

# news letter

cuidar de quem cuida entre douro e vouga

## editorial

Através das minhas actividades como neurologista, dedicado a uma consulta de memória e funções superiores de base hospitalar, e como investigador/empreendedor na área das neurociências tenho particular interesse em acompanhar alguns projectos nesta área.

Um projecto que se destaca é precisamente o "Cuidar de Quem Cuida". É dirigido às necessidades dos cuidadores de duas das doenças mais incidentes e prevalentes em Portugal - a doença de Alzheimer e o Acidente Vascular Cerebral. Teve uma origem "silenciosa" na própria rede social, reunindo o apoio de cinco municípios da região de Entre o Douro e Vouga (Feira, São João da Madeira, Oliveira de Azeméis, Arouca e Vale de Cambra). Apresenta uma abordagem estruturada ao problema e procura articular os recursos humanos e institucionais existentes nas redes sociais destes municípios. Vale a pena conhecer.

Como neurologista tenho acompanhado doentes e familiares de vários destes concelhos que têm beneficiado da existência deste projecto. Um testemunho marcante foi-me deixado recentemente pelo marido de uma senhora com doença de Alzheimer, já em fase moderada a grave. Numa consulta anterior este senhor estava devastado e ao mesmo tempo isolado na gravidade da doença da esposa. Apresentava na face toda a angústia e desesperança. Com um ar incrédulo e cansado lá se comprometeu a telefonar para o 938 343 804 e inscrever-se nos grupos de intervenção psicoeducativa organizados pelo Cuidar de Quem Cuida. Na consulta seguinte, antes de sair, não conseguia parar de agradecer o facto de ter insistido tanto com ele - era mesmo verdade, havia um braço eficaz da rede social a tentar ajudar e a conseguir fazê-lo!

Este projecto tem provado que o conceito de "inovação social" é concretizável na prática em Portugal. E ao mesmo tempo, que é possível levar a cabo projectos supra-municipais articulados, com impacto real e sustentável na vida das pessoas.

**Doutor Vítor Tedim Cruz**  
Médico Neurologista no Hospital São Sebastião

## destaque

### Sobre o Cuidar de Quem Cuida...

Sendo a demência de Alzheimer e a ocorrência de AVC as principais causas de dependência e incapacidade, tornam-se, assim, uma prioridade social. A um aumento progressivo destas doenças, associa-se também, um índice crescente dos seus cuidadores informais. Apesar de 80% dos cuidados prestados estarem a cargo de cuidadores informais, sendo estes um recurso cada vez mais imprescindível á sociedade actual, o seu papel não tem sido alvo de adequada atenção.

A incompreensão sobre a sintomatologia característica destas doenças, associada a crenças erradas sobre a sua evolução e tratamento tornam a tarefa do cuidar uma experiência exigente.

Os cuidadores informais vivenciam elevados níveis de stresse, apresentado habitualmente sintomas psiquiátricos, comumente, depressão. Esta sobrecarga manifesta-se, negativamente, na saúde física, emocional e mental dos cuidadores, assistindo-se, ainda, a um

As pessoas ficam isoladas do convívio social e familiar e, à medida que a doença progride, **cuidar torna-se num trabalho a tempo inteiro.**

impacto noutros domínios, nomeadamente, económico, profissional e social.

Ao longo destes 3 anos de implementação, o Cuidar de Quem Cuida tem disponibilizando apoio a estes cuidadores, sob a forma de cinco linhas de intervenção:

### Linha 1 - Grupos de Intervenção Psicoeducativa

Foram já realizados 30 grupos psicoeducativos para cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer e/ou em situação de pós-AVC, com o

propósito de reduzir os efeitos negativos anteriormente mencionados. Até ao momento foram abrangidos 243 cuidadores informais, 182 cuidadores de

pessoas com doença de Alzheimer e 61 cuidadores de pessoas em situação de pós-AVC.



Respostas como o transporte no decorrer dos grupos psicoeducativos têm facilitado a participação nos mesmos, assim como as sessões de estimulação receptores de cuidados, que se refletem numa fonte de satisfação e bem-estar ao reforçarem a manutenção das suas capacidades, autonomia e identidade, apesar dos comprometimentos identificados.

Nesta linha de intervenção encontram-se ainda a decorrer 5 Grupos de Ajuda Mútua, possibilitando um espaço contínuo de partilha entre cuidadores.



Neste momento, estamos em fase de sinalização nos cinco municípios, procurando-se identificar cuidadores informais, para o desenvolvimento de novos grupos psicoeducativos.



## site

O site do Projecto Cuidar de Quem Cuida ([www.cuidardequemcuida.com](http://www.cuidardequemcuida.com)) sofreu uma renovação na sua apresentação, sendo disponibilizados novos conteúdos.

## Linha 2 - A Bolsa de Cuidadores com Formação Complementar

Foi dinamizado um plano de 50 horas de formação na área da prestação de cuidados a pessoas em situação de pós - AVC e com Doença de Alzheimer, a Agentes de Geriatria e Assistentes Familiares e de Apoio Comunitário. Actualmente é facilitada à comunhão da Rede Entre Douro e Vouga uma Bolsa de 43 Cuidadores Formais, capacitados para assegurar cuidados complementares no domicílio.

Esta linha de intervenção possibilita a contratação destes recursos, por parte dos cuidadores informais interessados.



Esta linha de intervenção possibilita a contratação destes recursos, por parte dos cuidadores informais interessados.

## Linha 3 - As redes de Voluntariado Locais e a sua dinamização

As redes de Voluntariado locais podem fazer-se representar sob uma diversidade de formatos, acções e actividades. Pretende responder às necessidades da comunidade e, em particular, dos cuidadores informais, indo igualmente ao encontro dos interesses, expectativas, competências e disponibilidade de cada voluntário. São comuns as tarefas

de apoio ao cuidador, como a ajuda na execução de pequenas tarefas e o acompanhamento do mesmo e do receptor de cuidados a actividades no exterior. Os voluntários poderão também integrar actividades promovidas por cada Município ou, actividades directamente desenvolvidas pelo Projecto Cuidar de Quem Cuida.

## Linha 4 - Serviços de Descanso ao Cuidador

O ano 2011 marcou a conclusão do relatório "Diagnóstico dos Serviços de Descanso ao Cuidador - Soluções de Internamento Temporário na região EDV". Com este estudo verificou-se o forte desconhecimento da comunidade relativamente a esta resposta social, sendo a sua oferta ainda escassa e informal, orientada exclusivamente para

situações de urgência. Contudo, têm-se desenvolvido esforços no sentido de sensibilizar-se a rede social quanto à divulgação desta resposta e, sobretudo, necessidade de se alargar o âmbito de utilização da mesma, pelo seu potencial preventivo ao nível da sobrecarga do cuidador informal, retardando inclusive a institucionalização.

## Linha 5 - Fóruns de Discussão

Sendo a sua principal finalidade promover a sensibilização da comunidade e dos profissionais para a problemática da prestação informal de cuidados de pessoas com doença de Alzheimer ou em situação de Pós-AVC, têm sido desenvolvidas diversas acções com este propósito. Para além da participação em iniciativas

locais e disseminação de práticas nos meios de comunicação social, foram ainda realizadas acções de sensibilização nos cinco municípios da região EDV. Estas abrangeram até ao momento 79 participantes de Universidades Seniores e 283 auxiliares de acção directa, provenientes de diversas instituições sociais.

## novas evidências na terapêutica

### Diagnóstico Precoce

#### Alzheimer não tem cura, mas o diagnóstico precoce ajuda no controlo

No entanto, "actualmente, o diagnóstico conclusivo da doença de Alzheimer só é possível após a morte, com a análise do cérebro dos pacientes". "Apesar dos avanços científicos o seu diagnóstico é feito essencialmente com base em testes cognitivos e por exclusão de outras demências, identificando esta doença irreversível apenas numa fase moderada ou já avançada".

(Translational Psychiatry)

Descobertas científicas indicam que biomarcadores do sangue, urina ou outros, poderão ser utilizados para um diagnóstico precoce da doença de Alzheimer. Esta identificação precoce facilita "uma intervenção farmacológica atempada e eficaz no alívio dos sintomas e na preservação das capacidades, com ganhos efectivos na qualidade de vida".

(JN 14 de Janeiro, 2010)

### Como prevenir a Demência?

As causas da doença de Alzheimer ainda não são totalmente conhecidas. Estudos demonstraram que vários factores estão ligados à doença, incluindo factores genéticos, idade e estilo de vida. Os factores relacionados com o estilo de vida apresentam um efeito protector ao diminuir o risco do desenvolvimento de demência. Um estudo que englobou 7 destes factores evidenciou que estes contribuem para 51% dos casos globais da doença.

(BBC Brasil, 21 de Junho 2011)

Os principais factores cujo controlo permite reduzir o risco de demência são:

- Mantenha a sua mente activa com actividades estimulantes;
- Realize actividade física regular;
- Mantenha interesses e rotinas envolvendo-se socialmente;
- Tenha uma dieta saudável (rica em frutos, vegetais e ácidos gordos ómega 3);
- Diminua os níveis de colesterol;
- Controle a diabetes e a hipertensão
- Evite fumar e o consumir álcool excessivamente;
- Esteja atento a sinais de depressão
- Interesse-se por manter um processo; de aprendizagem ao longo da vida
- Mantenha a vacinação em dia no seu boletim de saúde.

Número de pessoas com a doença de Alzheimer no mundo deve duplicar em 20 anos.

Globo

Alzheimer é uma doença neurológica progressiva que, junto com outras formas de demência, afecta 35 milhões de pessoas em todo o mundo.

AFP Paris

Alzheimer, Parkinson e Huntington são doenças neurodegenerativas que resultam da acumulação de proteínas deformadas.

O Globo, Revista Nature

## testemunhos

"Ensinou-me coisas novas, que vou poder utilizar no futuro, numa situação de maior dependência."

"Aprendi a cuidar do meu doente de forma mais calma e paciente (...) e aprendi a cuidar um pouco mais de mim."

"Ver que o problema não era só meu, havia outras pessoas e algumas em

pior situação. Aprendi a lidar melhor com as minhas emoções e as do meu doente."

"Senti-me mais segura, mais distraída e faz-me bem quando venho aqui... esqueço-me do que está para trás."

"Consegui aprender que devo pedir ajudar quando necessitar, perdi o medo de pedir ajuda."

## Como sinalizar casos ou obter directamente informações?

**Arouca**  
Câmara Municipal  
Dra. Salomé Assunção - redesocial@cm-arouca.pt  
Centro de Saúde  
Enf. Bárbara Jacques - coord.enfermagem@csarouca.min-saude.pt

**Oliveira de Azeméis**  
Câmara Municipal  
Dra. Maria da Luz - das@cm-oaz.pt  
Centro de Saúde  
Enf. Teresa Barata - coord.enfermagem@csoaze.meis.min-saude.pt

**Santa Maria da Feira**  
Câmara Municipal  
Dra. Cristina Barbosa - cristina.barbosa@cm-feira.pt  
Centro de Saúde  
Enf. Isabel Cristina - tec.ambiental3@csfeira.min-saude.pt

**S. João da Madeira**  
Câmara Municipal  
Dra. Célia Silva - celiasilva@cm-sjm.pt  
Centro de Saúde  
Enf. Antónia Baptista - ucc.sjmadeira@gmail.com

**Vale de Cambra**  
Santa Casa da Misericórdia  
Dra. Célia Carvalho - gabinete.assessoria@scmvlc.pt  
Centro de Saúde  
Enf. Sónia Rodrigues - vivercambra.cuidardequem.cuida@gmail.com