VOLUME 6

RIAGE
REVISTA IBERO-AMERICANA DE GERONTOLOGIA

O IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DEMÊNCIA: O PROJETO VAMOS "SENTIR, ESTIMULAR E AUTONOMIZAR A VIDA"

Isabel Maria Ribeiro Fernandes
Professora Adjunta, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico da Guarda, CIDEI - Centro de Estudos em Educação e Inovação; UICISA:E, isabelfernandes@ipg.pt ORCID - 0000-0001-7478-9567

Ermelinda Maria Bernardo Gonçalves Marques
Professora Adjunta; Instituto Politécnico da Guarda-IPG, CINTESIS@RISE; Centro Académico Clínico das Beiras- CACB. emarques@ipg.pt, ORCID - 0000-0003-3024-8392.

Ricardo Jorge da Costa Guerra
Professor Adjunto, Escola Superior de Turismo e Hotelaria do Instituto Politécnico da Guarda, TECHN&ART - Centro de Tecnologia, Restauro e Valorização das Artes, CITUR, UDI/IPG, ricardoguerra@ipg.pt ORCID - 0000-0001-8788-781

Ana Isabel Ventura Lopes Ferreira
Professora Adjunta, Escola Superior de Educação, Comunicação e Desporto do Instituto Politécnico da Guarda, CEGOT (Centro de Estudos de Geografia e Ordenamento do Território) anaventura@ipg.pt ORCID - 0000-0003-0151-1606

Cristina Rodrigues
Professora Convidada, Escola Superior de Turismo e Hotelaria do Instituto Politécnico da Guarda, UDI/IPG, cristinarodrigues@ipg.pt ORCID - 0000-0003-2424-4432

Elsa Ramos
Professora Especialista 812 - Turismo e Lazer pelo Instituto Politécnico da Guarda e Professora Adjunta Convidada na Escola Superior de Turismo e Hotelaria de Seia do Instituto Politécnico da Guarda. Mestre em Turismo de Interior Escola Superior de Turismo e Hotelaria de Seia do Instituto Politécnico da Guarda, Membro colaborador do TECHN&ART.PT e membro colaborador da UDI elsaramos@ipg.pt ORCID - 0009-0002-6017-4937

José Alexandre Martins
Professor Adjunto, Escola Superior de Turismo e Hotelaria do Instituto Politécnico da Guarda, UDI/IPG; CITUR – Centro de Investigação, Desenvolvimento e Inovação em Turismo, jasvm@ipg.pt ORCID - 0000-0003-3921-6426

Vitor Manuel Gomes Roque
Professor Adjunto, Escola Superior de Turismo e Hotelaria do Instituto Politécnico da Guarda, TECHN&ART - Centro de Tecnologia, Restauro e Valorização das Artes, CiTUR, CI&DEI, CISeD. vitor.roque@ipg.pt ORCID - 0000-0001-6027-3340

Mariana Paixão Monteiro
Neuropiscóloga, Coordenadora do Projeto Vamos, Santa Casa da Misericórdia de Seia, marianapaixao@misericordiadeseia.pt

Informação do artigo
Recebido: 30/09/2024
Revisto: 15/10/2024
Aceite: 20/11/2024

RESUMO

Portugal é um país envelhecido com grande evidência a nível do interior de Portugal, onde o declínio populacional se revela um desafio premente. O aumento da incidência das doenças neurológicas, nomeadamente as demências e as diversas comorbilidades associadas condicionam estados de dependência bastante significativos o que exige bastante do cuidador informal. Estes necessitam de ajuda e apoio da parte dos profissionais de saúde, no sentido de facilitar a assunção do seu papel, com a menor consequência possível para o seu estado de saúde e qualidade de vida. O projeto VAMOS centra-se nas faixas da população mais vulneráveis e carenciadas, procurando melhorar a qualidade de vida e a autonomia das pessoas com demência e oferece apoio aos cuidadores informais, reconhecendo a importância do seu papel, proporcionando-lhes o Kit do Cuidador Informal e desenvolvendo ações de capacitação. O principal objetivo deste estudo foi avaliar o impacto do Projeto Vamos, que decorreu entre novembro de 2022 e julho de 2023, bem como analisar os resultados alcançados e a eficácia das intervenções, nos cuidadores informais das pessoas com demência. A metodologia seguiu uma abordagem quantitativa com aplicação do questionário WHOQOL – Bref a 15 cuidadores informais, utilizando os softwares MS Excel 2021 e IBM *SPSS Statistics* versão 28. Conclui-se que os cuidadores informais beneficiaram das intervenções delineadas com o projeto, verificando-se melhorias na perceção que têm da qualidade de vida e possibilitando a partilha do Plano Individual de Cuidados, permitindo uma maior capacitação para a prestação de cuidados e, consequente, satisfação das necessidades identificadas.

Palavras-chave: idoso; demência; qualidade de vida; cuidador informal; serviço social

INTRODUÇÃO

As doenças crónicas exercem muita influência na vida da pessoa. Para além de toda a sintomatologia associada é necessário que a pessoa aceite a doença e se adapte a uma nova condição de vida. Isto é uma tarefa difícil sendo fortemente influenciada pelo tipo de doença e pelas suas manifestações mais significativas.

Segundo Pinheiro (2019), as demências são síndromes crónicos e progressivos em que a deterioração da função cognitiva está presente, afetando a memória, o pensamento a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e a capacidade de aprendizagem. Como tal, depreende-se que esta sintomatologia tem um forte impacto na qualidade de vida da pessoa acometida.

Para Dadalto e Calvancante (2021: 149); "A demência por ser um processo irreversível de deterioração progressiva requer assistência em tempo integral de um cuidador familiar ou formal". Este cuidador vai estar exposto a funções muito exigentes e, muitas vezes, a alteração da qualidade de vida tem maior impacto nos próprios que na própria pessoa com demência, uma vez que a mesma, em estados mais avançados da doença, perde algumas das suas competências e capacidades de discernimento mental. As pessoas doentes deixam de ser capazes de cuidar de si próprias e são os cuidadores que assumem esse papel. Realça-se assim, a importância que a família, o sistema familiar tem no acompanhamento da pessoa com demência, assumindo mesmo um papel essencial e de primeira linha no cuidado a estas pessoas doentes.

A nomeação de um cuidador acarreta enormes implicações na dinâmica familiar, requerendo que os cuidadores reorganizem as suas vidas. Não são raras as situações em que os cuidadores mais jovens, têm mesmo de deixar de trabalhar para cuidar do seu familiar e, assim, dar uma resposta efetiva a todas as solicitações.

Lidar com um familiar com doença de alzheimer pode ser muito penoso para o familiar cuidador. Para além do impacto a nível emocional há o impacto na dinâmica familiar, pois o cuidador vai ter de operar mudanças que lhe permitam uma melhor capacidade de adaptação e a assunção de um compromisso que exige responsabilidade, paciência e dedicação. À medida que o familiar vai perdendo a sua capacidade para comunicar e para se cuidar autonomamente, a capacidade de gestão e de aceitação do cuidador pode variar, o que pode condicionar conflitos e tensões no relacionamento e dinâmica familiar.

Ao perdurar ao longo tempo, esta sobrecarga de tarefas pode ter uma influência direta na saúde física e psicológica do cuidador, na medida em que a gestão de todas as tarefas se revela exaustiva, implicando, muitas vezes, restrição em outros campos significativos da sua vida (Pereira e Soares, 2015). O impacto na sua qualidade de vida pode interferir na qualidade dos cuidados que prestam à pessoa doente.

Neste sentido, sabe-se que estes cuidadores são essenciais para o bem-estar destas pessoas doentes e carecem de apoio da parte dos profissionais de saúde e das instituições sociais, pois vivem em constante stresse, o que pode afetar negativamente a sua vida e, consequentemente, a qualidade dos cuidados que prestam. Para Pinheiro (2019: 10), "… exercer o papel de cuidador está relacionado ao cumprimento de normas sociais, dos deveres de obrigação filial, em conjunto com o vínculo afetivo entre o cuidador e o idoso", o que contribui para um aumento do nível de fragilidade e vulnerabilidade caraterizados por ansiedade, depressão e desgaste físico, condicionando a manutenção das suas relações sociais e de lazer.

O impacto da doença de alzheimer na qualidade de vida do cuidador é individual, tendo em conta a subjetividade de cada um. A forma como cada um lida com as manifestações da doença do seu familiar varia muito e pode influenciar a forma como se interioriza esse papel. Sente-se continuamente sob pressão, acerca da qualidade dos cuidados que presta e se o seu familiar está bem.

No estudo elaborado por Sebastião (2022) conclui-se que a qualidade de vida dos cuidadores de pessoa portadoras de doença de alzheimer é influenciada por fatores intrínsecos (idade, escolaridade, religiosidade, atividade profissional e empregabilidade) e fatores extrínsecos (rede de suporte, grupos de apoio, desenvolvimento da doença e suas manifestações ou défices).

Os cuidadores sentem, com frequência, que não tem qualquer tipo de apoio necessitando de desenvolver estratégias que sejam o mais eficientes possível. Isto passa, muitas vezes, pela abdicação de si e das suas necessidades para cuidar do outro. Como referem Nascimento e Figueiredo (2019:1387), "…na abdicação de si uma renúncia extrema emerge na medida em que necessita de uma dedicação exclusiva para com o outro impedindo que o sujeito aflore, produzindo assim uma situação de opressão significativa".

Carecem também de formação específica na área da prestação de cuidados para que se sintam mais seguros; de orientações específicas no âmbito da aquisição de material de apoio à prestação de cuidados e na planificação e organização dos cuidados, de forma a promover as atividades de vida diária. Quanto mais capacitados estiverem, maior será a sua adaptação ao papel de cuidador, o que poderá incrementar a qualidade de vida, quer para o cuidador, quer para a pessoa com demência.

Destaca-se aqui o Estatuto do Cuidador Informal, que regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro e regulamentado pelo Decreto Regulamentar n.º 1/2022 de 10 de janeiro. Este Decreto regulamentar estabelece os termos e as condições do reconhecimento como cuidador informal, bem como das medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas. Não obstante, verifica-se uma significativa falta de suporte e de apoio a estes cuidadores que, associado a todas as alterações inerentes ao processo de cuidar de alguém com esta situação clínica, implica mudanças consideráveis no estilo de vida e, consequentemente, na sua qualidade de vida. Estes cuidadores merecem uma especial atenção pois "… a qualidade de vida desses familiares gera reflexos diretos sobre a qualidade de vida dos idosos demenciados, demonstrando que a família deve ser considerada, além de cuidadora, unidade a ser cuidada" (Cesário et al, 2017, p. 178).

Neste contexto, devem desenvolver-se estratégias de melhoria da qualidade de vida dos cuidadores, investindo em ações de educação para a saúde, incrementando o seu nível de literacia em saúde. Quanto mais preparados, física e psicologamente, estiverem, maior a sua capacidade de compreensão das noções básicas da doença e a sua preparação a nível da promoção da saúde.

Destaca-se o apoio de familiares e amigos, para além das entidades competentes que devem encará-los como uma prioridade, atribuindo-lhe a devida importância e procurando ajudar para o exercício desta função. No dizer de Nascimento e Figueiredo (2019:1388), "O distanciamento de uma cultura de solidariedade, a incapacidade de conhecer a si mesmo e impor os seus limites e a dificuldade em lidar com as diferenças afastam aqueles que poderiam ter um papel fundamental na construção de uma relação de cuidado benéfica com repercussões na saúde de ambos, cuidador e cuidado".

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.324

Considera-se assim que a realização de estudos sobre o impacto da demência na qualidade de vida da pessoa doente e dos seus cuidadores é importante e pode ser uma mais-valia para que as instituições sociais e de saúde possam desenvolver estratégias de intervenção e de promoção de saúde, que facilitem a adaptação ao processo de doença, minimizando assim o seu impacto. É essencial que se identifiquem as fragilidades e as necessidades dos familiares cuidadores com vista a adotar estratégias de capacitação e empoderamento dos mesmos. **O principal objetivo deste estudo foi avaliar o impacto do Projeto Vamos, que decorreu entre novembro de 2022 e julho de 2023, bem como analisar os resultados alcançados e a eficácia das intervenções, a nível dos cuidadores informais das pessoas com demência.**

MÉTODOS

No estudo realizado foi aplicado o questionário WHOQOL-Bref para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais. O WHOQOL-Bref (WHO, 2020b) é uma versão reduzida do WHOQOL-100 (WHO, 2020a), um questionário desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para avaliar a qualidade de vida. Foi adaptado para a população portuguesa por investigadores da Universidade de Coimbra (Canavarro et al., 2006), e é amplamente utilizado para avaliar a qualidade de vida de indivíduos em diversos contextos de saúde, onde se incluem os cuidadores informais.

O WHOQOL-Bref avalia a qualidade de vida em 26 questões distribuídas por quatro domínios principais (The WHOQOL Group, 1998): (i) **Domínio Físico:** Avalia a saúde física do indivíduo, incluindo aspetos como dor, desconforto, energia, fadiga, mobilidade, sono, repouso e capacidade para realizar atividades diárias; (ii) **Domínio Psicológico:** Analisa o bem-estar emocional e mental, incluindo sentimentos positivos, autoestima, memória, concentração e ausência de sintomas depressivos ou ansiosos; (iii) **Domínio de Relações Sociais**: Examina as relações pessoais, o suporte social e a satisfação com essas interações; e (iv) **Domínio Ambiental:** Reflete sobre o ambiente físico e financeiro, segurança, saúde, lazer e a acessibilidade de serviços de saúde e transporte. Cada um destes domínios é pontuado numa escala de 0 a 100, onde 0 representa a pior qualidade de vida e 100 a melhor qualidade de vida possível.

No estudo VAMOS, o questionário **WHOQOL-Bref** foi aplicado a 15 cuidadores informais associados ao projeto VAMOS, em junho/julho de 2023.

O método de aplicação do instrumento variou e: (i) 60% (n=9) dos cuidadores informais responderam de forma autoadministrada; (ii) 33% (n=5) dos cuidadores informais receberam assistência do entrevistador para completar o questionário, e em apenas um caso (7%), o entrevistador administrou totalmente o questionário.

Além do questionário WHOQOL-Bref, foi também aplicado, na fase final do projeto, um segundo questionário para avaliar a perceção dos cuidadores informais em termos da perceção da qualidade de vida atual após a intervenção do projeto VAMOS. Perceções como: (i) acompanhamento e sociabilização que a equipa do projeto proporcionou; (ii) em que medida o projeto VAMOS respondeu às necessidades reais dos cuidadores informais; (iii) se os benefícios das ações do projeto VAMOS irão perdurar após o término do projeto; e (iv) o valor e o mérito que as ações desenvolvidas tiveram no decorrer do projeto VAMOS, foram avaliadas com este questionário.

RESULTADOS

Para análise dos resultados da aplicação do questionário consideraram-se as equações para calcular a pontuação dos quatro domínios (Físico;

Psicológico; Relações sociais; e Ambiente), e determinaram-se as respetivas pontuações para os 15 cuidadores, tendo estas sido convertidas numa escala de 0-100 (Vaz Serra et al., 2006; Canavarro et al., 2007). Os resultados de cada cuidador para cada um dos quatro domínios estão patentes na **Erro! A origem da referência não foi encontrada.**.

Tabela 1 - Pontuação (0-100) da escala WHOQOL-Bref para a qualidade de vida dos cuidadores por domínio para cada cuidador

Cuidador	Domínio				Valores >= 50	
	Físico	Psicológico	Relações sociais	Ambiente	n	%
1	42,9	83,3	83,3	37,5	2	50%
2	32,1	70,8	50	56,3	3	75%
3	42,9	45,8	33,3	53,1	1	25%
4	50	25	25	18,8	1	25%
5	46,4	66,7	50	53,1	3	75%
6	50	45,8	16,7	37,5	1	25%
7	50	50	50	50	4	100%
8	60,7	54,2	50	65,6	4	100%
9	46,4	58,3	41,7	53,1	2	50%
10	53,6	58,3	41,7	53,1	3	75%
11	71,4	33,3	58,3	46,9	2	50%
12	60,7	83,3	50	50	4	100%
13	32,1	50	50	40,6	2	50%
14	57,1	75	83,3	59,4	4	100%
15	46,4	66,7	41,7	56,3	2	50%
Valores >= 50	8	11	9	10		
%	53%	73%	60%	67%		

Fonte: Elaboração própria com base nos questionários aplicados aos cuidadores

Em termos globais, o resumo estatístico dos resultados obtidos para os 4 domínios está plasmado na **Erro! A origem da referência não foi encontrada.**.

Tabela 2 - Resumo das estatísticas descritivas da escala WHOQOL-Bref para a qualidade de vida do cuidador por domínio

	Domínio			
	Físico	Psicológico	Relações sociais	Ambiente
Mínimo	32,1	25,0	16,7	18,8
Máximo	71,4	83,3	83,3	65,6
Amplitude	39,3	58,3	66,7	46,9
Mediana	50,0	58,3	50,0	53,1
Média	49,5	57,8	48,3	48,8
Desvio Padrão	10,4	17,0	17,9	11,4

Fonte: Elaboração própria com base nos questionários aplicados aos cuidadores

Relativamente à questão particular G1 – "Como avalia a sua qualidade de vida?", os resultados são apresentados na **Erro! A origem da referência não foi encontrada.**.

Tabela 3 - Distribuição da qualificação da qualidade de vida do cuidador

Qualidade de vida	Freq. Absoluta	Freq. Relativa	Freq. Acumulada
Muito má	0	0%	0%
Má	2	14%	14%
Nem boa nem má	10	71%	86%
Boa	2	14%	100%
Muito boa	0	0%	100%
Total	14	100%	

Fonte: Elaboração própria com base nos questionários aplicados aos cuidadores

Por outro lado, foi também aplicado, em julho de 2023, um questionário a 15 cuidadores informais associados ao projeto Vamos sobre a avaliação do impacto do mesmo, que foi desenvolvido por uma equipa do IPG. Nesse âmbito, determinou-se que as atividades realizadas no âmbito do projeto Vamos estiveram acima das expetativas para a maioria (87%) dos 15 cuidadores respondentes e estiveram iguais às expetativas para os restantes (13%).

Relativamente às ações desenvolvidas que consideraram mais importantes destacam-se como as mais mencionadas a Fisioterapia, a Neuropsicologia e a Psiquiatria, e como as menos referidas a Nutrição e Kit do cuidador informal (**Erro! A origem da referência não foi encontrada.**).

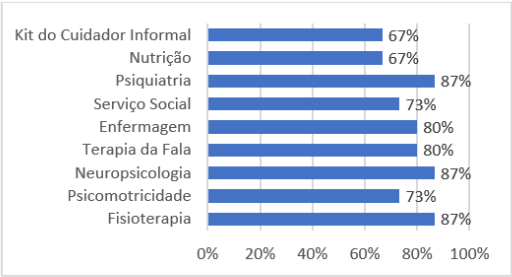

Figura 1 - Distribuição percentual da importância atribuída às ações desenvolvidas no projeto Vamos
Fonte: Elaboração própria com base nos questionários aplicados aos cuidadores informais

Em termos da perceção da qualidade de vida atual, após a intervenção do projeto Vamos, 60% dos cuidadores indicaram que melhorou e os restantes 40% referiram que melhorou muito.

No que diz respeito às alterações verificadas na qualidade de vida poderem também ter tido

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.324

contributos de outros fatores para a mesma, para além da intervenção do projeto Vamos, 40% dos cuidadores indicaram que sim. Contudo, os fatores referidos por esses cuidadores informais foram essencialmente relativos ao acompanhamento e sociabilização que a equipa do projeto proporcionou, bem como a possibilidade da sociabilização com outros que a intervenção da equipa possibilitou.

Na avaliação sobre em que medida o projeto Vamos respondeu às suas reais necessidades, 87% dos cuidadores indicaram que - Respondeu muito (60%) ou Respondeu totalmente (27%), sendo que apenas 13% escolherem a opção Respondeu razoavelmente.

A totalidade (100%) dos cuidadores respondentes consideraram que a sua perceção é a de que os benefícios das ações irão perdurar após o término do projeto Vamos, que o projeto foi, grosso modo, bem-sucedido e também que o projeto deve continuar a sua intervenção ou aumentar o âmbito de ação.

Em termos do nível considerado para o valor e o mérito que as ações desenvolvidas tiveram no decorrer do projeto Vamos, a maioria dos cuidadores (53%) consideraram esse nível como Muito alto e 40% como Alto, e apenas 1 (7%) cuidador indicou o nível Razoável.

Foi também realizada uma entrevista estruturada sobre a avaliação do impacto do projeto Vamos, em julho de 2023 pela equipa do IPG, a cinco dos elementos da equipa técnica associados ao projeto Vamos. Paralelamente, procurou-se, através de uma entrevista estruturada, realizada em julho de 2023, auscultar também o Sr. Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Seia de forma a recolher elementos que permitissem fortalecer o estudo de avaliação do impacto do projeto, através da visão do responsável da instituição. Como resultado obtiveram-se respostas que, de uma forma geral, são coincidentes com a visão e a perceção dos cuidadores auscultados, reforçando-as, e são complementares no sentido em que apresentam uma visão mais lata e de perspetiva de futuro.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Da observação da tabela 1, constata-se que, em todos os domínios, mais de metade dos cuidadores apresentam um valor igual ou superior a 50, sendo o domínio Físico o que apresenta o valor mais baixo (53%), podendo estar a refletir a sobrecarga associada aos cuidadores nestes contextos. Outro dado a destacar é que a maioria (80%) dos cuidadores apresenta valores iguais ou superiores a 50 em 2 ou mais domínios, não havendo qualquer cuidador sem 50 ou mais em algum dos domínios. O valor com maior frequência foi o correspondente a 2 domínios (33%) com valor igual ou superior a 50, sendo a segunda maior frequência (27%) correspondente aos 4 domínios. Além disso, e numa visão mais global, os cuidadores informais percecionam melhor qualidade de vida no domínio psicológico, com uma média de 57,8, aproximando-se, contudo, os restantes domínios do valor médio de 50, numa escala de 0-100 (Físico - 49,5; Relações Sociais – 48,3; e Ambiente – 48,8), que corresponde a uma qualidade de vida razoável. É de realçar, ainda, que em todos os domínios há uma grande amplitude e grande dispersão nos resultados, embora sejam maiores nos domínios Relações Sociais e Psicológico, tal como se pode constatar na **Erro! A origem da referência não foi encontrada.**. Apesar de não ter sido efetuada uma avaliação inicial da qualidade de vida dos cuidadores, considera-se este resultado positivo e que poderá refletir os

benefícios da intervenção da equipa técnica, sobretudo no domínio psicológico.

Destaca-se ainda que, quando questionados, sobre como avaliam a sua qualidade de vida, considera-se que os cuidadores percecionam ter uma qualidade de vida razoável, atendendo a que 71% avaliaram como "nem boa nem má" (**Erro! A origem da referência não foi encontrada.**). Destaca-se que 14% referiu ter uma Boa qualidade de Vida. Contudo, com a mesma percentagem (14%) percecionam ter "má" qualidade de vida, o que merece reflexão e adequação das estratégias de intervenção.

Com a implementação do projeto, a maioria dos cuidadores (60%) considera que a sua qualidade de vida melhorou, destacando-se que em 40% melhorou muito. Contudo, a possibilidade de socialização promovida pela intervenção das equipas foi o fator identificado pelos cuidadores como podendo ter contribuído para as alterações da sua qualidade de vida para além da intervenção do projeto Vamos. Por outro lado, maioritariamente a equipa técnica considerou que as mudanças observadas (QOL-AD) nas pessoas com demência e cuidadores podem claramente ser atribuídas à estratégia de intervenção e que as alterações verificadas na qualidade de vida das pessoas com demência e cuidadores informais não tiveram outros fatores que contribuíram para as mesmas, para além da intervenção do projeto VAMOS. Contudo, caso houvesse outros fatores poderiam ser o suporte familiar e a possibilidade de retomar o contacto com outras pessoas após 2 anos de isolamento devido à COVID-19, o que é consistente com a opinião dos cuidadores.

De forma muito positiva, os cuidadores consideram que o projeto ultrapassou as expetativas (87%) e, tal como a equipa técnica e o Sr. Provedor, também os cuidadores consideraram que o projeto respondeu às reais necessidades do público alvo ("muito" - 87%; "totalmente" - 27%). Nesse sentido, os cuidadores destacaram as intervenções nas áreas de fisioterapia, neuropsicologia e psiquiatria. A equipa técnica, mesmo valorizando várias ações e produtos importantes, consideram as 3 ações e produtos que foram melhor acolhidos pelos participantes como Psiquiatria, Fisioterapia e Enfermagem. O Sr. Provedor considerou que as áreas mais valorizadas pelas pessoas com demência e pelos cuidadores foram a Neuropsicologia, a Fisioterapia, a Enfermagem e o Serviço Social. Assim, de uma forma geral, pode considerar-se que houve, no âmbito do Projeto Vamos, uma resposta competente às necessidades reais das pessoas com demência e aos cuidadores e que, relativamente às áreas de intervenção mais em destaque, há consonância entre os cuidadores, a equipa técnica e o Sr. Provedor.

Na mesma linha de pensamento e análise, e de forma totalmente alinhada, tanto a equipa técnica, como o Sr. Provedor e, também, todos os cuidadores (100%) consideraram que os benefícios do projeto vão perdurar no tempo, que globalmente o projeto foi bem-sucedido e que é altamente importante a manutenção do mesmo, bem como o aumento do seu âmbito de ação. Neste sentido, em particular, a equipa técnica indicou que deverão ser procuradas novas metodologias de atuação direcionadas para pessoas com demência e para cuidadores informais, assegurando o acompanhamento de cada pessoa com demência e seu cuidador (monitorização presencial ou telefónica), nomeadamente através de visitas de acompanhamento com maior periodicidade. Reforçando e complementando esta ideia, o Sr. Provedor mostrou a intenção da instituição dar continuidade a este projeto, através de novas

candidaturas, com uma maior aposta nos cuidadores informais e no voluntariado.

Numa visão do projeto mais holística, como principais execuções e como impactos reais do projeto, a equipa destacou a implementação da metodologia inovadora no âmbito da demência, com intervenção em 7 áreas, que permitiu também um apoio aos respetivos cuidadores, através da sua capacitação e diminuindo a sua sobrecarga. No que diz, em especial respeito, aos cuidadores, o Sr. Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Seia considerou que este projeto representou uma mais-valia pela constituição de uma equipa multidisciplinar que, em muitos momentos, foi excecional no exercício do apoio prestado às pessoas com demência e aos cuidadores informais, capacitando estes últimos para a importante tarefa que desempenham. Sentiu que o impacto do projeto Vamos foi mais visível nos cuidadores do que nas pessoas a seu cargo, sobretudo na perceção da doença do seu familiar, na sua compreensão, evolução e estratégias para lidar com as suas especificidades e mudanças, bem como na diminuição do desgaste do cuidador. Além disso, valorizou o facto deste apoio ter sido implementado no domicílio dos beneficiários do projeto e considerou, ainda, que é preciso olhar para quem vão ser os idosos do futuro e preparar soluções adequadas às suas necessidades.

Ao nível dos constrangimentos do projeto, envolvendo cuidadores, a equipa técnica salientou o número elevado de participantes em função do número de técnicos, a extensa área geográfica de influência do projeto, e os custos associados, que levavam a um número insuficiente de visitas domiciliárias, em particular tendo em conta a fragilidade clínica de certos participantes, pessoas com demência e/ou cuidadores informais, levando à eventual institucionalização da pessoa com demência.

Em termos dos resultados não esperados foi, ao nível dos cuidadores, indicada pela equipa técnica a melhoria da perceção dos cuidadores relativamente à sua sobrecarga, considerando que como impacto real do projeto Vamos se realizou o acompanhamento prestado aos cuidadores através das ações de capacitação (aquisição de competências e estratégias) e das visitas, de forma a melhorar a qualidade de vida e alívio da sua sobrecarga emocional.

Numa visão mais macro e de perspetivação de futuro do projeto, a equipa técnica defende que a estratégia de saída do projeto deverá passar por uma análise retrospetiva do projeto e aproveitar o esforço, o investimento e a experiência para criar uma resposta social específica, inovadora e diferenciada para a demência, abrangendo tanto as pessoas com demência como os respetivos cuidadores informais. Para tal deverá ser assegurada a continuidade da metodologia aplicada, através de delineamento de plano de intervenção, de apoio e acompanhamento individualizado, bem como de capacitação e de formação. Opinião corroborada pelo Sr. Provedor, que referiu, ainda, que foi criada recentemente, e na sequência do fim do projeto VAMOS, a Valência Cuidar em Demência, sem qualquer apoio estatal, bem como está nos planos da instituição o interesse em apostar numa residência para o “descanso do cuidador”, dando ênfase no apoio ao cuidador formal e informal. Apesar de considerar fundamental manter esta aposta e este apoio, o Sr. Provedor refere, com preocupação, que as perspetivas anteveem dificuldades de sustentabilidade desta situação, pois não há apoios financeiros

por parte do Estado para dar resposta a estas áreas.

Embora os resultados do estudo revelem melhorias da perceção dos níveis de qualidade de vida dos cuidadores das pessoas com demência, muito ainda há a fazer, algumas mudanças podem ser promovidas. Neste sentido, apresentam-se como recomendações: alargar o projeto a um maior número de pessoas com demência e respetivos cuidadores; dar continuidade às intervenções junto das pessoas com demência e dos cuidadores que participaram no projeto, atendendo ao impacto positivo que o mesmo teve na sua qualidade de vida; aumentar as visitas domiciliárias semanais aos beneficiários, na medida em que proporcionam maior capacitação dos cuidadores e um maior acompanhamento da pessoa com demência; desenvolver novas ações de formação/capacitação dos cuidadores; promover momentos de partilha (tertúlias ou *workshops*) em que os cuidadores possam partilhar a mais-valia da utilização das ferramentas criadas ao longo do desenvolvimento do projeto, tendo por base a realidade vivenciada e contribuindo para o esclarecimento de dúvidas de outros cuidadores e a minimização do *stress* e da sobrecarga inerente ao cuidar de uma pessoa com demência; dar maior visibilidade aos grupos psicoeducativos criados e à importância de uma rede de cuidadores e partilhar a existência do KIT do Cuidador Informal, enquanto ferramenta específica e útil para utilização em contexto domiciliário.

CONCLUSÃO

Apesar do indiscutível e inexcedível papel do Setor Social nas respostas à população idosa, é uma realidade que as instituições não conseguem acompanhar o ritmo de crescimento das necessidades. Reveste-se, então, de particular importância o novo paradigma do envelhecimento e dos cuidados de saúde *aging in place,* uma realidade em alguns países, economicamente mais favorecidos e em processo de implementação no nosso país. De acordo com Fonseca (2020, p.29) “nas últimas décadas têm proliferado a implementação de programas e serviços que visam a criação destas comunidades, em tipo e variedade. Entre estes contam-se diversos serviços de apoio domiciliário, cuidados de saúde no lar, hospitalização domiciliária, cuidados paliativos domiciliários, programas de nutrição e serviços de apoio para cuidadores e familiares.” É neste paradigma que se destaca o projeto Vamos, promovido pela Santa Casa da Misericórdia de Seia, e cujo impacto ao nível dos cuidadores esteve agora em análise.

Dada a importância deste tipo de projetos na vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores e do seu elevado mérito, importa referir que, de acordo com o tratamento dos dados recolhidos, no âmbito do Projeto Vamos, foi criada uma equipa de trabalho multidisciplinar para implementar o projeto e que os cuidadores informais beneficiaram das ações resultantes das intervenções delineadas com o mesmo, verificando-se melhorias na perceção que têm da qualidade de vida, em especial ao nível do domínio psicológico, gerando impactos positivos e significativos. Foi, ainda, possibilitada a partilha do Plano Individual de Cuidados com o cuidador, permitindo uma maior capacitação e integração no processo de prestação de cuidados e, consequente, satisfação das necessidades identificadas. Em particular, o apoio e acompanhamento da utilização do KIT do Cuidador Informal foi ao encontro da redução das barreiras existentes no trabalho do

cuidador, e que perdurará no tempo fazendo a diferença na vida dos beneficiários do projeto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Pinheiro, A. P (2019). Instrumentos de avaliação da qualidade de vida na demência. *Rev Port Med Geral Fam*.35, 481-8. DOI: 10.32385/rpmgf.v35i6.12391

Dadalto, E.N. e Cavalcante, F.G. (2021). O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. Ciência & Saúde Coletiva. 26 (1): 147-157. DOI: 10.1590/1413-81232020261.38482020

Pereira, L. & Soares, S. (2015). Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. *Ciência & Saúde Coletiva*. 20 (12), 3839-385. https://doi.org/10.1590/1413-812320152012.15632014

Sebastião, V. (2022). *Relatório de Estágio em Enfermagem de Cuidados de saúde Familiar em Contexto de Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados*. [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Leiria]. https://iconline.ipleiria.pt/

Nascimento, H.G. & Figueiredo, A.E. (2019). Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. *Ciência & Saúde Coletiva*. 24 (4): 1381-1292. DOI: 10.1590/1413-81232018244.01212019

Cesário, V.; Leal; M.; Marques, A. & Claudino, K. (2017). Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde Debate*. *41*(112), 171-182. https://DOI:10.1590/0103-1104201711214

Vaz Serra, A.; Canavarro, M. C., Simões, M. R.; Pereira; Gameiro, S.; Quartilho, M. J. et al (2006). EStudis psicmétricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. Psiquiatria Clínica. 27 (1), 41-49.

Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. J. et al. (2007). WHOQOL-BREF: Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde. In, M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.*) Avaliação psicológica. Instrumentos validados para a população Portuguesa, vol. III* (pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.

Fonseca, A. (2020). Aging in Place, Envelhecimento em Casa e na Comunidade em Portugal. *Public Sciences & Policies*, 6(2), 21–39. https://doi.org/10.33167/2184-0644.CPP2020.VVIN2/pp.21-39

Os autores declaram que não existe conflitos de interesse.