

Demência ainda “É Tabu”

A propósito do Dia da Saúde Mental, que se comemorou a 10 de Outubro, conversámos Tatiana Nunes, da Associação Alzheimer Portugal, sobre a demência, uma doença que se estima atingir 47.5 milhões de pessoas em todo o mundo. A 14 de Novembro há nova sessão de informação na Madeira, inserida na campanha ‘Amigos na Saúde e na Demência’, que acontece em todo o país. Nos dois dias seguintes, há acções para formar ‘embaixadores’. Com esta iniciativa, a Alzheimer Portugal conta “capacitar dezenas de voluntários”.

Estima-se que até 2050 o número de pessoas com demência triplique chegando a mais de meio milhão de pessoas em Portugal e a cerca de 135 milhões em todo o mundo. O envelhecimento da população é uma das causas? O envelhecimento da população é um fenómeno real, que afecta a grande maioria dos países europeus e que faz aumentar, naturalmente, a prevalência do número de pessoas com demência. Contudo, é importante salientar que nem todas as pessoas idosas desenvolvem demência, e que esta não faz parte do processo de envelhecimento natural. A demência pode surgir em qualquer pessoa, apesar de ser mais frequente a partir dos 65 anos. Em algumas situações, pode ocorrer em pessoas com idades compreendidas entre os 40 e os 60 anos. Em Setembro, a propósito do mês mundial da Pessoa com Doença de Alzheimer, foi lançada a campanha ‘Amigos na Saúde e na Demência’, que surge da parceria entre a Associação Alzheimer Portugal e os Centros geridos pela Sonae Sierra. O objectivo desta campanha é alertar todos os portugueses para a importância de aprender mais sobre como é viver com demência, porque só assim é possível ajudar. Esta é a mudança social que pretendemos provocar: aumentar conhecimentos e transmitir a ideia de que aquilo que

a pessoa com demência precisa é aquilo que todos nós precisamos – amor e compreensão.

Qual a percentagem da doença de Alzheimer nos casos de demência? A Organização Mundial de Saúde estima que em todo o mundo existam 47.5 milhões de pessoas com demência, número que pode atingir os 75.6 milhões em 2030 e quase triplicar, em 2050, para os 135.5 milhões. A doença de Alzheimer assume, neste âmbito, um lugar de destaque, representando cerca de 60 a 70% de todos os casos de demência.

Na Madeira já há mais consciencialização sobre a demência. O que falta fazer? Não temos dados que nos permitam afirmar que existe uma maior consciencialização sobre a demência na Madeira. A Delegação da Madeira da Alzheimer Portugal actua junto da população e a campanha ‘Amigos na Demência’ também foi lançada na Madeira e receberá Sessões de Informação e Formação para Embaixadores.

E no resto do país? Embora a demência seja um fenómeno cada vez mais presente na sociedade portuguesa, existe ainda muito desconhecimento e estigma em relação a esta doença, acabando por ser desvalorizada e associada a esquecimentos normais da idade. A falta de conhecimento sobre os seus contornos, conduzem as pessoas com demência ao isolamento e à exclusão social. Foi neste sentido que surgiu a campanha ‘Amigos na Saúde e na Demência’, com o objectivo de aumentar a compreensão sobre as demências no nosso país e convidar os cidadãos a comprometerem-se activamente na melhoria do dia-a-dia das pessoas com demência. Existe ainda um grande tabu em relação a esta doença: as pessoas têm vergonha de reconhecer a doença, de encerrar a família e os amigos, e de procurar ajuda, mas acreditamos que o trabalho da Alzheimer Portugal, e

agora através da campanha ‘Amigos na Saúde e na Demência’ e das Sessões de Informação que estão a decorrer em todo o país até Novembro, nos centros comerciais geridos pela Sonae Sierra, como é o caso do Madeira Shopping, têm contribuído para a desmistificação da demência. Esta campanha integra-se no movimento global ‘Dementia Friends’ liderado pela Alzheimer’s Society no Reino Unido e conta com a adesão de mais de 18 milhões de ‘Amigos’, em mais de 50 países do mundo.

Como é que o público em geral pode contribuir para ajudar estas pessoas? Em fases iniciais, as pessoas com demência podem continuar a ser capazes de realizar as suas tarefas diárias sem problema, tais como trabalhar, conduzir, cozinhar, e relacionar-se com outros. Cada pessoa vive a demência de uma forma diferente, com tempos diferentes e significados diferentes. Essencialmente, aquilo que é necessário para que uma pessoa viva melhor com demência são coisas simples, como amor e compreensão. Para além disso, é crucial a criação de um ambiente que facilite a ocupação e o lazer, assim como a participação e inclusão social das pessoas com demência. Por muito estranhos e desadequados que nos possam parecer os comportamentos de uma pessoa com demência, estes têm justificação, pelo que não devem ser julgados. O grande desafio é tentar compreender o significado destas acções, e manter uma interacção positiva e tranquila, tendo em conta a vontade e as preferências da pessoa. Cada pessoa tem uma história de vida, gostos e hábitos que a tornam única, e uma boa forma de apoiar a pessoa com demência é fazê-la sentir-se valorizada, feliz e incluída.

O que é a demência? Quais os maiores factores de risco? A demência descreve-se como um grupo alargado de sintomas, que podem incluir a perda de memória, dificuldades de

raciocínio e de resolução de problemas, assim como alterações da linguagem, do humor ou do comportamento. Embora pequenas inicialmente, estas mudanças tornam-se, com o tempo, suficientemente graves para afectar o dia a dia e as tarefas rotineiras da pessoa com demência. A demência é causada por doenças do cérebro. A Doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência, constituindo cerca de 60% a 70% de todos os casos. Contudo, existem outras formas de demência, como a Demência Vascular, a Demência de Corpos de Lewy, a Demência Frontotemporal e outras.

Quais os maiores desafios dos familiares e cuidadores informais das pessoas com Doença de Alzheimer? Os familiares, cuidadores informais das pessoas com demência assumem um papel preponderante no acompanhamento. É uma função com uma enorme sobrecarga física e emocional e exige um sentido de responsabilidade rigoroso, mas também uma sensibilidade que permita a proximidade entre a pessoa com demência e o cuidador ou familiar. O cuidador, mais do que tudo, deverá cooperar e construir um ambiente confortável e acolhedor, onde a pessoa com demência se sinta bem. Para além disso, este tem também a função de partilhar amor e demonstrar compreensão, muitas vezes em gestos simples como um abraço ou um carinho. O principal desafio, ainda assim, é compreender cada atitude, e valorizar a pessoa com demência, para que esta se sinta bem e positiva.

Em termos de apoios públicos o que falta, ainda hoje, a estes cuidadores? A Lei que aprova o Estatuto do Cuidador ainda não faz a diferença na vida dos cuidadores e pessoas cuidadas que poderão vir a beneficiar das medidas a regulamentar. Há que aguardar por tal recomendação.

Quantos idosos existem na Região Autónoma da Madeira com demência ou com doença de Alzheimer? Não existe um estudo epidemiológico que nos permita saber quantas pessoas com demência existem em Portugal, pelo que apenas poderemos ter com referência as estatísticas internacionais que apontam para cerca de 200 mil pessoas com demência em todo o país.

Qual o balanço das Sessões de Informação, como a que acontece a 14 de Novembro no Madeira Shopping, já realizadas pelo país? Até este momento, no âmbito da campanha 'Amigos na Saúde e na Demência', foram já realizadas sete Sessões de

Informação, que começaram no mês de Setembro e se prolongam até final de Novembro. O Centro Colombo, o NorteShopping, o LoureShopping e o Arrábida Shopping, por exemplo, já foram palco destas sessões informativas, com cerca de 120 participantes e cujo objectivo é desmistificar a demência. Até à data, o feedback tem sido bastante positivo, uma vez que as pessoas aprofundam o tema e ficam a conhecer os contornos que esta doença pode assumir. Para além disso, nestas sessões, os intervenientes têm a oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas, e ficar a saber como é tão fácil ser-se 'Amigo' na demência".

O que podemos esperar da Sessão de Informação que vai ter lugar no Madeira Shopping? As sessões de informação, que decorrem em vários centros geridos pela Sonae Sierra, são uma forma interactiva e dinâmica de aprender um pouco mais sobre a demência, com uma duração aproximada de uma hora, que conta com actividades e debates. Dinamizada por um embaixador voluntário, a sessão informativa que acontece no próximo dia 14 de Novembro não é um workshop ou uma formação, mas sim uma sessão onde o tema da demência é aprofundado, bem como as cinco mensagens-chaves da campanha 'Amigos na Saúde e na Demência': A demência não faz parte do envelhecimento normal; A demência é causada por doenças do cérebro; A demência não se resume à perda de memória; É possível viver melhor com demência; A pessoa é muito mais do que a demência.

É dirigida a todos ou a um público específico? Destina-se a todos os interessados, é de entrada livre e faz parte da campanha 'Amigos na Saúde e na Demência'. Para além desta sessão informativa, a Madeira vai ser palco, também, de duas sessões de capacitação para embaixadores voluntários – dias

15 e 16 de Novembro – sendo estas sessões mais longas – de cerca de sete horas cada, e específicas para embaixadores voluntários. O objectivo principal é formar embaixadores, capacitando candidatos a voluntários para desempenhar o seu papel enquanto 'Embaixadores Amigos na Demência'. Esta formação habilita-os a serem dinamizadores das sessões de informação da campanha, de uma forma autónoma. Um 'Embaixador Amigos na Demência' tem como missão ajudar a inspirar outros a aprender um pouco mais sobre a demência e a se comprometerem activamente na melhoria do dia-a-dia das pessoas com demência. É um voluntário que recebe formação da Alzheimer Portugal para dinamizar Sessões de Informação estruturadas, com um guião e materiais próprios. Com esta iniciativa, a Associação Alzheimer Portugal espera formar dezenas de voluntários nestes dois dias de formação, que ficarão capacitados para dinamizar sessões de informação e levar as mensagens da campanha 'Amigos na Demência' a um maior número da população. Para além de poderem tornar-se 'Amigos na Demência' através do website, cria-se a oportunidade para a existência de diversas Sessões de Informação ao longo do tempo. Todos os pormenores sobre as Sessões de Informação e sobre a Formação para Voluntários pode ser consultada em www.amigosnademencia.org.

Qual a importância do Café Memória, que também acontece na Madeira, para os familiares, cuidadores e doentes de Alzheimer? O Café Memória é um local de encontro destinado a pessoas com problemas de memória ou demência, bem como aos respectivos familiares e cuidadores, para partilha de experiências e suporte mútuo, com o acompanhamento de profissionais de saúde ou de acção social. Os encontros decorrem em sessões estruturadas, gratuitas, não clínicas, num espaço informal e protegido, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e aumento da participação e inclusão social. O Café Memória promove a interacção entre pessoas com experiências semelhantes e a participação dos utilizadores em actividades lúdicas e estimu-

promove a interacção entre pessoas com experiências semelhantes e a participação dos utilizadores em actividades lúdicas e estimulantes, num ambiente confortável e acolhedor, acessível a todos, em que é oferecido apoio emocional e informação útil. Os encontros não necessitam de inscrição prévia e têm, como propósito principal, promover bons momentos de convívio entre os intervenientes. Na Madeira, o Café Memória acontece no Madeira Shopping (restaurante Yuan Sushi Wok), das 9 às 11 horas, a cada 4.º sábado de cada mês.



Tatiana Nunes, Coordenador de Relações Públicas, na Associação de Alzheimer

In “*Diário de Notícias*”