

***Caregiver Stress Syndrome* nos Cuidadores Informais de doentes com quadro demencial**

Arnaldo Vieira de Magalhães Vasconcelos

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(mestrado integrado)

Orientador: Mestre Vítor Hugo Jesus Santos
Co-orientador: Mestre Marta Isabel Ferreira Duarte
Co-Orientador: Mestre Paula Cristina Moreira Antunes Correia

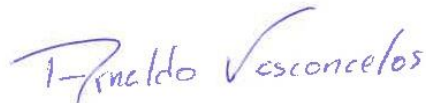
abril de 2024

Declaração de Integridade

Eu, Arnaldo Vieira de Magalhães Vasconcelos, que abaixo assino, estudante com o número de inscrição 41042 do Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, declaro ter desenvolvido o presente trabalho e elaborado o presente texto em total consonância com o **Código de Integridades da Universidade da Beira Interior**.

Mais concretamente afirmo não ter incorrido em qualquer das variedades de Fraude Académica, e que aqui declaro conhecer, que em particular atendi à exigida referência de frases, extratos, imagens e outras formas de trabalho intelectual, e assumindo assim na íntegra as responsabilidades da autoria.

Universidade da Beira Interior, Covilhã 18/03/2024

A handwritten signature in blue ink that reads "Arnaldo Vasconcelos". The signature is written in a cursive style with a large initial 'A'.

Dedicatória

Aos meus pais, Arnaldo e Manuela Vasconcelos.

Agradecimentos

Aos meus pais, o maior dos agradecimentos, por todo o amor, por todo o apoio, por todas as oportunidades, enfim, por tudo, com a certeza que nenhuma dedicatória ou agradecimento consegue sequer aproximar-se de conseguir explicar todo o apreço e amor que sinto por vocês.

À Inês, por ser a minha companheira de vida, nos bons e maus momentos, nesta fase e nas que ainda aí virão.

Às minhas irmãs, sobrinhos, sobrinhas e cunhados, por toda a alegria que me trazem e que me motiva diariamente.

Ao Tio Padre, pelo apoio incondicional em todas as fases da minha vida.

Aos meus amigos Tropa, por todos os momentos e aventuras vividas nestes 6 anos. Mais que uma amizade, uma irmandade.

Ao Zé e ao João, um agradecimento especial, por partilhar convosco grande parte dos melhores momentos e me terem feito crescer ao longo deste percurso.

Às Boleias, pela amizade e pelas melhores viagens que poderia pedir.

Ao meu orientador, Vítor Santos e co-orientadora, Marta Duarte, pelo apoio e orientação neste trabalho.

À minha co-orientadora Dra. Paula Correia, pela sua disponibilidade.

Resumo

O ato de cuidar de uma pessoa é, por si só, desafiador. No entanto, este ato constitui uma problemática cada vez maior com o envelhecimento da população. Este contexto tem levado a um aumento da incidência das Perturbações Neurocognitivas Major que cursam, inevitavelmente, com um declínio cognitivo do doente, levando a quadros demenciais. Os quadros demenciais encontram-se diretamente associados a necessidades de cuidados particularmente complexos, o que torna o cuidador mais suscetível a um conjunto de problemas físicos e dificuldades mentais relacionados com a atividade de prestação de cuidados, designado *Caregiver Stress Syndrome*.

O *Caregiver Stress Syndrome* resulta de um aumento crescente da carga sobre o cuidador, o que está associado a consequências tanto para o cuidador, tais como uma maior prevalência de depressão e ideação suicida, como para a própria pessoa que recebe cuidados, tais como o agravamento dos sintomas comportamentais, maior suscetibilidade a comportamentos abusivos e a possível institucionalização mais precoce.

O apoio ao cuidador tem sido um assunto cada vez mais estudado e existem já inúmeras intervenções desenvolvidas globalmente com vista a melhorar o bem-estar dos cuidadores. Estas intervenções devem ser, idealmente, individualizadas de modo a ir ao encontro das necessidades do cuidador.

Em Portugal, já foi reconhecido o Estatuto do Cuidador Informal, onde são enumerados os direitos e deveres dos cuidadores e as medidas de apoio existentes.

Na Covilhã, por ser um concelho significativamente envelhecido, a problemática dos cuidadores informais é de particular importância. Assim, este trabalho apresenta a proposta de um plano de intervenção com vista a caracterizar os cuidadores informais desta região, conhecer as suas reais necessidades de forma a poder desenvolver um conjunto de medidas adequadas às necessidades destas pessoas.

Palavras-chave: Caregiver Stress Syndrome; cuidador informal; doenças neurocognitivas; demência

Abstract

The act of caring for a person is challenging in itself. However, this act is becoming increasingly problematic as the population ages. This context has led to an increase in the incidence of Major Neurocognitive Disorders, which inevitably lead to cognitive decline in the patient, leading to dementia. Dementia is directly associated with particularly complex care needs, which makes the caregiver more susceptible to a set of physical problems and mental difficulties related to the care activity, known as Caregiver Stress Syndrome.

Caregiver Stress Syndrome results from an increasing burden on the caregiver, which is associated with consequences both for the caregiver, such as a higher prevalence of depression and suicidal ideation, and for the person receiving care, such as worsening behavioural symptoms, greater susceptibility to abusive behaviour and possible earlier institutionalization.

Caregiver support has been an increasingly studied subject and there are already numerous interventions developed globally to improve the well-being of caregivers. These interventions should ideally be individualized to meet the needs of the caregiver.

In Portugal, the Statute of the Informal Caregiver has already been recognized, which lists the rights and duties of caregivers and the existing support measures.

In Covilhã, as it is a significantly aged municipality, the problem of informal caregivers is of particular importance. Therefore, this work presents a proposal for an intervention plan to characterize informal caregivers in this region, to find out their real needs in order to be able to develop a set of measures tailored to the needs of these people.

Key-words: Caregiver Stress Syndrome; Informal Caregiver; Neurocognitive disorders; Dementia

Índice

Dedicatória.....	v
Agradecimentos	vii
Resumo.....	ix
Abstract	xi
Lista de tabelas	xv
Lista de Acrónimos	xvii
Introdução.....	1
Relevância do tema.....	3
Objetivo	5
Metodologia	7
Doenças Neurocognitivas Major.....	9
Doença de Alzheimer	9
Patofisiologia	9
Apresentação Clínica.....	9
Diagnóstico.....	11
Tratamento	12
Demência Vascular	12
Patofisiologia	12
Apresentação Clínica.....	13
Diagnóstico.....	14
Tratamento	14
Demência Fronto-temporal.....	14
Patofisiologia	14
Apresentação Clínica.....	15
Diagnóstico.....	16
Tratamento	16
α -Sinucleinopatias	17
Patofisiologia	17
Demência de Corpos de Lewy	18

Apresentação clínica	18
Diagnóstico	19
Tratamento	19
Doença de Parkinson	20
Apresentação clínica	20
Diagnóstico	21
Tratamento	22
Cuidador	25
Motivação	25
Epidemiologia	25
Papel e responsabilidades	25
Impacto económico	26
Caregiver Stress Syndrome	27
Fatores de risco	27
Consequências do Caregiver Stress Syndrome no doente com quadro demencial	28
Medidas de apoio ao cuidador	29
Avaliação do cuidador	29
Apoio ao cuidador	30
Medidas de apoio ao CI em Portugal	35
Direitos e Deveres	35
Medidas de apoio	36
Proposta de Plano de Intervenção	39
Conclusão	41
Referências bibliográficas	43

Lista de tabelas

Tabela 1 - Direitos e deveres dos CI.....	36
-------------------------------------------	----

Lista de Acrónimos

AVC	Acidente Vascular Cerebral
CCL	Comprometimento Cognitivo Leve
CI	Cuidadores Informais
CSS	<i>Caregiver Stress Syndrome</i>
DA	Doença de Alzheimer
DCL	Demência de Corpos de Lewy
DFT	Demência Fronto-Temporal
DP	Doença de Parkinson
DV	Demência Vascular
ECP	Estimulação Cerebral Profunda
IMAO-B	Inibidores da monoamina oxidase tipo B
LCR	Líquido Cefalorraquidiano
NMDA	Recetor N-metil-d-aspartato
PNM	Perturbações Neurocognitivas Major
REM	Movimento rápido dos olhos
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
PET	Tomografia por Emissão de Positrões

Introdução

O aumento da esperança média de vida resulta conseqüentemente no envelhecimento da população. Como tal, o ato de cuidar será cada vez mais relevante, mas também desafiante (1).

A grande maioria dos adultos que necessitam de cuidados prolongados não estão institucionalizados, isto é, vivem em casa, sendo que 90% dos seus cuidados são prestados por cuidadores informais (CI) (2). CI são pessoas não profissionais (como um membro da família, amigo ou cuidador remunerado) que prestam cuidados no domicílio a outra pessoa (1).

Os cuidadores, muitas vezes, apresentam problemas físicos e dificuldades mentais relacionadas com a sua atividade de prestação de cuidados que se caracterizam por sentimentos de sobrecarga, stress e tristeza, denominado *Caregiver Stress Syndrome* (CSS). Esta é uma situação de stress na qual o perigo de sobrecarga e esgotamento de recursos é real, afetando a saúde física e o “estado de espírito” do cuidador e modificando os seus limiares de perceção quanto ao sofrimento e dor do doente (3).

Existem diversos fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador. Estes podem estar relacionados com o doente, tais como o tipo de demência, a extensão da alteração da personalidade, a presença de sintomas psiquiátricos (por exemplo alucinações) e alterações do comportamento, mas também, relacionados com o próprio cuidador, dos quais se salienta a idade, os valores culturais, o relacionamento com a pessoa com demência, o estado físico e mental, a personalidade e a capacidade de estratégias de *coping*, assim como o número de cuidadores disponíveis no apoio ao doente (formais e/ou informais) (1).

Um dos quadros clínicos relacionados com o envelhecimento particularmente desafiador é a demência (1). A demência é uma perturbação adquirida e caracterizada por um declínio da cognição envolvendo um ou mais domínios cognitivos, que interfere no funcionamento social, ocupacional ou doméstico. Esta não deve ser considerada uma doença *per se* mas uma síndrome adquirida que pode ter múltiplas causas (4). A demência é uma síndrome progressiva na qual a independência diminui e os problemas comportamentais e perturbações do humor geralmente se tornam mais presentes com a progressão (5).

Podem-se considerar duas grandes categorias de causas de demência: as doenças neurodegenerativas (irreversíveis), tais como a Doença de Alzheimer, Demência Fronto-temporal e as Alfa-Sinucleinopatias e as não neurodegenerativas (potencialmente reversíveis), tais como défices vitamínicos, hipotiroidismo, hidrocefalia de pressão normal, alcoolismo crónico, entre muitos outros (4).

Este trabalho irá incidir particularmente nos cuidadores informais de doentes com Perturbações Neurocognitivas Major (PNM), especificamente, Doença de Alzheimer (DA), Demência Vascul

(DV), Demência Fronto-Temporal (DFT), Demência de Corpos de Lewy (DCL) e Doença de Parkinson (DP).

Relevância do tema

O número de doentes com quadro demencial tem vindo a aumentar. Em 2012, havia aproximadamente 36 milhões de pessoas em todo o mundo com quadros demenciais. No entanto, estima-se que esse número aumente para 66 milhões até 2030 e para 115 milhões até 2050 (1).

Segundo os dados da *Alzheimer Europe*, em Portugal estimava-se que, em 2018, o número de pessoas com demência era de 193.516, das quais 133.527 eram do sexo feminino e 59.989 do sexo masculino, o que corresponde a 1,88% da população portuguesa. Ainda segundo o mesmo estudo, prevê-se que este número aumente para 229.914 em 2025 e para 346.905 em 2050 o que corresponde a 2,29% e 3,82% da população portuguesa, respetivamente (6). Este aumento é previsto apesar da diminuição da população portuguesa e pode ser explicado pelo seu envelhecimento (7).

Atualmente, estima-se que apenas 8% dos idosos com demência não recebe ajuda de familiares ou outros prestadores de cuidados informais (8).

A intimidade, as experiências partilhadas e as memórias que muitas vezes fazem parte da relação entre um cuidador e a pessoa que vive com demência podem estar ameaçadas devido à perda de memória, prejuízo funcional e sintomas comportamentais resultantes do quadro demencial, pelo que, embora os cuidadores relatem sentimentos positivos sobre cuidar, como a união familiar e a satisfação de ajudar os outros, também relatam com frequência níveis mais altos de stress (8,9).

Segundo a literatura, a maioria dos cuidadores relata stress emocional “*alto a muito alto*” (8). Este stress emocional aumenta a suscetibilidade a doenças e a complicações de problemas de saúde. Além disso, quando os estudos se referem a cuidadores de pessoas com demência, estes indicam dificuldades emocionais, financeiras e físicas mais substanciais, bem como um maior declínio das relações sociais (8,10).

O elevado nível de sobrecarga no CI de doentes com quadro demencial pode ser explicado pela presença de alterações de comportamento, tarefas físicas intensas e necessidade constante de vigilância. Esta sobrecarga foi identificada como um preditor de institucionalização precoce e, conseqüentemente, de longo prazo dos doentes (2).

Objetivo

O objetivo desta revisão bibliográfica é perceber quais as repercussões psicológicas que se refletem nos Cuidadores Informais (CI) de doentes com Perturbações Neurocognitivas Major (PNM), demonstrando a importância da promoção da saúde mental. Será também apresentada uma proposta de plano de intervenção de apoio aos CI com o intuito de promover a melhoria do bem-estar e da sua qualidade de vida enquanto cuidadores.

Metodologia

A pesquisa desenvolvida nesta revisão bibliográfica assentou nas bases de dados PubMed e Google Scholar introduzindo e combinando as seguintes palavras-chave: "*Caregiver Stress Syndrome*", "*Informal Caregiver*", "*Neurocognitive disorders*", "*Dementia*". Para a seleção dos artigos definiram-se os seguintes critérios de inclusão: limite temporal de 2015 a 2023, idioma inglês e português, relevância do resumo para o tema e acesso integral aos artigos.

A realidade das vivências dos cuidadores informais é uma jornada desafiadora. Quando a incapacidade da pessoa cuidada se deve a uma patologia demencial existem uma série de condicionantes que dificultam o cuidado e a interação, como já foi referido anteriormente. Para uma melhor compreensão deste contexto apresenta-se de seguida uma breve abordagem às principais perturbações neurocognitivas major.

Doenças Neurocognitivas Major

As PNM (Perturbações Neurocognitivas Major) são um conjunto de patologias associadas a quadros demenciais. Inicialmente iremos abordar sumariamente as principais PNM (Doença de Alzheimer, Demência Vascular, Demência Fronto-temporal e Alfasinucleinopatias) em termos de patofisiologia, apresentação clínica, diagnóstico e tratamento e gestão.

Doença de Alzheimer

A DA é a causa mais comum de comprometimento cognitivo ou demência em indivíduos com mais de 65 anos (11). É uma doença progressiva causada por danos às células nervosas cerebrais. A rapidez com que progride e as habilidades que são afetadas variam de pessoa para pessoa. Estima-se que pessoas com 65 anos ou mais sobrevivem em média quatro a oito anos após o diagnóstico de DA, apesar de algumas viverem até 20 anos após o diagnóstico (8).

Patofisiologia

Esta doença é caracterizada pela acumulação do fragmento de proteína beta-amilóide em aglomerados (placas beta-amilóides) fora dos neurónios e a acumulação de uma forma anormal da proteína tau (emaranhados de tau) dentro dos neurónios. As placas e acúmulos de beta-amilóide podem danificar os neurónios, interferindo na comunicação entre neurónios nas sinapses. Dentro dos neurónios, os emaranhados de tau bloqueiam o transporte de nutrientes e outras moléculas essenciais para o funcionamento normal e a sobrevivência dos neurónios (8).

Acredita-se que a presença de proteínas beta-amilóides e tau tóxicas ativa células do sistema imunológico cerebral chamadas Microglia. A Microglia tenta eliminar as proteínas tóxicas, bem como os detritos espalhados pelas células. Quando a acumulação supera a capacidade de eliminação da Microglia ocorre inflamação crónica e atrofia cerebral devido à perda celular (8).

Apresentação Clínica

A evolução da DA divide-se em 3 fases: Pré-clínica, Comprometimento Cognitivo Leve (CCL) e Demência de Alzheimer (8).

Na fase pré-clínica, os indivíduos podem apresentar alterações cerebrais mensuráveis que indicam os primeiros sinais da doença de Alzheimer, tais como níveis anormais de beta-amilóide, na Tomografia por Emissão de Positrões (PET) e na análise do líquido cefalorraquidiano (LCR), alterações na proteína tau no LCR e no plasma e diminuição do metabolismo da glicose, na PET. No entanto, nesta fase os indivíduos ainda não desenvolveram sintomas, uma vez que quando estas alterações iniciais ocorrem, ainda há capacidade cerebral para as compensar, permitindo que os indivíduos mantenham um normal funcionamento (8).

Na fase CCL, as alterações cerebrais já se associam a sintomas, ainda que subtis, como problemas de memória, linguagem e pensamento. Estes problemas cognitivos podem ser perceptíveis para o indivíduo, familiares e amigos, mas não para outros, e podem não interferir na capacidade dos indivíduos de realizar atividades quotidianas, pelo que é possível que indivíduos com sintomas leves possam continuar a trabalhar, conduzir e participar em diversas atividades, com ajuda ocasional de familiares e amigos. Os sintomas ocorrem porque o cérebro já não consegue compensar os danos e a morte dos neurónios causados pela doença de Alzheimer (8).

A Demência de Alzheimer caracteriza-se por sintomas perceptíveis de memória, linguagem, pensamento ou comportamento que comprometem a autonomia, auto-gestão e funcionamento diário combinados com evidências de biomarcadores de alterações cerebrais relacionadas com a doença de Alzheimer. À medida que a doença de Alzheimer progride, os indivíduos geralmente manifestam vários tipos de sintomas que sofrem alterações com o tempo. Pode-se classificar esta demência em 3 fases progressivas:

- **Demência leve:** Nesta fase a maioria das pessoas ainda é capaz de funcionar de forma independente em muitas áreas, mas é provável que necessitem de assistência em algumas atividades para maximizar a independência e permanecer em segurança. Lidar com finanças e pagar contas pode ser especialmente desafiador e podem precisar de mais tempo para realizar tarefas diárias comuns. Ainda se encontram aptos para conduzir, trabalhar e participar em atividades prazerosas (8);
- **Demência moderada:** É, muitas vezes, a fase mais longa. Nesta fase, os problemas de memória e de linguagem agravam-se, os indivíduos são mais propensos a ficar confusos e têm mais dificuldade em completar tarefas de vários passos, como tomar banho e vestir-se. Podem-se tornar incontinentes e começar a ter alterações de personalidade e comportamento, incluindo desconfiança e agitação. Podem, ainda, começar a ter problemas no reconhecimento dos familiares e amigos (8);
- **Demência severa:** A capacidade dos indivíduos em comunicar verbalmente fica bastante diminuída e é provável que necessitem de cuidados 24 horas por dia. Devido a danos em áreas do cérebro envolvidas no movimento, os indivíduos ficam acamados, o que os torna vulneráveis a complicações físicas, incluindo coágulos sanguíneos, infeções de pele e choque séptico. Danos nas áreas cerebrais que controlam a deglutição dificultam

a ingestão de alimentos e bebidas, aumentando a possibilidade de obstruções da via aérea e pneumonias de aspiração. Em última análise, a doença de Alzheimer é fatal (8).

Diagnóstico

O diagnóstico de DA é, fundamentalmente, clínico. Pode-se classificar a demência causada por DA em Demência de DA provável e Demência de DA possível. Para fins de investigação, pode-se verificar a existência do processo fisiopatológico para complementar o diagnóstico (12).

Os critérios para o diagnóstico de Demência DA provável consistem na verificação de critérios de demência, tais como, um início gradual dos sintomas ao longo de meses a anos, uma clara história de deterioração cognitiva e défices cognitivos iniciais e mais proeminentes que podem ser categorizados numa apresentação amnésica (com comprometimento na aprendizagem e na memória recente) ou não amnésica, que se podem apresentar com défices na linguagem (principalmente na nomeação), na cognição espacial (como por exemplo agnosia, prosopagnosia, simultagnosia ou alexia) ou com disfunção executiva (com défices no raciocínio, julgamento e resolução de problemas) (12).

Um diagnóstico de possível demência da DA deve ser efetuado em casos nos quais se verifica um curso atípico ou em casos de apresentação etiologicamente mista. Considera-se um curso atípico quando o doente atende aos critérios clínicos básicos em termos da natureza dos défices cognitivos da demência da DA, mas apresenta um início súbito de comprometimento cognitivo, demonstra detalhes históricos insuficientes ou documentação cognitiva objetiva de declínio progressivo. A apresentação etiologicamente mista atende a todos os critérios clínicos básicos para demência da DA, mas apresenta evidências de outras doenças, nomeadamente uma doença cerebrovascular concomitante, características de Demência com corpos de Lewy diferentes da própria demência, evidência de outra doença neurológica, comorbidade médica não neurológica ou uso de medicação que possa ter um efeito substancial na cognição (12).

Existem biomarcadores que podem ser utilizados após o diagnóstico clínico de DA. Estes podem ser categorizados em marcadores de deposição da proteína beta-amilóide e em marcadores da neurodegeneração. Os primeiros incluem níveis baixos de A β 42 no LCR e imagens de PET que demonstrem deposição de amiloide. Na segunda categoria, estão abrangidos níveis elevados da proteína tau no LCR (quer tau total quer tau fosforilada, embora esta última tenha uma maior especificidade para DA), diminuição da captação de 18fluorodesoxiglicose (FDG) na PET no córtex temporo-parietal e atrofia desproporcional na ressonância magnética estrutural no lobo temporal medial, basal e lateral e no córtex parietal medial (12).

Nas pessoas que atendem aos critérios clínicos básicos para provável demência da DA, a evidência de uma mutação genética causadora (em APP, PSEN1 ou PSEN2) aumenta a certeza de que a condição é causada pela patologia da DA (12).

O diagnóstico de demência da DA comprovada fisiopatologicamente apenas pode ser confirmado no exame neuropatológico *postmortem* (12).

Tratamento

O tratamento farmacológico tem o principal objetivo de melhorar os sintomas. Existem 7 medicamentos aprovados pela *Food and Drug Administration* (FDA) para o tratamento da DA. O donepezil, a rivastigmina, a galantamina, a memantina e a combinação de memantina com donepezil visam melhorar os sintomas, através do aumento de neurotransmissores cerebrais e, no caso da memantina, proteger o cérebro dos níveis excessivos de glutamato. Existem ainda 2 medicamentos aprovados que visam alterar a biologia subjacente da doença, o aducanumab e o lecanemab. Estes removem a beta-amilóide do cérebro e atrasam o declínio cognitivo e funcional em pessoas que vivem com Alzheimer precoce. Apesar deste mecanismo promissor, não tem intuito curativo e apenas se destina a pessoas com DCL ou demência leve devido a DA (8).

Os tratamentos não farmacológicos podem ser utilizados com o objetivo de melhorar certos sintomas comportamentais e psicológicos, tais como como depressão, apatia, deambulação, alterações do sono, agitação e agressividade. Nestes estão incluídos a atividade física e a estimulação cognitiva através de exercícios de memória e orientação e terapias baseadas em música e arte (8).

Demência Vascular

Tradicionalmente, o termo demência vascular (DV) era utilizado para descrever um subconjunto de casos de demência causados por um ou mais acidentes vasculares cerebrais sintomáticos. No entanto esta definição foi, posteriormente, alargada de modo a abranger todo o impacto da doença cerebrovascular no declínio cognitivo. A DV é geralmente classificada como a segunda causa mais frequente de demência, superada apenas pela doença de Alzheimer, e é especialmente comum em populações com acesso limitado a cuidados médicos, onde os fatores de risco vasculares são subtratados (13).

Frequentemente, a DV coexiste com outras patologias cerebrais, nomeadamente a DA (14).

Patofisiologia

O comprometimento cognitivo vascular foi definido como uma síndrome clínico-radiológico-patológica na qual o comprometimento cognitivo (abrangendo, além da demência, formas mais leves de comprometimento) pode ser atribuído a doença vascular. Existem duas entidades clínicas principais de DV: uma causada por acidente vascular cerebral (AVC) sintomático e a outra em que o quadro demencial é causado por lesão cerebral vascular encoberta, reconhecida apenas em imagens cerebrais ou em autópsia (14).

Assim, a fisiopatologia da doença pode ser dividida em 2 grandes grupos, lesões de grandes vasos e lesões de pequenos vasos:

- **Lesões de grandes vasos:** Os AVC's sintomáticos, sejam isquémicos ou hemorrágicos, refletem lesão irreversível em áreas distintas do córtex cerebral, substância branca subcortical ou outras estruturas subcorticais e infratentoriais e produzem comprometimento cognitivo em função do seu tamanho e localização. Enfartes em determinadas localizações cerebrais específicas como tálamo, córtex temporal medial, corpo caloso anterior ou giro angular do lado dominante, podem prejudicar suficientemente a memória episódica e as habilidades funcionais para preencher os critérios baseados na memória para demência. Múltiplos AVCs e maiores áreas cerebrais afetadas estão associados a uma maior probabilidade de disfunção cognitiva pós-AVC. Além disso, doentes com AVC que apresentam boa recuperação cognitiva demonstram declínio cognitivo acelerado pós-AVC (13);
- **Lesões de pequenos vasos:** As doenças dos pequenos vasos cerebrais também podem causar acidente vascular cerebral isquémico ou hemorrágico sintomático, mas mais frequentemente são clinicamente assintomáticas e reconhecidas apenas durante a avaliação de declínio cognitivo ou outros sintomas. As duas patologias cerebrais de pequenos vasos comuns relacionadas com a idade são a arteriosclerose e a angiopatia amilóide cerebral. A arteriosclerose representa o espessamento das arteríolas devido à infiltração de proteínas plasmáticas na parede do vaso. A arteriosclerose cerebrovascular pode-se apresentar como causa de acidente vascular cerebral sintomático isquémico ou hemorrágico, ambos mais comumente centrados em territórios irrigados por vasos penetrantes profundos, como tálamo, gânglios da base ou tronco cerebral. A angiopatia amilóide cerebral é definida pela deposição do peptídeo β -amilóide nas paredes de pequenas artérias cerebrais, arteríolas e capilares, com consequente perda da estrutura normal da parede. A angiopatia amilóide cerebral é mais frequentemente reconhecida sintomaticamente como causa de hemorragia intracerebral, comumente localizada no córtex cerebral, na substância branca subcortical (conhecidas coletivamente como hemorragias lobares) ou no espaço subaracnóideo da convexidade cerebral (13).

Apresentação Clínica

O perfil neuropsicológico da DV depende da localização e da gravidade da lesão cerebral vascular, que difere de acordo com o indivíduo e com o tipo de doença cerebrovascular. A doença cerebrovascular frequentemente envolve lobos frontais e/ou as suas conexões de substância branca com estruturas subcorticais, pelo que estes doentes tendem a apresentar comprometimentos proeminentes na função executiva. No entanto, qualquer domínio cognitivo pode ser afetado e, assim, mimetizar os perfis cognitivos de outras doenças neurodegenerativas, como a DA (14).

Os sintomas cognitivos relatados por doentes e familiares podem incluir esquecimento, confusão ou diminuição da capacidade de realizar atividades cognitivas exigentes, incluindo finanças domésticas ou atividades ocupacionais. Além disso, as alterações de humor e comportamento são comuns, sendo que a DV tem sido associada a depressão, apatia e psicose (14).

Diagnóstico

Existem diversas entidades que apresentam Critérios de classificação da DV. Comum a estes esquemas de classificação é que algum grau de comprometimento cognitivo deve estar presente com evidência da contribuição vascular para o mesmo, através da combinação da história clínica, exame físico, perfil cognitivo e meios complementares de diagnóstico (14).

Na prática clínica, a neuroimagem desempenha um papel fundamental no diagnóstico de DV, confirmando o diagnóstico clínico de acidente vascular cerebral ou identificando formas ocultas de lesão (como enfarte cerebral silencioso, hemorragia e lesões na substância branca) que causam comprometimento cognitivo (14).

Tratamento

Não existe nenhum tratamento modificador de doença para DV, pelo que a sua abordagem deve consistir na prevenção primária do AVC, nomeadamente controlar a pressão arterial, controlar o colesterol, reduzir o açúcar no sangue, manter um estilo de vida ativo, aderir a uma dieta saudável, perder peso e não fumar (13).

Relativamente ao tratamento sintomático, podem ser considerados agentes como os inibidores da colinesterase donepezil, rivastigmina ou galantamina para comprometimento cognitivo leve a moderado e doses altas de donepezil ou o antagonista do receptor N-metil-d-aspartato memantina para comprometimento moderado a grave, no entanto, esta deve ser uma abordagem de tomada de decisão partilhada dado o seu impacto relativamente pequeno na função diária (13).

Demência Fronto-temporal

A DFT é uma síndrome clínica neurodegenerativa insidiosa caracterizada por défices progressivos no comportamento, função executiva e linguagem. É a terceira forma mais comum de demência em todas as faixas etárias, particularmente importante em indivíduos com menos de 65 anos (15).

Patofisiologia

A DFT é caracterizada por perda neuronal, gliose e alterações microvacuolares dos lobos frontais, lobos temporais anteriores, córtex cingulado anterior e córtex insular. As alterações iniciais ocorrem no córtex cingulado anterior, no córtex fronto-insular, no córtex orbitofrontal e nas zonas de transição cingulado-frontal. Os subtipos estão associados a padrões característicos de deposição anormal de proteínas (15).

Acredita-se que a razão da vulnerabilidade seletiva dos lobos frontal e temporal do cérebro à demência frontotemporal possa acontecer pela presença de neurónios de von Economo e células bifurcadas na camada 5 do córtex, que se acredita desempenharem um papel central na integração das redes corticais e subcorticais, e que degeneram muito precocemente na demência frontotemporal variante comportamental. No entanto, ainda pouco se sabe sobre a biologia desses tipos de células (15).

Apresentação Clínica

A demência frontotemporal é classificada em três variantes clínicas: Variante comportamental, afasia progressiva primária variante não fluente e afasia progressiva primária variante semântica (15).

- **DFT variante comportamental:** Os sintomas iniciais mais pronunciados incluem alterações de personalidade, desinibição e apatia. A desinibição comportamental pode resultar em comportamento socialmente inapropriado, ações impulsivas ou descuidadas e comportamentos criminosos. A apatia manifesta-se pela redução do interesse no trabalho, nos hobbies, na interação social e na higiene. Os doentes mostram uma perda de simpatia e empatia para com a família e amigos e uma diminuição no interesse social e na capacidade de resposta às emoções e necessidades de outras pessoas. Apresentam comportamentos estereotipados, incluindo movimentos repetitivos simples, comportamentos ritualísticos compulsivos e uso repetitivo de frases verbais. A compulsão alimentar, o aumento do consumo de doces ou álcool e o ganho de peso são diferentes aspetos da hiperoralidade característica desta variante. Geralmente, apresentam défices em várias tarefas executivas. Os doentes têm pouca perceção do seu próprio comportamento e podem não reconhecer muitas das mudanças. Além disso, alguns apresentam diminuição da sensibilidade à dor (15);
- **Afasia primária variante não fluente:** É caracterizada por produção de fala lenta, difícil e interrompida e por omissão ou uso indevido da gramática. Os doentes cometem erros inconsistentes nos sons da fala, incluindo inserções, exclusões, substituições, transposições e distorções. Os doentes podem ter dificuldade para entender frases com construções sintáticas complexas, mas mantêm a capacidade de entender frases mais simples com o mesmo conteúdo semântico. No início da doença, os testes de produção da linguagem escrita e de compreensão sintática revelam erros gramaticais leves. Alguns doentes mantêm a escrita intacta apesar da presença de défices acentuados na linguagem falada. A compreensão de uma única palavra e o conhecimento de objetos não são afetados, embora os doentes possam ter uma leve anomia que geralmente é mais pronunciada para verbos do que para substantivos (15);
- **Afasia primária variante semântica:** É uma síndrome caracterizada por afasia semântica e agnosia associativa. Os sintomas resultam de degeneração assimétrica precoce dos lobos temporais anteriores e da amígdala. A perda semântica causa anomia

para pessoas, lugares e objetos, dificuldade em encontrar palavras, e compreensão prejudicada de palavras. A anomia tende a ser mais pronunciada para substantivos do que para verbos ou pronomes. A compreensão de palavras individuais é prejudicada, especialmente para palavras que não são usadas rotineiramente pelo doente. Estes apresentam dislexia superficial e disgrafia. À medida que a doença se espalha dos lobos temporais para o córtex orbitofrontal, ocorrem mudanças comportamentais, como irritabilidade, retraimento emocional, insónia e alimentação estrita ou seletiva, muitas vezes focada num tipo específico de alimento (15).

À medida que a demência frontotemporal progride, os sintomas das três variantes clínicas podem convergir, à medida que uma degeneração inicialmente focal se torna mais difusa e se espalha para afetar grandes regiões nos lobos frontal e temporal. Com o tempo, os doentes desenvolvem comprometimento cognitivo global e défices motores, incluindo parkinsonismo e doença do neurônio motor. Eventualmente, os doentes começam a ter dificuldade em comer, mover e engolir. A morte geralmente acontece cerca de 8 anos após o início dos sintomas e é tipicamente causada por pneumonia ou outras infeções secundárias. (15)

Diagnóstico

Os critérios de diagnóstico baseiam-se no diagnóstico clínico, suportado por imagem e geneticamente confirmado (15).

A nível imagiológico, a ressonância magnética e a tomografia computadorizada mostram padrões de atrofia frontal ou temporal predominante, sendo que a atrofia na região frontoinsular é especialmente indicativa de demência frontotemporal. Além disso, a PET com fluorodesoxiglicose, ressonância magnética funcional e tomografia computadorizada com emissão de fóton único (SPECT) também mostram hipoperfusão e hipometabolismo nessas regiões (15).

Uma história familiar de demência é relatada em até 40% dos casos de degeneração lobar frontotemporal. Mutações nos genes C9orf72, MAPT e GRN são responsáveis por cerca de 60% de todos os casos de degeneração lobar frontotemporal herdada (15).

Tratamento

Neste momento, ainda não está nenhum medicamento modificador da doença aprovado para o tratamento da demência frontotemporal, pelo que o tratamento passa pelo controlo sintomático (15).

- **Inibidores seletivos da recaptção de serotonina:** são utilizados para melhorar a gravidade da compulsão, agitação, agressividade, impulsividade e comportamento alimentar aberrante (15);

- **Antipsicóticos atípicos:** utilizados para tratamento das anormalidades comportamentais (15);

Ao contrário da DA, os inibidores da colinesterase e a memantina não são benéficos nem recomendados dado a ausência de melhoria quer no controlo sintomático quer no atraso da progressão dos sintomas, sendo que os primeiros podem piorar os sintomas comportamentais destes doentes.

α -Sinucleinopatias

A α -sinucleína é uma proteína cuja função ainda não está completamente esclarecida, mas que se acredita que desempenhe um importante papel na remodelação da membrana celular nos terminais neuronais (16).

Patofisiologia

Quando se formam agregados de α -sinucleína sobreexpressa e mal dobrada e estes se acumulam nos neurónios ou células da glia circundantes formam-se os designados Corpos de Lewy. Eles podem estar presentes nos núcleos do tronco cerebral, na amígdala, nos gânglios da base, no córtex límbico/paralímbico e no neocórtex, bem como na medula e no sistema nervoso autónomo periférico. A formação e acumulação destes leva a danos e fragmentação mitocondrial, ativando, eventualmente, a cascata de apoptose e morte celular (16).

Existem 3 tipos principais de “ α -sinucleinopatias”: Demência de Corpos de Lewy (DCL), Doença de Parkinson (DP) e atrofia de múltiplos sistemas. (16)

No entanto, neste trabalho irá ser abordada apenas a DCL e a DP.

Clinicamente, o intervalo de tempo entre parkinsonismo e demência diferencia a demência da DP da DCL. A primeira corresponde a doentes com DP de longa duração, que manifestam demência frequentemente com alucinações visuais, atenção ou estado de alerta flutuantes e distúrbio comportamental do sono de movimentos rápidos dos olhos (REM). Por outro lado, quando a demência e os sintomas neuropsiquiátricos precedem ou co-emergem com o parkinsonismo, o doente é diagnosticado com DCL (17).

A DP geralmente tem início no sistema nervoso entérico e espalha-se através do nervo vago até ao coração, parte inferior do tronco cerebral, substância negra, sistema límbico e, por último, o córtex cerebral. A DP também pode surgir no bulbo olfatório e espalhar-se através das conexões do sistema olfatório ou começar independentemente nas áreas entéricas e do bulbo olfatório. Acredita-se que estas doenças tenham uma via de propagação com mecanismo semelhante ao prião. Os agregados de α -sinucleína anormalmente dobrados propagam-se transneuronalmente seguindo vias de conexão do sistema nervoso. Esta propagação patológica da periferia para o

cérebro correlaciona-se com a evolução dos sintomas clínicos. A DP geralmente manifesta-se primeiro com características não motoras caracterizadas por obstipação e/ou hiposmia, seguida por ansiedade, depressão, alterações do sono REM, parkinsonismo e, por último, demência, quando as áreas límbicas e corticais já estão envolvidas (17).

Demência de Corpos de Lewy

Apresentação clínica

A nível cognitivo, os défices desproporcionais de atenção, função executiva e processamento visual em relação à memória e nomeação são frequentes (ao contrário da DA e envelhecimento normal) (18,19).

Existem 4 características centrais na DCL: Flutuações, alucinações visuais, parkinsonismo e distúrbio comportamental do sono REM (16,19).

- **Flutuações:** Ocorrem como alterações espontâneas na cognição, atenção e “arousal”. Incluem episódios crescentes e decrescentes de inconsistência comportamental, fala incoerente, atenção variável ou consciência alterada que envolve olhar fixamente (19);
- **Alucinações visuais:** Presentes em até 80% dos doentes. Frequentemente, são recorrentes e consistem em imagens bem formadas, vívidas e detalhadas com pessoas, crianças ou animais, às vezes acompanhados por fenômenos relacionados, incluindo alucinações de passagem, senso de presença e ilusões visuais. Os doentes são capazes de relatar as alucinações e por vezes manter o *insight* (18,19);
- **Parkinsonismo:** Uma ou mais características das quais se inclui rigidez, bradicinesia, marcha arrastada, postura curvada e rosto pouco expressivo. Ao contrário da DP, a bradicinesia e a rigidez geralmente são simétricas e o tremor de repouso é incomum. Além disso, a resposta à levodopa geralmente não é tão boa quanto nos doentes com DP. É importante salientar que nem todos os doentes apresentam este sintoma. Este facto é a principal razão para a falha no diagnóstico de DCL (18);
- **Distúrbio comportamental do sono REM:** É uma parassónia manifestada pelo comportamento recorrente da promulgação dos sonhos que inclui movimentos que imitam o conteúdo dos sonhos e associados à ausência de atonia normal do sono REM. É particularmente provável que os sonhos envolvam um tema de perseguição ou ataque. Esta parassónia pode levar a lesões do doente ou do parceiro pelos movimentos dos membros. À medida que a doença progride, este sintoma pode tornar-se menos frequente ou menos sintomático (18,19);

Existem ainda outros sintomas que podem estar presentes nestes doentes, nomeadamente uma hipersensibilidade a antipsicóticos, instabilidade postural com quedas frequentes, síncope ou episódios transitórios de ausência de atenção, disfunção autonómica (obstipação, hipotensão

ortostática, incontinência urinária), hipersónia, hiposmia, alucinações de outra natureza, apatia, ansiedade e depressão. Estas são características clínicas que estão comumente presentes, às vezes precocemente. Embora não haja especificidade diagnóstica, tais sintomas podem indicar DCL num doente com demência, particularmente quando persistem ao longo do tempo ou se vários sintomas ocorrem em combinação (19).

O declínio cognitivo na DCL é progressivo, sendo que, num estudo prospetivo, o tempo médio para atingir demência grave foi de aproximadamente cinco anos (20).

Diagnóstico

É importante diagnosticar corretamente a DCL porque muitos dos tratamentos farmacológicos utilizados para o tratamento de sintomas comportamentais e cognitivos noutras formas de demência pioram dramaticamente os sintomas da DCL (16).

Como mencionado, anteriormente, os défices centram-se na atenção, função executiva e processamento visual (19).

Além das características clínicas já apresentadas, existem biomarcadores que podem ajudar no diagnóstico. Estes podem ser indicativos de doença ou de suporte ao diagnóstico (19).

Os biomarcadores indicativos são uma captação reduzida dos transportadores de Dopamina nas imagens SPECT ou PET, redução da captação na cintigrafia miocárdica com metaiodobenzilguanidina e demonstração de sono REM sem atonia por polissonografia (19).

Para um diagnóstico provável de DCL, devem estar presentes duas ou mais características centrais, com ou sem presença de biomarcadores indicativos ou, presença de uma característica central com um ou mais biomarcadores indicativos (19).

Para um diagnóstico possível é necessária uma característica central sem evidências de marcadores indicativos ou presença de biomarcadores indicativos sem características clínicas (19).

Tratamento

Não existe nenhum medicamento modificador da doença, pelo que o tratamento é focado nos sintomas cognitivos, psiquiátricos, motores e outros sintomas não motores característicos da doença. Para tal, uma combinação de abordagens não farmacológicas e farmacológicas é ideal (19).

As intervenções não farmacológicas passam pelo exercício com benefícios motores e cognitivos, treino cognitivo, educação e treino orientados para o cuidador para gerir os sintomas psiquiátricos, incluindo agitação e psicose (19).

Relativamente à gestão farmacológica:

- **Sintomas cognitivos:** os sintomas cognitivos, função global e atividades da vida diária podem ser melhorados com os inibidores da colinesterase, nomeadamente rivastigmina e donepezil. A eficácia da memantina é menos clara, mas é bem tolerada e pode ter benefícios, seja em monoterapia ou em combinação com um inibidor da colinesterase (19);
- **Sintomas neuropsiquiátricos:** Os inibidores da colinesterase podem reduzir substancialmente a apatia e melhorar as alucinações visuais o que, por sua vez, pode melhorar a ansiedade e agitação secundárias aos episódios de psicose. Os antipsicóticos devem ser evitados devido à possibilidade de hipersensibilidade aos mesmos. No entanto, caso seja necessário, a utilização de baixas doses de quetiapina parecem ser relativamente mais seguras do que a utilização de outros antipsicóticos. Para o tratamento dos sintomas depressivos, podem ser utilizados inibidores seletivos da recaptção da serotonina, inibidores da recaptção da serotonina e noradrenalina e a mirtazapina (19);
- **Sintomas motores:** Pode haver benefício na utilização da levodopa para o controlo do parkinsonismo, apesar de, por norma, ser menos responsivo do que na DP. Esta deve ser introduzida em doses baixas e aumentada lentamente até à dose mínima eficaz (19);
- **Distúrbio comportamental do sono REM:** o uso de clonazepam pode reduzir o risco de lesões relacionadas ao sono, no entanto acarreta um risco de piorar a cognição e comprometimento da marcha, pelo que a melatonina é uma opção mais segura (19).

Doença de Parkinson

10% dos doentes com DP desenvolvem demência por DP por ano, sendo que a maioria desenvolve demência no curso da doença (17).

Apresentação clínica

As principais características clínicas da DP são tremor, bradicinésia e rigidez (21).

Os sintomas geralmente começam unilateralmente, no entanto, com a evolução da doença há um atingimento bilateral. Além destes, a instabilidade postural é outra característica fundamental, mas geralmente ocorre mais tarde no curso da doença e não é incluída nos critérios de diagnóstico para DP.

- **Tremor:** O tremor da DP é tipicamente de repouso, com uma frequência entre 4-6 Hz. (21) No membro superior, muitas vezes descrito como *pill-rolling* devido à forma como o

polegar e os dedos parecem estar a rodar um pequeno objeto entre eles. O tremor também pode envolver as pernas, lábios e mandíbula, mas raramente a cabeça (21,22);

- **Bradicinesia:** A bradicinesia é definida como lentidão de movimento e diminuição na amplitude ou velocidade (ou hesitações) à medida que os movimentos continuam. (21) Nos braços, a bradicinesia geralmente começa distalmente com a diminuição da destreza manual dos dedos. Nas pernas, manifesta-se como arrastando os pés e encurtando ou desordenando os passos (21,22);
- **Rigidez:** Rigidez refere-se à resistência aumentada ao movimento passivo. Este pode ser em *tubo de chumbo*, isto é, resistência independente da velocidade ao movimento passivo que não reflete apenas a falha no relaxamento (ou seja, distinta da espasticidade ou paratonia). O fenómeno da rigidez em roda dentada está frequentemente presente (21,22).

No entanto, outras características podem estar presentes, tais como alterações da marcha, dificuldade de fala, comprometimento da deglutição e uma série de características não motoras que incluem alterações autonómicas, alterações sensoriais, perturbações de humor, disfunção do sono, comprometimento cognitivo e demência (22).

Diagnóstico

Historicamente, a DP era diagnosticada com base na presença de duas das três características parkinsonianas (tremor, rigidez, bradicinesia). No entanto, estudos *post mortem* demonstraram uma taxa de erro de diagnóstico de 24%, quando eram utilizados apenas estes critérios (22).

Atualmente, os Critérios de Diagnóstico Clínico da Sociedade Internacional de Parkinson e Doença do Movimento para a doença de Parkinson mantêm a centralidade da síndrome motora como característica central pela qual a DP clínica é definida. No entanto, manifestações não motoras estão presentes na maioria dos doentes, sendo que, muitas vezes, podem dominar a apresentação clínica (21).

Além do parkinsonismo, existem três categorias adicionais de características diagnósticas: critérios de suporte (características que aumentam a confiança no diagnóstico da DP), critérios de exclusão absolutos e sinais de alerta (que devem ser contrabalançados por critérios de apoio para permitir um diagnóstico de DP). Utilizando estes critérios, foram delineados dois níveis de certeza: DP clinicamente estabelecida e DP clinicamente provável (22).

O primeiro critério essencial é o parkinsonismo, definido como bradicinesia, em combinação com pelo menos 1 de tremor ou rigidez de repouso (22).

Considera-se um diagnóstico de DP clinicamente estabelecida quando não existem critérios de exclusão absoluta, nem sinais de alerta e estão presentes pelo menos dois critérios de suporte (21).

O diagnóstico de DP clinicamente provável requer a ausência de critérios de exclusão absoluta, no entanto estão presentes sinais de alarme que são contrabalançados com critérios de suporte (21).

Tratamento

Não existem tratamentos farmacológicos modificadores da doença para a DP, pelo que o objetivo do tratamento passa pelo controlo sintomático (23).

Quando os sintomas não estão a causar incapacidade, pode-se optar por uma abordagem *wait and see*, embora isso exija uma monitorização cuidadosa (23).

Existem diversas terapêuticas farmacológicas para controlo sintomático dos doentes com DP, nomeadamente levodopa, agonistas da dopamina e inibidores da monoamina oxidase tipo B (IMAO-B) (22).

- **Levodopa:** A levodopa é um precursor da dopamina. Este continua a ser o tratamento sintomático mais eficaz e a primeira linha de tratamento na maioria dos doentes (22). Esta é administrada rotineiramente em combinação com um inibidor periférico da descarboxilase para prevenir o seu metabolismo periférico em dopamina e o desenvolvimento de náuseas, vômitos e hipotensão ortostática devido à ativação de recetores de dopamina na área postrema (o centro de náuseas e vômitos) (22). Além dos benefícios nas características motoras clássicas da DP e, conseqüentemente, prolongamento da independência, melhoria da qualidade de vida e aumento a expectativa de vida, a levodopa também beneficia algumas características *não-dopaminérgicas*, como ansiedade, depressão e sudorese. Os efeitos colaterais dopaminérgicos agudos incluem náuseas, vômitos e hipotensão ortostática. No entanto, a principal preocupação com a levodopa é que o tratamento crónico está associado ao desenvolvimento de complicações motoras na grande maioria dos doentes. Estes consistem em flutuações na resposta motora (episódios *on* quando o fármaco está a funcionar e episódios *off* quando as características parkinsonianas retornam à medida que o efeito passa) e movimentos involuntários conhecidos como discinesias, que normalmente complicam os períodos *ligados* (22). À medida que a doença continua a progredir, podem surgir características como quedas, disfunção autonómica, alterações do sono e demência que não são adequadamente controladas pela levodopa (22).
- **Agonistas da Dopamina:** É um grupo de fármacos que atuam diretamente nos recetores de dopamina sem necessidade de metabolização para formar o composto ativo. Atualmente, são mais utilizados os agonistas da dopamina de 2ª Geração, tais como pramipexole, ropinirole e a cabergolina pelo facto de terem menos efeitos colaterais.(22)

Têm menor eficácia que a levodopa e, inicialmente podem ser utilizados em associação com esta com vista a melhorar os efeitos motores e diminuir os períodos *off*. No entanto, devido à sua menor associação com discinesia tardia, são muitas vezes utilizados como primeira linha em doentes jovens (22).

Apesar desta vantagem, o uso destes fármacos não está isento de efeitos colaterais. Os efeitos colaterais agudos são principalmente dopaminérgicos e incluem náuseas, vômitos e hipotensão ortostática. O uso crónico pode ter múltiplos efeitos adversos, nos quais se incluem alucinações, comprometimento cognitivo e edema nos membros inferiores. Além disso, foi relatada sedação com episódios repentinos e não intencionais de sonolência. Os agonistas da dopamina podem, ainda, associar-se a perturbações de controlo de impulsos, incluindo jogo patológico, hipersexualidade e compulsão alimentar ou onimania (22).

- **Inibidores da Monoamina Oxidase tipo B:** Os IMAO-B atuam através do bloqueio do metabolismo central da dopamina aumentando, assim, as concentrações sinápticas do neurotransmissor. Neste grupo incluem-se a selegilina e a rasagilina (22).

À semelhança dos agonistas da dopamina, podem ser utilizados em monoterapia ou em associação com a levodopa, com o objetivo de diminuir os períodos *off*.

Os IMAO-B são seguros e, por norma, bem tolerados pelos doentes. Existe o risco de uma reação serotoninérgica em doentes que recebem concomitantemente antidepressivos inibidores seletivos da recaptção da serotonina, no entanto, esta é uma reação rara. Além disso, quando em associação com a levodopa, eles podem aumentar a discinesia, pelo que é necessária uma adaptação da dose desta última (22).

- **Antagonistas dos recetores A2A da adenosina:** são uma classe de medicamentos que inibem os recetores A2A. O bloqueio dos recetores A2A diminui a ativação excessiva da via indireta na DP e, teoricamente, restaura o equilíbrio no circuito gânglio-tálamo-cortical da base, proporcionando efeito dopaminérgico sem a necessidade de aumento das doses de levodopa. Esses agentes são geralmente usados em combinação com baixas doses de levodopa e proporcionam efeitos antiparkinsonianos modestos com risco reduzido de complicações motoras (22).
- **Amantadina:** O antagonismo do recetor N-metil-d-aspartato (NMDA) provavelmente explica os efeitos antiparkinsonianos deste fármaco (22).

A amantadina tem efeitos sintomáticos leves e pode ser utilizada isoladamente na doença inicial, principalmente em doentes jovens ou como agente antidiscinésico em doentes com DP avançada (22).

Os efeitos adversos incluem lívado reticular e ganho ponderal. Além disso, doses elevadas estão associadas a um comprometimento cognitivo (22).

A estimulação cerebral profunda (ECP) pode ser utilizada em doentes com DP. O mecanismo preciso pelo qual a ECP funciona não está totalmente compreendido, mas acredita-se que atua interrompendo os sinais neurofisiológicos anormais associados à DP e às complicações motoras.

É uma técnica bastante eficaz, particularmente no que diz respeito ao tremor e à redução do período *off* e das discinesias, mas não proporciona benefícios clínicos superiores à levodopa (22).

Cuidador

As pessoas com quadros demenciais são amplamente dependentes nas suas atividades da vida diárias. Os cuidados são, muitas vezes, fornecidos por pessoas não profissionais, designados Cuidadores Informais (CI). De seguida apresenta-se uma caracterização dos CI, quais as motivações e as responsabilidades, bem como as consequências, em diversas vertentes, associadas a este cuidado.

Motivação

Os cuidadores revelam habitualmente que o “amor e senso de dever” são os sentimentos que os motivam a assumir a responsabilidade de cuidar de um familiar ou amigo que vive com demência. As razões partilhadas pelos cuidadores para prestar assistência a uma pessoa com quadro demencial são múltiplas. A principal motivação apontada foi o desejo de manter um familiar ou amigo em casa. As outras razões mais indicadas foram a proximidade afetiva com a pessoa com demência e o sentimento de obrigação percebido pelo cuidador (8).

Epidemiologia

Estudos internacionais referem que dois terços dos Cuidadores Informais de pessoas com demência são mulheres, sendo que é mais comum as esposas cuidarem informalmente do marido do que vice-versa. Além disso, em média, cuidadoras do sexo feminino passam mais tempo a cuidar do que cuidadores do sexo masculino, sendo que, de todos os cuidadores de demência que gastam mais de 40 horas por semana prestando cuidados, 73% eram mulheres (8).

Relativamente à idade dos CI, estima-se que aproximadamente 30% sejam idosos, isto é, tenham 65 ou mais anos. Esta percentagem pode ser parcialmente explicada pelo facto de um elevado número de CI serem casados/unidos em união de facto/relação de longa duração com a pessoa cuidada (8).

Outra realidade frequente é dos filhos que cuidam dos progenitores. Dentro desta população estima-se que aproximadamente um quarto preste cuidados, simultaneamente, a um filho menor (8).

Papel e responsabilidades

Os cuidados prestados pelos CI são muito abrangentes. As tarefas de apoio vão desde (8):

- Auxiliar nas atividades básicas da vida diária (tomar banho, vestir-se, alimentar-se e ajudar a andar, transferir-se da cama para a cadeira e ir à casa de banho);

- Auxiliar nas atividades instrumentais da vida diária (tarefas domésticas, fazer compras, preparar refeições, fornecer transporte, marcação de consultas médicas, gestão de finanças e assuntos jurídicos e atender o telefone);
- Ajudar no controle e administração correta dos medicamentos (seja por meio de lembretes ou administração direta);
- Apoiar na adesão às recomendações médicas relativas à demência ou a outra(s) patologia(s);
- Apoiar no controlo dos sintomas comportamentais da doença, como comportamento agressivo, humor depressivo, agitação, ansiedade, atividade repetitiva e distúrbios noturnos;
- Procurar e utilizar serviços de apoio, como grupos de apoio e programas de serviço diurno para adultos;
- Estabelecer acordos para cuidados domiciliares pagos, casas de repouso ou assistência domiciliar;
- Contratar e supervisionar outros CI;
- Assumir responsabilidades adicionais que não são necessariamente tarefas específicas, tais como abordar questões familiares e proporcionar apoio emocional e sensação de segurança.

Impacto económico

O impacto económico dos cuidados destes doentes é significativo. O custo total dos cuidados ao longo da vida de um doente com demência foi estimado em 392.874 dólares. Estas estimativas podem subestimar o impacto financeiro da demência de um parente na saúde dos cuidadores familiares e na produtividade no local de trabalho, pois outros custos potenciais, como modificações caseiras, uso de serviços temporários e desafios de saúde/produtividade no trabalho, não são considerados na estimativa de custo (8).

Em 2022, os CI de pessoas com demências forneceram cerca de 18 biliões de horas de assistência não remunerada. Como tal, esta contribuição está avaliada em 339,5 biliões de dólares. Ou seja, em média, cada Cuidador forneceu 30 horas de cuidado por semana e 1565 horas ao longo do ano (8).

Os cuidadores que vivem com um membro da família com demência pagam 64% dos custos totais de cuidados incorridos durante os últimos sete anos de vida dos seus familiares. Em 2021, estima-se que os cuidadores com demência suportaram quase o dobro dos custos médios diretos dos cuidadores sem demência (8).

O stresse, a tensão e o ónus do cuidado de pessoas com demência podem contribuir para resultados negativos na saúde física e mental de cuidadores informais refletindo um contributo adicional no aumento dos custos de saúde (9).

Caregiver Stress Syndrome

Cuidar de entes queridos está associado a vários benefícios, incluindo satisfação pessoal em aliviar o desconforto do outro, sentir-se útil e necessário e encontrar mais sentido na vida (2). No entanto, 59% dos cuidadores familiares de pessoas com quadro demencial classificaram o stress emocional de cuidar como alto ou muito alto (8).

Entende-se por *Caregiver Stress Syndrome* os sentimentos de sobrecarga, stress e tristeza devido a dificuldades físicas e mentais, relacionadas com a atividade de prestação de cuidados (3).

Os CI de pessoas com quadro demencial têm de lidar com a perda progressiva de memória do beneficiário do tratamento, com a deficiência no autocuidado e com a quebra da comunicação, o que pode levar a problemas de saúde mental e emocional, tais como, depressão, insónia, e consequentemente ao uso de medicamentos psicotrópicos, e possível aumento da morbimortalidade (9). A principal trajetória consiste num aumento geral da sobrecarga ao longo do tempo, sendo que após certos níveis de carga do cuidador serem atingidos, a transição para um centro de assistência a longo prazo parece inevitável. No entanto, pode haver uma queda precoce no stress do cuidador (por norma entre os 12 e os 24 meses), com um aumento significativo, aproximadamente aos 36 meses de cuidado. Uma possível explicação para esta realidade é que a sobrecarga dos cuidadores da linha de base poderia ser explicada pela in experiência dos mesmos e que a queda inicial poderia refletir a dificuldade de adaptação ao novo estatuto. A sobrecarga eventualmente aumenta com o tempo devido às crescentes exigências de cuidados (5).

Como consequência do desempenho da tarefa de cuidar, a maioria dos cuidadores relata ter menos tempo para a família e amigos, existir um aumento do stress emocional e negligência do autocuidado, tais como, sono saudável, exercícios e hábitos alimentares (2,8).

Uma revisão sistemática revelou que a prevalência de ideação suicida (ativa ou passiva) em cuidadores de demência com idade média de 64 anos foi de 32% em comparação com 2,7% em adultos americanos com 56 anos ou mais (8).

Fatores de risco

A prevalência de depressão é maior entre cuidadores de doentes com quadro demencial quando comparados com CI de pessoas com outras doenças, nomeadamente esquizofrenia ou sobreviventes de um acidente vascular cerebral (1,8).

Mesmo quando se fala nos cuidados de pessoas com quadro demencial, existem diversos fatores de risco associados à sobrecarga do CI que podem ser divididos em 2 categorias: relacionados com o doente e relacionados com o cuidador (1).

Relativamente ao doente, o declínio do estado funcional, a alta prevalência de alterações comportamentais e alto nível de sintomas neuropsiquiátricos, o agravamento da demência, a demência frontotemporal, a longa duração da doença, o nível de dependência, os problemas de incontinência e níveis mais baixos de escolaridade foram associados a uma maior sobrecarga do cuidador (1,5,24).

As características do CI que aumentam a suscetibilidade de sobrecarga por cuidados são o sexo feminino, o baixo nível socioeconómico e a coabitação com o doente. Além disso, fatores psicológicos, como problemas de saúde mental, baixa perceção de bem-estar, sintomas depressivos altos, fracas habilidades de *coping*, falta de autossuficiência para controlo dos sintomas, níveis de ansiedade altos, agressividade e autoritarismo também estão associados a uma maior dificuldade por parte do CI. Os cuidadores com uma carga relativamente pesada de cuidados com o doente, nomeadamente mais de 21 horas de cuidado por semana e um mau funcionamento familiar experimentaram sobrecarga mais elevada (1,2,5,8).

Também a idade dos CI e o tipo de vínculo que possuem com os doentes têm sido estudados como fatores de risco, apesar dos resultados terem variações significativas. Em relação à idade, existem estudos que referem os cuidadores de idade avançada como os que sofrem maior sobrecarga, ao passo que outros referem ser os mais jovens que experimentam essa carga mais intensamente (1). De forma similar, os resultados ao analisar o vínculo entre CI e doente são também divergentes. Foi descrito que os CI que são conjugues de doentes com quadro demencial têm uma probabilidade duas vezes e meia maior de desenvolver depressão em comparação com CI que não são conjugues do doente. (8) Outros estudos destacam os filhos adultos que cuidam dos pais com quadro demencial como a população de CI que sofre maior sobrecarga (1).

Consequências do Caregiver Stress Syndrome no doente com quadro demencial

A presença de CSS é um preditor de institucionalização de longo prazo dos doentes (2). Além disso, apesar de se saber que os problemas comportamentais constituem um fator de sobrecarga do cuidado, ao mesmo tempo, a sobrecarga dos cuidadores também pode aumentar os problemas comportamentais das pessoas com demência (25).

A deterioração cognitiva e funcional associada ao quadro demencial agravado pela sobrecarga do CI, pode comprometer a qualidade do cuidado e contribuir para um risco aumentado de comportamentos abusivos. Os CI de doentes com quadro demencial correm um risco aumentado de sofrer angústia e depressão, o que pode reduzir a sua capacidade de regulação emocional e de controlo de comportamento podendo aumentar, assim, o risco de comportamentos agressivos. Segundo a literatura, os maus-tratos em ambientes domésticos parecem ser mais prevalentes em

adultos mais velhos com comprometimento cognitivo do que naqueles com funcionamento cognitivo intacto (26).

Medidas de apoio ao cuidador

Considerando a realidade comprovada cientificamente, as medidas de apoio a uma intervenção psicoeducacional envolve uma transferência sistemática, estruturada e didática de conhecimento sobre uma doença e o seu tratamento. Esta intervenção deve integrar aspetos emocionais e motivacionais para permitir que os CI aprendam a lidar com a doença e a melhorar as suas habilidades comportamentais, sociais e financeiras/económicas (10).

O objetivo das intervenções é melhorar a saúde e o bem-estar dos cuidadores de doentes com demência, aliviando os aspetos negativos da prestação de cuidados. Visam, também, atrasar a institucionalização da pessoa com demência ao fornecer aos cuidadores habilidades e recursos (emocionais, sociais, psicológicos e/ou tecnológicos) para continuar a cuidar dos seus parentes ou amigos em casa (8). Abordagens específicas usadas em várias intervenções incluem proporcionar literacia aos cuidadores, ajudá-los a lidar com os sintomas relacionados com a demência, melhorar o apoio social e fornecer-lhes uma pausa nas tarefas de cuidado (8).

Para uma intervenção eficaz os cuidadores devem: ser envolvidos ativamente na intervenção, em vez de apenas receberem informação passivamente; a intervenção deve ser adaptada e flexível para atender às mudanças nas necessidades dos cuidadores familiares durante o curso da demência de um parente; e a intervenção deve atender às necessidades não apenas dos cuidadores, mas também do doente (8).

A psicoeducação do cuidador pode impactar positivamente no humor, na qualidade de vida, no domínio e nas habilidades de comunicação de um cuidador (10).

Avaliação do cuidador

A avaliação do cuidador é um processo que se pretende sistemático e centrado na família. A recolha de informações sobre a situação do cuidador para identificar necessidades de apoio pode ser realizada assim que uma pessoa se identifica formalmente como cuidador e repetida quando houver alteração nos cuidados, como por exemplo o diagnóstico de uma condição médica associada a alta sobrecarga, mudança no estado funcional de um cuidador ou recetor de cuidados ou transições de cuidados (2).

Este procedimento envolve os cuidadores e recetores de cuidados, que devem ser entrevistados juntos e separadamente de forma a permitir a avaliação e a validação de informações consideradas individualmente confidenciais (2).

Existem diversos instrumentos padronizados para avaliar a sobrecarga, sendo o mais utilizado em termos internacionais a *Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (Burden Interview Scale)* (27). Nesta escala, para cada item, os cuidadores são questionados sobre a sobrecarga percebida e respondem numa escala de 5 pontos que varia de 0 (nunca) a 4 (quase sempre). Esta medida é unidimensional no sentido de que seus itens constituintes não são agrupados em subdimensões, mas as pontuações dos itens são somadas para obter uma pontuação total que varia de 0 a 88. (24) A categorização da pontuação pode ser efetuada de acordo com os diferentes níveis de carga: Carga leve (0–20); Carga leve a moderada (21-40); Carga elevada (>40) (28).

Apoio ao cuidador

As intervenções podem ser informativas (fornecimento passivo de informações padronizadas), de treino (fornecer habilidades práticas ao cuidador) e de suporte do cuidador (seja em suporte por pares, tais como grupos de apoio, ou suporte profissional em que recebe aconselhamento por parte de um profissional de saúde) (29).

De um modo geral, estas estratégias visam melhorar o conhecimento dos cuidadores sobre a doença e a forma adequada de prestar os cuidados: aumentar o sentido e o sentimento de competência, a capacidade de lidar com situações difíceis e aliviar sentimentos de isolamento, bem como permitir que os cuidadores atendam às suas próprias necessidades físicas e emocionais (9,29).

Metodologias individualizadas, tais como a tipologia *FamTechCare* (plataforma de monitorização), podem explorar necessidades adicionais de suporte ao cuidador (9). Sendo assim, podem ser abordados diversos tópicos, relacionados com a educação e habilidades:

- **Para gerir sintomas comportamentais e psicológicos da demência:** Os sintomas comportamentais e psicológicos relacionados com a demência são a principal fonte de stress nos cuidadores (10). As intervenções para gerir os sintomas comportamentais e psicológicos da demência, tais como agitação, agressão, apatia, ansiedade, delírios, depressão, desinibição, alucinações, irritabilidade, alterações motoras ou vigília noturna são baseadas na avaliação e compreensão dos fatores do doente, do cuidador e do ambiente/contexto para criar abordagens em torno da alteração de comportamentos específicos (9);
- **Relacionadas às expectativas de doenças:** As intervenções concentram-se especificamente na literacia e nas habilidades relacionadas com a perda de memória. Os cuidadores muitas vezes desconhecem a trajetória progressiva da demência e expressam incerteza sobre o aumento do esquecimento do doente, da dificuldade de seguir as direções e do declínio funcional. Os CI devem ser aconselhados a incitar o doente em vez de esperar que ele se lembre. Além disso, as atividades de assistência devem ser divididas em etapas simples (2,9);

- **Para melhorar a segurança:** Estas intervenções referem-se à melhoria da segurança do doente. Problemas de segurança estão frequentemente relacionados com o ambiente físico ou com as rotinas de cuidador-doente, por exemplo saídas sem supervisão (9);
- **Para melhorar o desempenho das atividades básicas e instrumentais da vida diária:** Os cuidadores frequentemente descrevem a carga de cuidar relacionada com os cuidados de atividades da vida diária e atividades instrumentais da vida diária do doente. As intervenções incidem numa variedade de desafios relacionados com as refeições, administração de medicamentos, higiene oral, cuidados diários e curativos (9);
- **Para uma utilização aprimorada de cuidados médicos:** Os CI muitas vezes necessitam de ser aconselhados a procurar atendimento médico profissional para o doente, sendo que por vezes têm dificuldade em aceder ao sistema de saúde e desconhecem consultas que podem ser úteis, tais como terapia ocupacional ou da fala (9);
- **Educação e habilidades relacionadas com tarefas médicas e utilização de medicamentos:** Os CI devem ter formação específica com enfermeiros e terapeutas em tarefas médicas e de necessidade de cuidado específicas (2). Além disso, nem sempre os CI têm um conhecimento aprofundado da medicação que toma o doente sob o seu cuidado, pelo que as intervenções devem esclarecer os CI acerca dos medicamentos apropriados para serem administrados e a otimização do seu uso, o que observar e quando entrar em contato com médicos (9);
- **Descanso do Cuidador:** Os CI devem ser incentivados a utilizar a pausa e os recursos disponíveis na comunidade (tais como lares, centros de dia), discutir como fazer a transição e ajudar num planeamento geral para o futuro onde o descanso do cuidador esteja contemplado (2,9);
- **Suporte Social e Financeiro do Cuidador:** O apoio social incluiu sugestões aos cuidadores para participar em grupos de apoio e procurar o auxílio de amigos e familiares. Quando pertinente, inclui a procura de apoio financeiro a que possa ter acesso, incluindo programas governamentais e serviços de entrega de refeições (2,9);
- **Autocuidado do Cuidador:** Devem ser abordadas outras intervenções de apoio ao cuidador que não estão incluídas no apoio social ou descanso. O CI deve ser encorajado a procurar os seus próprios interesses, como despende de tempo para si mesmo, participar em atividades fora do cuidado e a cuidar da sua própria saúde, incluindo cuidados de saúde preventivos, e procurar cuidados de repouso quando necessário (2,9);
- **Reforço positivo:** As intervenções devem ser baseadas no reforço positivo dos cuidadores sobre os seus cuidados para construir relacionamento, confiança e reforçar o comportamento positivo (9);
- **Pensamento positivo:** Pensamento positivo é um processo cognitivo que ajuda os indivíduos a desenvolver ideias otimistas, tomar decisões acertadas e aumentar as suas habilidades para lidar com situações desafiadoras. As intervenções em Pensamento Positivo podem incluir: ensinar os cuidadores a realçar os aspetos positivos da situação, analisando-a, ou seja, olhando para os seus aspetos positivos e negativos, e depois utilizar

esses aspetos positivos em seu próprio benefício e interromper pensamentos pessimistas por meio de técnicas de relaxamento e distração. No entanto, não é suficiente o conhecimento das técnicas por parte do CI. É essencial que os cuidadores sejam treinados para a prática dessas estratégias (25);

- **Melhorar as técnicas de comunicação:** O colapso da comunicação entre as pessoas que vivem com demência e seus cuidadores é um dos fatores que contribui para a diminuição da qualidade de vida quer do CI quer do doente. Uma comunicação eficaz é necessária para que as pessoas com demência possam receber cuidados de alta qualidade por parte dos seus cuidadores. É, portanto, importante poder oferecer intervenções que apoiem o desenvolvimento de uma comunicação eficaz entre as pessoas com demência e os seus cuidadores. Em termos de conteúdo, as intervenções que usaram modelos psicológicos, como terapia cognitivo-comportamental ou teoria cognitiva social, pareciam mais eficazes e, portanto, as intervenções deveriam basear-se em psicoeducação na natureza da demência, dificuldades relacionadas com a comunicação e estratégias específicas de comunicação baseadas nessas teorias (30);
- **Luto:** Os CI, muitas vezes, vivenciam múltiplas perdas no contexto do cuidado, incluindo a antecipação de perdas futuras relacionadas com a morte física do doente. Como tal, podem começar o seu luto muito antes da morte efetiva do doente que, apesar de estar fisicamente presente, vive desligado emocionalmente do cuidador. Os envolvidos em grupos de apoio a cuidadores precisam estar familiarizados com as abordagens para lidar com o luto, enfatizando o atendimento às emoções relacionadas com as perdas (reconhecendo e normalizando a presença do luto e envolvendo outros membros da família no processo), bem como facilitando maneiras práticas de conviver com as perdas (encontrando novas maneiras de permanecer conectado ao doente) (31).

Intervenções para cuidadores de pessoas com demência podem utilizar diversas abordagens, dependendo do conteúdo (29).

Existem organizações sem fins lucrativos, que fornecem materiais educacionais relacionados com diversos tópicos, nomeadamente compreensão e gestão de comportamentos demenciais, controlo da frustração e tomada de decisões de fim de vida. Além disso, existem plataformas que permitem o contacto com outros CI, onde podem trocar informações e experiências pessoais. Estas ferramentas online, mostram-se eficazes a diminuir os sintomas físicos do doente, bem como os sintomas depressivos do CI. No entanto, a ausência de tradução destes recursos não os torna universalmente acessíveis (2).

Os Médicos de Família, pela sua posição central nos Cuidados de Saúde Primários poderiam assumir a gestão das intervenções práticas e individualizadas destinadas a auxiliar os cuidadores. O cuidador deve ser encorajado a participar ativamente nos cuidados de saúde do doente, já que isso se relaciona com uma maior adesão às recomendações. Além disso, podem fornecer cuidados

paliativos primários, ao facilitar a definição de metas de discussão dos cuidados, tratamento dos sintomas crónicos e planeamento antecipado de cuidados (2).

A literacia estruturada em sessões domiciliárias e telefónicas sob a forma de intervenções multidimensionais (educação, treino de resiliência, resolução de problemas, etc) com vista a melhorar as habilidades de *coping* e a gestão de comportamentos, está associada a uma diminuição da sobrecarga do cuidador e a uma melhoria da qualidade de vida quer do CI, quer do doente (2,10).

Medidas de apoio ao CI em Portugal

Em Portugal, o Estatuto do Cuidador Informal foi aprovado pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro (32).

Esta diferencia Cuidador Informal principal e não principal, em que o primeiro é “o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.”. Caso o CI preste cuidados de forma regular, mas não permanente, podendo ou não auferir de remuneração, é considerado um CI não principal (32).

O reconhecimento do cuidador informal é da competência do Instituto da Segurança Social, mediante requerimento por aquele apresentado e, sempre que possível, com o consentimento da pessoa cuidada (32).

Esta lei apresenta os direitos e deveres do CI, bem como as medidas de apoio ao seu dispor.

Direitos e Deveres

No Estatuto do CI estão descritos os direitos e deveres do CI, os quais são mencionados seguidamente:

Direitos	Deveres
Ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada	Atender e respeitar os interesses e direitos da pessoa cuidada
Ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada	Prestar apoio e cuidados à pessoa cuidada, em articulação e com orientação de profissionais da área da saúde e solicitar apoio no âmbito social, sempre que necessário;
Receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da segurança social;	Garantir o acompanhamento necessário ao bem-estar global da pessoa cuidada;
Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito	Contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada, intervindo no desenvolvimento da sua capacidade funcional máxima e visando a autonomia desta;
Aceder a informação relativa a boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais	Promover a satisfação das necessidades básicas e instrumentais da vida diária, incluindo zelar pelo cumprimento do esquema terapêutico prescrito pela equipa de saúde que acompanha a pessoa cuidada

Usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada;	Desenvolver estratégias para promover a autonomia e independência da pessoa cuidada, bem como fomentar a comunicação e a socialização, de forma a manter o interesse da pessoa cuidada
Beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional	Potenciar as condições para o fortalecimento das relações familiares da pessoa cuidada;
Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos neste Estatuto	Promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo, incentivando períodos de repouso diário da pessoa cuidada, bem como períodos de lazer;
Conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional, no caso de cuidador informal não principal;	Assegurar as condições de higiene da pessoa cuidada, incluindo a higiene habitacional;
Beneficiar do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino;	Assegurar à pessoa cuidada uma alimentação e hidratação adequadas
Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.	Comunicar à equipa de saúde as alterações verificadas no estado de saúde da pessoa cuidada, bem como as necessidades que, sendo satisfeitas, contribuam para a melhoria da qualidade de vida e recuperação do seu estado de saúde;

Tabela 1 - Direitos e deveres dos CI (32)

Medidas de apoio

A Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, descreve uma série de medidas de apoio ao cuidador informal, que são reconhecidas e implementadas de acordo com as necessidades específicas da pessoa que está sob seus cuidados. Essas medidas incluem a identificação de um profissional de saúde como contato de referência, aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação por profissionais da saúde, participação ativa na elaboração de um plano de intervenção específico, participação em grupos de autoajuda, formação e informação específicas, apoio psicossocial, aconselhamento e orientação pelos serviços de segurança social, e encaminhamento para redes sociais de suporte. São apresentadas, ainda, medidas específicas para garantir o descanso do cuidador informal, como a referenciação da pessoa cuidada para unidades de internamento na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), encaminhamento para serviços de apoio social, como estruturas residenciais para idosos, e serviços de apoio domiciliário. A nível financeiro, o cuidador informal tem benefícios fiscais e pode receber subsídios de apoio, majorações, acesso ao regime de seguro social voluntário, e apoio na reintegração ao mercado de trabalho após o término dos cuidados prestados (32).

Estas medidas abrangem tanto o cuidador informal principal quanto o não principal, visando promover a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados (32).

Uma reportagem apresentada pela SIC Notícias a 07 fevereiro de 2024 denominada “A vida de quem cuida a tempo inteiro: para que serve o estatuto do cuidador informal?” apresenta algumas realidades de CI e das limitações atuais do Estatuto do CI, nomeadamente o limite temporal de 4 anos de apoio aos CI e a incapacidade da RNCCI para satisfazer as necessidades do descanso do cuidador previsto na lei. Esta mesma reportagem afirma que apesar de existirem cerca de 200.000 CI em Portugal, apenas 17.000 têm estatuto de CI e, destes, apenas 5.500 têm apoio financeiro com subsídio de assistência a 3^a pessoa (33).

Proposta de Plano de Intervenção

Apesar de haver o Estatuto do CI definido, estas medidas nem sempre são suficientes, ou conhecidas pelos CI. Assim, considero de grande relevância a inclusão neste trabalho de uma proposta de um Plano de Intervenção local, neste caso no Concelho da Covilhã.

Segundo os dados do Instituto Nacional de Estatística e PORDATA a Covilhã é um concelho com uma percentagem de idosos, isto é, população com 65 ou mais anos de 30,4%, o que é superior à média nacional de 23,8% e um índice de envelhecimento, isto é o número de pessoas com 65 e mais anos por cada 100 pessoas menores de 15 anos de 291 o que também é superior à média nacional de 183 (Última atualização: 2022-12-21) (34)

Considerando esta realidade, é crucial que se verifique uma preocupação acrescida com as pessoas que vivenciam esta realidade diariamente. Assim, esta proposta consiste em duas ações principais, a caracterização dos CI da zona da Covilhã e a criação de um Grupo de Apoio ao Cuidador.

Inicialmente, de forma a definir as prioridades de ação, é de extrema importância caracterizar os CI do Concelho da Covilhã, nomeadamente o número de CI, o grau de sobrecarga sentido por estes, o seu suporte social existente e a perceção da qualidade de vida. Nesta caracterização, podem ser inquiridas as principais dificuldades sentidas pelos CI, de forma que as medidas a implementar posteriormente possam ir ao encontro das necessidades reais.

Após esta avaliação, proceder-se-ia à criação de um Grupo de Apoio ao Cuidador, que teria como objetivo a implementação de algumas medidas para ajudar os CI.

A primeira ação deste grupo, passaria por uma promoção da Literacia. Esta teria como população alvo, além dos CI, os profissionais de saúde e o próprio doente:

- **Cuidadores Informais:** A promoção da literacia nos CI teria de ser multidisciplinar, onde se transmitiria informação acerca da doença, (nomeadamente a gestão e a sua evolução), acerca dos seus direitos e deveres descritos na Lei, conforme apresentado anteriormente e, ainda, acerca da importância do autocuidado;
- **Profissionais de Saúde:** No caso dos profissionais de Saúde, esta promoção seria centrada no Estatuto do CI, de forma que o CI possa ser acompanhado e orientado da melhor forma ao longo do curso da doença da pessoa cuidada;
- **Pessoa Cuidada:** Nos casos em que o doente mantém níveis cognitivos que permitam entender a sua doença, esta deve ser explicada, bem como a sua provável evolução.

Além da promoção da Literacia, o Grupo de Apoio, teria o objetivo de promover diversas ações com vista à melhoria da qualidade de vida dos CI.

Existem várias ações possíveis, algumas já em prática noutros locais, tais como a criação de um Grupo de Cuidadores, no qual possam partilhar as suas experiências e dificuldades.

Outra ação que acredito que iria ter um impacto muito positivo na vida destes CI seria proporcionar um descanso de curta duração, com voluntários a ficarem responsáveis pelo doente durante umas horas, de forma que o CI disponha de tempo para realizar qualquer tipo de tarefas de gestão da vida pessoal e de autocuidado. Existe já um projeto com estas características, promovido pela Câmara Municipal do Porto, designado por “Pausas Breves!”, no qual: *“Durante o período da Pausa Breve os voluntários deverão fazer companhia e vigilância à pessoa cuidada, procurando estimulá-la cognitivamente através de atividades lúdicas e recreativas, jogos e conversas. Quando possível, também acompanham a pessoa dependente a passeios ao exterior”* (35).

Estas duas ações são apenas algumas propostas, que um futuro Grupo de Apoio poderia realizar. Com vista a facilitar a implementação das mesmas, outras entidades devidamente credenciadas para o efeito poderiam ser contactadas para integrarem o projeto, dado que a permissão para a entrada de um “estranho”, o voluntário, no lar exige requisitos muito rigorosos. Assim, propõe-se que a implementação deste tipo de intervenção possa contar com entidades tais como por exemplo, a Universidade da Beira Interior, mais especificamente a Faculdade de Ciências da Saúde, a Câmara Municipal da Covilhã entre outras.

Conclusão

O envelhecimento da população está a aumentar e, conseqüentemente, o número de pessoas com necessidade de cuidados para as suas atividades de vida diária também. Além do aumento da dependência, o envelhecimento contribui para o aumento da prevalência de Perturbações Neurocognitivas Major, sendo esta uma situação particularmente desafiante para os cuidadores.

Como podemos perceber, a incidência das PNM tem vindo a aumentar e os tratamentos disponíveis baseiam-se na tentativa de controlo sintomático, sendo que são doenças que cursam invariavelmente com um declínio cognitivo progressivo, com necessidades de cuidados constantes e de longo prazo.

Muitas vezes, estes cuidados são prestados por familiares ou outras pessoas não profissionais, os designados cuidadores informais.

O ato de cuidar de uma pessoa dependente pode trazer benefícios, no entanto, existem sentimentos de sobrecarga, stress e tristeza devido a dificuldades físicas e mentais, relacionadas com a atividade de prestação de cuidados, designada por *Caregiver Stress Syndrome*.

A CSS está associada a conseqüências negativas tanto para o cuidador como para a pessoa cuidada.

Com esta monografia podemos concluir que os cuidadores de doentes com PNM estão mais suscetíveis a CSS, quando comparados com outros cuidadores havendo estudos que mostram pontuações médias no *Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit* superiores a 34 pontos, o que é 26% superior ao dos cuidadores de pessoas com deficiência física (24).

Como tal, é de extrema importância a implementação de medidas de apoio aos CI. Estas devem envolver programas psicoeducacionais que promovam a compreensão da demência, aumentem a confiança na gestão de sinais e sintomas e desenvolvam as habilidades do cuidador para a gestão não farmacológica dos sintomas comportamentais e psicológicos da demência. Além disso, uma avaliação individualizada pode detetar outras necessidades de apoio, nomeadamente descanso do cuidador ou apoio financeiro.

Em Portugal, já foi aprovado o Estatuto do Cuidador Informal, com o reconhecimento dos direitos e deveres dos CI, bem como a implementação de medidas de apoio.

No entanto, por tudo o que foi apresentado neste trabalho, estas medidas não são suficientes. É necessária uma avaliação individualizada dos CI, de forma a ir ao encontro das reais necessidades destas pessoas.

Como tal, sendo a Covilhã um concelho com uma percentagem de idosos e índice de envelhecimento superior à média nacional, é particularmente importante cuidar dos cuidadores desta região. A proposta da criação de um Grupo de Apoio ao CI vai de encontro a esta necessidade. Além disso, caso haja benefícios demonstrados com a criação deste grupo, o projeto poderá ser alargado para outras regiões.

Referências bibliográficas

1. Chiao C y, Wu H s, Hsiao C y, Professor A, Professor A, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review) Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review* 62, 340-350 Literature Reviews. 2015.
2. Swartz K, Collins L. Caregiver Care. *American Family Physician*. 2019;99(11):699–706.
3. Remes-Troche JM, Torres-Aguilera M, Montes-Martínez V, Jiménez-García VA, Roesch-Dietlen F. Prevalence of irritable bowel syndrome in caregivers of patients with chronic diseases. *Neurogastroenterology and Motility*. 2015 Jun 1;27(6):824–31.
4. Gale SA, Acar D, Daffner KR. Dementia. Vol. 131, *American Journal of Medicine*. Elsevier Inc.; 2018. p. 1161–9.
5. Van Den Kieboom R, Snaphaan L, Mark R, Bongers I. The Trajectory of Caregiver Burden and Risk Factors in Dementia Progression: A Systematic Review. Vol. 77, *Journal of Alzheimer’s Disease*. IOS Press BV; 2020. p. 1107–15.
6. Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe. 2019.
7. Georges J, Europe A, Miller O, Bintener C. Estimating the prevalence of dementia in Europe. 2020; Available from: <https://www.researchgate.net/publication/339401240>
8. 2023 Alzheimer’s disease facts and figures. *Alzheimer’s and Dementia*. 2023 Apr 1;19(4):1598–695.
9. Kim S, Shaw C, Williams KN, Hein M. Typology of Technology-Supported Dementia Care Interventions From an In-Home Telehealth Trial. *West J Nurs Res*. 2019 Dec 1;41(12):1724–46.
10. Noel MA, Lackey E, Labi V, Bouldin ED, Newkirk L. Efficacy of a Virtual Education Program for Family Caregivers of Persons Living with Dementia. *Journal of Alzheimer’s Disease*. 2022;86(4):1667–78.
11. Atri A. The Alzheimer’s Disease Clinical Spectrum: Diagnosis and Management. Vol. 103, *Medical Clinics of North America*. W.B. Saunders; 2019. p. 263–93.

12. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*. 2011;7(3):263–9.
13. Greenberg SM, Seeley WW. Vascular Dementia. In: Loscalzo J, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, Jameson JL, editors. *Harrison's Principles of Internal Medicine*. 21st Edition. McGraw Hill LLC; 2022. p. 3381–4.
14. Smith EE. Clinical presentations and epidemiology of vascular dementia. Vol. 131, *Clinical Science*. Portland Press Ltd; 2017. p. 1059–68.
15. Bang J, Spina S, Miller BL. Frontotemporal dementia. Vol. 386, *The Lancet*. Lancet Publishing Group; 2015. p. 1672–82.
16. Sanford AM. Lewy Body Dementia. Vol. 34, *Clinics in Geriatric Medicine*. W.B. Saunders; 2018. p. 603–15.
17. Litvan I, Seeley WW, Miller BI. Dementia with Lewy Bodies. In: Loscalzo J, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, Jameson JL, editors. *Harrison's Principles of Internal Medicine*. 21st Edition. McGraw Hill LLC; 2022. p. 3385–6.
18. Sezgin M, Bilgic B, Tinaz S, Emre M. Parkinson's Disease Dementia and Lewy Body Disease. *Semin Neurol*. 2019;39(2):274–82.
19. Mckeith IG, Sci M, Boeve BF, Dickson DW, Halliday G, Taylor JP, et al. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies Fourth consensus report of the DLB Consortium. 2017.
20. Rongve A, Soennesyn H, Skogseth R, Oesterhus R, Hortobágyi T, Ballard C, et al. Cognitive decline in dementia with Lewy bodies: A 5-year prospective cohort study. Vol. 6, *BMJ Open*. BMJ Publishing Group; 2016.
21. Postuma RB, Berg D, Stern M, Poewe W, Olanow CW, Oertel W, et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. Vol. 30, *Movement Disorders*. John Wiley and Sons Inc; 2015. p. 1591–601.
22. Olanow CW, Schapira AH V. Parkinson's Disease. In: Loscalzo J, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, Jameson JL, editors. *Harrison's Principles of Internal Medicine*. 21st Edition. McGraw Hill LLC; 2022. p. 3386–400.

23. Pringsheim T, Day GS, Smith DB, Rae-Grant A, Licking N, Armstrong MJ, et al. Dopaminergic therapy for motor symptoms in early Parkinson disease practice Guideline summary. *Neurology*. 2021 Nov 16;97(20):942–57.
24. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E. A meta-analysis of the association between caregiver burden and the dependent's illness. *J Women Aging*. 2020 Mar 3;32(2):220–35.
25. Bekhet AK, Garnier-Villarreal M. Effects of Positive Thinking on Dementia Caregivers' Burden and Care-Recipients' Behavioral Problems. *West J Nurs Res*. 2020 May 1;42(5):365–72.
26. Fang B, Liu H, Yan E. Association between Caregiver Depression and Elder Mistreatment - Examining the Moderating Effect of Care Recipient Neuropsychiatric Symptoms and Caregiver-Perceived Burden. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*. 2021 Dec 1;76(10):2098–111.
27. Alberto C, Sequeira C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. 2010.
28. Frias CE, Risco E, Zabalegui A. Psychoeducational intervention on burden and emotional well-being addressed to informal caregivers of people with dementia. *Psychogeriatrics*. 2020 Nov 1;20(6):900–9.
29. González-Fraile E, Ballesteros J, Rueda JR, Santos-Zorrozúa B, Solà I, McCleery J. Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. Vol. 2021, *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley and Sons Ltd; 2021.
30. Perkins L, Felstead C, Stott J, Spector A. Communication training programmes for informal caregivers of people living with dementia: A systematic review. Vol. 31, *Journal of Clinical Nursing*. John Wiley and Sons Inc; 2022. p. 2737–53.
31. Liew TM, Tai BC, Wee SL, Koh GCH, Yap P. The Longitudinal Effects of Caregiver Grief in Dementia and the Modifying Effects of Social Services: A Prospective Cohort Study. *J Am Geriatr Soc*. 2020 Oct 1;68(10):2348–53.
32. Assembleia da República. Diário da República. Série I. Número 171. Data de publicação: 6 de setembro de 2019; p. 3-16.
33. Galvão AL, Martins AL, Lino C, Horta E, Veigas H, Homem R. A vida de quem cuida a tempo inteiro: para que serve o estatuto do cuidador informal? Portugal: SIC Notícias; 2024.

34. PORDATA. O seu município em números! Covilhã. Disponível em: <https://www.pordata.pt/municipios/quadro+resumo/covilha-822625>. Acesso em 21 de janeiro de 2024
35. Câmara Municipal do Porto. Projeto Pausas Breves. Voluntariado CM Porto. Disponível em: <https://voluntariado.cm-porto.pt/content/projeto-pausas-brevs>. Acesso em: 21 de janeiro de 2024