores	Vão atuar a 3 níveis: doente; cuidador; e comunidade. Ao nível do doente, pretendem atuar em termos de avaliação, pretendem avaliar as reais competências das pessoas e desenhar um plano de intervenção. Recorrendo ao gabinete de apoio, pretendem também avaliar em conjunto com o(a) médico(a) de família, se uma pessoa apresenta diagnóstico de demência ou não. Para além disto, visam não só prestar apoio psicológico, mas também vigiar e controlar a localização do doente, através de um GPS num sapato, que está a ser desenvolvido pelo departamento de informática, da UBI. Devido às necessidades de mobilidade que estas pessoas apresentam, esta tecnologia vai permitir que o doente o faça em segurança. Esta é uma tecnologia que vai ser testada em utentes da instituição. Ao nível do cuidador, quer seja formal ou informal, pretendem informar e sensibilizar para a doença, pois refere que a sobrecarga junto destes cuidadores é bastante elevada, devido a tratar-se de uma doença progressiva. Pretendem também prestar apoio psicológico e criar grupos de autoajuda. Ao nível da comunidade visam informar e sensibilizar

Implementação do Projeto "No Horizonte das Demências"	Em que consiste o projeto	<p>não estão preparados para aquilo que vai acontecer. Não percebem e como depois a doença também tem várias fases, o comportamento oscila, a personalidade oscila. (...) Portanto, um dos pontos fundamentais com o cuidador, é informar e sensibilizar. Novamente prestar apoio psicológico, porque as patologias associadas ao <i>stress</i>, ao <i>burnout</i>, à depressão, à ansiedade, nos cuidadores, têm também uma prevalência muito grande. Portanto, queremos também dar aqui um ponto de âncora à pessoa que cuida, dar-lhe algo também de suporte tanto emocional, como psicológico e depois também, dentro do possível, vamos ver como é que depois vamos poder desenvolver e criar grupos de autoajuda, porque (...) poderão funcionar e mais uma vez ser um fator protetor de determinadas patologias, que acontecem no cuidador. (...) Nas ações de sensibilização, nós estamos a contactar com várias instituições do concelho, (...) também de forma a perceber se é do interesse deles, que sejam também abrangidos os cuidadores formais. Portanto, os cuidadores num sentido também lato. (...) Depois ao nível da comunidade, o nosso objetivo também é sensibilizar e informar, nomeadamente referindo através de ações de sensibilização e de folhetos, que há a possibilidade de prevenir a demência. Há várias coisas que estão ao nosso alcance fazer, para que de alguma forma as pessoas não venham a sofrer de demência ou de alguma forma dizer que os sintomas e que os comportamentos característicos, podem ser retardados. Criar sinais de alerta para aquilo que pode ser um envelhecimento patológico e um envelhecimento normal, aquilo que pode ser característico ou não da doença. (...) Falar na intervenção e dizer que quando há um diagnóstico, não quer dizer que seja o fim. Há muito que ainda se pode fazer para promover a qualidade de vida e o bem-estar não só, da pessoa que é afetada, mas depois também dos familiares, que não sendo afetados especificamente pela doença, são também afetados emocionalmente e psicologicamente, e acabam por sofrer secalhar muito mais do que a própria pessoa, muitas vezes. (...) Depois elaborar o diagnóstico social que nos permite não só, chamar à atenção para a problemática, mas também criar vários pontos e várias estratégias de intervenção. (...) Em apoio e em articulação com estes três objetivos, também pretendemos criar aqui na instituição (...), a sala <i>snoezelen</i>. (...) Queremos que seja potenciadora de um bem-estar que se estenda às pessoas que nos procurem aqui no gabinete e que pode constituir-se também como um elemento de intervenção, que se possa desenhar neste plano. (...) Para já, nós temos de saber o nível de competências em que ele está, o nível de capacidades, e depois a intervenção, mesmo auxiliando com a sala <i>snoezelen</i> ou outro tipo de estimulação, será sempre feita de acordo com as competências da pessoa, das suas capacidades, com as áreas que estão mais em défice ou não, mesmo para usar a sala e vários equipamentos da sala que são estandardizados, digamos assim. (...) Portanto, daí a avaliação ser extremamente importante."</p>	<p>para a doença, através de ações de sensibilização e de folhetos. Estas ações passam por: salientar que é possível prevenir a demência; criar sinais de alerta para aquilo que pode ser um envelhecimento patológico e um envelhecimento normal; e abordar a intervenção que pode ser feita junto destes indivíduos, alertando-se para o facto de ser possível continuar a promover a qualidade de vida dos doentes, mas também dos cuidadores informais, pois embora não possuam a doença, são afetados pela mesma, tanto a nível emocional, como psicológico. Pretendem elaborar um diagnóstico social, pois vai permitir chamar a atenção para o fenómeno em questão, auxiliar a instituição a criar estratégias de intervenção e dentro do possível, alertar a população. Visam implementar uma sala <i>snoezelen</i> na instituição e que esta seja potenciadora de bem-estar para as pessoas que entrem em contacto, com o gabinete de apoio. A intervenção apenas ocorrerá mediante uma avaliação prévia de cada doente, para que seja possível atender às suas necessidades específicas.</p>
	Modo como irá decorrer a implementação deste projeto	<p>"Em termos físicos, será criado e aqui formalizado um gabinete com horário de atendimento específico que, neste momento, nesta fase inicial será duas vezes por mês, às segundas terças-feiras do mês e nas últimas quintas-feiras do mês, no horário da manhã e da tarde. (...) Portanto, temos o gabinete que vai ser a</p>	<p>Será criado e formalizado o gabinete de apoio, sendo que o atendimento ocorrerá, numa fase inicial, nas segundas terças-feiras do mês e nas últimas quintas-feiras do mês, no período da</p>

<p>Implementação do Projeto "No Horizonte das Demências"</p>	<p>Modo como irá decorrer a implementação deste projeto</p>	<p>estrutura física de apoio à própria pessoa e também depois ao nível do cuidador. (...) Depois teremos também a sala <i>snoezelen</i>. (...) Depois em articulação com outros projetos, com outras estruturas que a própria instituição tem, pretendemos também divulgar o projeto pelo concelho, através das tais ações de sensibilização, distribuição de folhetos, vendo <i>in loco</i> e falando <i>in loco</i> com as pessoas, para criar a relação, e para melhor perceber as dificuldades e os pontos específicos onde podemos atuar. (...) Podemos através da unidade móvel deslocar-nos às várias freguesias e em colaboração com as juntas de freguesia, com as estruturas de saúde que já ali existam, estabelecer o diagnóstico social (...) ao nível concelhio. (...) Estamos a contactar com outras instituições da cidade, (...) que sejam interessantes para promover sinergias, e desta forma pormos a intervenção e a pessoa em primeiro lugar e conseguirmos atingir os objetivos. (...) Será sempre a parte da avaliação mais psicológica, processos standardizados com entrevista, (...) depois a parte mais médica e depois nessa parte do diagnóstico. (...) Em primeiro lugar vai ser aberta a sala <i>snoezelen</i> e o gabinete ao mesmo tempo. (...) Serão inaugurados no dia sete de junho, dia em que a instituição faz 87 anos. (...) Estamos a agilizar para que a tecnologia do sapato, também entre em fase de implementação e que se teste o mais breve possível. (...) Pareceu-nos que o gabinete, enquanto estrutura física de apoio, de segurança, de avaliação, para conhecer a problemática, a pessoa, o cuidador, o meio envolvente e fazer também um diagnóstico mais micro, e depois a sala como um importante ponto de orientação e de intervenção. (...) Sabemos que a estimulação ao nível multissensorial tem tido resultados bastante benéficos, em termos da demência. Nós sabemos que não podemos travar a demência, que não existe um medicamento que faça com que ela pare de existir, sabemos é que existem técnicas que permitem o retardar. Sabemos a fase de evolução e sabemos onde poderemos atuar em cada fase, para retardar. Em termos cognitivos, sabemos que na demência são as partes que são mais afetadas, sabemos que os sentidos são as últimas partes que são afetadas. A pessoa consegue de uma forma ou outra preservar e é a partir daí, da estimulação dos sentidos, que nós pretendemos depois, então, chegar à parte mais cognitiva. (...) Portanto, a sala <i>snoezelen</i> vai-nos permitir atuar a esse nível."</p>	<p>manhã e da tarde. Será a estrutura de apoio para o doente, mas também para os cuidadores. Será criada também uma sala <i>snoezelen</i>. Pretendem divulgar o projeto pelo concelho, através das ações de sensibilização e da distribuição de folhetos, <i>in loco</i>, de modo a compreenderem as dificuldades destes indivíduos e conseqüentemente conhecerem os pontos a incidir, em termos de atuação. O diagnóstico social, será realizado mediante a utilização da Unidade Móvel, em cooperação com as juntas de freguesia e com as estruturas de saúde, do concelho. O diagnóstico social passará por uma entrevista standardizada, com avaliação psicológica e médica. De modo a atingirem os objetivos a que se propõem e colocarem a pessoa em primeiro lugar, encontram-se neste momento a contactar com outras instituições relevantes da cidade, no sentido de unirem esforços nesse sentido. Primeiramente serão implementados o gabinete de apoio e a sala <i>snoezelen</i>, em junho. Pretendem que a implementação da tecnologia do sapato, ocorra o mais brevemente possível. Os motivos para ser esta a ordem de implementação, prende-se com o facto de por um lado, o gabinete de apoio, enquanto estrutura física, permitir não só a existência de um local, onde as pessoas da comunidade podem sentir-se em segurança e podem obter informações relacionadas com a doença, mas também possibilitar a avaliação destes indivíduos, de modo a conhecerem o fenómeno, os doentes, os seus cuidadores e o meio envolvente. Por outro, a sala <i>snoezelen</i> ser considerada um espaço de orientação e de intervenção, que através da estimulação dos sentidos, permite intervir a nível cognitivo e retardar a progressão da doença.</p>
--	---	--	--

Implementação do Projeto "No Horizonte das Demências"	Projeto destinado apenas para indivíduos que se encontram abrangidos pela Mutualista Covilhanense, ou também abrange outros indivíduos da comunidade. Razões para que tal ocorra		“É aberto não só aos utentes das valências, mas também é aberto à comunidade, e aí aos sócios e a outras pessoas que não sendo sócias, poderão vir aqui também usufruir. É um projeto de abrangência concelhia. (...) No início, na avaliação que se fez previamente, detetámos que não existiam estruturas de apoio e nós queremos constituir essa estrutura. Não só porque conhecemos a nossa realidade aqui, (...) mas (...) também devido aos relatórios que têm vindo a público por várias instituições, os números tenderão a aumentar.”	O projeto é de abrangência concelhia. Abrange tanto os utentes das várias valências da instituição, como também da comunidade. Motivos: não existir qualquer tipo de estrutura de apoio para estes indivíduos; conhecerem a realidade interna da instituição; e terem conhecimento, sobretudo a partir de relatórios de várias instituições, de que os números tenderão a aumentar, no futuro.
	Serviços prestados	Local onde decorrerá a prestação de serviços	“Tanto na instituição, como fora. (...) Nós temos um equipamento que já está a funcionar, que é uma Unidade Móvel de Saúde, de apoio social, e psicológico, e no fundo o gabinete... nós vamos chegar a várias freguesias rurais através desta Unidade Móvel, ou seja, pode eventualmente a pessoa ou as pessoas não virem aqui diretamente, estando distantes, (...) mas temos a nossa psicóloga, que vai lá a esses sítios e faz essa articulação.”	Tanto na instituição, como fora da mesma. Fora da instituição, pretendem fazê-lo a partir da Unidade Móvel de Saúde. Esta unidade vai permitir que o gabinete e neste caso a psicóloga se desloque às várias freguesias do concelho, levando a que as pessoas que se encontram em localidades mais distantes, não tenham de deslocar-se diretamente à instituição.
		Custo associado	Se sim. Qual	-----
	Se não		“Neste momento não está previsto nem dentro, nem fora. A deslocação para fora é assegurada pela Unidade Móvel de Saúde e, portanto, neste momento, ainda não há nenhum custo associado.”	Não preveem que seja cobrado qualquer tipo de custo, pelos serviços que visam providenciar, tanto no que respeita àqueles que decorrem dentro da instituição, como fora da mesma. Relativamente a este último, a deslocação é assegurada pela Unidade Móvel de Saúde.
	Indivíduos envolvidos	Quais	“É uma equipa multidisciplinar, constituída pela psicóloga, pelo médico, pelo serviço de enfermagem e com outros técnicos sociais aqui da instituição, nomeadamente assistente social e socióloga. Um dos objetivos que está constituído na génese do programa, é que também se consigam envolver vários elementos da comunidade, constituindo-se então grupos de voluntários.”	Psicóloga; médico; serviço de enfermagem; assistente social e socióloga. Pretendem também criar grupos de voluntários.
		Qual o seu contributo	“No gabinete de apoio, tendo nós de fazer uma avaliação e do ponto de vista da avaliação, terá de ser sempre uma avaliação psicológica, funcional e médica, daí o apoio com a enfermagem e com o médico. Depois ao nível da elaboração dos planos de intervenção, que também passará pela parte farmacológica de dar medicação, caso a pessoa ainda não esteja medicada, ou de ir ajustando a medicação à medida que as fases da demência vão progredindo. Aí também o apoio importante, que aqui o nosso gabinete médico e de enfermagem irá ter. Ao nível dos técnicos sociais, está previsto que o seu contributo seja relativamente a apoios, encaminhamentos e prestação de informação. (...) Depois aqui também poderão atuar os voluntários, (...) que depois ajudem em várias fases da doença e para que depois possamos desenvolver os grupos de ajuda aos cuidadores, mesmo depois outras estratégias de estimulação, que podem ser desenvolvidos com o doente. (...) Portanto, será uma equipa multidisciplinar, que estará envolvida tanto na avaliação, como depois na intervenção com o doente, na formação de	No gabinete de apoio, a avaliação que vai ser realizada, consiste numa avaliação psicológica, funcional e médica, daí o apoio da psicóloga, da enfermagem e do médico. O apoio médico e de enfermagem, também intervêm na elaboração dos planos de intervenção farmacológica, nomeadamente providenciar medicação, caso a pessoa ainda não esteja medicada, ou ajustar a medicação ao longo das várias fases da doença. A assistente social e a socióloga, preveem que o seu contributo, esteja relacionado com os apoios, os encaminhamentos e a prestação de informações. Os voluntários permitirão desenvolver tanto, grupos de ajuda aos

Implementação do Projeto “No Horizonte das Demências”			voluntários e também com o cuidador.”	cuidadores, como estratégias de estimulação, que podem ser desenvolvidas com o próprio doente, nas várias fases da doença.	
	Indivíduos envolvidos	Visam providenciar ou já foi providenciada formação a esses indivíduos	Se sim. Modo como foi e/ou será dada a formação	“Ao nível das intervenções não farmacológicas, (...) a sala <i>snoezelen</i> , daí a importância de formar profissionais para melhor poderem desenhar os planos de intervenção e depois aplicá-los na prática. (...) Foram quatro dias de formação no Porto e quem esteve envolvido foi uma psicóloga e uma técnica social. No fundo, a formação foi com uma (...) pessoa credenciada, numa instituição credenciada, porque esta formação depois também nos vai dar o certificado normal e (...) é certificada pela instituição internacional de <i>snoezelen</i> . (...) Foi no Porto, numa instituição chamada UNIFAE, (...) que promove várias ações de formação destinadas à população mais idosa. Portanto, fizemos uma pesquisa das várias formações que existiam na área do <i>snoezelen</i> , pareceu-nos aquela que correspondia mais às nossas necessidades. (...) Aí conhecemos a realidade mais teórica e (...) também tivemos uma parte mais prática, numa instituição, numa sala. (...) É importante também dizer, que os voluntários, (...) vão (...) depois obedecer entre aspas a um plano de formação, que irá depois ser delineado consoante as necessidades, o perfil da pessoa que nos irá aparecer.”	Ao nível da sala <i>snoezelen</i> , de forma a poderem desenhar os planos de intervenção e aplicá-los na prática, tiveram formação na área. A formação teve uma duração de quatro dias. Foi providenciada por uma pessoa especializada na área, à psicóloga e a uma técnica social. Decorreu na UNIFAE, no Porto, pois foi a entidade que mais se adequou às necessidades da Mutualista Covilhanense. A partir desta formação, tiveram acesso a uma parte teórica e a uma parte prática. Esta última ocorreu numa instituição que possuía uma sala <i>snoezelen</i> . Após a formação obtiveram um certificado na área do <i>snoezelen</i> . Os voluntários vão ter de obedecer a um plano de formação que será delineado, consoante as necessidades e o perfil das pessoas.
			Se não. Porquê	-----	-----
	O que visam alcançar com este projeto		“A promoção da qualidade de vida das pessoas com demência, perceber a realidade que está à nossa volta, sensibilizar e informar as pessoas que vivem na cidade da Covilhã e no concelho, para a necessidade de intervir, de prevenir e de conhecer. E, portanto, também nos queremos assumir como um elo de ligação, entre as pessoas e entre as várias fases. Ou seja, prevenir e intervir.”	Promover a qualidade de vida das pessoas com demência. Perceber o fenómeno tendo por base o concelho da Covilhã. Assumir-se como um elo de ligação, sensibilizando e informando as pessoas deste concelho, para a necessidade de intervir, de prevenir e de conhecer.	
Relações Interinstitucionais	Existência de parcerias	Se sim	Qual(ais)	“Já temos ao nível da Unidade Móvel de Saúde, vários protocolos assinados com outras instituições, desde juntas de freguesia, instituições locais, IPSS, instituições de apoio à terceira idade, desde a Câmara Municipal da Covilhã, que também é importante no processo, com o Hospital Cova da Beira. Com a UBI, (...) com o laboratório NetGNA do Instituto de Telecomunicações, (...) por causa do sapato, com a faculdade de ciências da saúde, que são parceiros em várias coisas e como este projeto no fundo acaba por se interligar a tudo o que existe e, portanto, a Unidade Móvel de Saúde, é mais fácil dizer que são parceiros de primeira linha, não diretos, mas que acabam por estar de certa forma envolvidos. Temos também como parceiros, o núcleo de estudantes de medicina, da MedUBI. Temos também com a UBIPharma (...) e acho que não é mais nada neste momento.”	A partir da Unidade Móvel de Saúde, a instituição possui diversos protocolos. Destacam-se: juntas de freguesia; instituições locais; IPSS; instituições de apoio à terceira idade; Câmara Municipal da Covilhã; e CHCB. A UBI assume-se como uma parceira em diversos âmbitos. Aqui salientam-se as parcerias: ao nível da tecnologia do sapato, com o laboratório NetGNA, do Instituto de Telecomunicações; com a faculdade de ciências da saúde, sendo uma parceira de primeira linha ao nível da Unidade Móvel de Saúde; com o núcleo de estudantes de medicina, da MedUBI; e com a UBIPharma.

Relações Interinstitucionais	Existência de parcerias	Se sim	O que pretendem alcançar a partir dela(s)	“De alguma forma também conseguir chegar a um maior número de pessoas, porque precisamos de recursos. Portanto, aqui as sinergias que são criadas são muito importantes e depois como também cada parceiro tem uma unidade de intervenção, um <i>know-how</i> diferente, também dentro da unidade de conhecimento de cada um e da unidade de intervenção de cada um, criar aqui umas estratégias, que consigamos dar à pessoa uma forma melhor de intervenção, mais global.”	Resultante das necessidades com que a instituição se depara, em termos de recursos, as sinergias criadas com outras instituições, têm o intuito de tornar possível, o aumento do número de pessoas que podem beneficiar deste projeto. Estas parcerias permitem ainda melhorar a intervenção junto destes indivíduos, sobretudo a partir do <i>know-how</i> que cada instituição possui e do tipo de intervenção que cada uma efetua.	
			Existência de entraves	Se sim. Quais	-----	-----
				Se não	“Não existirá nenhum entrave.”	Considera que não haverá entraves, para a concretização das parcerias mencionadas.
		Gostariam que existissem mais parcerias	Se sim. Em que medida	“Lá está por exemplo, com a parte da psicologia ainda, neste momento ainda não temos, mas será um dos objetivos também, porque nos parece também relevante contar com esse apoio e não só, a partir do momento em que se criam também várias parcerias na comunidade, conseguimos chegar mais além. (...) Portanto, estamos a querer também expandir para outros núcleos, para outros grupos e vamos depois tentar também estabelecer dentro do possível, (...) com o centro de saúde e com o hospital, se for possível e vamos ver... (...) Poderão depois ajudar-nos aqui também em termos de recursos, de conhecimento, de estratégias a elaborar. Estão a ser realizadas conversações nesse sentido. (...) O projeto será mais divulgado, as pessoas terão mais facilmente acesso à informação e depois cria-se aqui uma rede de contactos, e que é mais fácil tanto para nós agirmos, como depois para as pessoas depois conseguirem chegar até nós. (...) Nalguns casos poderá haver o encaminhamento, porque se vier até nós alguém que não tenha um diagnóstico, a nossa intenção é fazer uma avaliação, como nós chamamos, uma avaliação rastreio e depois encaminhar para serviços de unidade hospitalar, em que eles depois sejam seguidos, sejam medicados, daí a importância das parcerias para depois também darmos um encaminhamento mais fácil, mais rápido, mais seguro, à pessoa.”	Parceria com o departamento de psicologia da UBI, com o centro de saúde da Covilhã e com o hospital. As razões passam por estas serem um auxílio em termos de recursos, de conhecimento, de intervenção, de estratégias a elaborar, de divulgação do projeto, o que leva a que as pessoas tenham mais facilmente acesso à informação e consigam entrar em contacto com o projeto. Após uma avaliação rastreio, visam proporcionar um encaminhamento mais fácil, mais rápido e mais seguro, para a existência de um diagnóstico da doença e o respetivo acompanhamento hospitalar.	
			Se não	-----	-----	
		Se não	Motivos	-----	-----	
			Quais é que gostariam que existissem	-----	-----	

Grelha de Análise da Entrevista à Delegação Centro da Alzheimer Portugal

Dimensão	Entrevista		Unidade de Contexto	Unidade de Registo
Papel da Alzheimer Portugal	Motivos que estiveram na génese da Alzheimer Portugal		“A Alzheimer Portugal surgiu na década de oitenta e foi implementada por um médico neurologista, que trabalhava no Hospital de Santa Maria e foi fazer o mestrado ou doutoramento... uma especialidade que ele foi fazer para os Estados Unidos da América e foi lá que percebeu que haviam inúmeros casos de familiares com Alzheimer, e percebeu as dificuldades dos familiares. Quando veio novamente para o Hospital de Santa Maria, portanto, deparou-se com menores casos, obviamente, mas com alguns e então fundou. (...) Na altura, o Alzheimer também não era muito falado. A associação Alzheimer Portugal nacional depois estendeu-se e tem algumas delegações. Tem uma na zona centro que é esta. Tem outra no Porto que é a norte, tem uma na Região Autónoma da Madeira e depois tem vários núcleos, tem o Núcleo do Ribatejo, um Núcleo em Aveiro e tem gabinetes.”	Um médico neurologista que trabalhava no Hospital de Santa Maria, quando foi para os Estados Unidos da América, fazer uma especialidade, percebeu por um lado, que existiam inúmeros casos de familiares com doença de Alzheimer e por outro, as dificuldades com que estes indivíduos se deparavam. Este foi o motivo, para este médico neurologista, ter fundado a Alzheimer Portugal, pois quando regressou ao Hospital de Santa Maria, deparou-se com a mesma situação, mas com menor frequência.
	Papel desempenhado pela Alzheimer Portugal	Junto dos indivíduos com doença de Alzheimer e dos seus cuidadores	“O papel da Alzheimer Portugal... o fundamental, é dar apoio aos cuidadores. É um apoio que nós sabemos que eles precisam a nível psicológico, a nível social e prestar apoio também ao doente. (...) Nós temos dois métodos de atuação. O método centrado na pessoa, portanto, no doente em si. A sua história, a sua vida, os seus gostos, as suas necessidades. Portanto, há todo um estudo do doente, portanto para poder intervir com ele e há depois também o método a nível holístico, que tem a ver com a família, a sua integração na família, que é aquela parte mais social. A gente vê dentro o que é que é a doença de Alzheimer para a família, quais as perspetivas, que potencialidades é que a família tem para apoiar o doente. No fundo, são estes dois métodos que nós utilizamos para intervenção junto do familiar e do doente.”	Prestar apoio técnico aos doentes, mas também aos cuidadores, tanto a nível psicológico, como a nível social. Possuem dois métodos de atuação. Por um lado, o método centrado na pessoa, ou seja, têm em conta a história, a vida, os gostos e as necessidades dos doentes, para poderem intervir junto deles. Por outro, o método holístico, ou seja, têm em conta a integração do doente na família, o que a doença de Alzheimer significa para a família, as suas perspetivas e as suas potencialidades para apoiar o doente.
		Junto do Estado Português	“A Alzheimer Portugal é interlocutora também destes doentes, para com as instâncias do governo. (...) Funciona como que uma associação de doentes para doentes, em que somos os interlocutores deles e também sabemos que a Alzheimer Portugal tem feito algumas investidas, junto do governo. Já há coisas que conseguimos e o que é que acontece? O mais premente, eu julgo que é perceber também que a doença de Alzheimer é uma questão de saúde pública. (...) Esse é um dos nossos objetivos.”	A Alzheimer Portugal é a interlocutora destes doentes, para com as instâncias do governo e fá-lo através de uma equipa. Embora já tenha feito algumas investidas junto do mesmo, um dos principais objetivos da associação é fazer com que o governo perceba que a doença de Alzheimer é uma questão de saúde pública.
	Plano Nacional para as Demências	Importância de se implementar este plano, em Portugal	“Implementando um Plano Nacional para as Demências, o que é que vem? Vai legitimar alguns apoios mais específicos para doentes com demência de Alzheimer. (...) É assim... vamos perceber aqui a nível de estruturas de apoio, não é? A nível de Centro de Dia, não há uma legislação específica para a implementação de Centros de Dia para pessoas com demência. Tudo isto que está aqui edificado, foi à base da lei geral, não é? E depois o que é que acontece? No dia-a-dia encontramos algumas barreiras, que depois não têm a ver. E daí, assim em termos gerais, essa necessidade de se implementar um Plano Nacional para as Demências, que vem depois também, dentro das políticas que existe para idosos, especificar mais para as pessoas com demência	Vai legitimar alguns apoios mais específicos para doentes de Alzheimer. A inexistência deste plano leva a que por exemplo, ao nível das estruturas de apoio para pessoas com demência, como é o caso do CD, não exista legislação específica na sua implementação. Esta situação leva a que existam barreiras no dia-a-dia. Se nalguns casos a doença de Alzheimer, é entendida como um critério para idosos com esta doença beneficiarem de determinadas medidas, noutros casos isso não ocorre. Por exemplo,

Papel da Alzheimer Portugal	Plano Nacional para as Demências	Importância de se implementar este plano, em Portugal	de Alzheimer. Há algumas coisas que já foram conseguidas, como por exemplo, os complementos por dependência. É mais ágil, agora eles pedirem. Eles têm mais facilmente o complemento por dependência, só por si, pela doença. Mas vejamos, na unidade de cuidados continuados, se um doente tem necessidade de integrar uma unidade de cuidados continuados, o critério não é doença de Alzheimer, isso não é um critério, até é o contrário. Eles entram sim por um critério de descanso do cuidador. (...) Portanto, e este plano é de facto descrever e relata alguns benefícios específicos para pessoas com demência, que neste momento estão a ser generalizados e pronto, que têm de ser adaptados. Estão na área da deficiência, depois estão na área dos idosos...”	enquanto que atualmente é mais ágil estes idosos beneficiarem do complemento por dependência só por si, pela doença, na RNCCI o critério de integração não é a doença de Alzheimer, mas sim o descanso do cuidador. Neste sentido, a implementação deste plano trazia benefícios para estes idosos, pois colmatava o facto de muitas das vezes beneficiarem de medidas consideradas gerais e desadequadas para os mesmos.
		Ação do Estado Português, perante esta doença	“Há mais sensibilidade para a doença. Vê-se que os órgãos do executivo estão mais sensíveis. Em termos de centros regionais, há mais sensibilidade. No entanto, eles também não se podem mover muito, porque não existe legislação específica. Neste momento, o que é que o Estado português tem de fazer? Tem de estudar para já a parte dos idosos. Essa é uma parte, que apesar do país estar a envelhecer e isso ser proclamado, é uma parte que está posta de parte, para mim, a nível de políticas sociais, o que é gravoso, não é? Vejamos, nós temos este Centro de Dia que é específico para pessoas com demência, portanto, trabalhamos com elas de maneira diferente do que se trabalha num Centro de Dia para um envelhecimento normal. (...) Nós temos fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo específico para... temos uma cara de recursos humanos diferente, não é? (...) Só temos que ter, senão não tínhamos essa especificidade. (...) Nós temos o acordo com a segurança social e as verbas que nos disponibilizam é igual a um centro normal. Não pode ser. Se nós solicitarmos um acordo atípico, que é aquilo que estamos a tentar fazer, até agora não nos veio resposta. (...) Isso não cobre, o que nos reduz imenso aqui e o que nos desgasta um bocado depois a nossa atuação, e é nesse sentido que as coisas têm de caminhar. E o que o governo tem de perceber é que existe, neste momento, uma especificidade a nível da parte do envelhecimento, e tem de se adequar as políticas sociais para estas áreas. As políticas sociais que muitas nós temos, são políticas sociais dos anos noventa, não foram sequer atualizadas, não é? Mas acho que há uma sensibilidade agora por parte do governo nesse sentido, até porque os acordos de cooperação, neste momento, já são solicitados de maneira diferente. Vem aí agora o programa PROCOOP, que é um programa que abrange todas as instituições e, portanto, é como se nós estivéssemos a solicitar projetos. É por candidaturas, vai haver uma comparação de rácios de população e das necessidades, o que vai abranger instituições que tenham dentro daquela área geográfica, que sejam respostas mais atípicas. No entanto, as verbas que disponibilizam sempre serão iguais e isto de facto não vem colmatar as necessidades, que as instituições e que os familiares têm, porque o doente com Alzheimer tem uma pensão de velhice que é idêntica à dos outros. Agora nós sabemos perfeitamente bem que eles têm	Os órgãos do executivo e os centros regionais estão mais sensíveis para esta doença. No entanto, a inexistência de legislação específica leva a que as dificuldades resultantes da doença, sobretudo económicas, com que os familiares destes indivíduos e as instituições se deparam, sejam acrescidas. O Estado tem por isso de dar primeiramente enfoque à parte dos idosos, pois embora seja reconhecido que o país está a envelhecer, continua a existir vulnerabilidades em termos de políticas sociais. Destaca-se por exemplo o facto de muitas destas políticas estarem desatualizadas. Ainda ao nível das estruturas de apoio para pessoas com demência, como é o caso do CD, embora a Alzheimer Portugal esteja a tentar celebrar com o Estado um acordo atípico, até ao momento ainda não obteve qualquer tipo de resposta. Isto leva a que as verbas providenciadas sejam idênticas à maioria dos CD. O(a) entrevistado(a) salienta a existência de um programa PROCOOP, que pretende abranger respostas mais atípicas, embora reforce novamente a ideia de que as verbas permaneceram intactas. As verbas acabam assim por ser escassas para responder às necessidades específicas destes indivíduos.

Papel da Alzheimer Portugal	Plano Nacional para as Demências	Ação do Estado Português, perante esta doença	<p>“muito mais carências a nível económico, porque a doença de Alzheimer assim o exige.”</p>		
	Dificuldades da Alzheimer Portugal, na intervenção que efetua a nível nacional	Se sim	Quais	<p>“As dificuldades com que nos deparamos são imensas, já só por si, por causa da doença. Chegar às pessoas também. Também temos que perceber que apesar da doença estar divulgada, ainda existe alguma rigidez por parte das pessoas para pedirem apoio. Alguns escondem um bocado. As pessoas quando vêm, já vêm na última, portanto, já estão cansadas, já estão desgastadas. Depois a dificuldade em termos sociais e dos apoios sociais que temos para lhes dar, porque o apoio social para eles funciona como um amortecedor, em termos psicológicos. Eles vêm perceber o que é que querem e a partir daí há todo um desenlace para a intervenção. Também não há muito para lhes dar sobre os apoios, não é? E nós temos de facto dado... nós estamos a fazer um papel que é do Estado. No fundo, somos financiados, o pouco que somos, mas o papel que estamos a fazer, é deles. E então, a nível de ajudas técnicas, portanto é uma dificuldade que temos, é a aquisição de ajudas técnicas, camas articuladas, cadeiras de rodas, que é uma coisa que precisam e que solicitam muito. Depois a nível de técnicos para apoio ao domicílio. Portanto, há pessoas que não querem vir para o Centro de Dia e que estão no seu domicílio e que era ótimo se tivessem técnicos de uma intervenção a nível de domicílio, não só ao nível de alimentação... os cuidados básicos, mas a nível técnico, psicológico, terapia ocupacional, serviço social. A dificuldade com que nos deparamos mesmo é a falta de recursos humanos, para podermos colmatar as necessidades das pessoas, porque também há falta de verbas.”</p>	<p>A doença só por si, desperta dificuldades. É difícil chegar às pessoas, porque denota alguma rigidez por parte das mesmas para pedirem apoio. Esta rigidez leva a que muitas das vezes o pedido de apoio ocorra numa fase mais avançada, onde as dificuldades inerentes à prestação de cuidados a estes indivíduos, são mais notórias. Denota que embora os apoios sociais funcionem para estas pessoas como um amortecedor, em termos psicológicos, estes são escassos para fazer face às dificuldades com que se deparam. Salienta que a Alzheimer Portugal apesar de ser financiada, está a desempenhar um papel que é do Estado, junto destes indivíduos. Sentem dificuldade ao nível da aquisição de ajudas técnicas, pois é uma das necessidades destes indivíduos e os pedidos de solicitação são vários. Deparam-se com a falta de recursos humanos para intervirem no domicílio, no que respeita à alimentação, cuidados básicos, mas também a nível de apoio psicológico, de terapia ocupacional e de serviço social. Por sua vez, esta dificuldade resulta da escassez de verbas.</p>
			Estratégias	<p>“[riso] As estratégias é dar muito de nós e muito dos nossos recursos humanos. Quer dizer... as estratégias que temos... olha... a responsabilidade social das empresas. É apelar às empresas para alguns donativos. E é por aí que temos estado... e projetos também que surgem. E é por aí.”</p>	<p>É dar muito dos recursos humanos que têm. Responsabilidade social das empresas, ou seja, apelam às empresas que façam alguns donativos. Programas de apoio, como é o caso do PROCOOP.</p>
			O que poderia resolver essas dificuldades	<p>“Aquilo que poderia resolver estas dificuldades que temos, claro que a dificuldade nós pensamos sempre que é económica e financeira, e claro que é. Portanto, era a implementação de políticas específicas para estas áreas. Portanto, havendo mais políticas, (...) que beneficiassem as famílias, havia depois uma margem de atuação muito melhor e mais gratificante, o que não existe neste momento, não é? Nós estamos a agir com doentes... estamos dentro de um limite que fazemos um trabalho..., mas que nos é reconhecido, ou seja, em termos económicos, mas também para uma população idosa que é normal, mas que não o é. Não é.”</p>	<p>Implementação de políticas específicas para estas áreas, que beneficiassem as famílias, pois dariam consequentemente uma margem de atuação muito melhor e mais gratificante à intervenção que é efetuada pela Alzheimer Portugal. Receberem apoios financeiros consoante os indivíduos que abrangem e não aqueles que existem para a generalidade dos casos, pois isso auxiliava a resposta diferenciadora que esta associação presta aos mesmos.</p>
			Se não	-----	-----

Alzheimer Portugal na Região Centro	Delegação Centro da Alzheimer Portugal	O que originou a necessidade de criar a delegação centro	“A Delegação Centro da Alzheimer Portugal, foi criada em Coimbra pela professora Isabel Santana e pelo professor Alfredo Sá, ambos médicos neurologistas. Ela nos Hospitais da Universidade de Coimbra e ele no Hospital em Leiria. E eles pertenciam ao corpo científico da área das demências, eram colegas do doutor Carlos Garcia, que foi o fundador e foi aí que... também pela questão dos cuidadores.”	A Delegação Centro foi criada em Coimbra, pela professora Isabel Santana e pelo professor Alfredo Sá, que eram colegas do fundador da Alzheimer Portugal, doutor Carlos Garcia, devido às necessidades em termos de apoio com que se deparavam os cuidadores, de doentes com demência.
		Razões para esta delegação se situar no concelho de Pombal	“A associação depois foi implementada, portanto, cresceu mais pela mão da dona Rosário (...), uma senhora que trabalhava no Centro de Saúde de Pombal, portanto, era chefe administrativa. O marido tinha tido doença de Alzheimer muito novo. Foi até objeto de estudo (...) e como era doente dos Hospitais da Universidade de Coimbra e por sinal da professora Isabel Santana, que era a diretora, (...) então convidou-a para ser presidente da Delegação Centro da Alzheimer Portugal. (...) Na altura Coimbra não tinha espaço, não havia assim, grande apoio logístico e ela deslocou a associação para o Centro de Saúde de Pombal.”	Embora a Delegação Centro tenha sido criada em Coimbra, ela foi deslocada para o Centro de Saúde de Pombal devido à existência de vulnerabilidades em termos de apoio logístico. Quem ficou responsável por esta implementação foi uma senhora que trabalhava neste Centro de Saúde, pois o marido tinha tido doença de Alzheimer muito novo, foi objeto de estudo e era seguido pela professora Isabel Santana, que era a diretora da Delegação nessa altura.
	O que é desenvolvido pelo gabinete de Viseu, para idosos com doença de Alzheimer e para os seus cuidadores formais e/ou informais	“O gabinete de Viseu, é um gabinete, portanto, pertence à nossa zona... à zona centro, mas é um gabinete protocolar com Lisboa e articulamos com eles quando temos de articular, quando temos casos de Viseu, casos de atendimento individual. As atividades que eles desenvolvem... [hesitação] penso que são o passeio da memória e algumas atividades pontuais, que aliás o atual presidente da associação Alzheimer a nível nacional é de Viseu. (...) Tem um café memória também e fazem algumas atividades nesse âmbito. (...) É tanto para cuidadores, como para idosos com doença de Alzheimer.”	O gabinete de Viseu pertence à zona centro, mas tem protocolo com Lisboa. A Delegação Centro apenas articula com este gabinete, quando existem casos de atendimento individual de pessoas deste distrito. Desenvolvem o passeio da memória e realizam o café memória. São atividades que abrangem tanto idosos com doença de Alzheimer, como os seus cuidadores.	
	Razões para a Alzheimer Portugal, não dispor de nenhum gabinete de apoio, no distrito de Castelo Branco	“Ouça, é muito difícil... a pressão... o problema da Alzheimer Portugal, neste momento, da delegação é a falta de recursos humanos. Implementar um gabinete numa região... aliás nós temos um em Coimbra, que pertence à delegação, é um gabinete nosso, com uma técnica nossa, da associação, temos um núcleo distrital em Aveiro que é uma parceria com a Santa Casa da Misericórdia de Aveiro. Os recursos humanos são da Santa Casa da Misericórdia de Aveiro. (...) Só assim é que nós conseguimos implementar os gabinetes, mas esses gabinetes precisam de supervisão nossa, de formação nossa. Portanto, os recursos humanos que neste momento temos são poucos para disponibilizar o deslocamento dos técnicos para dar formação, para supervisionar e para reuniões. E daí restringirmo-nos um bocado a estas questões.	A principal razão, é a falta de recursos humanos. Enquanto no gabinete de Coimbra existe uma técnica da Delegação Centro, no núcleo de Aveiro, os recursos humanos são da Santa Casa da Misericórdia de Aveiro. Esta é a estratégia para conseguirem implementar os gabinetes, salientando que os mesmos precisam sobretudo de supervisão deles e de formação providenciada por eles. Atualmente, a escassez em termos de recursos humanos, não permite disponibilizar os técnicos que têm, para proporcionar o que foi referido.	
Apoios e serviços prestados pela Delegação Centro, a idosos com doença de Alzheimer e aos seus cuidadores formais e/ou informais	“A Delegação Centro da Alzheimer Portugal tem duas respostas sociais, que são protocoladas em acordos de cooperação com o Instituto de Segurança Social de Leiria. Temos um Centro de Atendimento para pessoas com doença de Alzheimer, portanto, um acordo atípico com o Centro Regional de Leiria, que tem afetos duas técnicas, uma psicóloga, uma assistente social e uma diretora técnica e, portanto, fazem atendimento externo. Portanto, elas são a equipa	A Delegação Centro tem 2 respostas sociais. Tem 1 Centro de Atendimento para pessoas com doença de Alzheimer que resulta de um acordo atípico com o Centro Regional de Leiria. Este centro possui uma psicóloga, uma assistente social e uma diretora técnica. Estas profissionais, fazem o atendimento		

<p style="text-align: center;">Apoios e Serviços da Delegação Centro da Alzheimer Portugal</p>	<p style="text-align: center;">Apoios e serviços prestados pela Delegação Centro, a idosos com doença de Alzheimer e aos seus cuidadores formais e/ou informais</p>	<p>que vai para a rua, que fazem o atendimento dos concelhos todos, fazem visitas domiciliárias, têm uma tutela com apoio psicológico, o apoio em termos de serviço social e os grupos de ajuda mútua. (...) Portanto, desloca-se ao exterior e faz toda a parte que tem a ver com a parte exterior das pessoas, que não estão aqui afetadas ao Centro de Dia e tem também agregado a ela o projeto continuado, que é um projeto que é desenvolvido também pela equipa e que tem a ver com a parte dos cuidados continuados. Portanto, são pessoas que estão no último estágio da doença e que estão no seu domicílio. (...) Elas usufruem de uma intervenção da fisioterapeuta, da psicóloga e da assistente social. (...) Depois tem a resposta de Centro de Dia (...) e afeta ao Centro de Dia tem uma equipa também a trabalhar. As equipas também se dividem, tanto em termos de terapia ocupacional, como de fisioterapia. São duas técnicas que são divididas entre o exterior e o interior, o Centro de Dia. O apoio psicológico é um suporte dado aos familiares e aos doentes. (...) Divide-se no apoio psicológico aos familiares, portanto, é aquela parte de perceberem o que é que é a doença, saber lidar com a doença, com as frustrações que a doença causa, o dia-a-dia, o reaprender a viver com aquele doente dentro da família, não é? (...) A nível da doença de Alzheimer, parte tudo pela estimulação cognitiva individual, também perceber conhecer o doente, o que foi, quem é, o que gosta de fazer. (...) Ao nível do serviço social, (...) todos os doentes que entram para a instituição, ou seja, para as duas valências, eles vêm pelo serviço social. É o serviço que faz a triagem das situações. Portanto, recebe a família, que vem naquele dia porque quer falar, quer saber os apoios que tem. A assistente social faz um atendimento, faz a sua entrevista, tenta perceber quem é o agregado familiar, quem compõe o agregado familiar, os constrangimentos que tem nos aspetos afetos à doença. Posteriormente a esse primeiro atendimento faz uma visita domiciliária, portanto, <i>in loco</i>, para perceber a dinâmica familiar. Portanto, acaba por ir dentro do domicílio, e então vai perceber as barreiras que têm, as potencialidades que a família tem para poder gerir a doença, que às vezes tem, mas não a reconhece, vai dar alguma formação à família também, articula-se com as outras instituições e com os apoios sociais que existem e trás esse processo para a equipa. Depois é ela que vai encaminhar para a parte da psicologia, para a parte da fisioterapia, para a parte da terapia ocupacional. (...) E ao nível dos grupos de ajuda mútua, também medeia os grupos de ajuda mútua, sim. Os grupos de ajuda mútua são na última quinta-feira de cada mês, aqui na instituição. É feito uma convocatória, um comunicado. (...) Vêm, trazem um bolo, trazem um chá, conversam acerca da doença e a técnica faz a sua mediação. Dá as boas-tardes, serve o chazinho, conversa um bocado com eles e depois a conversa vai fluindo, e vão surgindo algumas perguntas e vão fazendo a mediação. No entanto, o objetivo é que sejam entre eles a conversar. Já há situações em que introduzimos grupos psicoeducativos, em que convidamos um técnico e que lhes vai falar sobre a doença e sobre algumas coisas que eles tenham necessidade, mas aqui a intervenção do técnico é só fazer de mediador. A fisioterapia é ao domicílio, porque há doentes que precisam de fisioterapia ao</p>	<p>externo dos concelhos do distrito de Leiria, fazem visitas domiciliárias, e providenciam apoio psicológico, apoio em termos de serviço social e grupos de ajuda mútua. Esta equipa também desenvolve no domicílio um projeto relacionado com os cuidados continuados e mais concretamente com os cuidados paliativos. Este serviço é prestado pela fisioterapeuta, pela psicóloga e pela assistente social, junto das pessoas que estão no último estágio da doença. Tem também a resposta social de CD. A equipa que faz parte do CD divide-se, tanto em termos de terapia ocupacional, como de fisioterapia. São 2 técnicas que são divididas entre o exterior e o CD. O apoio psicológico destina-se tanto aos familiares, como aos doentes. Ao nível dos familiares, este apoio consiste no perceber o que é que é a doença, saber lidar com a doença, com as frustrações que a doença causa, com o dia-a-dia e no reaprender a viver com aquele doente dentro da família. No caso dos doentes, este apoio incide na estimulação cognitiva individual, conhecer o doente, o que foi, quem é e o que gosta de fazer. Ao nível do serviço social, este serviço atua nas 2 valências mencionadas, efetuando a triagem dos casos. Consiste num atendimento, onde é realizada uma entrevista de modo a perceber quem é e quem é que compõe o agregado familiar e os constrangimentos que o mesmo tem nos aspetos afetos à doença. De seguida é realizada uma visita domiciliária, de forma a perceber a dinâmica familiar, as barreiras que têm, as potencialidades que a família tem para poder gerir a doença e é providenciada alguma formação à família nesse sentido. Depois procede-se a uma articulação com as outras instituições e com os apoios sociais que existem e a técnica faz a triagem, encaminhando para a parte da psicologia, da fisioterapia e/ou da terapia ocupacional. Os grupos de ajuda mútua ocorrem na instituição, na última quinta-feira de cada mês. É feito um comunicado e o objetivo é que sejam as pessoas a conversar entre elas, acerca da doença e não a técnica, daí a que esta adote a postura de mediadora. Já houve casos em que introduziram grupos psicoeducativos, em que convidaram um(a) técnico(a) que falou sobre a doença e sobre alguns</p>
--	---	---	--

Apoios e Serviços da Delegação Centro da Alzheimer Portugal	Apoios e serviços prestados pela Delegação Centro, da Alzheimer Portugal, a idosos com doença de Alzheimer e aos seus cuidadores formais e/ou informais		domicílio e na instituição. Fisioterapia individual e em grupo, e também a nível de treino com ajudas técnicas. A terapia ocupacional é igual, em grupo ou individual. (...) Temos hidroterapia. (...) Todos eles acabam por ter adesão, porque (...) quando vêm para uma, vêm para as outras. Pronto, são terapias complementares. Uma pessoa quando vem, vem para fazer uma terapia complementar. Faz uma hora de fisioterapia, à segunda-feira, vem na terça para a psicóloga, vem por exemplo à quarta para a terapia ocupacional.”	aspectos que eles tinham necessidade. A fisioterapia ocorre tanto no domicílio, como na instituição. Esta é feita individualmente e em grupo, e envolve também o treino com ajudas técnicas. Possuem também hidroterapia. A terapia ocupacional é igual, em grupo ou individual. Todos os serviços têm adesão, porque quando as pessoas vêm para um, vêm para também os outros. São terapias complementares.	
	Importância que estes apoios e serviços têm na vida de idosos com doença de Alzheimer e na dos seus cuidadores		“Este apoio é fundamental até porque as pessoas veem em nós algo que... não estão sozinhas, não é? Seguram este apoio (...), porque no fundo, reveem-se na instituição. Os técnicos funcionam para eles como que uma moleta entre aspas, em que acreditam e no fundo confiam o seu doente e participam também na vida da associação. Aliás depois também percebem que a associação também é deles, porque no fundo também são sócios da associação.”	É um apoio fundamental, porque as pessoas ao participarem na vida da associação e ao serem sócias da mesma, sentem que não estão sozinhas e reveem-se na instituição. Os técnicos são considerados, como um apoio para estes. São pessoas em quem eles acreditam e confiam o seu doente.	
	São suficientes para responder às necessidades, na região	Se sim	Porquê	-----	-----
		Se não	Porquê	“Não. Devíamos ter mais técnicos para podermos implementar estes serviços noutras áreas e noutros concelhos.”	Não são suficientes. Se tivessem mais técnicos poderiam implementar os serviços que disponibilizam, noutras áreas e noutros concelhos.
			Outros apoios e/ou serviços. Porquê	“Haviam de surgir tantos, se nós tivéssemos de dar largas à imaginação, tínhamos (...) psicomotricidade porque nós também temos hidroterapia. (...) Se tivéssemos aqui uma terapeuta da fala, havia maior expressão, (...) porque também é fundamental e alguns vêm com dificuldades em falar e eles perdem logo a fala. (...) Estas áreas são importantes, porque são complementos das outras áreas.”	Psicomotricidade, porque também têm hidroterapia. Terapia da fala, porque alguns indivíduos apresentam dificuldade em falar e é algo que perdem com facilidade. Estas áreas são importantes, porque são complementos das outras áreas que já providenciam.
Indivíduos que estão a usufruir hoje em dia, dos apoios e dos serviços prestados pela Delegação Centro, da Alzheimer Portugal		“A nível da Delegação Centro eu vou-lhe dizer... nós temos quinze doentes em Centro de Dia, sendo que dez são comparticipados em acordo de cooperação normal pela Segurança Social. Ao nível do serviço de atendimento externo e de apoio mensal, (...) são cuidadores que nos vêm procurar, (...) dos seis distritos. (...) No distrito de Aveiro, temos um núcleo, as pessoas são encaminhadas para lá, o distrito de Coimbra, Coimbra. Agora, há aqueles que nós próprios, como não acompanhamos, tem a ver com o distrito de Castelo Branco, a Covilhã, temos de ser nós. (...) O de Viseu já tem um apoio. Leiria, esses nós já apoiamos. (...) Temos cerca de noventa famílias, depois há aquelas que têm processo e que são acompanhadas, e há aquelas que vêm a um acompanhamento pontual, esporádico, cerca de trezentos e tal atendimentos mensais. Portanto estamos a falar num universo talvez de quatrocentas famílias.”	CD - 15 utentes com esta doença. 10 camas são comparticipadas em acordo de cooperação normal pela Segurança Social. Serviço de atendimento externo e de apoio mensal - Cerca de 90 famílias. Pessoas que têm processo e que são acompanhadas pontual ou esporadicamente correspondem, em média, a mais de 300 atendimentos mensais. São cuidadores que procuram estes apoios e serviços. Beneficiam dos mesmos, indivíduos que pertencem aos 6 distritos da zona centro, embora saliente que os distritos onde existe um núcleo, ou um gabinete de apoio, os indivíduos são encaminhados para esses locais. Os distritos da zona centro que se encontram desprovidos de uma estrutura física, como é o caso do distrito de Castelo Branco e da Guarda, a delegação centro encontra-se responsável pelos mesmos.		

Apoios e Serviços da Delegação Centro da Alzheimer Portugal	Indivíduos do concelho da Covilhã	Se sim	Número e caracterização	“Sim, sim, sim, sim, já. Não lhe consigo falar desse número porque isso já... nem... nem...nem... consigo especificar... (...) É muito difícil estarmos a verificar. Dois, três casos. Não há muitos casos dessa zona. (...) Acederam maioritariamente familiares.”	2, 3 casos, referindo que existem poucos casos do concelho da Covilhã a solicitar apoios e serviços prestados pela Delegação Centro. Acederam maioritariamente familiares.
			Apoios e serviços utilizados	“Há pessoas que telefonam para aqui... olhe eu sou da Covilhã e queria apoio... face à situação a colega faz o registo, fechou, volta a ligar daí a dois meses ou três. (...) É mais apoio telefónico, de informação sobre a doença.”	Maioritariamente apoio telefónico, a solicitar informações sobre a doença.
		Se não. Porquê		-----	-----
	Como é que a Delegação Centro da Alzheimer Portugal intervém no concelho da Covilhã		“O método que temos para essas situações, se houver margem para podermos ir deslocar-nos ao sítio, nós vamos. Como os recursos humanos são escassos, o que é que fazemos? Normalmente há uma articulação com os serviços da área de residência e imediatamente é articulado o serviço social do Centro de Saúde ou do Hospital, para depois haver todo um encaminhamento para o médico neurologista e para as instituições, e há sempre um feedback de parte a parte. Assim, a nossa intervenção é articular com os serviços da zona de residência. O passeio da memória, em que há instituições que nos pedem esse tipo de intervenção. Também já fizemos ações de sensibilização e de informação sobre a doença. (...) É apoio feito no meio, não é organizado por nós, é uma coisa da Alzheimer Portugal, mas são instituições que nos pedem parcerias.”		Se conseguirem deslocam-se ao sítio, mas como os recursos humanos são escassos, optam por estabelecer uma articulação com os serviços da área de residência. Saliem-se o serviço social do Centro de Saúde ou do Hospital, de forma a que exista um encaminhamento para o médico neurologista e para as instituições. Outro tipo de intervenção é o passeio da memória. Também realizam ações de sensibilização e de informação sobre a doença e estabelecem parcerias quando solicitados.
	Dificuldades	Se sim	Quais	“(…) Essencialmente são de recursos humanos, que tem a ver com a falta de verbas que é importante. Se tivéssemos mais recursos humanos, nós podíamos expandir mais e as pessoas tinham um apoio mais acessível. Assim não.”	Falta de recursos humanos, que se deve à falta de verbas. Não conseguem implementar novos apoios noutras zonas, sendo assim menos acessíveis.
Estratégias			As estratégias são as mesmas que se aplicam à Alzheimer Portugal.	Ver unidade de registo das estratégias que a Alzheimer Portugal desenvolve.	
Se não		-----	-----		
Recursos Humanos	Profissionais envolvidos na prestação dos apoios e serviços existentes na Delegação Centro, da Alzheimer Portugal		“A Delegação Centro tem três assistentes sociais, uma que é responsável técnica, que está na gestão da instituição, temos uma assistente social para serviços de atendimento externo da delegação e temos uma no gabinete de Coimbra. (...) Temos uma psicóloga, temos uma fisioterapeuta, uma terapeuta ocupacional, uma administrativa e duas auxiliares.”		3 assistentes sociais: 1 é responsável técnica; 1 para serviços de atendimento externo da delegação; e 1 no gabinete de Coimbra. 1 psicóloga, 1 fisioterapeuta, 1 terapeuta ocupacional, 1 administrativa e 2 auxiliares.
	Suficientes para atender às necessidades destes indivíduos	Se sim. Porquê	-----		
		Se não. Porquê	“Não. (...) Há um défice de recursos humanos que não podem chegar a todo o lado. (...) Podíamos ter um psicomotricista, (...) terapeuta da fala. (...) Há outros técnicos que também seriam importantes, mas que nós não podemos ter equipas, se também não temos verbas para...”		Não são suficientes tanto em termos de número, como de áreas de atuação. Necessitam, por exemplo, de um psicomotricista, de um terapeuta da fala, mas que se torna impossível ter, devido à falta de verbas.
Ações de Formação	Importância destas ações de formação		“A formação e os <i>workshops</i> funcionam também como uma alavanca de aprendizagem, não é? (...) Dar formação aos cuidadores para saberem lidar com a doença. (...) Dar formação também aos auxiliares e aos técnicos sobre a demência, e sobre como atuar, lidar e como comunicar com o doente, para que eles também possam atuar. (...) A associação tem (...) o departamento de formação e parte de nós como elemento diferenciador também, instituição diferenciadora, dar formação a essas instituições que já procuram. Se não têm		As ações de formação são fundamentais para a aprendizagem. Dão formação aos cuidadores informais, aos técnicos e aos auxiliares, para estes saberem lidar com a doença. No caso destes últimos destaca não só a importância de estes saberem como lidar, mas também como comunicar com o doente. As instituições podem não ter os recursos humanos

Ações de Formação	Importância destas ações de formação		os técnicos, ao menos que eles tenham alguma formação para... os nossos têm. (...) O nosso papel aqui também é não criar polos, mas criar modelos que depois se possam replicar por outras instituições, (...) e um dos papéis fundamentais da associação é exatamente esse... formar para saberem atuar.”	especializados, mas é fundamental que tenham formação sobre a doença. Já existem instituições que o fazem. Atualmente, o objetivo da associação é formar para atuar e não o de criar polos de formação.	
	Existência de cursos de formação e workshops, no ano de 2017, para cuidadores, na Delegação Centro e/ou a nível externo	Se sim	Na delegação	“Neste momento, vamos (...) ministrar um workshop que é comunicar com o doente de Alzheimer, direcionado para ajudantes de ação direta. (...) Não lhe consigo dizer mais, porque ainda não está feito o planeamento da formação.”	1 workshop agendado, para ajudantes de ação direta: como comunicar com o doente de Alzheimer. Não tinham mais nenhuma ação de formação agendada.
			A nível externo	“A nível externo sim vamos realizar duas sessões de sensibilização, penso que é em Arganil. Ainda não sabemos a data.”	2 sessões de sensibilização sobre a doença, em data a definir.
		Se não	Motivos da sua inexistência	“Nós planeamos <i>workshops</i> . Os cursos de formação é só se nos pedirem. Pedem-nos muita vez é sessões de sensibilização, de carácter informativo. (...) Um curso de formação de cento e tal horas também tem alguns encargos. As pessoas têm que... portanto, são cursos pagos. Pronto, nem toda a gente... fazemos <i>workshops</i> no seio das instituições. Basicamente a cinquenta euros, é aquilo que levamos pelo <i>workshop</i> , e há instituições que querem e que implementam os <i>workshops</i> porque são muito mais dinâmicos (...) e para eles enriquece-os mais, podem participar, é mais autónomo e é mais criativo, do que os cursos de formação.”	Planeiam <i>workshops</i> . Os cursos de formação ocorrem apenas quando são solicitados. As sessões de sensibilização, são muito solicitadas. Os cursos de formação, ocorrem com pouca frequência, devido: à carga temporal que exigem; e aos custos. Os <i>workshops</i> têm um preço mais baixo, de 50€, e são mais dinâmicos e enriquece mais as pessoas, pois podem participar, promove mais a autonomia e apela mais à criatividade.
	Suficientes para atender às necessidades, na região Centro	Se sim. Porquê		-----	-----
		Se não. Porquê		“Não, não. Havíamos de ter muito mais cursos. Mas lá está, não podemos porque tínhamos de ter os técnicos para isso. É muito difícil.”	Não são suficientes. Não podem providenciar mais cursos, devido à inexistência de técnicos.
Cuidadores, do concelho da Covilhã	Se sim		-----	-----	
	Se não	Outras opções utilizadas	“Não, não, não, Covilhã, ainda não. (...) No ano passado nós fomos fazer quatro ou cinco <i>workshops</i> para a zona de Lamego. Podem até ter ido. (...) Veem o site, secalhar também vão a Lisboa. (...) Podem concorrer a outro tipo de formação.”	Não. Alternativas: visitarem o <i>site</i> da associação; deslocarem-se até Lisboa; e concorrerem possivelmente a outro tipo de formação.	
Resposta Social - CD do Marquês	Em que medida o CD do Marquês se constitui, como uma resposta diferenciada e especializada para a doença de Alzheimer		“Este (...) é um Centro de Dia atípico, que pressupõe que eles usufruam de terapias não farmacológicas, (...) que eles continuem na mesma (...) fase, durante o maior tempo possível, com a melhor qualidade de vida. Ou seja, ao serem estimulados, há partes do cérebro que não vão morrer logo e (...) é esse o objetivo diário dos técnicos. (...) Os dias são escalonados com atividades, eles descansam meia hora e estão sempre em atividades. Eles entram, (...) passam para a classe de movimentos com a fisioterapeuta, acaba a classe de movimentos, fazem a estimulação cognitiva, com a psicóloga, que pode passar por jogos, treinos de escrita, atividades de reminiscência. (...) Entram para a sala da terapia ocupacional (...) até às quatro da tarde, onde fazem jardinagem, culinária, atividades de lazer, atividades plásticas. (...) Além destas atividades que eles têm em conjunto, (...) eles têm atividade individual de estimulação cognitiva individual, terapia ocupacional individual, fisioterapia individual. Isto é um elemento diferenciador dos outros, porque (...) estes doentes quando vêm para aqui, estas atividades são estudadas. Eles são divididos em grupos. (...) Há grupos em que as pessoas estão mais dependentes e outras que estão mais autónomas.”	Dão enfoque às terapias não farmacológicas (estimulação), de modo a que estes idosos permaneçam numa mesma fase, pelo maior tempo possível. Desenvolvem várias atividades durante a semana e fazem pausas de meia hora. Integram a classe de movimentos, com a fisioterapeuta, depois fazem estimulação cognitiva, com a psicóloga, que pode passar por jogos, treinos de escrita, atividades de reminiscência. Na sala da terapia ocupacional fazem jardinagem, culinária, atividades de lazer e atividades plásticas. Enquanto estas últimas são atividades em grupo, existem também atividades individuais, como sejam: a estimulação cognitiva; a terapia ocupacional; e a fisioterapia. As atividades são planeadas consoante as capacidades destes indivíduos, o que torna este CD diferenciador face à maioria dos CD.	