



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR

Ciências da Saúde

**Telessaúde e Demências - experiências e
oportunidades na patologia de Alzheimer**

Natacha Vieira da Silva Andrade

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em

Medicina

(Ciclo de estudos integrado)

Orientador: Doutor Henrique Manuel Gil Martins

Co-orientadora: Mestre Carla Patrícia Viana Crespo Loureiro

Covilhã, maio de 2019

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

Dedicatória

À minha avó.

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

Agradecimentos

Ao meu orientador, por todos os comentários e pelo conhecimento compartilhado durante a realização deste trabalho.

À co-orientadora, pela paciência no caminho para a perfeição.

À Dra. Marta Arenga, Diretora do Serviço de Neurologia do CHUCB, e ao Dr. Vítor Sainhas, Diretor do Serviço de Psiquiatria do CHUCB, pela colaboração no recrutamento dos participantes do estudo. Agradeço todos os comentários que realizaram e que direta ou indiretamente ajudaram na construção deste trabalho.

Aos Cuidadores (informais), por todas as partilhas de experiências. Expresso mais uma vez a minha compaixão para com os que lidam diariamente com a doença de Alzheimer.

Ao noivo por toda a paciência para me ajudar a resolver todas e cada uma das inseguranças que foram surgindo, não só neste trabalho como no resto do caminho.

Aos pais por me terem dado a oportunidade de realizar este sonho.

Aos amigos de curso que a Covilhã me ofereceu, obrigada por facilitarem esta grande jornada de aprendizagem e crescimento. Vocês são a família que eu escolhi.

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

Prefácio

Atualmente, o exercício da medicina baseia-se numa interação multiprofissional e interdisciplinar, mas também cada vez mais na capacitação dos utentes e dos Cuidadores informais na gestão da doença. Existem diversas barreiras que podem dificultar esta capacitação, como a escassez de recursos humanos e a dificuldade de deslocações.

A integração de cuidados conjugada com a utilização das tecnologias de informação e comunicação podem melhorar a experiência no SNS e na comunidade dos utentes com Demência de Alzheimer e dos seus Cuidadores informais.

A escolha deste tema foi motivada pela intuição de que a Telessaúde pode ser uma oportunidade de melhoria na reestruturação da organização da prestação de cuidados de saúde dos utentes com a patologia de Alzheimer.

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

Resumo e Palavras-chave

INTRODUÇÃO: A cada 3 segundos é diagnosticado um novo caso de Demência no mundo, sendo que a doença de Alzheimer representa 60 a 70% dos casos. As Demências são um desafio ao setor da Saúde pela alta prevalência, pela inexistência de cura, pela carga física, emocional e económica para os utentes e Cuidadores, formais e informais, e para a sociedade em geral. A Telessaúde pode constituir uma oportunidade para melhorar o processo de cuidar de uma pessoa com Demência e permitir uma melhor qualidade de vida não só dos utentes, mas também dos seus Cuidadores informais.

OBJETIVOS: A dissertação pretende conhecer o percurso clínico (*patient journey*) de um utente com Alzheimer seguido pelo CHUCB e assim identificar oportunidades de melhoria na reorganização dos processos e otimização dos recursos existentes. Também foi avaliada a disponibilidade de Cuidadores informais e profissionais de saúde (Cuidadores formais) para usarem algumas modalidades da Telessaúde.

METODOLOGIA: Foi construído um questionário, constituído por 6 perguntas curtas de resposta fechada. Existem duas versões, uma para profissionais de saúde que foi aplicado aos médicos e enfermeiros de Neurologia e Psiquiatria do CHUCB, EPE, e outra para os Cuidadores informais dos utentes com patologia de Alzheimer que vieram à consulta externa destes serviços. As questões incidem sobre os temas da Teleconsulta, da Telemonitorização e, no caso dos profissionais, da Teleformação. Pergunta também sobre as atitudes do Cuidador informal perante a doença e sobre as atividades da vida diária do utente.

RESULTADOS: Dos 24 questionários recolhidos, 12 foram preenchidos por Cuidadores informais, que não usam apoios como a consulta de psicologia e os grupos de discussão. Apenas 1 dos Cuidadores fez uso do descanso do Cuidador, e outro do apoio domiciliário. Quanto às AVD do utente, os Cuidadores dizem que utilizam mais o Lar, enquanto que os profissionais acreditam que os seus utentes passam o seu tempo num centro de dia. Para a pergunta da Teleconsulta, 58,3% e 66,7% dos Cuidadores pensa que esta modalidade beneficia o utente e o Cuidador, respetivamente. No grupo dos profissionais, 66,7% pensa que os utentes beneficiam da Teleconsulta, e 83,3% acredita que beneficia o Cuidador. A Telemonitorização reuniu 91,7% de consenso entre os Cuidadores, e 100% dos profissionais pensam que esta modalidade de Telessaúde é benéfica para o utente. Dentro das opções de resposta de sensores, os mais conhecidos pelos Cuidadores são a dispensa de medicação e a pulseira GPS. No entanto, apenas 1 dos Cuidadores referiu utilizar um dos sensores, a pulseira GPS. Os profissionais consideraram a pulseira GPS como o sensor mais benéfico para o utente. Quanto a Teleformação, 66,7% dos 12 profissionais estariam dispostos a receber formação para as Demências através desta modalidade.

DISCUSSÃO: O tempo médio de espera para uma consulta de Neurologia no CHUCB é superior ao definido como TMRG. A prática da Teleconsulta pode acelerar o processo de realização de

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

diagnósticos clínicos, na referência dos doentes para cuidados especializados, reduzir o tempo de deslocação e de espera para consulta e uma maior equidade do SNS. A Teleformação é um meio para uniformizar condutas e reduzir referências desnecessárias. A Telemonitorização é um meio pouco conhecido pelos Cuidadores desta amostra. Os sensores podem aumentar o grau de independência aos utentes em fases iniciais de doença e oferecer uma sensação de maior segurança para o cuidador.

CONCLUSÃO: As modalidades de Telessaúde são consideradas benéficas para o utente e para o Cuidador e podem ser as respostas para algumas falhas no acompanhamento da doença de Alzheimer. Devem ser introduzidas no percurso clínico, conforme as necessidades individuais.

PALAVRAS-CHAVE: Telessaúde; Alzheimer; Telemonitorização; Teleconsulta; Teleformação; Neurologia; Psiquiatria; Cuidador.

Abstract e keywords

INTRODUCTION: Every 3 seconds there is a new case of dementia in the world, with Alzheimer's disease representing 60 to 70% of the cases. Dementias are a challenge to the health sector due to high prevalence, lack of cure, physical and emotional burden for patients, caregivers and society. Telehealth emerges as an opportunity to improve the process of caring for a person with dementia and to allow a better quality of life, not only for the patients but also for their caregivers.

OBJECTIVES: To understand the Alzheimer's patient journey from CHUCB and thus identify opportunities for improvement in the reorganization of processes and optimization of existing resources. It was also evaluated the availability of caregivers and health professionals to use some modalities of Telehealth.

METHODOLOGY: A questionnaire was constructed, consisting of 6 short closed-ended questions. There are two versions, one for health professionals that was applied to the physicians and nurses of Neurology and Psychiatry of CHUCB, EPE, and another for caregivers of patients with Alzheimer's disease who came for consultation in these services. The questions focus on Teleconsulting and Telemonitoring issues, and in the case of professionals, Tele-training. It also asks about the caregiver's attitudes towards the disease and about the daily activities of the patient.

RESULTS: Of the 24 questionnaires collected, 12 were caregivers, who did not use supports such as psychology consultation and discussion groups. One of the caregivers use home support, and one other use caregiver rest. As for the patient's daily activities, caregivers say they use home support the most, while professionals believe they spend their time in a day care center. For the Teleconsultation question, 58.3% and 66.7% of caregivers think that this modality benefits the patient and the caregiver, respectively. In the group of professionals, 66.7% think that patients benefit from Teleconsultation, and 83.3% believe that it benefits the caregiver. Telemonitoring accounted for 91.7% of consensus among caregivers, and 100% of professionals believe that this mode of telehealth is beneficial to the patients. Within the sensor options, the most known by caregivers are the medication dispenser and the GPS bracelet. Only 1 of the caregivers mentioned the use of any sensor, the GPS bracelet. Professionals considered the GPS bracelet as the most beneficial sensor for patients with Alzheimer. As for Teletraining, 66.7% of the 12 professionals would be willing to receive Teletraining for dementia.

DISCUSSION: The average waiting time for a Neurology consultation in CHUCB is higher than official waiting time averages. The practice of Teleconsultation can accelerate the process of performing clinical diagnoses, referral of patients to specialized care, reduction of travel time and waiting for consultation, and greater equity of the Portugal Health System. Tele-training is a way to standardize conduct and reduce unnecessary referrals. Telemonitoring is

not well known by the caregivers of this sample. The sensors can increase the degree of independence of the patients at the early stages of illness and offer a security feeling for the caregiver.

CONCLUSION: The Telehealth options are considered beneficial for the patient and caregiver and may be the answers to some gaps in the follow up of Alzheimer's disease. They must be introduced on the patient journey according to individual needs.

KEYWORDS: Telehealth; Alzheimer; Telemonitoring; Teleconsultation; Teletraining; Neurology; Psychiatry; Caregiver.

Índice

DEDICATÓRIA	III
AGRADECIMENTOS	V
PREFÁCIO	VII
RESUMO E PALAVRAS-CHAVE	IX
ABSTRACT E KEYWORDS	XI
ÍNDICE	XIII
LISTA DE FIGURAS	XV
LISTA DE TABELAS	XVII
LISTA DE GRÁFICOS	XIX
LISTA DE ACRÓNIMOS	XXI
INTRODUÇÃO	1
ENQUADRAMENTO	2
CONTEXTO INTERNACIONAL E NACIONAL	3
AS DEMÊNCIAS E A DOENÇA DE ALZHEIMER	6
QUESTÃO CENTRAL	10
OBJETIVOS GERAIS	10
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	10
METODOLOGIA	11
TIPO E DESCRIÇÃO DO ESTUDO	11
LOCAL E POPULAÇÃO DE ESTUDO	12
MÉTODO DE RECOLHA DE DADOS	13
ANÁLISE ESTATÍSTICA DE DADOS	13
CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	13
RESULTADOS	14
A TELECONSULTA	14
A TELEMONTORIZAÇÃO	15
A TELEFORMAÇÃO	18
QUESTIONÁRIO PARA CUIDADORES	18

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

QUESTIONÁRIO PARA PROFISSIONAIS	21
A TELESSAÚDE E O ALZHEIMER EM PORTUGAL	25
<i>Percurso clínico (Patient Journey)</i>	26
DISCUSSÃO.....	31
RESULTADOS E OPORTUNIDADES	31
<i>A Teleconsulta</i>	31
<i>A Telemonitorização</i>	33
<i>A Teleformação</i>	34
IMPLICAÇÕES	35
PATIENT JOURNEY - A PERSPETIVA DO CUIDADOR.....	36
LIMITAÇÕES	39
CONCLUSÕES	41
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	43
ANEXOS.....	45
ANEXO 1 - AUTORIZAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA DO CHUCB.....	45
ANEXO 2 - CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO	47
ANEXO 3 - QUESTIONÁRIO APLICADO AOS CUIDADORES INFORMAIS.....	50
ANEXO 4 - QUESTIONÁRIO APLICADO AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	53
GLOSSÁRIO.....	56

Lista de figuras

Figura 1 - Disciplinas e ferramentas de e-Saúde (6)

Figura 2 - Evolução cronológica da Telessaúde em Portugal (4)

Figura 3 - Tempo médio de espera para a consulta de Neurologia no CHUCB (18)

Figura 4 - Tempo Médio de Espera pela Consulta de Psiquiatria no CHUCB (18)

Figura 5 - "Estaria disposto a receber formação/treino/informação na área da patologia demencial através de videoconferência (Teleformação) para substituir seminários presenciais?"

Figura 6 - Proposta para um Percurso de Cuidados para a Demência (17)

Figura 7 - Patient journey criada a partir do contacto com Cuidadores, e as oportunidades sugeridas pelos profissionais de saúde da amostra

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

Lista de tabelas

Tabela 1 - Relação entre a estimativa de amostra e o número de questionários entregues e recolhidos

Tabela 2 - Sensores que constam das opções de resposta da pergunta sobre Telemonitorização em ambos os questionários

Tabela 3 - Profissionais quanto ao sexo

Tabela 4 - Respostas à pergunta "Quantas vezes já prescreveu/abordou o tema com um cuidador?"

Tabela 5 - Em que nível de prestação de cuidados pode a Telessaúde melhorar a patient journey da doença de Alzheimer (PS - Profissional de Saúde, U - Utente, C - Cuidador)

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

Lista de gráficos

Gráfico 1 - Distribuição de respostas à pergunta "Habilitações literárias"

Gráfico 2 - Frequência das atividades de lazer da amostra de utentes com Alzheimer

Gráfico 3 - Respostas à pergunta " Se precisar de algum conselho, com quem sente mais confiança para consultar?"

Gráfico 4 - Benefício da Teleconsulta para o utente e para o Cuidador

Gráfico 5 - Sensores de Telemonitorização conhecidos pelos Cuidadores

Gráfico 6 - Faixa etária dos profissionais

Gráfico 7 - Histograma com distribuição das respostas à pergunta "Por mês, quantos utentes com Alzheimer segue em consulta presencial?"

Gráfico 8 - Respostas à pergunta "Quais as atividades que fazem parte do dia-a-dia dos seus utentes com Alzheimer?"

Gráfico 9 - Número de respostas sim à pergunta "Acha que os utentes com Alzheimer podem beneficiar de Teleconsulta? O cuidador também beneficia?"

Gráfico 10 - Quais os sensores conhecidos pelos profissionais e que estes consideram mais benéficos para os utentes.

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

Lista de Acrónimos

Acrónimo	Descritivo
AVD	Atividades da Vida Diária
CHCB	Centro Hospitalar da Cova da Beira
CHUCB	Centro Hospitalar Universitário da Cova da Beira
CNTS	Centro Nacional de TeleSaúde
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DA	Doença de Alzheimer
DGS	Direção Geral de Saúde
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
DSM -V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fifth Edition
GNR	Guarda Nacional Republicana
INE	Instituto Nacional de Estatística
IPATIMUB	Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da Universidade do Porto
PEM	Prescrição Eletrónica Médica
PENTS	Plano Estratégico Nacional para a Telessaúde
PET	Tomografia por emissão de positrões
RM	Ressonância Magnética
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SPECT	Tomografia computadorizada por emissão de fóton único
TC	Tomografia Computorizada
TIC	Tecnologias de Informação e Comunicação
WHO/OMS	World Health Organization/Organização Mundial da Saúde
RM	Ressonância magnética
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

Introdução

A Demência é uma das causas mais frequentes de dependência entre os idosos. (1) Existe muitas vezes falta de compreensão dos sintomas, resultando em estigmas e barreiras ao diagnóstico e cuidado destes utentes. Isto significa uma sobrecarga não só para o utente com um subtipo de Demência como o Alzheimer mas também para os seus Cuidadores e família, tendo impacto na sociedade a nível social e económico. (1)

O conceito de Cuidador não está associado apenas aos Cuidadores informais, mas também aos profissionais de saúde, que são Cuidadores formais destes utentes. Na bibliografia consultada, os Cuidadores informais são muitas vezes nomeados de Cuidadores e os Cuidadores formais como profissionais de saúde ou como a classe profissional a que pertencem. Por isso e para facilitar a leitura e escrita, esta nomeação foi também adotada ao longo do texto desta dissertação.

A *European Brain Council* afirma que a maioria dos diagnósticos é feito no estadio intermédio ou tardio. (2) Estes utentes são um desafio para o diagnóstico porque *“They are often not able to tell the care staff that they are ill or able to explain why or how they feel unwell.”* (3) A Telessaúde pode ter um papel fulcral nestes cuidados ao apresentar inúmeras vantagens, pois a *“Telehealth is a great way of picking up health and wellbeing issues at an early stage.”* (3)

Dá também a oportunidade de “acesso a centros de excelência e à especialização médica por quem mais precisa, criando assim também uma maior equidade no SNS”. (4) Um olho clínico treinado é essencial para um diagnóstico diferencial, mas também para uma sensação de segurança e compreensão por parte de utentes e Cuidadores. O processo de acompanhamento da doença de Alzheimer pode beneficiar com a introdução de serviços de Telessaúde ao melhorar a experiência do Cuidador e do utente através de uma maior proximidade. (5)

Enquadramento

A Telessaúde constitui um universo de serviços que servem tanto para prestar cuidados como para formar profissionais. (6)



Figura 1 - Disciplinas e ferramentas de e-Saúde (6)

A Telessaúde pode também ser organizada e pensada sob a perspetiva: do profissional que presta o serviço, seja Telenfermagem ou Telemedicina ou outros grupos profissionais; da especialidade clínica envolvida (Tele dermatologia, Telecardiologia, ...); ou do tipo de serviço prestado, seja a Teleconsulta (teleconsultoria clínica) ou a Teleformação (teleducação), já mencionadas na figura 1, mas também a Telemonitorização. (7) Nesta dissertação vão ser interpretados alguns aspetos dos serviços de Teleconsulta, Telemonitorização e Teleformação.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), Telemedicina é definida como a prestação de cuidados de saúde, em casos onde a distância é um fator a ter em conta, por todos os profissionais de saúde usando tecnologias de informação e comunicação permitindo a troca de dados para diagnóstico, tratamento e prevenção de doenças e lesões, pesquisa e avaliação, e para a contínua educação dos prestadores de cuidados de saúde, com interesse no avanço da saúde dos indivíduos e das comunidades. (8)

“A Telessaúde pode constituir-se como uma solução inovadora que contribui para a estratégia de transformação digital através do princípio da aproximação do cidadão à saúde via resolução de desigualdades geográficas, melhoria do acesso aos cuidados de saúde e garantia de um acompanhamento mais continuado e articulado entre os diferentes níveis de cuidados, contribuindo assim, para uma maior eficácia e eficiência do SNS”. (4) Sendo que a amostra estudada pertence a uma população do interior de Portugal, onde há maior escassez de recursos humanos, a Telessaúde poderá então contribuir para a melhoria do acesso aos cuidados de saúde.

Contexto internacional e nacional

Para perceber a pertinência da investigação é necessário antes compreender a escala do problema. Em 2011, a *European Brain Council* estimou uma prevalência das Demências em mais de 15 milhões de pessoas. (9) Em 2015, a OMS verificou que existiam 50 milhões de pessoas afetadas por algum tipo Demência e estima que o número suba para 82 milhões em 2030. (1) Já em 2017, esta entidade reconheceu a Demência como uma prioridade de Saúde Pública e criou um “*Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*”. O documento pretende aumentar a consciencialização dos Síndromes Demenciais por parte de políticos e parceiros internacionais, regionais e nacionais, que possibilite a criação de iniciativas *dementia-friendly*. (10)

Os *DALYs (Disability Adjusted Life Years)* combinam as estimativas dos anos de vida perdidos por morte prematura (*YLL, Years of Life Lost*) e dos anos de vida perdidos por doença e/ou incapacidade (*YLD, Years Lived with Disability*). (11) Os *DALYs* refletem então o efeito tanto na qualidade como na quantidade de vida. Em 2016, 5,6% dos *YLLs*, 1,8% dos *YLDs*, e 3,8% dos *DALYs* em Portugal foram atribuídos à doença de Alzheimer. (11)

Além da elevada prevalência, a doença de Alzheimer e outras Demências estão no Top 10 das causas de morte a nível mundial, ocupando a 5ª posição, contabilizando cerca de 2 milhões de mortes. (12) Em Portugal, em 2017, registaram-se 3839 mortes devido a **Demência**. As mortes motivadas por esta causa representaram 3,5% da mortalidade no país e atingiram mais mulheres (4,5% do total de óbitos de mulheres) do que homens (2,5% do total de óbitos de homens). (13) Das 3839 mortes por Demência, cerca de 40% (1569 mortes) foram devido à **Doença de Alzheimer**. As mortes provocadas por esta causa representaram 1,4% da mortalidade no país e também atingiram mais mulheres (1,9% do total de óbitos de mulheres) do que homens (0,9% do total de óbitos nos homens). Em 2017, a idade média ao óbito por esta doença foi de 84,3 anos (83,1 para os homens e 84,9 para as mulheres). (13)

A Telessaúde em Portugal deu os primeiros passos em 1998 no Hospital da Universidade de Coimbra no Serviço de Cardiologia Pediátrica. Desde aí foram surgindo outras iniciativas, como podemos observar na figura 2, e destaca-se desde 2005 a Linha Saúde 24, que ainda hoje é o maior exemplo de Telessaúde em Portugal.

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer



Figura 2 - Evolução cronológica da Telessaúde em Portugal (4)

Os médicos do SNS já utilizam meios de *eHealth* diariamente na sua prática clínica, como por exemplo o *software* de registo clínico - **Sclínico**. Informatiza e sistematiza os registos clínicos nos cuidados de saúde primários e hospitalares. Contribui para a uniformização dos mesmos, de forma a garantir a normalização da informação e aumentar a qualidade desta. Facilita a partilha dos dados entre profissionais de saúde de diversas áreas, contribuindo assim, para uma atuação dos profissionais de saúde mais eficaz, eficiente e articulada - a nível local e nacional. (4)

Atualmente existem em Portugal bons exemplos de Telessaúde com benefícios e resultados reconhecidos. A Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), criou um programa de Telemonitorização de utentes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC). Após o primeiro ano de projeto verificou-se a redução de 60% de idas à urgência; o decréscimo de internamentos hospitalares em 70%; a diminuição dos custos de 28% na população de utentes incluídos; a redução do número de dias de internamento; e a redução do número de transportes urgentes. (4) A adaptação da tecnologia ao utente, e não o inverso, bem como a relação humana estabelecida entre ambas as partes facilitou todo o processo de integração, havendo até hoje uma adesão de 100% e contactos frequentes dos utentes com a equipa clínica, nomeadamente de enfermagem. (6)

Um outro exemplo, o projeto de Telepatologia, iniciado em 2013 no Centro Hospitalar Cova da Beira (CHCB), permite ultrapassar a incapacidade de mobilização de médicos anatomopatologistas para hospitais mais afastados dos grandes centros, e atualmente também em número insuficiente em Portugal, melhorando a acessibilidade aos cuidados de saúde à população residente na Beira Interior. Este hospital possui um Laboratório de Anatomia Patológica com recursos humanos técnicos e administrativos, mas sem médicos anatomopatologistas residentes. O IPATIMUP localiza-se a 250 km, no Porto, e presta serviços de diagnóstico, controlo de qualidade e consultadoria técnica para este Laboratório. Com este método foi possível reduzir em 40% o tempo de espera na obtenção de resultados, possibilitando diagnosticar mais atempadamente lesões, por forma a adotar, por exemplo, terapêuticas médicas e/ou cirúrgicas mais céleres e reduzir dias de internamento. (4) De forma direta e indireta, este modelo traduz-se por uma redução de custos hospitalares e otimizações dos recursos humanos disponíveis. (6)

Outros exemplos de iniciativas podem ser encontradas no website da WHO, onde é possível consultar o *Global Dementia Observatory*, uma plataforma universal de partilha de informação sobre a Demência, nomeadamente políticas, epidemiologia e investigação. (10) A diferença entre iniciativas demonstra a amplitude de oportunidades para novos modelos de organização da prestação de cuidados, em todas as áreas clínicas e envolvendo todo o tipo de profissionais. No entanto as soluções existentes não cobrem nem respondem a todas as necessidades. (4)

As Demências e a doença de Alzheimer

A Demência é uma doença crônica que se caracteriza pela instalação gradual de défices cognitivos. (14) As Demências fazem parte das doenças neurodegenerativas, e existem 10 milhões de novos casos todos os anos, um a cada três segundos. (1) Entre as causas possíveis de Demência incluem-se a doença cerebrovascular e as doenças infecciosas e metabólicas, no entanto a causa mais comum são as doenças neurodegenerativas. (15)

Existe uma fase pré-clínica da Demência, em que os processos fisiopatológicos começam décadas antes dos sintomas aparecerem. (15) Quando os sintomas já são evidentes, e perante a hipótese de Síndrome Demencial o médico assistente (qualquer médico que inicie a marcha diagnóstica, independentemente da especialidade) deve fazer uma abordagem diagnóstica em que se começa por o motivo de procura dos cuidados de saúde. A história deve ser colhida não só a partir do paciente mas também do acompanhante. Muitas vezes o utente não tem a perceção das suas dificuldades nem da duração ou do início dos sintomas. Um processo neurodegenerativo tem uma progressão tipicamente lenta, por isso se os sintomas se apresentarem de forma aguda ou subaguda é oportuno considerar outras hipóteses diagnósticas, como por exemplo a Doença de Creutzfeldt-Jakob. (15)

Depois o médico deve perguntar pelos antecedentes patológicos, como trauma craneo-encefálico, acidente vascular cerebral, hipertensão, diabetes, dislipidemia, fibrilação auricular, consumo de tabaco ou outros fatores de risco para doença vascular. A idade é o fator de risco mais importante para Demência, apesar de não ser uma consequência inevitável do envelhecimento. (1) Para além dos fatores de risco, não esquecer de questionar sobre afetações neurológicas como epilepsia, meningite, doenças do sono e doenças psiquiátricas. Dentro da área psiquiátrica, o Síndrome Depressivo pode mimetizar um processo neurodegenerativo através de sintomas como a apatia, mas também é um fator de risco para a Demência. (15) Para além da história do próprio, na história familiar deve-se incluir familiares de primeiro grau mas também outros familiares com algum processo neurodegenerativo (ex: Doença de Parkinson) pois algumas destas doenças apresentam fenótipos diferentes para a mesma mutação genética. (15)

No caso de o utente ser um idoso polimedicado é importante fazer uma revisão terapêutica para possíveis efeitos adversos ou interações, que podem exacerbar os sintomas da Demência ou até mesmo mimetizá-la. (15)

A todas estas perguntas sobre antecedentes pessoais e familiares e história da doença atual, o médico deve também realizar um exame de rastreio cognitivo. Para isso pode-se usar um dos seguintes instrumentos validados: *Mini- Mental State Exam* (MMSE) (Folstein et al., 1975), ou *Blessed Orientation Memory Concentration Test* (Katzman et al., 1983), ou *Kokmen Short Test of Mental Status* (STMS) (Kokmen et al., 1991), ou ainda o *Montreal Cognitive Assessment* (MOCA) (Nasreddine et al., 2005). A partir do exemplo do MMSE, o rastreio inclui perguntas sobre orientação (tempo e espaço), repetição (do nome de 3 objetos), atenção e

cálculo (contar de 7 em 7), memória (repetir os 3 objetos supracitados), linguagem (identificar caneta e relógio, escrever uma frase, ...) e construção (copiar dois pentágonos intersetados). O máximo de pontuação do somatório de todos os itens é de 30, se a pontuação obtida for menos de 24 a abordagem médica deve continuar para encontrar a causalidade do processo demencial rastreado. Neste tipo de rastreio podem ser identificadas deficiências de comunicação e linguagem, agnosia (incapacidade de reconhecer objetos), apraxia (incapacidade de realizar tarefas previamente aprendidas) e deficiência da função executiva (raciocínio, julgamento e planejamento) ou motora (apraxia). (16)

Mesmo recolhendo todos estes itens de anamnese, o diagnóstico pode ainda não ser evidente, pois a apresentação clínica da Demência é variável de indivíduo para indivíduo. Para além do rastreio, o médico pode compreender melhor o estado mental do utente através de percepção do humor e do comportamento. (14)

Importa também distinguir a Demência do défice cognitivo ligeiro pois este último não afeta as atividades de vida diária (AVD), como cozinhar ou pagar as contas. O défice cognitivo ligeiro começa antes dos 60 anos, em que geralmente o conhecimento geral e vocabulário melhoram no entanto existe um declínio na performance de aprendizagem e aquisição de conhecimentos. Esse processo de mudança é fisiológico, sendo que a mudança é heterogénea dentro da população. (15)

É pertinente começar o processo de diagnóstico diferencial pelas causas orgânicas agudas e reversíveis como o défice de vitamina B12, hipotireoidismo e neurosífilis, detetáveis em análises laboratoriais. (14) Estas causas ao serem reversíveis com tratamento raramente chegam a apresentar sintomas de Demência, mas é importante o médico descartá-las pois o tratamento reverte o défice intelectual. (16)

Depois de descartar causas agudas e reversíveis, o médico deve então pensar num dos Síndromes Demenciais. Os vários subtipos de Demência são classificados de acordo com a causa implícita, como a Doença de Alzheimer (DA), Demência Vascular, Demência dos Corpos de Lewy e Demência Frontotemporal. (14) A doença de Alzheimer (DA) é o tipo mais comum de Demência, representando 60 a 70% dos casos. (1)

Histopatologicamente, o Alzheimer é uma doença que se caracteriza essencialmente por placas neuríticas senis e neurofibrilhas. As placas são depósitos extracelulares ou vasculares compostos de β -amiloide e outras proteínas como presenilinas 1 e 2, α 1-antiquimiotripsina, apolipoproteína E, α 2-macroglobulina, e ubiquitina. As neurofibrilhas são depósitos intracelulares de tau hiperfosforilada e ubiquitina. (16) Apesar de ter uma consequência histopatológica semelhante, existem várias vias causais patogénicas. Aproximadamente em 1% dos utentes com Alzheimer, a doença é familiar porque resulta duma mutação genética de uma das proteínas supracitadas. (16)

Quanto aos fatores de risco, alguns são sobreponíveis ao Síndrome Demencial como a idade, a depressão, o baixo nível de educação, o tabaco, a hipertensão, uma dieta rica em gorduras e a diabetes. Outros foram associados especificamente à doença de Alzheimer como ser do sexo feminino e o genótipo *APOE4* (apolipoproteína E e4 - participa no metabolismo do colesterol). (9)

Em termos clínicos, a OMS (1) propõe 3 estadios: precoce, intermédio e tardio. O estadio precoce caracteriza-se por um início gradual de esquecimentos, perda da noção de tempo e de espaços familiares. Começa a perder capacidades como gestão de finanças (acalculia) ou tarefas motoras anteriormente apreendidas (apraxia). Esta fase é normalmente noticiada por familiares ou pessoas próximas e não tanto pelo próprio. (16) Neste estadio deve-se incluir no diagnóstico diferencial o Síndrome Depressivo ou o Síndrome de Korsakoff, pelos sintomas sobreponíveis. (14) Se na apresentação inicial, a memória estiver relativamente bem preservada mas existir alterações da linguagem ou da personalidade ou do comportamento, o diagnóstico de Demência Frontotemporal é mais provável do que Alzheimer. (15)

Para confirmar o diagnóstico de Doença de Alzheimer, apesar de nenhuma destas alterações ser específica desta doença, o médico deve apoiar-se numa TC ou RMN que tenha evidências de atrofia do córtex cerebral, especialmente do lobo temporal medial. A PET pode revelar hipoperfusão (com conseqüente hipometabolismo) dos lobos temporal e parietal. Existem marcadores da PET como o [18F]FDDNP que “iluminam” as placas amiloides e as neurofibrilhas. Existe também a possibilidade de exame laboratorial do Líquido Cefalorraquidiano, em que podem estar presentes as proteínas A-beta 42, tau, phospho-tau. (16)

No estadio intermédio, os sintomas tornam-se mais evidentes e mais restritivos das AVD e cuidados pessoais. O utente começa a não guardar memória de eventos recentes e a esquecer nomes de pessoas e familiares. Podem perder-se dentro da própria casa, e começam a desenvolver dificuldades sociais e de comunicação com a repetição das mesmas questões dentro duma mesma conversa. (1) Nesta fase podem também desenvolver uma “marcha do lobo frontal” com passos curtos, lentos e de base larga, associados a postura fletida e dificuldade em iniciar a marcha. (16)

No estadio tardio existe uma dependência quase total das AVD, os utentes ficam muito inativos, e o seu comportamento pode mudar e até escalar para comportamento agressivo. Ficam sem noção de tempo e espaço e não conseguem reconhecer pessoas. (1) Surgem sintomas psiquiátricos como psicose, paranoia, alucinações ou *delirium*. Ao exame físico o médico nota rigidez e bradicinesia. (16) Para além de alucinações, ao apresentar-se com parkinsonismo e alterações do sono REM, tem um diagnóstico mais sugestivo de Demência dos Corpos de Lewy. (15)

A baixa de mobilidade torna a pessoa mais vulnerável a infeções. (9) A morte ocorre tipicamente por complicações infecciosas como pneumonias ou problemas de nutrição associados à diminuição do reflexo da deglutição, 5 a 10 anos após o início dos sintomas. (16)

Neste momento ainda não existe nenhum tratamento farmacológico que consiga reverter os défices ou parar a progressão. (16) Os sintomas são irreversíveis mas existe medicação que ajuda no controlo sintomático. Os inibidores da acetilcolinesterase, como o donepezilo, rivastigmina, tacrina e galantamina, são recomendados para estadios leves a moderados, tipicamente durante 6 a 12 meses. (9) Estes fármacos demonstraram pequenas melhorias nos testes cognitivos. (16) A memantina (antagonista do recetor glutamato NMDA) utiliza-se em estadios moderados a graves. Existem outras medicações prescritas também com o objetivo de controlar alterações de comportamento como antidepressivos, antipsicóticos e ansiolíticos. (9) Sob período experimental estão vacinas contra β -amilóide, inibidores da secretase e quelantes metais. (16)

Para além desta ajuda farmacológica, deve ser oferecido suporte individualizado no sentido de melhorar a vida dos utentes, Cuidadores e famílias. Para este suporte a OMS definiu como objetivos principais: o diagnóstico precoce que permita uma abordagem otimizada; promover a atividade física e bem-estar; identificar e tratar outras patologias concomitantes; detetar mudanças psicológicas e de comportamento; providenciar informação aos Cuidadores. (1)

No início da doença, os utentes ainda estão seguros em casa e continuam a ter atividades sociais, no entanto a sua atividade profissional fica limitada. Com o prognóstico de 5 a 10 anos, um diagnóstico precoce pode significar que seja ainda o próprio utente a tomar as decisões de reforma, de finanças e de saúde. (16)

As Demências são um desafio ao setor da saúde pela alta prevalência, pela inexistência de cura, pelo peso económico inerente à gestão, pela carga física e emocional para os utentes, Cuidadores e sociedade em geral. Os sintomas neuropsiquiátricos como a agitação, apatia, agressão, psicose, alucinações, delírios e irritabilidade representam um risco de segurança para o utente e seu cuidador. (14)

Questão central

A Telessaúde pode contribuir no acompanhamento dos utentes com Demência de Alzheimer do CHUCB?

Objetivos gerais

Os objetivos da Teleconsulta, da Telemonitorização e da Teleformação sobrepõem-se na maioria dos casos e centram-se em:

- Melhorar a qualidade, o acesso e a equidade dos serviços de saúde;
- Reduzir o número de internamentos por degradação do estado de saúde do utente;
- Contribuir para uma Saúde de Proximidade (ultrapassando a barreira geográfica da Beira Interior) evitando deslocações desnecessárias;
- Melhorar a qualidade de vida do utente e Cuidador informal;
- Promover comunicação direta entre profissionais de saúde bem como uniformizar processos e procedimentos clínicos, centrando a Saúde no doente e não nas instituições de saúde;
- Contribuir para a literacia em Saúde.

Objetivos específicos

Conhecer a opinião dos Cuidadores informais dos utentes quanto à introdução dos serviços de Telemedicina, na sua própria situação;

Ajudar na consciencialização desta patologia por parte dos Cuidadores de forma a incitar à sua capacitação;

Identificar oportunidades de melhoria na reorganização dos processos e otimização dos recursos existentes, criando uma abordagem multidisciplinar e de integração de cuidados assente numa análise do percurso clínico (*patient journey*) e na identificação dos pontos melhoráveis (*pain points*) através dos questionários;

Avaliar a disponibilidade dos Cuidadores e dos profissionais de saúde para usarem a Teleconsulta na patologia de Alzheimer;

Caracterizar o grupo de Cuidadores informais de utentes com Demência do CHUCB em termos de uso e acesso às tecnologias de Telemonitorização;

Avaliar a disponibilidade dos profissionais para receber Teleformação.

Metodologia

Tipo e Descrição do estudo

A primeira etapa desta investigação inclui uma pesquisa na base de dados *PubMed* de artigos científicos desenvolvidos na área da Telessaúde e Demências. Foram consideradas como critério de pesquisa: publicações nos últimos 10 anos e várias combinações de palavras-chave como “*telemedicine*”, “*telecare*”, “*assistive technology*”, “*dementia*”, “*Alzheimer*”, “*informal carers*”. A pesquisa inicial tinha cerca de 1000 artigos, pelo que foi feita uma redução dos artigos por introdução de filtros para serem relacionadas com publicações de revistas ou jornais das áreas Psiquiatria, Gerontologia e Telemedicina. A área de Neurologia foi excluída porque apresentava resultados relacionados principalmente com fatores causais e tratamento farmacológico, que não são o objeto de estudo desta dissertação. Após o filtro das áreas, os títulos explorados foram os que continham palavras como “*perspectives*”, “*views*”, “*experiences*”. Assim a pesquisa ficou reduzida a 47 artigos, dos quais 3 constam das referências bibliográficas deste trabalho, após análise de relevância para os objetivos deste estudo. A maior parte da informação relevante foi encontrada em websites de organizações governamentais e não governamentais ligadas à Telessaúde e à patologia de Alzheimer. Foram ainda consultadas bibliografias que servem de referência e para o estudo nas áreas de Neurologia, Psiquiatria e Telessaúde.

O presente estudo caracteriza-se como: Descritivo quanto ao objetivo da investigação uma vez que a informação é recolhida na forma de questionário, baseado no conhecimento e experiências anteriores dos Cuidadores e profissionais; Observacional quanto à posição do investigador porque não existe intervenção direta na população em estudo; Indutivo na medida em que após a observação, os dados serão comparados em várias combinações de características, que poderão conduzir a várias conclusões cujo conteúdo é muito mais amplo do que as premissas nas quais se basearam; Os dados serão do tipo quantitativo pois serão obtidos através de um questionário, no entanto como os dados incidem sobre comportamentos humanos e sociais não podemos excluir a natureza qualitativa dos mesmos.

A revisão bibliográfica anterior à elaboração do questionário permitiu identificar algumas premissas que, em teoria, contribuiriam para a elaboração do questionário. As questões que compõem o questionário (anexos 3 e 4) são curtas e fechadas, essencialmente com respostas de sim ou não. Existem duas versões do questionário, uma para profissionais e outra para Cuidadores informais, em que foi adaptado em linguagem para facilitar a compreensão por parte dos Cuidadores, mas com igual conteúdo nas perguntas. A duração foi também um fator identificado na revisão, e tendo em conta esse fator cada inquirido teve um tempo estimado de menos de dez minutos.

O questionário (anexos 3 e 4) está dividido em três partes e que tem duas versões (já mencionadas, uma para Cuidadores e outra para profissionais). Na Parte 1 foi pedida uma

breve identificação, sendo que na versão dos profissionais foi pedida a profissão atual para que sejam distinguidos cada tipo de profissional (Neurologista, Psiquiatra e Enfermeiro), enquanto que na versão dos Cuidadores foram pedidas as habilitações literárias. A parte 2 relaciona-se essencialmente com atitudes e atividades da vida diária do utente com Alzheimer. Por fim, a parte 3 incidiu sobre aspetos concretos da Telessaúde, como a Teleconsulta e a utilização de objetos de Telemonitorização, sendo que na versão para profissionais tem ainda uma questão relativa à Teleformação.

Os dados foram recolhidos pelo investigador em vários dias úteis durante o mês de Abril de 2019, tendo sido abordados todos os Cuidadores que acompanharam algum utente com Alzheimer às consultas externas de Psiquiatria e Neurologia, e todos os especialistas e enfermeiros dos mesmos serviços.

Após o término da recolha de dados, realizou-se o tratamento estatístico dos dados com recurso ao *IBM SPSS Statistics®*, com posterior análise e discussão de resultados.

Em resumo, o questionário incide sobre experiências e comportamentos humanos, dados que são difíceis de prever. Mais do que uma análise estatística, com este estudo pretende-se compreender o fenómeno e a forma como todos os componentes se podem relacionar. Neste sentido, com este estudo pretende-se conseguir compreender como a Telessaúde e outros meios não farmacológicos podem contribuir no acompanhamento dos utentes com Demência de Alzheimer e seus Cuidadores, na Beira Interior, relacionando qualitativamente a informação quantitativa recolhida.

Local e população de estudo

A amostra de Cuidadores informais foi obtida com base nos utentes com patologia de Alzheimer que foram acompanhados à consulta externa das especialidades de Neurologia e de Psiquiatria do CHUCB, EPE, no período de recolha dos inquéritos (abril 2019). Os Cuidadores foram recrutados por cada um dos diretores de serviço. No caso de um cuidador analfabeto ou com dificuldades de compreensão, o questionário foi adaptado como guião de entrevista, em que o investigador foi o entrevistador.

A amostra de médicos foi selecionada pelo vínculo laboral a este Centro Hospitalar nas especialidades de Neurologia e Psiquiatria. Na área da Neurologia, o CHUCB contém uma Unidade de AVC mas não tem internamento para outras patologias neurológicas (como as Demências). Por isso os enfermeiros selecionados foram os pertencentes ao serviço de Psiquiatria.

Foram excluídos Cuidadores e profissionais afetos a outros serviços ou com qualquer objeção que inviabilize o consentimento livre e informado.

Método de recolha de dados

A partir de informação cedida pelo CHUCB, o número esperado de participantes do tipo profissionais de saúde seriam cerca de 22 participantes (4 Psiquiatras, 4 Neurologistas, 14 Enfermeiros). Para o número esperado de Cuidadores, foi solicitada uma estimativa a cada diretor de serviço de quantos utentes com Alzheimer teriam consulta externa programada para o mês de abril nestes dois serviços, que no total seriam cerca de 10. Entre 12 profissionais e 12 Cuidadores este questionário foi respondido no total por 24 participantes.

Tabela 1 - Relação entre a estimativa de amostra e o número de questionários entregues e recolhidos

	Esperado	Entregue	Recolhido
Neurologistas	4	4	3
Psiquiatras	4	4	3
Enfermeiros (Psiquiatria)	14	14	6
Cuidadores informais	10	12	12
TOTAL	32	34	24

Foi elaborado um formulário de Consentimento Livre e Informado (anexo 2) para esclarecer os Cuidadores informais e profissionais sobre o estudo, para solicitar a colaboração e autorização para recolha e tratamento de dados obtidos através do questionário.

Análise estatística de dados

Os dados foram recolhidos por preenchimento em papel, e as respostas foram introduzidas no programa *IBM SPSS Statistics®*. As variáveis de caracterização sociodemográfica, nomeadamente o sexo e habilitações/profissão foram avaliadas individualmente através de moda, e a idade/faixa etária através de média. Para cada pergunta das partes 2 e 3, as opções foram agrupadas e, quando pertinente, apresentadas em gráficos segundo a moda de cada opção.

Considerações éticas

O presente estudo foi autorizado pela Comissão de Ética do CHUCB (anexo 1). Durante a sua realização foram respeitados os princípios éticos e legais. Os questionários são anónimos e foi pedido a todos os participantes a leitura e assinatura do formulário de consentimento informado. A informação recolhida não é do tipo ideológico, político, sexual ou íntimo, por isso considera-se que não representa qualquer risco, físico ou mental para os entrevistados.

Resultados

Esta dissertação contém um questionário com questões de Telessaúde que foca especialmente 3 subtipos (sob o ponto de vista de serviço oferecido): Teleconsulta, Telemonitorização e Teleformação. As próximas subsecções são um resumo dos conceitos e ideias pertinentes encontradas na literatura sobre estas modalidades de Telessaúde. Depois são descritos os resultados das respostas aos questionários dos profissionais de saúde e dos Cuidadores.

A Teleconsulta

A Teleconsulta é uma consulta realizada à distância com recurso às tecnologias de informação. A Plataforma de Dados de Saúde Live (PDS Live), é o sistema disponível no SClínico para a realização de Teleconsultas em tempo real com recurso ao vídeo e possibilidade de partilha de informação (por exemplo imagens e resultados de exame) em contexto clínico. (4) A Teleconsulta e utilização de PDS Live é facilitada pelo Registo de Saúde Eletrónico (RSE). Este agrega os contactos do cidadão com o sistema de saúde, acessível ao próprio, tal como aos profissionais de saúde e entidades prestadoras de serviços de saúde envolvidas nos seus cuidados. Possibilita uma gestão da saúde com maior qualidade, segurança e eficiência. (4)

Isto não significa que estas ferramentas estejam a ser usadas no seu potencial máximo. De acordo com o “Inquérito nacional aos serviços de saúde envolvidos na prestação de cuidados a pessoas com Demência” (17), apenas um dos serviços hospitalares menciona uma consulta conjunta das especialidades de Neurologia e Psiquiatria, ainda que muitas das instituições tenham uma consulta específica para Demências. Isto é, as consultas que tratam de Demências continuam na sua maioria a ser presenciais e unidisciplinares.

“Perante a suspeita de défice cognitivo ou Demência, 88,9 % dos serviços participantes no inquérito referenciará preferencialmente para Neurologia e 7,7 % para Psiquiatria”. (17) E o tempo de espera pode ser um fator decisivo para decidir entre uma e outra especialidade. Para isso podemos consultar o Tempo Médio de Espera dum determinado hospital para uma determinada especialidade. As figuras 3 e 4 representam o tempo médio de espera para as consultas de Neurologia e Psiquiatria, respetivamente, pedidas pelos cuidados de saúde primários e entidades externas (consultado em abril de 2019). O Tempo Máximo de Resposta Garantido (TMRG) para a triagem “Prioritário” deverá ser no máximo de 60 dias e para a triagem “Normal” de 150 dias. (18)

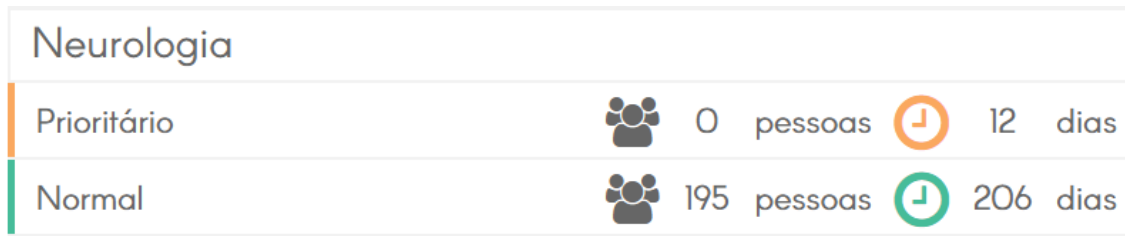


Figura 3 - Tempo médio de espera para a consulta de Neurologia no CHUCB (18)

O tempo de resposta para a consulta Normal de Neurologia do CHUCB é superior ao recomendado.

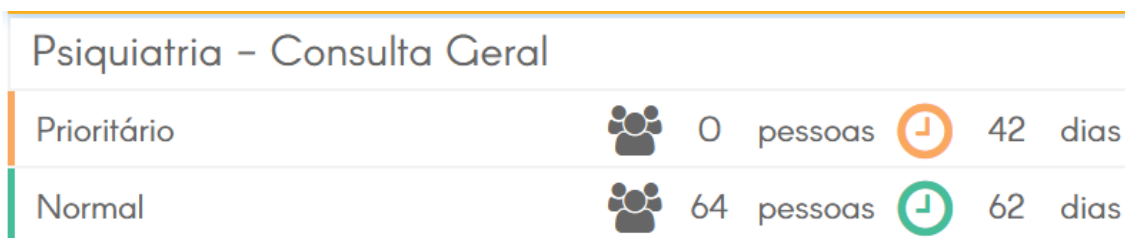


Figura 4 - Tempo Médio de Espera pela Consulta de Psiquiatria no CHUCB (18)

Já para a especialidade de Psiquiatria, a consulta demora menos de metade do tempo de espera recomendado.

Existem muitos utentes a precisar de rastreio cognitivo por sintomas compatíveis com algum Síndrome Demencial. E estudos comprovam que “*remote assessment with standard Mini Mental State Examination and Geriatric Depression Scale using Tele-Health methods yielded similar results to direct assessments*”. (19) Por comparação com outras especialidades, na maior parte das vezes uma consulta de Neurologia necessita de pouco exame físico, especialmente após uma primeira consulta. Sendo assim, o *follow-up* de Neurologia é uma consulta que pode ser bastante adaptável a uma Teleconsulta. (19)

A Telemonitorização

“Todos os utentes na sala de operações cirúrgicas, na unidade de terapia intensiva cardiológica e no departamento de reanimação são normalmente monitorizados por dispositivos médicos eletrónicos que verificam em tempo real parâmetros vitais, tais como: tensão arterial, frequência cardíaca, frequência respiratória, glicemia, oximetria, entre outros. Com todos os utentes monitorizados e a telemetria visível dentro duma única sala, pode-se reduzir o número de profissionais de saúde a cuidar dos utentes.” (6) Este princípio

de atuação dentro duma UCI pode e já é aplicada em doenças crônicas e geríveis no domicílio. Tem como propósito a detecção de sinais e sintomas precoces de descompensação, proporcionando uma oportunidade de intervenção antes de o utente necessitar de hospitalização. (4)

Assim, os utentes afetados pela doença de Alzheimer que estão a maior parte do seu tempo sozinhos, quer no próprio domicílio quer em lares (institucionalizados), beneficiam não só de monitorização dos parâmetros vitais, mas também de videomonitorização para evidenciar comportamentos incorretos ou perigosos. (6)

A introdução de novas tecnologias num local onde residem idosos pode estar associada ao preconceito de que a tecnologia elimina o “fator humano” do serviço. Isto é particularmente frequente quando a tecnologia está implícita em serviços de saúde ou sociais. *“Assistive technology can never replace human contact and interaction and it should never be used for this purpose. Doing so may lead to feelings of isolation and loneliness for the person with dementia. It is also important to be aware that assistive technology will not eliminate risk. It can only assist people in improving their safety and wellbeing, not provide perfect solutions.”* (20) A tecnologia permite fazer uma melhor gestão de recursos, ao alertar quando e onde é necessário o fator humano, em vez de visitas de rotina diárias pré-programadas e muitas vezes desnecessárias. Esta gestão de recursos passa por articulação duma estratégia conjunta entre Polícia, Bombeiros, Serviços de Saúde. (21) Ao ajudar na segurança e na monitorização direcionam o contacto humano para a vertente preventiva em vez de interventiva das situações agudas e subagudas (que passam a ser triadas com mais celeridade), o que não substituí o contato mas sim modifica-o.

Infelizmente o processo demencial vai escalando. Existem aproximadamente 800.000 pessoas com Demência no Reino Unido, e muitas delas irão chegar a um estadio de doença que não estarão seguras a viver em suas casas, e terão que ser acomodadas em Lares. A pensar nisto, em 2009, Inglaterra desenvolveu um Estratégia Nacional para a Demência - *“Living Well with Dementia”* - que ajuda as pessoas com Demência a manter a sua independência e a qualidade de vida na própria casa. Isto permite que em estadios mais iniciais, a independência não seja perdida “à força” por se mudarem para uma instituição. (22) Os sensores tanto podem servir para assegurar a independência do utente por mais tempo como para reduzir a carga de preocupação da família ou dos Cuidadores informais. Têm o potencial para reduzir admissões hospitalares desnecessárias ou a mudança precoce para uma instituição. (22)

Na tabela seguinte é feita uma breve descrição dos meios de Telemonitorização evidenciados na parte 3 do questionário desta dissertação. Segundo *Kerr, Cunningham, & Martin*, este conjunto de sensores possuem características que podem ajudar os utentes com Demência (e não só).

Tabela 2 - Sensores que constam das opções de resposta da pergunta sobre Telemonitorização em ambos os questionários (23)

Sensor	Uso
Pendente com botão	Pedir ajuda ao pressionar o botão que tem num pendente à volta do pescoço. É acionado o serviço de assistência ao qual está conectado.
Sensor de enurese	Alertar Cuidadores, formais ou informais, para um episódio de incontinência. Permite estudar padrões de micção para prevenir novos episódios de incontinência. Promove o cuidado da pele e preserva a dignidade individual. Ajuda na prevenção de infeções urinárias de recorrência, uma das causas mais frequentes de choque séptico no idoso.
Sensor de abertura de portas	Sensores de contato ou infravermelhos que alertam para a abertura de porta, diminuindo o risco de ficar perdido porque permite atuação imediata.
Sensores de temperatura, monóxido de carbono, fumo e inundação	Detetam níveis perigosos destes parâmetros na divisão em que estão implementados, o que alerta um sistema que desliga automaticamente estas fontes de perigo.
Dispensa de medicação	Alarme que dispara quando a medicação não é tomada à mesma hora todos os dias. Este aviso pode estar incorporado num <i>smart watch</i> .
Sensor de queda	Deve ser colocado na roupa do utente todos os dias, e é ativado quando existe uma mudança gravitacional brusca.

Para além dos sensores mencionados, também existem os sensores de sinais vitais. já usados no contexto de outras patologias, que podem ser comorbilidades destes utentes.

Estes sensores não são uma alternativa ao cuidado direto de profissionais e Cuidadores, mas sim uma ajuda ao seu trabalho, pois têm o potencial de reduzir visitas “de rotina” não necessárias naquele momento ou consultas “de rotina” quando a doença está estável e controlada. No entanto, *“Research confirm that many carers are unaware of the availability of telecare. Simple solutions can provide a great sense of relief to family members and carers.”* (23) A sensação de segurança é dada pelo aumento da autonomia de utentes e Cuidadores, pois aprendem eles próprios a reconhecer os sinais de alarme. (4)

A Teleformação

A Teleformação é uma aula/tutoria/workshop realizada à distância, e permite a capacitação dos profissionais e famílias (Cuidadores informais). (4) Os conhecimentos em saúde mudam rapidamente e fornecer saúde com base na melhor evidência científica requer padronização de conduta dos profissionais de saúde. (6) A resposta por meio de seminários presenciais com créditos para os profissionais de saúde/participantes certificando o sucesso de aprendizagem: a) desloca fisicamente profissionais de saúde e desvia-os das atividades diárias; b) sobretudo em países de grande extensão territorial, é muito dispendioso porque tem que se disponibilizar transportes, acomodações e seguros; c) requer recursos humanos para uma logística bem coordenada. O uso de televideoconferência dirigida para uma lista de destinatários ou também de acesso em *streaming online* evita a deslocação, sendo barata e tecnicamente fácil. (6)

Questionário para Cuidadores

O questionário para Cuidadores (anexo 3) foi empregue a 12 Cuidadores informais de utentes com a patologia de Alzheimer, durante o mês de abril, em contexto de consulta hospitalar das especialidades de Neurologia e de Psiquiatria. Dado que todos os Cuidadores que cumpriam os critérios de inclusão do estudo consentiram participar no mesmo, verificou-se uma taxa de adesão de 100%. Em 3 dos 12 Cuidadores as respostas foram obtidas através de entrevista, tendo as perguntas do questionário funcionado como um guião, para pessoas com dificuldades de visão ou de escrita.

Em termos sociodemográficos, os Cuidadores foram questionados para o sexo, a idade e as habilitações literárias. Quanto ao sexo, dos 12 Cuidadores entrevistados, um era do sexo masculino e 11 do sexo feminino. A idade média destes 12 Cuidadores é de 53,75 anos. A caracterização das habilitações literárias encontra-se no gráfico 1. Verificou-se que a maioria dos Cuidadores (66,7%) está habilitado com o 12º ano ou Ensino Superior.

Apesar do parentesco não ser uma pergunta incluída no questionário, e por questões de apresentação cordial aquando da entrega dos questionários aos Cuidadores, o investigador perguntou qual era o tipo de relação pessoal com o utente. Dos 12 Cuidadores informais, 11 eram filhos, e apenas 1 foi contratado pela família para cuidar a tempo inteiro do utente.

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

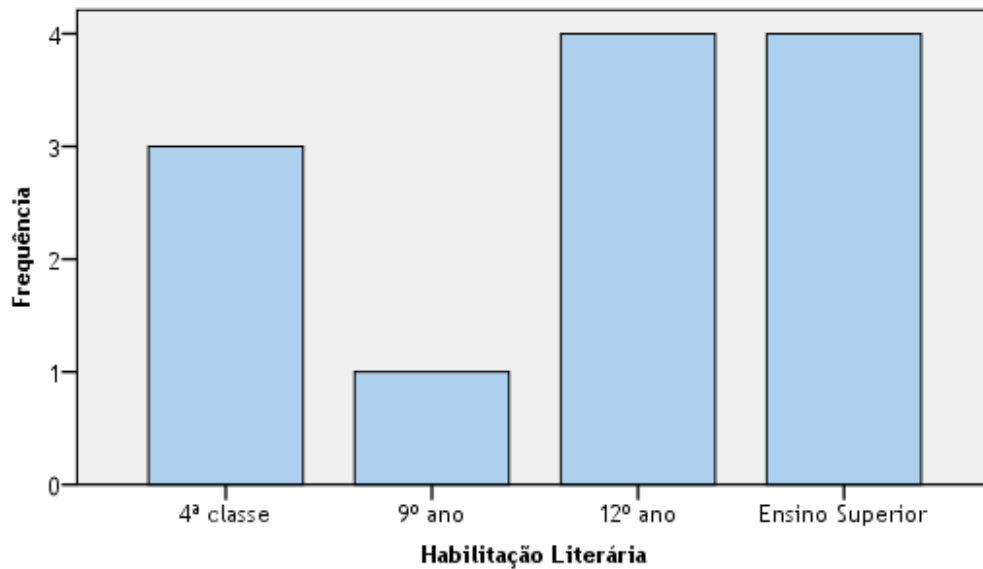


Gráfico 1 - Distribuição de respostas à pergunta "Habilitações literárias"

No gráfico 2 encontra-se as atividades de lazer mais frequentadas pelos utentes. Na opção "Outras" obteve-se respostas de "Lar", "Caminhadas" e "Passeios de Cavalo". "Lar" foi a opção escolhida por 7 dos 9 que responderam à alínea "Outras". Enquanto que o Centro de Dia foi a escolha de 4 dos 12 Cuidadores.

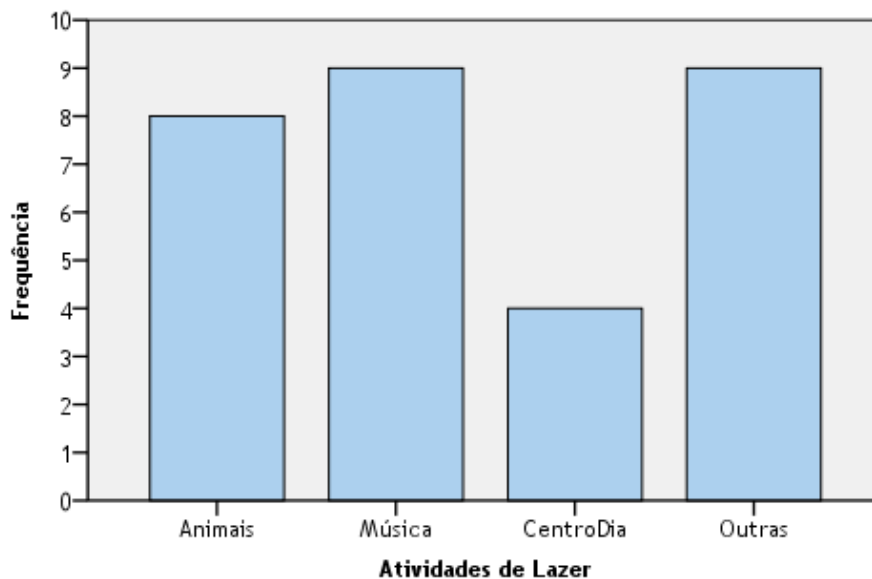


Gráfico 2 - Frequência das atividades de lazer da amostra de utentes com Alzheimer

Quanto à pergunta "Quantas vezes já precisou?", nenhum dos Cuidadores incluídos na amostra foi a grupos de apoio ou a consultas de Psicologia. Apenas 1 precisou de apoio domiciliário e outro do descanso de cuidador.

O gráfico 3 representa as respostas à pergunta “Se precisar de algum conselho, com quem sente mais confiança para consultar?”, 6 dos 12 Cuidadores (50%) afirmaram que tinham maior confiança para consultar o Psiquiatra. Obteve-se 2 respostas duplas, em que um dos Cuidadores afirmou ter confiança com o Médico de Medicina Geral e Familiar (MGF) mas também com o Psiquiatra, e o outro cuidador respondeu que a confiança era maior com o Médico MGF e o Neurologista.

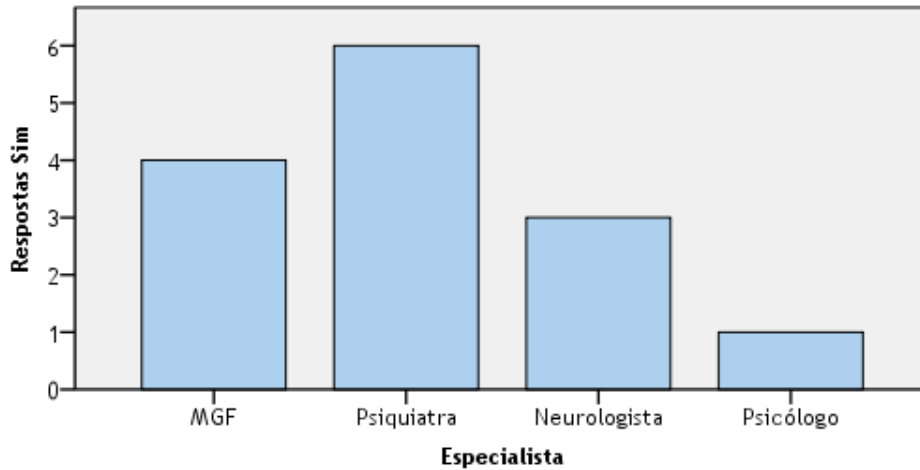


Gráfico 3 - Respostas à pergunta " Se precisar de algum conselho, com quem sente mais confiança para consultar?"

O gráfico 4 demonstra a opinião dos Cuidadores em relação à Teleconsulta. Entre 58,3% e 66,7% dos 12 Cuidadores acha que a Teleconsulta tanto beneficiaria o utente como o cuidador, respetivamente.

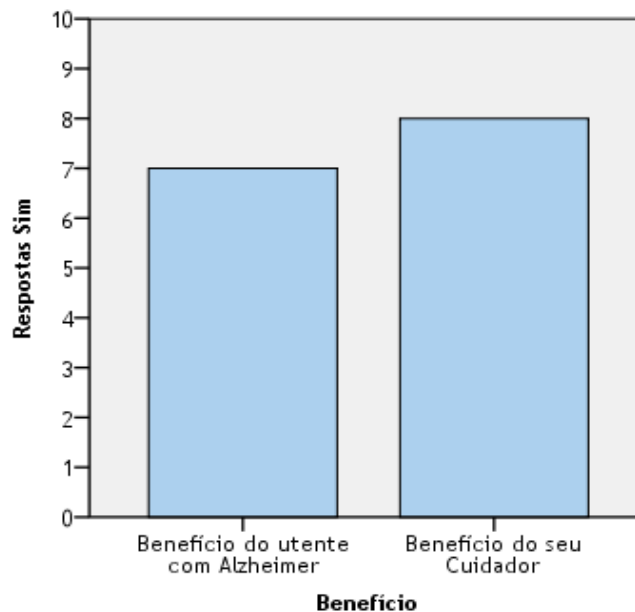


Gráfico 4 - Benefício da Teleconsulta para o utente e para o Cuidador

Quanto à Telemonitorização, todos os Cuidadores concordaram que podia trazer benefício, exceto um (91,7% dos 12 Cuidadores).

O gráfico 5 refere-se ao uso ou conhecimento de existência de alguns sensores de Telemonitorização. Nenhum cuidador conhecia o “pendente com botão”, os “sensores de enurese”, de “monóxido de carbono” ou de “inundação”, e por isso estes foram omitidos do gráfico. Os sensores mais conhecidos são a “dispensa de medicação” (83,3%) e a “pulseira GPS” (66,7%). Apenas um cuidador afirmou que o utente ao seu cuidado faz usufruto da “pulseira com GPS” e dos “sensores de portas”. Nenhum dos outros sensores é usado pelos outros 11 utentes.

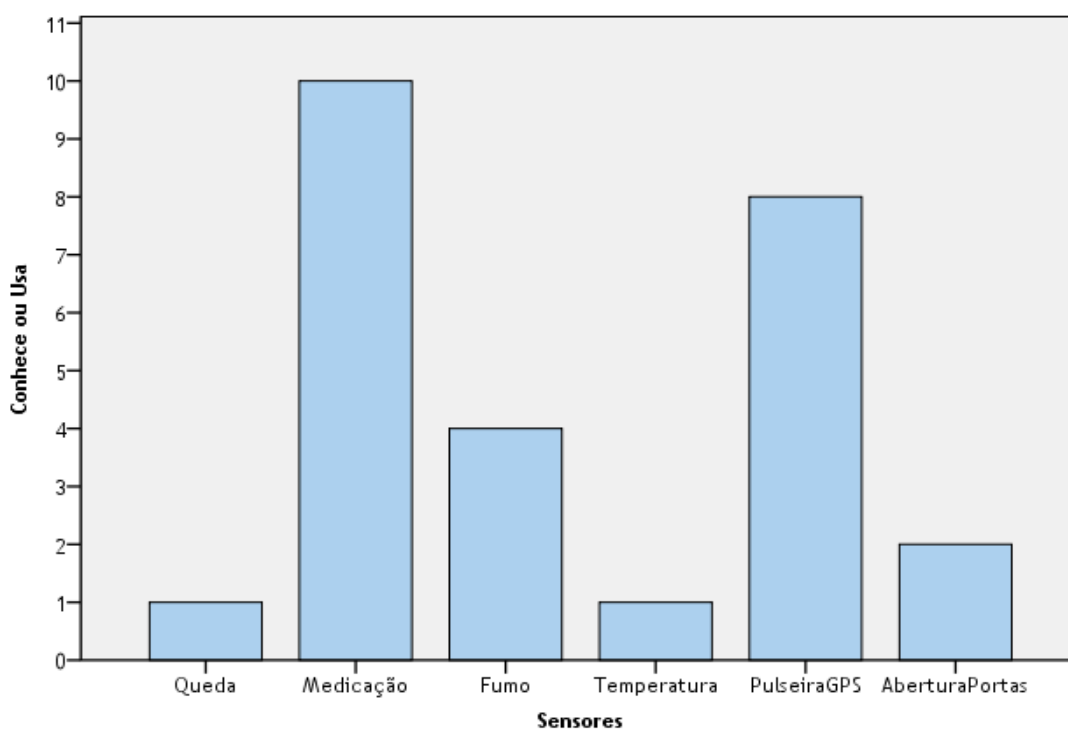


Gráfico 5 - Sensores de Telemonitorização conhecidos pelos Cuidadores

Questionário para Profissionais

O questionário para profissionais (anexo 4) foi empregue a 3 Médicos Neurologistas, 3 Médicos Psiquiatras e 6 Enfermeiros. Verificou-se uma taxa de adesão de 75% dos Médicos Neurologistas e dos Médicos Psiquiatras e 42,9% dos Enfermeiros. Para além da profissão atual, para a caracterização demográfica dos profissionais foram pedidos o sexo (Tabela 3) e a faixa etária (Gráfico 6). Entre a amostra de profissionais existiu predominância do sexo Masculino (66,7%) e da faixa etária dos 35 aos 49 anos (58,3%).

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

Tabela 3 - Profissionais quanto ao sexo

		Sexo	
		Frequência	Porcentagem
Válido	Masculino	8	66,7
	Feminino	4	33,3
	Total	12	100,0

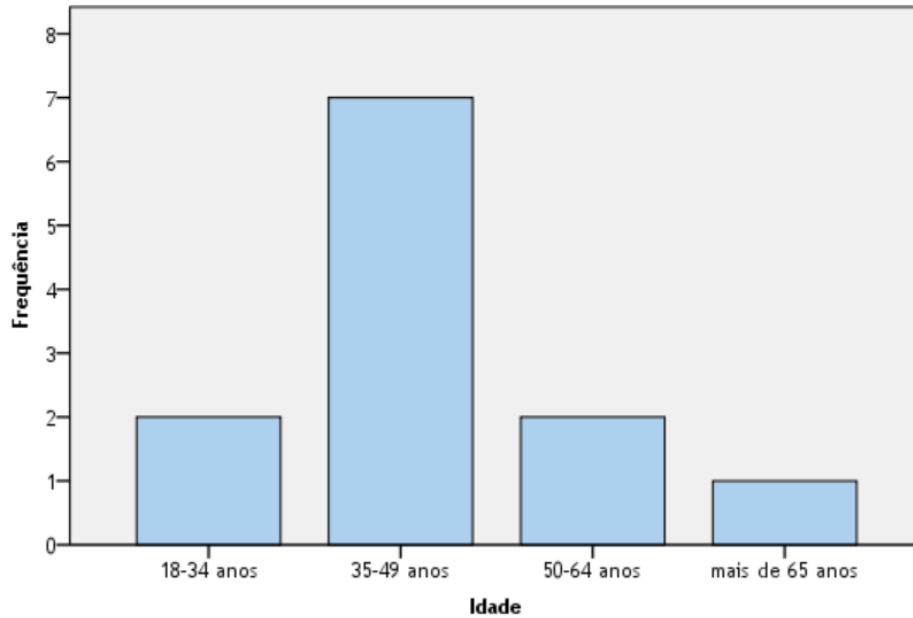


Gráfico 6 - Faixa etária dos profissionais

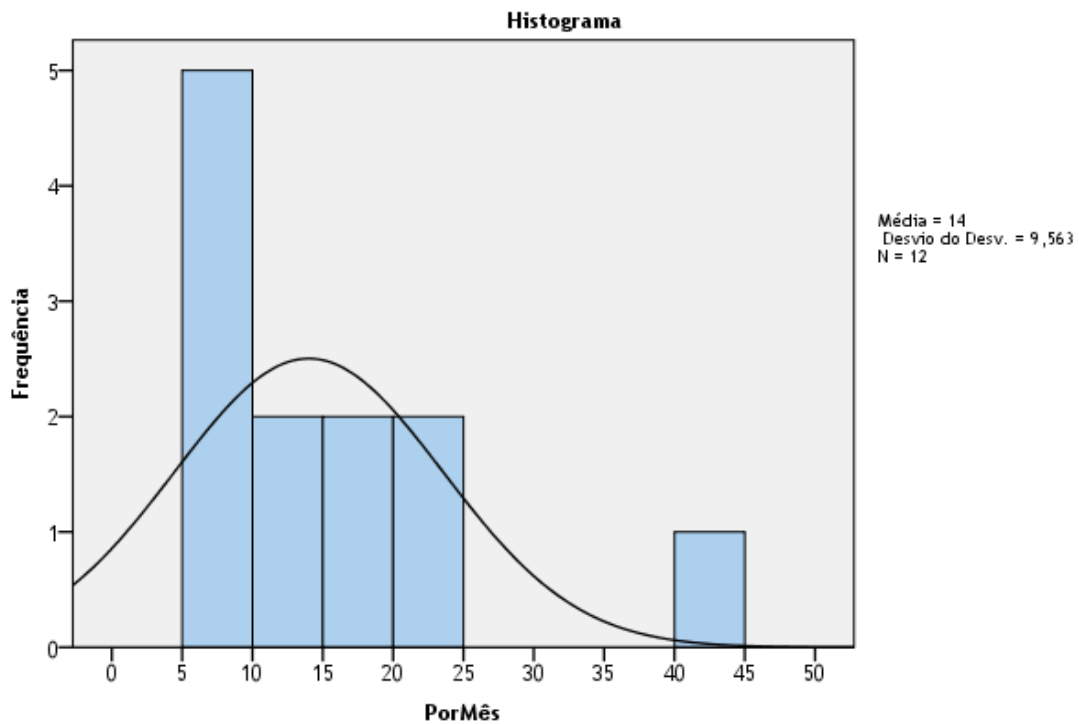


Gráfico 7 - Histograma com distribuição das respostas à pergunta "Por mês, quantos utentes com Alzheimer segue em consulta presencial?"

No gráfico 7 podemos verificar a estimativa de utentes com Alzheimer vistos por cada profissional por mês. Segundo a média, cada profissional contacta com 14 utentes com Alzheimer por mês, no entanto as respostas mais frequentes foram entre 5 a 10 utentes por mês.

Tabela 4 - Respostas à pergunta "Quantas vezes já prescreveu/abordou o tema com um cuidador?"

	Descanso do Cuidador	Apoio Domiciliário	Grupos de apoio e discussão	Psicologia
Raro	2	1	12	7
Algumas vezes	5	2	0	4
Frequentemente	5	9	0	1

O tema mais abordado em consulta pelo profissional foi a possibilidade/necessidade de apoio domiciliário. Já o tema menos abordado foram os grupos de apoio e discussão.

No gráfico 8 verifica-se que o centro de dia é a realidade que os profissionais acham ser a mais frequente dos utentes (10 em 12). Os profissionais que assinalaram a opção "Outras" escreveram caminhadas, exercício físico, televisão, horta ou jardinagem sob supervisão.

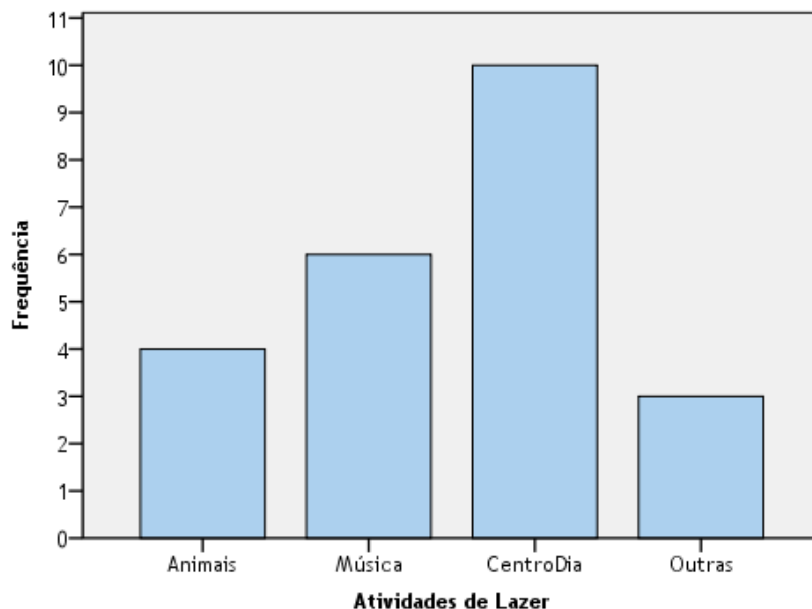


Gráfico 8 - Respostas à pergunta "Quais as atividades que fazem parte do dia-a-dia dos seus utentes com Alzheimer?"

O gráfico 9 refere-se à opinião dos profissionais incluídos na amostra sobre o potencial benefício duma Teleconsulta no contexto de doença de Alzheimer para o utente e para o

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

cuidador. Dos 12 profissionais, 66,7% acha que traz benefício para o utente e 83,3% que traz benefício para o cuidador.

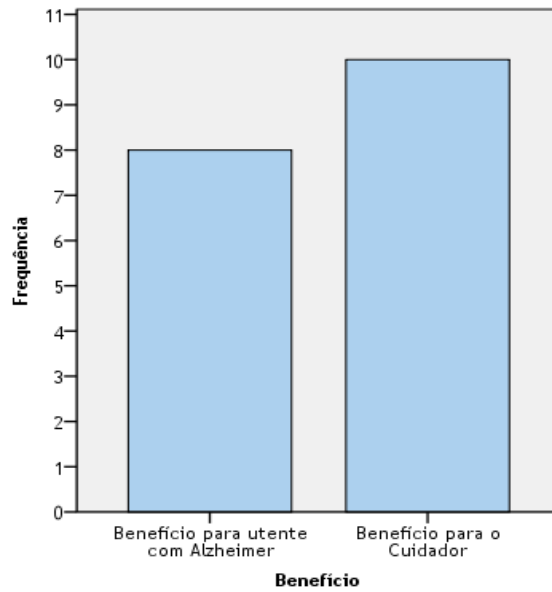


Gráfico 9 - Número de respostas sim à pergunta "Acha que os utentes com Alzheimer podem beneficiar de Teleconsulta? O cuidador também beneficia?"

Quanto à pergunta seguinte, todos os profissionais responderam que o utente beneficia com a utilização da Telemonitorização.

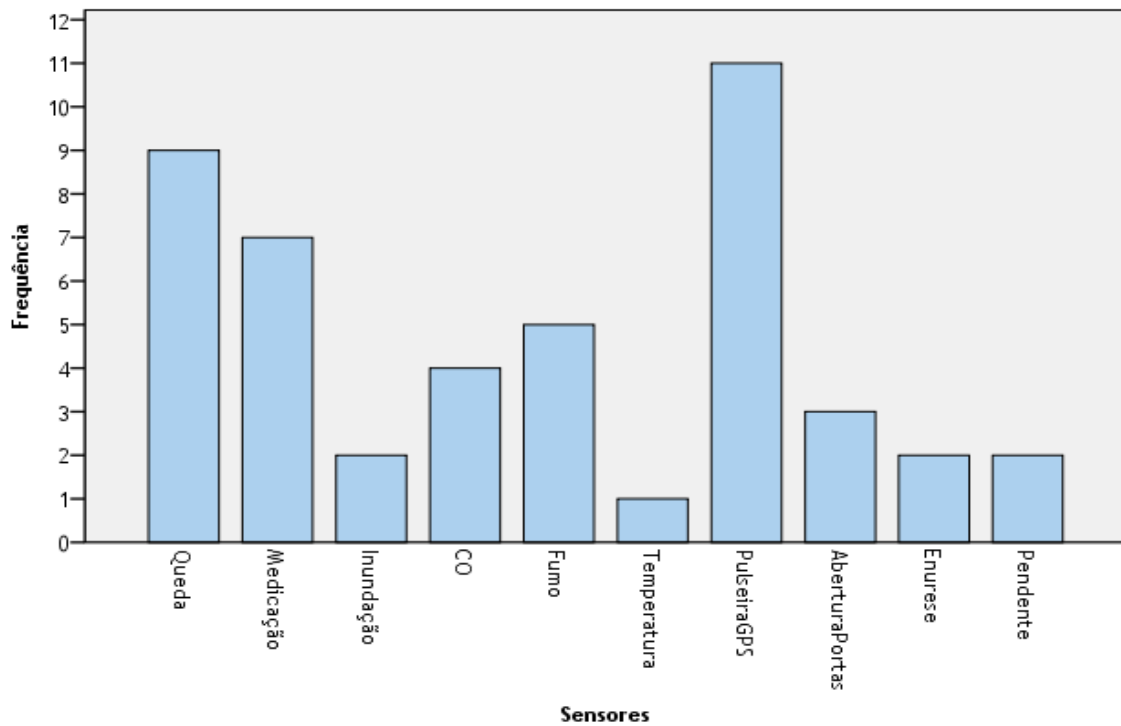


Gráfico 10 - Quais os sensores conhecidos pelos profissionais e que estes consideram mais benéficos para os utentes.

No gráfico 10 verifica-se que a Pulseira GPS foi o sensor que reuniu mais consenso na amostra de profissionais (91,7% ou 11 dos 12 profissionais acha que este sensor é benéfico para o utente). O sensor de Temperatura foi considerado ter menos potencial benéfico.

Dos profissionais desta amostra, 66,7% (8 dos 12 profissionais) responderam estar dispostos a receber Teleformação para a patologia demencial (figura 5).

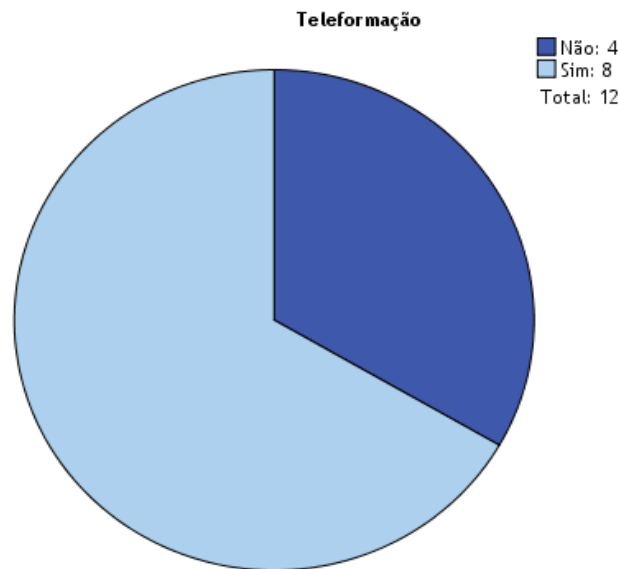


Figura 5 - "Estaria disposto a receber formação/treino/informação na área da patologia demencial através de videoconferência (Teleformação) para substituir seminários presenciais?"

A Telessaúde e o Alzheimer em Portugal

“Em Portugal, a atenção dada às Demências tem sido pouco conseqüente. As Demências não são ainda reconhecidas como uma prioridade de saúde pública: Portugal integra a minoria de países europeus em que não existe uma estratégia oficial”. (17) Portugal é um país assimétrico quanto à disponibilidade e acesso aos mais variados recursos, sendo esta realidade também muito clara na área da Saúde. Algumas unidades prestadoras de cuidados de saúde do Interior de Portugal têm constrangimentos associados ao isolamento geográfico que, aliados à sua limitada dimensão, a diversas dificuldades logísticas e a alguma incapacidade de mobilização de recursos humanos diferenciados, têm dificultado uma cobertura eficiente de cuidados médicos à população residente. (24)

O Centro Hospitalar Cova da Beira localiza-se na cidade da Covilhã, uma cidade da Beira Interior de Portugal, na região da Serra da Estrela, serve cerca de 100.000 habitantes. (6) “O elevado número de especialistas em áreas urbanas atenua a importância da atenção básica como nível de solução de problemas,(...) Pelo contrário em áreas rurais e remotas, onde a movimentação de utentes é difícil e cara para o sistema de saúde público ou para o bolso do paciente, os CSP continuam a ser o centro de resolução da grande maioria dos problemas

clínicos dos utentes e na resolução de problemas de média complexidade.” (6) Assim a Cova da Beira é uma região que beneficia da Telessaúde para ultrapassar a barreira geográfica que cria as desigualdades de acesso às especialidades não oferecidas pelo CHUCB (escassez de recursos humanos especializados), nomeadamente através de Teleconsulta. Aumenta o conforto do cidadão, evitando deslocações por parte de utentes e Cuidadores e consequente poupança de tempo, dinheiro e diminuição de absentismo. (4) *“Those who are geographically remote and/or institutionally confined and others who are medically underserved, including inner-city residents and elderly people, are the target populations and major beneficiaries of Tele-Healthcare.”* (19) A Telessaúde pode ser uma mais valia na melhoria do acesso à Saúde também nos grandes centros urbanos, onde existe o exemplo da Via Verde do AVC.

Percurso clínico (*Patient Journey*)

Existe várias fases no acompanhamento, diretas e indiretas, que contribuem para um melhor acompanhamento do utente. A figura 6 representa a proposta idealizada pelo Gabinete do secretário de estado adjunto da Saúde.

A capacitação e a consciencialização são a chave para a identificação precoce. Consciencializar as pessoas relativamente aos défices cognitivos e às Demências em particular, de modo a que possam valorizar adequadamente alguns sinais de alerta. Isto pode ser promovido através de campanhas nacionais que visem combater o desconhecimento público sobre as Demências e o estigma associado, promovendo também o diagnóstico precoce e o acesso ao percurso de cuidados. Este tipo de campanhas poderia enquadrar-se no Programa de Literacia e Integração de Cuidados em curso. (17)

A dispersão territorial dos utentes e outras barreiras socioeconómicas incitam ao desenvolvimento da capacidade de gestão da Demência centrada em CSP. Tal deverá resultar do desenvolvimento de uma rede de profissionais de saúde de cuidados primários habilitados a fazer um primeiro diagnóstico/triagem (nomeadamente de natureza sindrômica) e, se necessário, iniciarem a referência de casos que justifiquem observação em cuidados especializados (por exemplo, para diagnóstico diferencial dos subtipos de Demência). Importará melhorar a articulação na gestão de casos seguidos conjuntamente com os serviços hospitalares especializados onde pode ser considerada a criação de centros de referência. Deverá ser, portanto, uma gestão de proximidade, dos cuidados de saúde primários, com um papel central na articulação dos diferentes níveis e serviços, garantindo que a pessoa com Demência e respetiva família terão em cada momento a resposta de que carecem. (17)

A intervenção terapêutica e social deve considerar o domicílio da pessoa com Demência e a respetiva família como o contexto privilegiado de cuidados. (17) A posição de cuidador informal deve ter uma legislação compreensiva e adaptável a cada estrato socioeconómico.

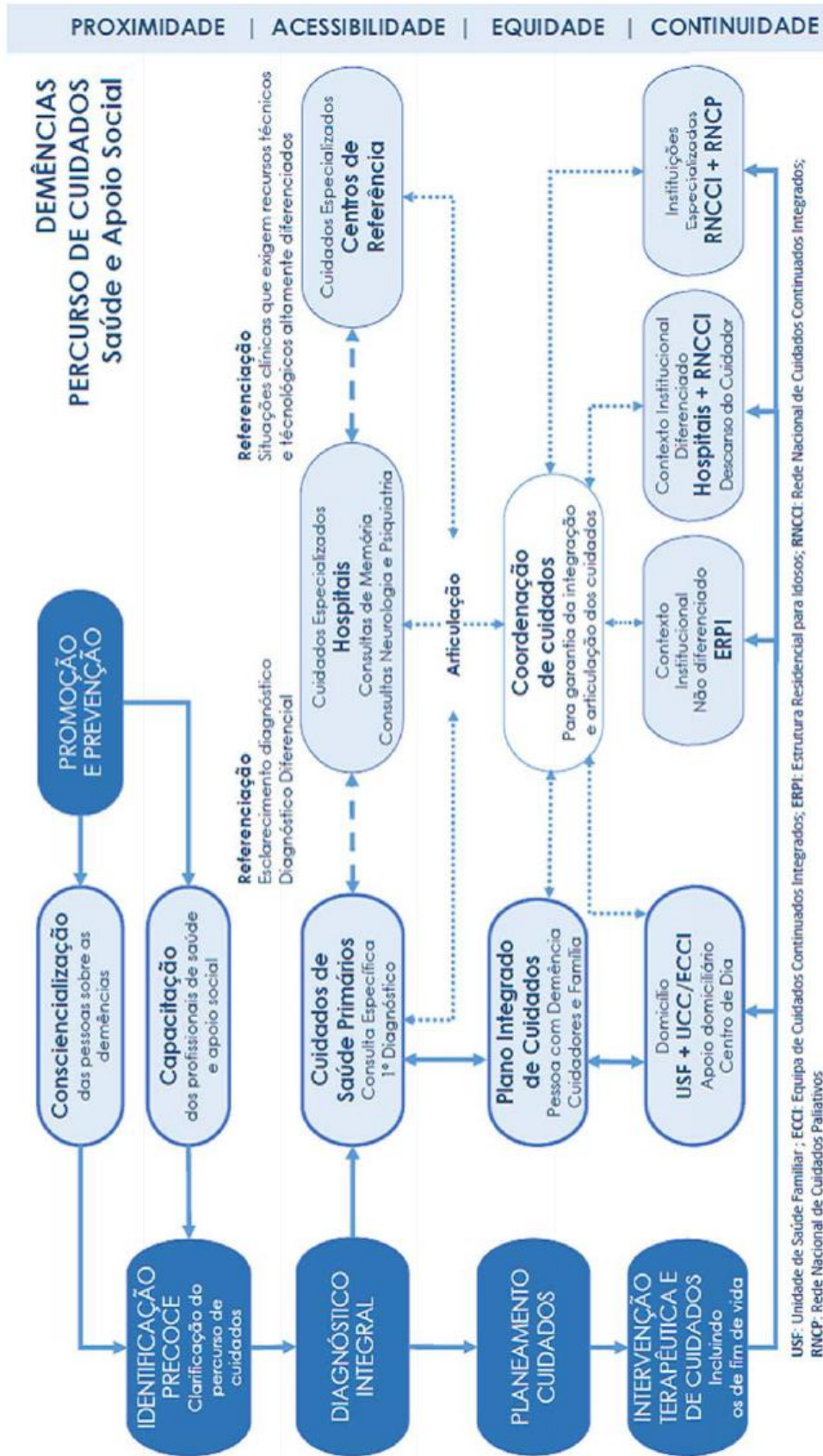


Figura 6 - Proposta para um Percurso de Cuidados para a Demência (17)

Conhecer a *patient journey* de um utente com Alzheimer no CHUCB pode ajudar a perceber como melhorar a experiência no acompanhamento destes utentes. Através dos questionários e através do contacto direto com alguns dos Cuidadores e profissionais de saúde, foi possível a identificação de alguns *pain points* e oportunidades (figura 7).

Sob a perspetiva dum Cuidador, principalmente se tiver uma relação familiar com o utente, parecem existir 3 momentos emocionais distintos: o pré-diagnóstico, o diagnóstico e o follow-up. Numa fase pré-diagnóstica, já existe uma consciencialização por parte do Cuidador pois este tem que ajustar-se a novas necessidades do utente, nomeadamente ajudar nas AVDs do utente. Perante os esquecimentos iniciais do Alzheimer, é legítimo e mais confortável pensar que estes são devidos à idade. Quando os esquecimentos começam a escalar, o “futuro” Cuidador começa a questionar-se o porquê. Se já for um utilizador habitual da internet, esta vai ser uma fonte de informação. Ao sentir-se avassalado e ao não conseguir interpretar tanta informação, vai procurar por experiências de pessoas próximas. Surge então a ideia que tem de aproveitar o próximo contacto médico para expor esta situação.

Seja qual for o ponto de partida, chega o momento da Primeira Consulta da Especialidade. O Cuidador sente uma esperança que “não é nada sério”. Depois de juntar os achados do Exame Neurológico, das análises e da TC cerebral, chega-se ao diagnóstico mais provável de Alzheimer. O impacto que as novas necessidades do utente estavam a causar na vida do Cuidador, confirmam-se e justificam-se. Este é o momento em que surgem pensamentos “Como é que vai transmitir isto à restante família? Aos vizinhos ou outras pessoas que lidam diariamente com o utente? A partir de agora passa a ser um inválido?”.

Depois do Cuidador e dos restantes envolventes processarem a informação, e com o apoio dos Cuidadores formais, é possível gerir quais as melhores decisões para o utente. Muitas vezes surgem novas responsabilidades familiares. Imagine-se um caso duma viúva com 3 filhos que vivem relativamente perto. Uma das possíveis decisões a tomar, no caso de todos terem um emprego que não pretendem abandonar, é juntarem-se para pagar o centro de dia à mãe. E, ao viverem perto, têm também a oportunidade de decidir revezarem-se para a mãe ter acompanhamento noturno no domicílio. Estas não são as decisões certas ou erradas, mas são algumas das possibilidades, e o importante é que as soluções se ajustem o melhor possível ao utente e ao Cuidador.

Na fase de seguimento (*follow-up*) existe sempre a oportunidade de reformular decisões conforme o avanço da doença ou reestruturação familiar. O utente e o Cuidador passam a ter um médico assistente, o Neurologista ou o Psiquiatra, que nunca vai dar alta da consulta, sendo um alicerce no cuidado prestado ao utente.

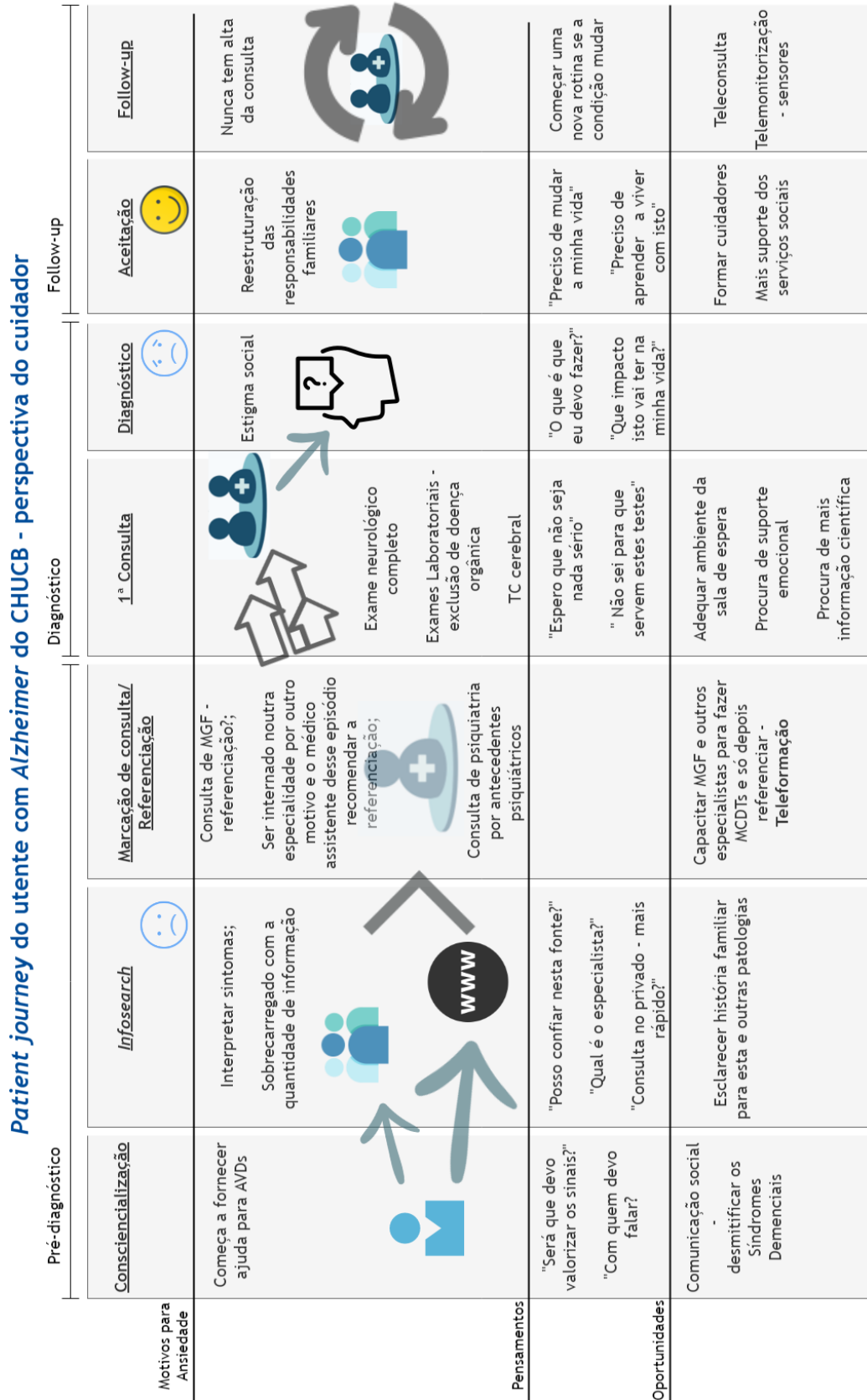


Figura 7 - Patient journey criada a partir do contacto com Cuidadores, e as oportunidades sugeridas pelos profissionais de saúde da amostra

Durante todas estas fases, existem diversas oportunidades. No pré-diagnóstico, a comunicação social, juntamente com as associações ou mesmo com o SNS, têm o potencial de desmitificar não só a patologia de Alzheimer como outras Síndromes Demenciais, incentivando à procura precoce de ajuda e à erradicação do estigma social ainda associado a estas patologias e outras do foro mental. Nesta fase é também importante esclarecer se já existiu história familiar semelhante, pois a genética é um dos fatores causais desta doença. Aqui, a Teleformação pode constituir uma oportunidade também para os Cuidadores formais, já que é um meio para capacitar médicos de MGF e outros para a importância dos MCDTs já constarem do pedido de referenciação.

Perante a confirmação do diagnóstico, se ainda não existe o suporte emocional, este deve ser estruturado. A Consulta de Psicologia ou o Descanso do Cuidador são opções que os Cuidadores formais podem discutir com os Cuidadores informais. Um Cuidador bem informado é um Cuidador mais compreensivo e mais participativo na gestão da doença. Nem todos os utentes da sala de espera terão o mesmo diagnóstico, mas muitas vezes um fator stressante para o utente é a chegada à sala de espera. Aqui existe a oportunidade de fazer pequenas modificações na sala de espera de Neurologia e de Psiquiatria para que tenha um ambiente mais familiar e mesmo capacitar as administrativas para uma gestão compreensiva do contacto com o utente e Cuidador com esta patologia.

Uma das fases de aceitar o diagnóstico é o Cuidador querer o melhor para o utente. Tanto os Cuidadores informais como os formais referiram a necessidade de existir mais suporte dos serviços sociais, principalmente para famílias economicamente insuficientes. Todas as consultas de seguimento ou qualquer contacto com os Cuidadores formais é uma oportunidade para informar e capacitar os Cuidadores informais. Numa tentativa de ajustar o melhor possível à realidade do utente e do Cuidador, a modalidade de Teleconsulta ou os sensores de Telemonitorização podem constituir respostas para constrangimentos e as inseguranças sentidas pelo Cuidador em relação ao utente e à sua doença.

Discussão

Resultados e Oportunidades

A Teleconsulta

Um dos objetivos pretendidos para este estudo é perceber a disponibilidade de profissionais e Cuidadores para realizarem Teleconsulta para a patologia de Alzheimer. Nos questionários, tanto os Cuidadores como os profissionais de saúde concordam que existe benefício com a Teleconsulta, e que este é maior para os Cuidadores do que para utentes (gráficos 4 e 9). Podemos pressupor que por acharem benéfico, a maioria dos Cuidadores e profissionais estariam disponíveis para uma Teleconsulta no contexto de doença de Alzheimer.

Quando questionados sobre a quem pediriam ajuda em caso de dúvidas ou dificuldades, o Psiquiatra foi escolhido como o profissional de maior confiança, e isto pode dever-se ao facto dos Cuidadores já terem estabelecido uma relação médico-utente-cuidador por o utente e/ou o cuidador serem anteriormente seguidos por questões psiquiátricas. No caso de Neurologia, o utente chega à consulta quase sempre através de referência de outras especialidades, e já não tem a mesma oportunidade de tempo para construir uma relação de confiança. A construção duma relação de confiança continua a ser uma competência dos profissionais de saúde, independentemente do uso da Telessaúde ou não. A Telessaúde pode desafiar a uma mudança nesta interação.

A mudança pode começar por haver a possibilidade de Teleconsultas assíncronas (como já acontece no telerrastreio dermatológico). Como visto na bibliografia, nem sempre a marcha do diagnóstico diferencial é fácil, e a Teleconsulta assíncrona, com o Neurologista ou o Psiquiatra, pode ser a resposta para avançar nesta marcha. Não podemos também descartar a possibilidade da Teleconsulta ser síncrona, por exemplo entre o médico MGF e o Neurologista, dando a oportunidade ao Cuidador e ao utente de ter uma gestão interdisciplinar.

Os tempos médios de espera por uma consulta de especialidade são maiores que o recomendado (18), e uma das explicações é o número reduzido de especialistas de Neurologia (4 no total, nenhum com consulta dedicada às Demências) na região da Cova da Beira. No caso concreto de Portugal, a falta da especialidade de Geriatria também ajuda. Treinar MGF para a abordagem inicial da Demência poderá ser uma forma de preencher este *gap* na abordagem diagnóstica inicial. (2)

Todos estes fatores de atraso explicam porque temos uma abordagem *on demand*, ou seja, reagir a um evento adverso em vez de uma abordagem preventiva. (2)

O percurso que um utente com Alzheimer segue neste momento é eficaz porque todos têm acesso a MCDTs para fazer o diagnóstico (17), que são o Mini Mental (MMSE), o estudo

analítico, a TAC crânio-encefálica, a punção lombar (para biomarcadores) e o teste genético. No entanto não é eficiente porque existem utentes a ter que esperar mais que o normal por uma consulta de Neurologia no CHUCB. (18) Perante esta necessidade identificam-se várias oportunidades:

- Referenciar para Psiquiatria, pois esta consulta no CHUCB não está com atraso;
- Criar Teleconsulta de Neurologia para follow-up, na tentativa de aumentar a disponibilidade dos profissionais para as primeiras consultas e assim diminuir o tempo de espera. O *follow-up* de Neurologia é uma consulta bastante adaptável à modalidade de Teleconsulta pela pouca necessidade de exame objetivo;
- Formar os médicos de MGF para realizar MCDTs (como por exemplo o MMSE e a TC cerebral) antes ou ao mesmo tempo que referencia, para que a primeira consulta de Neurologia sirva para confirmação de diagnóstico e introdução terapêutica, diminuindo assim o tempo entre o reconhecimento de sintomas e a abordagem terapêutica. Pode ser a estratégia para o diagnóstico precoce que a OMS recomenda. *“There is an urgency to ensure a rapid diagnosis to reduce long periods of uncertainty in patients and caregivers.”* (2)
- Combinar esforços de Neurologia e MGF e criar uma abordagem tipo Telerrastreio de Saúde Mental (talvez em regime de teleconsulta assíncrona), com uma *checklist* de perguntas e exame objetivo simples, que permitam a distinção duma referência prioritária vs. normal, e ajude no processo de diagnóstico diferencial na primeira consulta da especialidade;
- Combinar ainda mais esforços e, no contexto de Teleconsulta, possibilitar a interação de pessoal médico com outros profissionais não médicos, como a psicólogos e assistentes sociais;
- Avançando ainda mais nas perspetivas futuras, a Teleconsulta a partir da casa do utente já é uma realidade nos sistemas privados de saúde. Esta é uma demonstração de que as TIC podem adaptar-se a uma situação individual em vez de ser cada um a adaptar-se a um processo tecnológico. Isto pode ser uma grande ajuda na diminuição do fardo para o cuidador, que pode ter acesso aos cuidados de saúde no ambiente mais familiar para o utente. Pode assim poupar-se descompensações por stress. Será uma ideia a pensar para o SNS.

Assim a Cova da Beira é uma região que beneficia da Telessaúde para ultrapassar a barreira geográfica que cria as desigualdades de acesso às especialidades não oferecidas pelo CHUCB, nomeadamente através de Teleconsulta (assíncrona com o médico MGF, que até pode estar inserida numa consulta para outra comorbilidade), evitando a necessidade de deslocação do doente ao hospital e, ao mesmo tempo, libertando tempos de consulta presencial das especialidades. Aumenta o conforto do cidadão, evitando deslocações por parte de utentes e Cuidadores e conseqüente poupança de tempo, dinheiro e diminuição de absentismo. (4)

Podemos assim “Através das práticas de Teleconsulta, acelerar o processo de realização de diagnósticos clínicos, na referência dos doentes para cuidados especializados, redução do tempo de deslocação e de espera para consulta e uma maior equidade do SNS.” (4)

A Telemonitorização

Outro objetivo seria caracterizar o grupo de Cuidadores de utentes com Demência do CHUCB em termos de uso e acesso às tecnologias de Telemonitorização. Segundo os questionários aplicados, todos os profissionais e quase todos os Cuidadores (91,7%) concordam no benefício da Telemonitorização. Os Cuidadores conhecem predominantemente a pulseira GPS e a dispensa de medicação, enquanto que os profissionais têm a opinião de que a pulseira GPS e o sensor de queda são os sensores que terão mais benefício para o utente com Alzheimer.

Apenas um dos Cuidadores afirmou que o utente a seu cargo usava a pulseira GPS e sensores de porta. E alguns dos sensores nem sequer são conhecidos pelos Cuidadores. Por isso o contacto dos Cuidadores informais, desta amostra, com tecnologias de Telemonitorização é ainda baixo. No entanto as várias bibliografias consultadas dizem que os sensores dão oportunidade ao utente de manter a sua independência enquanto ainda a tem e dar mais segurança ao cuidador. Para além disso ajudam na capacitação do cuidador (e do utente numa fase inicial), ao obrigar à consciencialização de potenciais perigos e eliminando alguns medos.

A pulseira GPS referida deriva do programa «Estou Aqui Adultos» da PSP. Tem como objetivos auxiliar na resposta a situações de adultos desorientados ou inconscientes na via pública, identificar imediatamente a pessoa em causa e contactar o(s) responsável (eis), dar resposta a situações mais vulneráveis (ex: idosos autónomos mas com debilidades; pessoas com patologias que alterem o seu estado de consciência/vigília, como a doença de Alzheimer). (25)

Na pesquisa de mais informação sobre os sensores, foram encontrados mais websites. Um deles está dividido por atividades da vida diária e como a tecnologia pode ajudar a viver bem com a Demência em cada uma delas. Responde-se sim ou não em mini-questionários sobre determinada atividade da vida diária, e depois é criado um relatório de dicas e sensores que podem ajudar a colmatar as dificuldades dessa atividade. (26)

Quanto às atividades de lazer, para a mesma pergunta, os profissionais acham que a realidade de atividades diárias dos seus utentes é predominantemente o centro de dia, mas os Cuidadores responderam que seria o Lar. Seja em Centro de Dia ou Lar ou noutras atividades diárias, existem períodos de tempo em que o utente não está a ser vigiado ativamente. Os sensores podem ser a resposta para tornar a vigilância ativa e mais segura. Seja um sensor de queda ou de fumo, estes permitem um tempo de resposta mais curto na prestação de auxílio.

Em conclusão, a educação e capacitação com meios de Telessaúde permite habilitar e qualificar o cuidador para o acompanhamento do utente com Alzheimer, possibilitando a permanência deste por um período mais alargado no seu domicílio, retardando ou até mesmo evitando a sua institucionalização. As TIC podem constituir uma oportunidade para ultrapassar barreiras sociais, médicas e governamentais que impedem um acompanhamento multiprofissional e interdisciplinar que permita uma melhor qualidade de vida dos utentes com algum tipo de Demência e respetivos Cuidadores. (5)

A Teleformação

Outro objetivo proposto foi avaliar a disponibilidade dos profissionais para realizar Teleformação. Dos 12 profissionais, 8 (66,7%) aceitariam receber Teleformação acerca da patologia de Alzheimer. A Teleformação é uma oportunidade para uniformizar condutas e cuidados. Existe a necessidade de criar uma *patient journey* uniformizada que permita o acesso aos cuidados baseados na melhor evidência, e a Teleformação é uma via de partilha de ideias e experiências. Apesar de não ser o foco deste estudo, seria importante possibilitar que os médicos de família tirassem partido do conhecimento de especialistas, no sentido do ensino mútuo com ganhos na sua autonomia de resolução, reduzindo as referências desnecessárias e contribuindo para a diminuição das listas de espera. (4)

Apesar de no questionário para os Cuidadores não ter sido incluída a pergunta de Teleformação, este seria um meio de capacitação dos Cuidadores informais, em que poderia envolver-se as Sociedades Científicas, as Associações de doentes e as autarquias, bem como o setor social ou as instituições de ensino superior. Nesta amostra, o contacto e o conhecimento dos meios de Telessaúde ainda é reduzido. Esta perceção foi obtida pela necessidade de explicação dos conceitos e modalidades incluídos no questionário (Telessaúde, Teleconsulta, Telemonitorização) aquando da entrega dos mesmos.

Implicações

Em Portugal, ainda não há plano nacional e as Demências não constituem uma prioridade de Saúde Pública. (17) A falta de *guidelines* adaptadas à realidade portuguesa pode ser uma explicação para o subdiagnóstico. A *European Brain Council* estima que na Europa cerca de metade das pessoas com Demência nunca foram diagnosticadas, e para aqueles que são diagnosticados, diz que o mais provável é que sejam num estadió intermédio ou tardio. Isto pode ser explicado pela necessidade de formação da população e outros especialistas e profissionais de saúde para os sinais de alerta de uma Demência.

Nos países europeus, os médicos de MGF são os que abrem a porta do diagnóstico, mas o diagnóstico final de Demência é feito por neurologistas ou psiquiatras. (2) “Quanto à existência, na equipa, de elementos dedicados em especial às Demências, 91,6 % responderam negativamente (...), sugere a premência de envolver mais diretamente os Cuidados de Saúde Primários nesta área clínica. Pretende-se colmatar uma lacuna existente em Portugal e criar condições para que se possam desenvolver políticas públicas no âmbito da saúde, traduzidas em planos e ações coerentes, nomeadamente através de um futuro Plano da Saúde para as Demências em Portugal.” (17)

A principal causa de fracasso numa mudança que parece benéfica para a maioria, poderá ser a resistência à mudança, principalmente dos líderes. (4) Deve-se sensibilizar promotores regionais e internos para as Demências, para que a estruturação organizacional seja adaptada à realidade da população.

Para além da falta de consciencialização da doença, pode também juntar-se o obstáculo do estigma social associado à Demência, seja por parte do utente ou da sociedade em geral, que contribui para o adiamento da procura de ajuda. (2)

Deverá garantir-se o desenvolvimento de registos epidemiológicos hospitalares e dos CSP e da investigação relacionada. Esta ação promove a investigação e pode acelerar o desenvolvimento de novas terapias. (17)

Patient Journey - a perspectiva do cuidador

Conhecer a *patient journey* de um utente com Alzheimer no CHUCB pode ajudar a perceber como melhorar a experiência no acompanhamento destes utentes. É importante identificar oportunidades de melhoria na reorganização dos processos e otimização dos recursos existentes.

No nosso país, ainda que a consciencialização pública tenha vindo a aumentar progressivamente, ela permanece reduzida face à dimensão do problema. Ainda se constata um elevado desconhecimento sobre o tema, no que respeita aos sinais e sintomas de Demência, ao processo diagnóstico e de intervenção, ou às respostas existentes na comunidade. Persistem falsas crenças e atitudes pouco construtivas associadas à Demência, afetando negativamente a qualidade de vida de pessoas com Demência e Cuidadores. Esta realidade verifica -se na comunidade em geral, mas também, com demasiada frequência, nas famílias, nos profissionais e nos dirigentes das entidades que prestam cuidados no sector da saúde. (17)

A intervenção terapêutica e social deve considerar o domicílio da pessoa com Demência e a respetiva família como o contexto privilegiado de cuidados. (17) A posição de cuidador informal deve ter uma legislação compreensiva e adaptável a cada estrato socioeconómico. Antigamente, a posição da mulher no mundo de trabalho estava diminuída e era norma social a filha passar a cuidar dos pais quando estes necessitassem. No mundo de trabalho atual português essa realidade já não é a mais frequente, e ser cuidador informal continua a ser um trabalho a tempo inteiro.

As respostas ao questionário permitem afirmar que a maioria dos Cuidadores acha que a introdução dos serviços de Telemedicina na doença de Alzheimer podem beneficiá-lo a si e ao utente a seu cargo, apesar de ainda não ser uma realidade amplamente conhecida. “As TIC serão cada vez mais ferramentas poderosas para criar novas formas de prestação de cuidados de saúde, e a digitalização da saúde deve contribuir para a mudança de como os profissionais de saúde se organizam em torno do doente e da sua família, permitindo que estes assumam um papel muito mais ativo na gestão da doença.” (4)

A comunicação social é um difusor nato de informação, sendo essa informação percebida como confiável e valorizável. A consciencialização dos sinais duma patologia destas e dos meios disponíveis para ajudar um utente e um cuidador de Alzheimer podem ser transmitidos à população com linguagem apropriada e sem linguagem técnica. Quando temos Cuidadores mais novos a tendência é a procura de informação na web (*infosearch*). No entanto estes também têm a perceção de que a comunicação social é um difusor mais confiável do que a web, pois sentem que não têm o “filtro” necessário para confirmar a veracidade das informações disponibilizadas informaticamente.

Para além da comunicação social temos também organizações, governamentais e não governamentais, que dispõem a informação na web. Alguma dessa informação foi consultada para a discussão deste trabalho. A perceção deixada é que mesmo a informação dirigida a Cuidadores informais não está organizada e não é de fácil pesquisa. A comunicação social pode ter um papel importante ao identificar as informações essenciais destas organizações e assim também incitar à procura de mais informação em websites de confiança. Pode constituir o início da capacitação do cuidador ou ainda do utente em fase inicial. A criação de Associações regionais de Cuidadores, integrados numa rede nacional de associações, pode ser uma possibilidade para difundir informação e abrir espaço para os grupos de Apoio, grupos estes que não são conhecidos por nenhum dos Cuidadores informais inquiridos.

A maioria das referências deveria ser feita pelos médicos de MGF, tendo em conta a população envelhecida e de risco da Cova da Beira, que recorre bastante aos CSP pelas suas comorbilidades. No entanto tem também um lado positivo pois significa que os profissionais hospitalares estão sensibilizados para esta patologia. Ainda assim, todo este processo de referência poderia ser facilitado se existisse uma conduta guiada por um algoritmo. O seio de discussão dessa conduta adaptada à região pode acontecer através da Teleformação. A Teleformação capacita profissionais para acelerar o processo de diagnóstico, ao ser apreendido que existem MCDTs que podem e devem ser pedidos para diagnóstico diferencial de Demências, antes mesmo de iniciar o processo de referência. A Teleformação também pode ser útil para os Cuidadores informais, pois é um “espaço/tempo” de divulgação de informação útil.

Tanto na primeira consulta como nas seguintes, o foco deve estar no utente, mas não se pode esquecer do papel que o cuidador pode exercer daqui em diante. O Neurologista ou Psiquiatra devem preocupar-se com as dúvidas que já existam e incitar à procura de mais dúvidas e respostas. O especialista deve ser um aliado gerenciador de preocupações e condutas. Desde o início deste processo que deve ser oferecido suporte emocional ao cuidador. Para isso devem ser disponibilizadas ajudas como o descanso do cuidador ou a consulta de psicologia. Apesar dos profissionais abordarem estes assuntos em consulta, principalmente o apoio domiciliário, alguns Cuidadores ainda não conhecem a opção do “descanso do cuidador”. E apenas 1 dos 12 Cuidadores da amostra fez uso desta opção. A progressão da doença exige cada vez mais cuidados por parte do cuidador. Muitas vezes a resposta para esta maior exigência de cuidados é o centro de dia ou o Lar, mas quando isso não é possível, a sobrecarga recai normalmente sobre o mesmo cuidador. “Nas situações de risco de sobrecarga do cuidador informal, devem ser disponibilizadas respostas para descanso do cuidador.” (17)

A confirmação do diagnóstico é o chamado “balde de água fria”. Apesar de muita coisa das AVDs já poder ter sido adaptada, este pode ser o ponto de viragem para família e amigos. O papel familiar e social do utente muda radicalmente. É quase como se colocasse instantaneamente um “rótulo” de incapacidade. Todos têm então que desenvolver a capacidade de aceitar a doença e consciencializar-se que a doença impõe mudanças que nem

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

essas são para sempre. Os serviços sociais devem prever as necessidades modificáveis deste tipo de utentes. É um constante estado de adaptação a cada capacidade individual perdida.

Quando um utente tem o diagnóstico de Alzheimer por um dos especialistas, estes nunca têm alta da consulta de especialidade. Isto possibilita a construção duma relação de confiança com o cuidador, que permite uma adesão facilitada das estratégias propostas pelo especialista. Aqui será a fase mais fácil para a introdução de Teleconsulta de *follow-up*, se esta modalidade existir e for adaptável às necessidades do cuidador e utente. Se for um utente com propensão para quedas, por exemplo no caso de antecedentes patológicos otorrinolaringológicos, o sensor de queda pode ajudar a tranquilizar o cuidador pois o início de resposta a este incidente é mais rápido. Todos os outros sensores podem ter potencial benéfico para o utente e cuidador, desde que esta ajuda seja individualizada para as necessidades de cada utente.

Resumindo, o benefício da Telessaúde pode ser perspectivado sob o tipo de serviço oferecido, o nível de prestação de cuidados em que intervenciona, ou mesmo sob quem é beneficiado (Tabela 5).

Tabela 5 - Em que nível de prestação de cuidados pode a Telessaúde melhorar a *patient journey* da doença de *Alzheimer* (PS - Profissional de Saúde, U - Utente, C - Cuidador)

Serviços de Telessaúde	Quem beneficia?	Em que nível da prestação de cuidados pode a TS melhorar a <i>Alzheimer's patient journey</i>		
		Prevenção	Diagnóstico	Tratamento
Teleconsulta	PS, U, C	x	x	x
Telemonitorização	PS, U, C	x		
Teleformação	PS, U, C	x	x	x

Limitações

A dimensão da amostra e a sua natureza não aleatória não permitem a possibilidade de estabelecer conclusões em grande escala, ou com significado fora do hospital em causa. Os dados foram obtidos no CHUCB e os resultados à partida serão representativos da população da Cova da Beira que preenchia os critérios de inclusão. A divergência dos valores e crenças culturais consoante as áreas geográficas impossibilita uma extrapolação credível dos resultados obtidos para a população portuguesa.

A adesão por parte dos profissionais foi abaixo do pretendido. O reduzido período de aplicação de questionário pode ter contribuído para este *outcome*. Em relação ao previsto, o grupo com adesão mais baixa foram os enfermeiros. Ao entregar os questionários pessoalmente, foi possível alguma interação extra informal, em que recomendaram “numa próxima vez” a linguagem do questionário fosse mais adaptada à realidade do enfermeiro hospitalar, e que não usasse por exemplo a palavra consulta, já que não é uma realidade frequente do enfermeiro de internamento.

A amostra poderia ter sido maior se o questionário fosse dirigido a outros profissionais presentes na cadeia de cuidados deste tipo de utente com dependência, como por exemplo assistentes sociais ou psicólogos. No caso de incluir os assistentes sociais poderia incluir perguntas que incidissem mais sobre a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), uma ferramenta muito útil para estes utentes pois disponibilizam uma equipa multiprofissional. A RNCCI em conjunto com o descanso do cuidador e o apoio domiciliário (estes sim incluídos no questionário) ajudam a manter um utente dependente no domicílio. Ao incluir estes profissionais, poderia ser inserida mais perguntas socioeconómicas também aos Cuidadores, como por exemplo “Teve de alterar/abdicar da profissão para cuidar...?” ou “A residência do utente foi opção ou a solução possível por questões financeiras?”. Assim poderia ter caracterizado melhor os possíveis fatores decisivos na gestão do utente com Alzheimer.

Para avaliar o “fardo” nos cuidados ao utente com Alzheimer, poderia ter sido aplicada uma escala de dependência do utente, como a escala de Barthel, e outra de avaliação de dificuldades do cuidador, como a CADI (Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador).

Na pergunta sobre os sensores de telemonitorização, aos Cuidadores foi perguntado o seu uso. Para poder fazer mais uma comparação entre profissionais e Cuidadores, para além de perguntar a opinião dos profissionais sobre o benefício dos sensores, também deveria ter distinguido a perceção de uso. E assim poderia caracterizar melhor o nível de experiência dos profissionais com a Telessaúde.

Outra limitação é a falta de legislação ainda mais específica para a Telemedicina em relação à área das Demências. Isto pode constituir uma barreira para a difusão da prática de Teleneurologia ou Telepsiquiatria por permanecer confuso as responsabilidades médicas

envolvidas. (19) No entanto, não existe uma falta de legislação, mas parece sim haver uma falta de conhecimento da legislação. A década em que nos encontramos tem sido rica em Normas de Orientação Clínica (NOC) na área da Telemedicina, nomeadamente a NOC nº 10/2015 - Modelo de Funcionamento da Teleconsulta, já referida no texto.

Em resumo, existe ainda muitos tópicos relacionados com esta temática que ainda precisariam de ser explorados, e alguns deles que fariam sentido no questionário. Alguns assuntos não foram selecionados para o questionário pois um dos objetivos propostos inicialmente seria criar um questionário curto, que não impedisse uma maior adesão.

Conclusões

A elevada prevalência da doença de Alzheimer foi o ponto partida para a **questão central** desta investigação: avaliar se a Telessaúde pode contribuir no acompanhamento dos utentes com Demência de Alzheimer do CHUCB. Pode concluir-se que pode contribuir em diversas fases da prestação de cuidados, nomeadamente no diagnóstico, tratamento e monitorização. Face ao exposto destacam-se, de forma sintética, algumas conclusões sobre de que forma a Telessaúde pode melhorar a *patient journey* dos intervenientes (profissionais de saúde, utentes e Cuidadores).

- A Telemonitorização permite uma redução do número de internamentos por degradação do estado de saúde do utente, através de intervenção mais atempada, assim como adaptar a periodicidade de consultas às necessidades do utente. Também tem o potencial para a atrasar a institucionalização do utente;

- A dispersão territorial dos utentes incita ao desenvolvimento da capacidade de gestão da Demência centrada em CSP. Estes devem estar habilitados a fazer um primeiro diagnóstico sindromático e, se necessário, iniciarem a referência. A Teleconsulta assíncrona, ou um (possível) telerrastreio, ultrapassariam a barreira geográfica da Beira Interior, criando uma Saúde de Proximidade;

- A Telessaúde deverá contribuir para melhorar a qualidade de vida do utente e do seu Cuidador informal num contexto familiar ao permitir que os cuidados ao utente sejam fornecidos a partir de qualquer local, mesmo indo de férias. Isto aumenta a perceção de qualidade de vida tanto do Cuidador como da família, pois o Cuidador não tem que prescindir das atividades em família;

- A Teleformação, ao promover a comunicação direta entre profissionais de saúde contribui para uniformizar e reorganizar procedimentos clínicos, de forma mais barata e mais rápida. Importará melhorar a articulação com os serviços hospitalares especializados onde pode ser considerada a criação de centros de referência. (17) O SClínico já existe, já é usado, e algumas funcionalidades podem ser melhor aproveitadas. Esta articulação de juntar todos os intervenientes nos cuidados, sob a “mesa da Teleformação”, também deve envolver as Sociedades Científicas e Associações de Cuidadores;

- A maioria dos diagnósticos são feitos já num estadio intermédio. A consciencialização e literacia em Saúde é por isso ainda uma necessidade. A Telessaúde é uma forma de difusão da literacia, e pode contribuir para o diagnóstico precoce desta doença, capacitando a família, cidadãos e profissionais para reconhecerem os primeiros sinais da patologia.

Apesar de nem todas as TIC se adaptarem a todos os utentes com Demência, existem meios que conseguem aumentar a autonomia e independência ainda existente por parte do utente,

e reduzir os potenciais perigos, trazendo mais segurança quer para o utente quer para os Cuidadores.

O domicílio é visto como o contexto privilegiado de cuidados mas legislação para o estatuto de cuidador informal é ainda pouco compreensiva e adaptável. “A mobilidade e a portabilidade são princípios que a saúde deve acompanhar nas soluções de Telessaúde (...) assim como também não deverá ser uma limitação para o exercício dos profissionais nos diferentes contextos onde atuam (hospitalização domiciliária, Telemonitorização, Telerreabilitação, entre outros)”. (4) A Telerreabilitação física e cognitiva é ainda um meio pouco explorado nos utentes com Alzheimer. A bibliografia diz-nos que a taxa de infeções urinárias e pulmonares são a principal causa de morte e que estas começam a acontecer repetidamente quando a mobilidade do utente é reduzida. Poder-se-á atrasar essa redução de mobilidade através de programas de Telerreabilitação.

Em conclusão, sinaliza-se a necessidade de formação aos profissionais de saúde para a gestão da mudança e aos Cuidadores sobre as opções existentes. Na perspetiva futura dum plano nacional contra as Demências deve ser incluída a ajuda das TIC. Esta deve ser adaptada a todos os estadios desta doença, e ajustada às especificidades de cada região e de cada rede de cuidados. A Telessaúde deverá ajudar no processo da gestão da mudança dos modelos de prestação de cuidados de saúde dentro e fora das instituições. O desafio colocado pelas Demências exige um compromisso dos gestores/lideranças e uma conjugação de esforços multidisciplinares, multiprofissionais e transorganizacionais para a criação de protocolos de colaboração interinstitucionais.

Referências bibliográficas

1. WHO. Dementia: a public health priority; 2015.
2. European Brain Council. Patient journey for people with Alzheimer's disease; 2015. Available from: <http://www.braincouncil.eu/activities/projects/the-value-of-treatment/Dementia>.
3. Tunstall. Key information for health, housing and social care professionals and carers; 2018.
4. CNTS - SPMS. PENTS 2019-2022; 2019.
5. Cruz T, Sá S, Lindolpho M, Caldas C. Estimulação cognitiva para idoso com Doença de Alzheimer realizada pelo cuidador; 2015 Abril 19.
6. Gonçalves L, Castelo-Branco M, Campanella N. e-Saúde: livro de ensino para estudantes de cursos de Ciências da Saúde e profissionais de Saúde. Covilhã: Tipografia da UBI; 2018.
7. Portugal e-Health Summit 2019. Workshop de Telessaúde na Enfermagem.
8. World Health Organization. Telemedicine: Opportunities and developments in member states; 2010. Available from: http://www.who.int/goe/publications/goe_telemedicine_2010.pdf.
9. European Brain Council. Alzheimer's fact sheet; 2011.
10. WHO. Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025; 2017.
11. DGS. Portugal: The Nation's Health 1990-2016 - An overview of the Global Burden of Disease Study 2016 Results; 2017.
12. WHO. The top 10 causes of death in 2016; 2018.
13. Instituto Nacional de Estatística, INE. Causas de morte 2017; 2019.
14. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition; 2013.
15. Daroff RB, Jankovic J, Mazziotta JC, Pomeroy SL. Bradley's Neurology in Clinical Practice, 7th Edition. In.: Elsevier; 2016. P. 1755-74.
16. Aminoff MJ, Greenberg DA, Simon RP. Clinical Neurology, 9th Edition. In.: McGraw-Hill Education; 2015. p. 106-15.

17. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Diário da República, 2ª série - N° 116. 2018 Junho 19.
18. Tempos Médios de Espera do Hospital Pêro da Covilhã; 2019. Available from: <http://tempos.min-saude.pt/#/instituicao/2565>.
19. Timpano F, Bonanno , Bramanti A, Pirrotta F, Spada L, Bramanti P, et al. Tele-Health and neurology: what is possible?; 2013.
20. Alzheimer's Society; 2019. Available from: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/staying-independent/assistive-technology-and-dementia?documentID=109>.
21. Housing Learning & Improvement Network ©. Improving lives with Telecare: Making the right move; 2013. Available from: www.housinglin.org.uk.
22. Assistive Technology and Telecare to Maintain Independent Living At Home for People with Dementia - ATTILA; 2016 Janeiro 18.
23. Kerr B, Cunningham C, Martin S. Telecare and dementia - Using telecare effectively in the support of people with dementia. Scotland - UK; 2010.
24. DGS - Direção Geral de Saúde; 2015.
25. Alzheimer Portugal; 2017. Available from: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-103-318-pulseiras-estou-aqui-adultos>.
26. at guide - how technology can help you live well with dementia; 2019. Available from: <https://asksara.dlf.org.uk/?auth=atdementia>.
27. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2015. The global Impact of Dementia - An analysis of prevalence, incidence, cost and trends; 2015.

Anexos

Anexo 1 - Autorização da comissão de ética do CHUCB

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer



Assunto do processo desta proposta
Dr. Carlos Gomes
 Recebido 15 ABR. 2019
 Verificado
 Centro Hospitalar Cova da Beira, EPE
 Centro Hospitalar Cova da Beira
 Reunião da Direção Clínica
 150416

Assunto: Projecto de Investigação n.º 14/2019- "Telessaúde e Demência - experiências e oportunidades" Dr. Carlos Gomes	
Para: Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração	Nº: 29/2019
De: Gabinete de Investigação e Inovação	Data: 10-04-2019

Em relação ao assunto em epígrafe, junto envio o pedido de Natacha Vieira da Silva Andrade, aluna de Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, para a realização de um estudo subordinado ao tema "Telessaúde e Demência - experiências e oportunidades", a realizar no Serviço de Neurologia e no Serviço de Psiquiatria do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental deste Centro Hospitalar.

Envio ainda o parecer nº 12/2019, emitido pela Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar Cova da Beira.

Informo que se encontram reunidos todos os requisitos necessários de acordo com o Regulamento e Procedimentos do Centro de Investigação Clínica.

Com os melhores cumprimentos,

A Coordenadora do Gabinete de Investigação e Inovação,

Rosa Saraiva
 (Dr.ª Rosa Saraiva)

Centro Hospitalar Cova da Beira
 Presente em reunião de C.A.
 18 ABR. 2019
 Despacho
Aprovado
 Presidente do C.A. / Director Clínico
 Dr. João Augusto Mendes
 Vogal do C.A.
 Dr. Vítor Manuel Mendes
 Vogal do C.A.
 Dr. Maria de Jesus Loureiro Marques
 Enterrado em...
 Fil. João José...

RS/MA

Anexo 2 - Consentimento livre e informado

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer



IMPRESSO

Consentimento livre e informado

Código: CHCB.IMP.CINVEST.18

Edição: 3

Revisão: 1

Natacha Vieira da Silva Andrade,

aluna do Mestrado Integrado em Medicina na Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, estou a realizar um trabalho de investigação subordinado ao tema "Telessaúde e Demências – experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer", venho solicitar a sua colaboração neste estudo.

Informo que a sua participação é voluntária e que os dados não serão transmitidos a terceiros sem a sua prévia autorização. Poderá retirar o seu consentimento em qualquer momento, sem prejuízo dos dados recolhidos à data e sem que por isso venha a ser prejudicado nos cuidados de saúde prestados pelo CHUCB, EPE. Informo ainda que a sua privacidade será respeitada, todos os dados recolhidos serão confidenciais e não serão fornecidas quaisquer compensações.

Objetivo do trabalho de investigação: Averiguar a visão dos diferentes profissionais de saúde e dos cuidadores informais sobre a utilização dos meios da telessaúde e outras ferramentas não farmacológicas no acompanhamento dos doentes com a patologia de Alzheimer.

Crítérios de inclusão: A amostra de cuidadores informais será obtida com base nos utentes com patologia de Alzheimer que são acompanhados na consulta externa da especialidade de Neurologia do CHUCB, EPE, no período de recolha dos inquéritos, após consentimento informado.

A amostra de médicos e enfermeiros será selecionada pelo vínculo a este centro hospitalar, dentro das especialidades pretendidas (Neurologia, Psiquiatria), também após consentimento informado.

Crítérios de exclusão: Profissionais de outras áreas fora da saúde mental. Cuidadores informais de utentes com outras patologias não demenciais.

Este trabalho é orientado pelo Dr. Henrique Martins e pela Dra. Patrícia Loureiro, e consiste num questionário constituído essencialmente por perguntas curtas de resposta "SIM/NÃO" para posterior análise estatística comparativa. Com cada um dos participantes precisarei de um encontro de 10 minutos.

Discriminação dos dados que irei colher: Em termos de identificação irá ser perguntado o sexo, a idade, a profissão atual/habilitações literárias. O questionário incide sobre a prescrição/uso de materiais de monitorização à distância (telemonitorização), sobre as atividades de lazer do utente, e sobre apoios ao Cuidador Informal.

Risco / Benefício da sua participação: Não existem riscos associados à participação do estudo. Com a sua resposta a este questionário espero que possamos contribuir para uma reorganização nos cuidados de saúde na patologia de Alzheimer em Portugal.

Previsão da duração da participação no estudo: 10 minutos.

Os dados recolhidos serão mantidos tanto tempo quanto o que a lei determine, independentemente do suporte.

Nº aproximado de participantes: 30.

Contacto para esclarecimento de dúvidas: a30098@fcsaude.ubi.pt



Consentimento informado – Aluno / Investigador

Ao assinar esta página, o investigador está a confirmar o seguinte:

- * Entregou esta informação;
- * Explicou o propósito deste trabalho;
- * Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal.

Natacha Vieira da Silva Andrade

Nome do Aluno / Investigador

Assinatura do Aluno / Investigador

___ / ___ / ___
Data

Consentimento informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * O Sr. (a) leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- * Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- * Se não percebeu qualquer das palavras, solicitou ao aluno/investigador uma explicação, tendo este esclarecido todas as dúvidas;
- * Informa-se ainda:

O participante dos 6 aos 13 anos tem de ser informado verbalmente, sendo imprescindível a assinatura dos pais no consentimento livre e informado;

O participante dos 14 aos 16 anos assina, conjuntamente com os pais, o consentimento livre e informado;

A partir dos 16 anos assina apenas o participante;

- * O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível com número do cartão do cidadão ou bilhete de identidade)

Representante Legal (Legível com número do cartão do cidadão ou bilhete de identidade)

(Nome do Participante)

(Nome do Representante Legal)

(Assinatura do Participante)

(Assinatura do Representante Legal)

___ / ___ / ___
Data



Anexo 3 - Questionário aplicado aos Cuidadores informais

“Telessaúde e Demência - experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer”

Exmos. (as) Senhores(as),

Chamo-me Natacha Andrade e encontro-me a realizar uma investigação acerca do uso de ferramentas da telessaúde e outros meios não farmacológicos pelos utentes com a patologia de Alzheimer, no âmbito da minha Dissertação de Mestrado em Medicina, na Universidade da Beira Interior.

Este estudo tem como objetivos: Entender qual o grau de utilização de ferramentas e intervenções não farmacológicas disponíveis no universo da telessaúde; Perceber como se pode melhorar qualidade de vida dos utentes com Alzheimer; Perceber como se pode melhorar o acompanhamento dos cuidadores informais e dos profissionais de saúde através das tecnologias de informação e comunicação.

Para o efeito solicito o preenchimento deste inquérito.

Ao responder, lembre-se de que não existem respostas certas ou erradas, apenas exprima a sua opinião e a sua experiência pessoal. A informação recolhida é anónima e confidencial.

O seu preenchimento terá uma duração de 10 minutos.

Agradeço desde já a vossa colaboração.

Questionário para Cuidadores

Parte 1 - Identificação

1. Sexo _____
2. Idade _____
3. Habilitações literárias _____

Parte 2 - Atitudes

1. Atividades de lazer do seu familiar com Alzheimer:
 - a) Animais de companhia _____
 - b) Música _____
 - c) Centro de dia _____
 - d) Outras _____
2. Quantas vezes já precisou:
 - a) Descanso do cuidador _____
 - b) Apoio domiciliário _____
 - c) Grupos de discussão e apoio _____
 - d) Consulta de Psicologia _____
3. Se precisar de algum conselho, com quem sente mais confiança para consultar?

Parte 3 - Aplicações da Telessaúde na doença de Alzheimer

1. No seu entender os utentes com esta patologia podem beneficiar de teleconsulta? ___
 - 1.1. E os cuidadores informais também podem beneficiar? _____
2. No seu entender os utentes com Alzheimer podem beneficiar de monitorização à distância (Telemonitorização)? _____. Quais conhece e/ou usa:
 - a. Pendente com botão
 - b. Sensores de enurese
 - c. Sensores de abertura de portas
 - d. Pulseira com GPS
 - e. Sensores de temperatura
 - f. Sensores de fumo
 - g. Sensores de monóxido de carbono
 - h. Sensores de inundação
 - i. Dispensa de medicação
 - j. Sensores de queda

Anexo 4 - Questionário aplicado aos profissionais de saúde

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

“Telessaúde e Demência - experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer”

Exmos. (as) Senhores(as),
Chamo-me Natacha Andrade e encontro-me a realizar uma investigação acerca do uso de ferramentas da telessaúde e outros meios não farmacológicos pelos utentes com a patologia de Alzheimer, no âmbito da minha Dissertação de Mestrado em Medicina, na Universidade da Beira Interior.

Este estudo tem como objetivos: Entender qual o grau de utilização de ferramentas e intervenções não farmacológicas disponíveis no universo da telessaúde; Perceber como se pode melhorar qualidade de vida dos utentes com Alzheimer; Perceber como se pode melhorar o acompanhamento dos cuidadores informais e dos profissionais de saúde através das tecnologias de informação e comunicação.

Para o efeito solicito o preenchimento deste inquérito.
Ao responder, lembre-se de que não existem respostas certas ou erradas, apenas exprima a sua opinião e a sua experiência pessoal. A informação recolhida é anónima e confidencial. O seu preenchimento terá uma duração de 10 minutos.
Agradeço desde já a vossa colaboração.

Questionário para profissionais (Neurologistas, Psiquiatras, Enfermeiros)

Parte 1 - Identificação

1. Sexo _____
2. Idade:
 18 - 34 anos
 35 - 49 anos
 50 - 64 anos
 > 65 anos
3. Profissão atual _____

Parte 2 - Atitudes

1. Por mês, quantos utentes com Alzheimer segue em consulta presencial?

2. Quantas vezes já prescreveu/abordou o tema com um cuidador?
 - a) Descanso do cuidador _____
 - b) Apoio domiciliário _____
 - c) Grupos de discussão e apoio _____
 - d) Consulta de psicologia _____
3. Quais as atividades que fazem parte do dia-a-dia dos seus utentes com Alzheimer?
 - a) Animais de companhia _____

Telessaúde e Demências:
experiências e oportunidades na patologia de Alzheimer

- b) Música _____
- c) Centro de dia _____
- d) Outras _____

Parte 3 - Oportunidades da Telessaúde na patologia demencial

1. Acha que os utentes com Alzheimer podem beneficiar de teleconsulta? Se sim -
1.1. O cuidador também beneficia? _____
2. Acha que os utentes com a patologia de Alzheimer podem beneficiar de telemonitorização? Se sim -
 - a. Pendente com botão
 - b. Sensores de enurese
 - c. Sensores de abertura de portas
 - d. Pulseira com GPS
 - e. Sensores de temperatura
 - f. Sensores de fumo
 - g. Sensores de monóxido de carbono
 - h. Sensores de inundação
 - i. Dispensa de medicação
 - j. Sensores de queda
3. Estaria disposto a receber formação/treino/informação na área da patologia demencial através de videoconferência (Teleformação) para substituir seminários presenciais? _____

Glossário

Dependência: Situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, Demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária e/ou atividade instrumentais de vida diária (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho, artigo 3º).

Telecuidados: Área da Telemedicina que consiste na prestação de serviços de saúde de prevenção, orientação, triagem e cuidados pessoais à distância no local de residência e pelo recurso a telecomunicações (<http://smi.ine.pt/Conceito/Detalhes?id=3285&lang=PT>).

Telemedicina: É a prestação de cuidados de saúde, remotamente, por todos os profissionais de saúde que utilizam as TIC para a troca de informações válidas para diagnóstico, tratamento e prevenção de doenças e lesões. Esta prestação materializa-se quer na vertente de pesquisa e avaliação, quer na educação continuada de prestadores de cuidados de saúde por forma a promover a saúde do cidadão e da sociedade (*World Health Organization, 2009*). Contribui para ultrapassar as barreiras geográficas e temporais no acesso à saúde, promovendo uma maior coordenação, integração e continuidade dos cuidados de saúde. Os serviços assíncronos consistem no armazenamento de informação recolhida na presença do cidadão e a sua comunicação para o recetor em tempo diferido (por exemplo gravações de vídeo ou imagem). Uma das principais vantagens deste modelo consiste na autonomia dos seus intervenientes na gestão do seu tempo, não havendo necessidade de coordenar agendas e abrindo assim, espaço para processos mais eficientes que se refletem em respostas também mais eficazes para o utente. Os serviços síncronos acontecem quando as partes envolvidas trocam informações em tempo real (por exemplo videoconferência). Uma das principais vantagens advém da interação em tempo real entre os intervenientes que permite uma adaptação mais célere a novas questões que possam surgir no momento (por exemplo no contexto da discussão de caso) e assim levar mais rapidamente a um resultado conclusivo nas situações de maior complexidade (CNTS, 2018).

Utilização da informática e das telecomunicações aplicadas às três tarefas tradicionalmente executadas por médicos e outros profissionais de saúde como a assistência clínica, o ensino e a investigação biomédica e a prestação de cuidados de saúde quando os intervenientes se encontram física ou temporalmente afastados.

Teleconsulta: Consulta realizada à distância com recurso às tecnologias de informação. Com utilização de uma via de comunicação digital, por meio audiovisual e / ou de partilha de dados, e com registo obrigatório no processo clínico do utente (CNTS, 2018).

Telerrastreio: Rastreio que recorre aos sistemas de informação para que à distância seja possível receber, interpretar e atuar sobre os resultados obtidos (CNTS, 2018).

Telemonitorização: é uma ferramenta que consiste na utilização de tecnologias de comunicação para monitorizar à distância parâmetros biomédicos do utente tais como a pressão arterial, ritmo cardíaco, glicemia capilar, peso, oximetria e temperatura, que são transmitidos ao prestador de cuidados. Particularmente nas doenças crónicas, tem como propósito a deteção de sinais e sintomas precoces de descompensação, proporcionando uma oportunidade de intervenção antes de o utente necessitar de hospitalização (M. R. Cowie, S. D. Anker, J. G. Cleland, G. M. et al., 2014). Também é possível o uso de sensores no espaço físico do utente, tais como detetores de fumo ou inundações. Estes equipamentos permitem a monitorização contínua, automática e à distância de potenciais perigos no ambiente que rodeia o utente, possibilitando a chegada de ajuda mais rapidamente.

Teleformação: Sistemas de informação que se destinam a sensibilizar a população e a incentivar a formação clínica de médicos e enfermeiros de um modo passivo através de repositórios de informação (tais como normas de procedimento, aconselhamento, prevenção, casos clínicos, entre outros), ou de um modo interativo através de vídeo-conferência (<http://smi.ine.pt/Conceito/Detalhes/5411>).