



REPÚBLICA
PORTUGUESA

SAÚDE



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE

BASES PARA A DEFINIÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS NA ÁREA DAS DEMÊNCIAS



Grupo de Trabalho

Coordenação: Manuel Lopes (Coordenador Nacional da Reforma do Serviço Nacional de Saúde para a área dos Cuidados Continuados Integrados) e António Leuschner (Conselho Nacional de Saúde Mental).

Composição (ordem alfabética): Alexandre Mendonça (Instituto de Medicina Molecular/IMM, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa), Ana Verdelho (CHLN-Hospital de Santa Maria; Instituto de Saúde Ambiental/ISAMB, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa), Catarina Alvarez (Alzheimer Portugal), Constança Paúl (Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar), Élia Baeta (Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE), Graça Melo (Escola Superior de Enfermagem de Lisboa), Henrique Botelho (Coordenador Nacional da Reforma do Serviço Nacional de Saúde para a área dos Cuidados de Saúde Primários), Isabel Santana (Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra), Joaquim Cerejeira (Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra), Manuel Caldas de Almeida (União das Misericórdias Portuguesas/Hospital do Mar, Luz Saúde), Manuel Gonçalves Pereira (NMS/Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa), Manuel Oliveira (Coordenação Nacional da Reforma do Serviço Nacional de Saúde para a área dos Cuidados de Saúde Primários), Neusa Festas (Instituto da Segurança Social, I.P.), Paula Domingos (Direção-Geral da Saúde), Rosa Encarnação (Hospital de Magalhães Lemos, EPE) e Rosário Zincke dos Reis (Alzheimer Portugal).



1. PRESSUPOSTOS

Por despacho de 20 de outubro último, o Senhor Secretário de Estado Adjunto e da Saúde definiu a necessidade de desenvolver “*um quadro de referência que permita o desenho do percurso de cuidados das pessoas com demência, tendo em consideração as características específicas do Serviço Nacional de Saúde, o nosso sistema de proteção social, e, bem assim as características peculiares do nosso tecido social e solidário.*”

Esse quadro de referência deve permitir ainda a definição:

- *Dos princípios a que devem obedecer os cuidados a pessoas com demência:*
 - *Necessidades e preferências das pessoas com demência;*
 - *Princípios éticos, consentimento informado e autonomia;*
 - *Cuidados baseados na comunidade;*
 - *Continuidade de cuidados;*
 - *Diversidade e equidade;*
 - *Padrões de Qualidade;*
 - *Apoio financeiro.*
- *Dos critérios a utilizar na intervenção preventiva;*
- *Das medidas a adotar relativamente à identificação precoce;*
- *Das medidas de acesso ao diagnóstico médico, bem como ao diagnóstico compreensivo;*
- *Do escalonamento das respostas terapêuticas nos três níveis de cuidados, bem assim como das tipologias de serviços e seu enquadramento”.*

Foi estabelecido que este quadro de referência considerasse as orientações e melhores práticas a nível internacional, trabalhos preliminares a nível nacional e o previsto no Plano de Desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Dever-se-ão considerar, ainda, as características específicas do Serviço Nacional de Saúde, do nosso sistema de proteção social e do tecido solidário.

Neste contexto, foi constituído um grupo de trabalho no âmbito da Coordenação Nacional para a Reforma do Serviço Nacional de Saúde (SNS) para a área dos Cuidados Continuados Integrados, com a colaboração da Coordenação para a Reforma do SNS na área dos Cuidados de Saúde Primários.

Definiu-se o objetivo de elaborar um documento que, considerando a evidência disponível e a diversidade de instituições de saúde e sociais envolvidas, apresente propostas para uma estratégia que enquadre os cuidados a prestar às pessoas com demência – independentemente do tipo e respetivo estágio – incluindo aquelas que residam em instituições, bem como às suas famílias e cuidadores informais. Estas propostas devem promover uma melhor qualidade de vida e estabelecer os princípios gerais a que deve obedecer a definição do percurso de cuidados, considerado pilar fundamental da estratégia.

Sendo certo que o principal risco para o desenvolvimento de demência é a idade, o envelhecimento da população portuguesa implicará, muito provavelmente, um número crescente de casos de demência, atualmente estimado em mais de 150.000, um pequeno número das quais com menos de 65 anos.

Sem esquecer as medidas gerais de promoção da saúde e de prevenção das doenças ao longo da vida, haverá que garantir as melhores condições de acesso aos serviços de saúde, numa base de proximidade, continuidade, integração e equidade, dentro dos condicionalismos impostos pela necessária sustentabilidade.



O impacto das demências existe não apenas nas pessoas afetadas, mas também nas suas famílias e na comunidade em geral, nomeadamente pela crescente carga socioeconómica associada. Importa desenhar um modelo de prestação de cuidados que tenha em conta as necessidades de cuidados, nas diferentes fases da(s) doença(s): desde a identificação precoce, até às situações que tenham já um percurso evolutivo, mais ou menos longo, carecendo de planos de cuidados específicos.

Será relevante, pois, definir os princípios gerais de desenho do percurso de cuidados, salvaguardando a entrada em qualquer ponto do percurso evolutivo da doença, com ênfase nos cuidados no domicílio e adiando, tanto quanto possível, a institucionalização de longo prazo, potenciadora de dependência.

Mais do que 'criar' uma nova rede especializada, haverá que proporcionar as condições que otimizem a utilização dos recursos disponíveis, garantindo a sua articulação e, sempre que possível, integrando-os em canais facilitadores do acesso aos cuidados necessários.

A coordenação/facilitação deverá ser mais funcional do que orgânica, através de interlocutores designados em cada um dos segmentos da rede – cuidados sociais ou cuidados de saúde, primários, hospitalares e continuados, do setor público, social ou privado – que se articularão, por sua vez, com quem venha a assumir a responsabilidade pela coordenação de cuidados, nos termos que adiante serão propostos.

Esta necessidade de coordenação é tanto maior quanto se trata de situações que afetam pessoas de maior idade, apresentando frequentes comorbilidades e necessidades complexas a nível biológico, psicológico e social. É crucial que os cuidados sejam centrados na pessoa, o que reforça o papel da unidade de saúde de maior proximidade, previsivelmente da rede de cuidados de saúde primários, bem como a articulação entre os serviços de saúde, da segurança social e, eventualmente, das próprias autarquias.

O desenho dos percursos a percorrer pelas pessoas com demência, ou com défice cognitivo em investigação, deve assim garantir a necessária flexibilidade para assegurar um ajustamento temporal às necessidades de cada pessoa e da sua família. Nesta fase, foi opção não introduzir as questões ligadas, especificamente, à gestão do défice cognitivo ligeiro sem critérios de demência, ressaltando a sua importância e a necessidade de discussão ulterior.



2. INTRODUÇÃO

Partindo da documentação internacional inspiradora de políticas na área das demências ⁽¹⁻⁵⁾, o grupo de trabalho respeitou a distinção entre os conceitos de ‘estratégia’ e ‘plano’ ⁽⁶⁾. A ‘estratégia’, primária no tempo e por princípio relativamente ao ‘plano’, tem uma natureza mais lata e aborda os ‘porquês’, não definindo ‘como’ concretizar os passos escolhidos. Mediante a definição de um ‘plano’, as instâncias oficiais responsabilizam-se pela prossecução de objetivos específicos, numa colaboração desejável com entidades não-governamentais ⁽⁶⁾.

Assim, foi objetivo do Grupo de Trabalho: 1) perspetivar historicamente os esforços conducentes à elaboração de políticas sobre demências em Portugal e resumir alguns dados nacionais relevantes; 2) resumir e enquadrar na realidade nacional, as recomendações estratégicas consensualizadas internacionalmente; 3) reiterar a necessidade de um Plano Nacional de Demências cuja elaboração deverá ser operacionalizada.

Perspetiva histórica recente

Em Portugal, a atenção dada às demências tem sido pouco consequente, principalmente no que respeita ao poder central, tanto no setor social, como no da saúde. As demências não são ainda reconhecidas como uma prioridade social e de saúde pública: Portugal integra a minoria de países europeus em que não existe sequer uma estratégia oficial, tornando-se imperativo um papel mais ativo na definição de políticas nacionais, bem como no acompanhamento de redes e programas internacionais.

Registam-se passos recentes, na esfera política e legislativa, ou refletindo o esforço das organizações não-governamentais:

- Em 2009, a Alzheimer Portugal publicou o documento “Plano Nacional de Intervenção Alzheimer”, preparatório da Conferência “Doença de Alzheimer – Que políticas?” ⁽⁷⁾; mais tarde, a Alzheimer Portugal colaborou ainda na elaboração e divulgação de outros documentos estratégicos internacionais ⁽⁸⁾.
- Em 2010, foram aprovadas as Resoluções da Assembleia da República, n.ºs 133 ⁽⁹⁾ e 134 ⁽¹⁰⁾, convidando o Governo a considerar as demências como prioridade nacional e a criar um programa ou plano a elas dirigido.
- Em 2012, é publicada a Lei 25/2012, que regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, bem como a nomeação do procurador dos cuidados de saúde, criando ainda o Registo Nacional do Testamento Vital ⁽¹¹⁾.
- Em maio de 2013, teve lugar o Seminário “Estruturação do Plano Nacional de Intervenção em Perturbações Demenciais”, por iniciativa da Direção-Geral da Saúde (DGS), com a coordenação científica do Prof. Joel Ménard, Presidente da Comissão de Redação do Plano Francês para a Demência de Alzheimer e doenças afins. Este seminário congregou peritos nacionais de áreas médicas e do setor social, promovendo uma discussão preliminar de estratégias para a demência em Portugal. Em dezembro de 2014, também por iniciativa da DGS, realizou-se o II Seminário sobre a “Estruturação do Plano Nacional de Intervenção em Perturbações Demenciais”.



- Em 2015, é aprovada a Estratégia de Proteção para o Idoso pela Resolução do Conselho de Ministros nº 63/2015 ⁽¹²⁾, no seguimento da qual foram apresentados dois Projetos de Lei, n.os 61 e 62/XIII/1ª, modificando o regime das incapacidades e seu suprimento e criminalizando um conjunto de condutas que atentam contra os direitos fundamentais dos idosos, os quais não foram ainda apreciados em Plenário. Esta estratégia prevê o reforço da proteção dos direitos dos idosos em situação de capacidade diminuída, mediante alterações ao Código Civil, nomeadamente, em sede de regime das incapacidades e seu suprimento e almejando, por exemplo, uma melhor prevenção de situações de violência e abuso.

No plano técnico-científico, a DGS publicou, em 2011, normas para a abordagem terapêutica das alterações cognitivas ⁽¹³⁾, embora não seja claro o seu caráter vinculativo. Verifica-se também um esforço recente na inclusão de dados referentes às demências nas estatísticas oficiais de saúde ⁽¹⁴⁾.

Na investigação em políticas e serviços, regista-se a participação de equipas portuguesas em projetos de iniciativa europeia, como o Actifcare – *ACcess to TImely Formal care* ⁽¹⁵⁾ ou o RHAPSODY - *Research and Strategy for Dementia in the Young* ⁽¹⁶⁾. Estes estudos multicêntricos europeus contribuirão em breve para recomendações internacionais e nacionais quanto aos cuidados formais prestados às pessoas com demência e suas famílias na comunidade (Actifcare) ou divulgarão materiais psicoeducativos relevantes, principalmente nas demências de início mais precoce (RHAPSODY).

Dados para caracterização do problema

Algumas projeções, baseadas em taxas de prevalência internacionais, estimam o número de pessoas com demência no nosso país em 160 a 185 mil ^(17,18). Embora recorrendo a amostras não representativas, existem estudos epidemiológicos de prevalência comunitária que evidenciam a ordem de grandeza do problema no nosso país. Um primeiro estudo de campo (amostra de pessoas com 55-79 anos) calculou a taxa de prevalência de 2,7% (IC95% 1,9 – 3,8%), usando os critérios diagnósticos DSM-IV ⁽¹⁹⁾. Um segundo estudo (amostra de pessoas com 65 anos ou mais) reportou taxas mais elevadas ⁽²⁰⁾ usando o algoritmo do 10/66 *Dementia Research Group* ⁽²¹⁾.

Em 2015, foi ainda estimado que 76.250 pessoas diagnosticadas com demência receberiam fármacos anti-demençiais, representando um encargo financeiro de 37 M€/ano ⁽¹⁸⁾. Também os escassos dados oficiais referentes a estatísticas hospitalares ou de cuidados primários ⁽¹⁴⁾, sustentam uma apreciável ordem de grandeza do *burden of disease* representado pelas demências em Portugal. Por outro lado, o *World Alzheimer Report 2016* ⁽⁵⁾ estima que apenas 40-50% dos casos de demência estarão identificados nos países mais desenvolvidos, o que sugere que os números reais podem ser muito superiores.

Acresce a noção generalizada da existência de necessidades não cobertas de cuidados nas pessoas doentes e suas famílias/cuidadores informais ⁽²²⁻²⁴⁾. Um estudo internacional sobre demências, atrás referido, foca-se nas dificuldades em aceder atempadamente a cuidados formais na comunidade, e.g. centros de dia, apoio domiciliário ⁽²⁵⁾. Os resultados preliminares apontam para níveis elevados de necessidades não cobertas em Portugal, com desigualdades nos padrões de acesso e no uso dos serviços, em comparação com outros países europeus. Também uma publicação recente da *Alzheimer Europe* classifica como insuficiente a disponibilidade de centros de dia, apoio domiciliário e cuidados residenciais ⁽²⁶⁾.

Mencionam-se, ainda, exemplos de estudos nacionais, em relação com a área das perturbações cognitivas, que contaram com apoio da DGS e do Programa Nacional de Saúde Mental. O projeto VIDAS (*Valorização e Inovação em Demências*), da União das Misericórdias Portuguesas, teve como objetivo principal promover a adaptação de estruturas residenciais para pessoas idosas (ERPI) e dos serviços de apoio domiciliário a



peças com déficit cognitivo. Para além de componentes de investigação-ação na formação dos cuidadores formais e na adaptação ambiental, foi estimada em 78% a frequência de alterações cognitivas sugestivas de demência numa amostra de 1503 residentes em 'lar', após avaliação neuropsicológica por entrevistadores treinados e tendo em conta a informação clínica disponível⁽²⁷⁾. No norte do país, o estudo de amostras de utentes de cuidados primários e de residentes em ERPI tem também sugerido uma proporção relevante de quadros de déficit cognitivo⁽²⁸⁾. Um outro estudo (*Identificação de problemas e necessidades psicossociais de pessoas idosas em centros de dia e lares residenciais, em relação com as demências*), estimou a frequência de casos de demência existentes em estruturas de cuidados formais mediante inquérito realizado a dirigentes e técnicos. Os resultados sugeriram 20,1% em homens e 23,9% em mulheres, em centros de dia e 34,2% em homens e 40,1% em mulheres em ERPI ⁽²⁹⁾.

Também o projeto 'Cuidar Melhor', da iniciativa da Alzheimer Portugal (em colaboração), referia estimativas entre 30,8% e 46,9% para a proporção de pessoas com demência (diagnóstico médico estabelecido) residentes em ERPI nos concelhos de Cascais, Sintra e Oeiras, ou mais elevadas (entre 40,1% e 55,1%), caso fosse considerada também a suspeição por parte dos profissionais das ERPI⁽²³⁾. Realçam-se as discrepâncias notórias no que toca às estimativas da proporção de casos de demência na população residente em ERPI: 29 a 78% ^(7,14,27). Tal não é de estranhar, porém, dada a diversidade metodológica e a inexistência de verdadeiros estudos de prevalência.

Em apreciação global, na área das demências, o sistema de saúde e as redes sociais com ele relacionadas apresentam, em Portugal, aspetos favoráveis a par de barreiras consideráveis e desafios enormes ⁽³⁰⁾. Entre os primeiros pode contar-se o acesso universal e tendencialmente gratuito ao Serviço Nacional de Saúde, o nível de excelência de alguns serviços especializados ⁽³¹⁾, ou o interesse crescente pela formação na área psicogeriátrica e gerontológica ⁽³²⁾. No campo das barreiras e desafios, exemplificam-se: a dificuldade dos cuidados de saúde primários em lidar com as questões diagnósticas e de manejo destas doenças e na ligação com os cuidados especializados ⁽³³⁾; a dificuldade dos hospitais gerais em lidar com a especificidade das pessoas com demência; a escassez de opções para intervenções não farmacológicas ⁽³⁴⁾; as dificuldades das famílias e cuidadores informais ⁽²³⁾; as dificuldades de articulação de todos os intervenientes, englobando os setores da saúde e da área social, as áreas pública, privada e do terceiro setor⁽³⁰⁾. Apesar das recomendações de grupos de trabalho anteriores em áreas afins, tem-se verificado uma escassa repercussão na reestruturação dos serviços e no acesso às intervenções, incluindo as de tipo farmacológico ⁽³⁵⁾.

No sentido de objetivar dados do terreno pouco conhecidos ou divulgados, o grupo de trabalho procurou ainda informação atualizada sobre serviços de saúde e sociais atuando nesta área, tal como apresentado de seguida.

Inquérito nacional aos serviços de saúde envolvidos na prestação de cuidados a pessoas com demência

No âmbito dos trabalhos preparatórios deste documento, constatada a escassez de informação sobre o estado da assistência às pessoas com demência no nosso país, foi conduzido um inquérito nacional *ad hoc* aos serviços envolvidos (hospitalares e dos cuidados primários), cujos resultados se resumem em seguida.

Foi enviado um questionário aos responsáveis hospitalares das áreas da Neurologia e da Psiquiatria dos 44 Hospitais, Centros Hospitalares e Unidades Locais de Saúde do SNS, tendo sido recebidas 75 respostas.



Apenas um dos *Serviços Hospitalares* que responderam menciona uma consulta conjunta das duas especialidades (neurologia e psiquiatria), ainda que 30 outras instituições refiram uma consulta específica realizada por um ou mais médicos especialistas. Menos de metade das equipas incluem psicólogo ou neuropsicólogo, 39 dispõem de enfermeiro, 33 de técnico de serviço social e 20 de terapeuta ocupacional. Não foi possível uma análise global do número de doentes com demência nas consultas, pois só 17 delas dispõem de registos próprios e, nalguns casos, não é sequer possível identificar especificamente a proporção de casos de demência nos registos. Praticamente todos estes serviços dispõem de métodos complementares de diagnóstico suficientes para a avaliação básica (estudo analítico e TAC crânio-encefálica), próprios ou sob contrato. Em 30 casos, refere-se o envio do doente a outras instituições quando há indicação para ressonância magnética. O teste *Mini Mental State Examination* (MMSE) é usado generalizadamente. Enquanto 59 consultas usam também o *Montreal Cognitive Assessment* (MOCA) e 38 o *Addenbrooke Cognitive Examination* (ACE), 56 referem avaliação com bateria compreensiva, seja no hospital ou no exterior. Só em três consultas não é realizada punção lombar. Quanto ao uso de biomarcadores no líquido, 18 consultas referem a realização do exame no seu próprio hospital. Apenas duas consultas dispõem de teste genético na mesma instituição. Porém, de entre as restantes, só cinco consultas não solicitam testes genéticos.

A análise das respostas sugere que a informação sobre o diagnóstico é dada ao doente, por norma, em 15 destas consultas, enquanto 51 serviços referem só por vezes informar diretamente o doente. Em 38 casos, parece haver avaliação global das necessidades de cuidados (somáticas, psicológicas e sociais), incluindo (33 respostas) também avaliação dirigida aos cuidadores. As respostas referem ainda a disponibilização de apoio psicológico e social (42 consultas), a possibilidade de intervenções psicoeducativas ou de orientação para associações de familiares e doentes (29 consultas), ou de informação sobre cuidados formais na comunidade (52 consultas). Em 54 destas 75 consultas, os doentes parecem manter vigilância nas mesmas por tempo indefinido.

Quanto ao inquérito enviado aos 55 *Agrupamentos de Centros de Saúde* – incluindo os 8 integrados em Unidades Locais de Saúde – foram recebidas 675 respostas, para o universo dos Centros de Saúde, Unidades de Saúde Familiares e Unidades de Cuidados Personalizados. Perante a suspeita de défice cognitivo ou demência, 88,9 % dos serviços participantes no inquérito referenciará preferencialmente para Neurologia e 7,7% para Psiquiatria (2,5 % não responderam e 0,9 % não referiu preferência). Esta tendência geral parece aplicar-se especificamente em casos de predomínio de queixas mnésicas, em que a referência preferencial para Neurologia é reportada em 85,5% dos serviços. O mesmo se aplica às fases precoces de defeito cognitivo (86,2% dos serviços). Não obstante, nalgumas situações específicas, aumenta a tendência a referenciar para Psiquiatria, ou a ausência de especialidade preferencial na referência (que pode ser Neurologia ou Psiquiatria). É o caso de doentes jovens (21,5% dos serviços referenciará preferencialmente para Psiquiatria e 5,6% não manifesta preferência), ou com alterações do comportamento predominantes (59,1% e 10,1% dos serviços, respetivamente). De acordo com as respostas recebidas, a escolha da especialidade para referência é influenciada pelo tempo de espera da primeira consulta: considerando este fator, 41,3% destes serviços tende a referenciar para Neurologia, 38,8% não refere tendência específica, 13,3% tende a referenciar para Psiquiatria e 6,5% não responde. Quanto à existência, na equipa, de elementos dedicados em especial às demências, 91,6% responderam negativamente e 2,5% não responderam. Este último dado sugere a premência de envolver mais diretamente os Cuidados de Saúde Primários nesta área clínica.

Um aspeto favorável é que 94,5 % destes serviços mencionaram acesso a estudo analítico e 93,3% a neuroimagem (TAC), mostrando, em sintonia com as respostas das consultas hospitalares, que os métodos complementares de diagnóstico estão largamente disponíveis a nível nacional.



Ressalvam-se limitações importantes quanto à interpretação dos resultados deste inquérito nacional *ad hoc*, de que são exemplo a taxa de participação, a dificuldade (pelo anonimato de resposta) na diferenciação entre Centros de Saúde e Unidades de Saúde Familiares ou a possibilidade de viés de aceitabilidade nalgumas respostas. Terá havido, provavelmente, sobrevalorização do apoio facultado em cada consulta ou serviço, pois o inquérito não se acompanhou de um guião com definições precisas para cada item em questão (e.g. ‘avaliação de necessidades’, ‘intervenção psicoeducativa’). Será desejável que um levantamento de recursos mais detalhado venha a ter lugar num futuro próximo.

Porém, alguns resultados revestem utilidade desde já. Deduz-se desta análise preliminar que, pelo menos ao nível dos cuidados primários, não existem recursos humanos suficientes para avaliação das situações de declínio cognitivo. Na verdade, não há evidência de que a síndrome demencial seja, habitualmente, diagnosticada da forma mais desejável, sem necessidade de recurso aos serviços especializados. Permanece por determinar se as elevadas taxas de acesso a meios de diagnóstico reportadas no inquérito se refletem numa utilização efetiva e/ou criteriosa destes exames em todos os casos de utentes com evidência de deterioração cognitiva. Mesmo no pressuposto de que casos com indicação, incluindo dúvidas de diagnóstico e necessidade de diagnóstico de subtipo de demência, devem ser observados atempadamente em consultas mais especializadas, um melhor aproveitamento dos recursos poderá contribuir para a criação e agilização de redes de referência integrada e para a melhoria dos serviços de saúde locais no apoio às pessoas com demência e às suas famílias.

Mapeamento das respostas existentes a nível nacional para prestação de cuidados a pessoas com demência

São muito poucas as respostas sociais existentes a nível nacional, com acordo de cooperação em vigor com o Instituto de Segurança Social (ISS, IP) e com intervenção especializada na prestação de cuidados a pessoas com demência. Identificam-se uma ERPI e quatro Centros de Dia da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer. Foi ainda criada em 2013 a Unidade de Cuidados Continuados Bento XVI, por iniciativa da União das Misericórdias Portuguesas, integrada na RNCCI, destinada a pessoas com demência.

No que respeita aos cuidados não diferenciados prestados a pessoas com demência para apoio nas atividades básicas e instrumentais da vida diária, existiam no final de 2015 as seguintes respostas sociais, com acordo:

- **Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI) - Portaria n.º 67/2012, de 21 de março:** 1.641 acordos, correspondendo a 58.305 utentes.
- **Serviços de Apoio Domiciliário - Portaria n.º 38/2013, de 30 de janeiro:** 2.417 acordos para a resposta social SAD, envolvendo 69.476 utentes em acordo.
- **Centros de Dia (Guião Técnico):** 1.970 acordos, envolvendo 40.922 utentes.

Documentos internacionais e fundamentação do trabalho desenvolvido

Nos últimos anos foram múltiplos os contributos para sistematizar a evidência que posiciona as demências como uma prioridade de saúde pública ⁽¹⁾, inspirando políticas, planos ou estratégias ^(2,36,37). Têm sido



focadas áreas como o impacto económico global ⁽³⁸⁾, o estigma ⁽³⁹⁾, a promoção do diagnóstico e intervenção precoces ⁽⁴⁰⁾ ou as necessidades das famílias e cuidadores informais e os cuidados a longo prazo ⁽⁴¹⁾.

Assim, reconhecida a qualidade e profusão da documentação internacional, elaborou-se uma síntese de pontos estratégicos e uma proposta de priorização no contexto nacional. Para isso, foram tidas em conta as melhores práticas desenvolvidas em países de referência – com anos de implementação – e seguidos alguns modelos perfilhados pelas organizações internacionais, na linha da Organização Mundial da Saúde (OMS), em colaboração com a Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Económico (OCDE) e a *Alzheimer's Disease International* (ADI).

Seguindo estas linhas norteadoras, foi considerado que o documento final a produzir pelo Grupo de Trabalho incidiria sobre todo o percurso de cuidados, desde a sensibilização da sociedade em geral, incluindo os poderes públicos, até à prestação de cuidados nas fases mais tardias, não esquecendo os de tipo paliativo. Optou-se pelo enfoque nas propostas da ADI e da *British United Provident Association* (Bupa) em “Melhorar a prestação de cuidados na Demência a nível mundial: ideias e sugestões para desenvolvimento e implementação de um Plano Nacional para a Demência”⁽²⁾, estabelecendo objetivos de progressão em dez áreas específicas: consciencialização e literacia sobre demências da sociedade em geral; diagnóstico (precoce) e tratamento; cuidados no domicílio; apoio e capacitação aos cuidadores informais/familiares; cuidados nas instituições de apoio social residencial; integração das vias de acesso e coordenação dos cuidados; formação dos profissionais de saúde; monitorização da evolução do plano estabelecido; aposta na investigação; e reconhecimento do valor das novas tecnologias. Este mesmo documento inclui recomendações de melhores práticas para a elaboração de planos nacionais, em termos de conteúdos, de desenvolvimento (estabelecimento de um cronograma e metas a atingir) e de implementação⁽²⁾.

O grupo reconheceu ainda a importância do *World Alzheimer Report 2016* ⁽⁵⁾ em diversas vertentes. Primeiramente, na chamada de atenção para os riscos de uma hiperespecialização de cuidados em contextos de escassez de recursos e para a ênfase nos cuidados primários ⁽⁴²⁾, nomeadamente através de uma maior partilha de responsabilidades ou mesmo transferência de tarefas (devidamente enquadrada). Em segundo lugar, na adaptação dos ambientes hospitalares às especificidades das pessoas com demência. Finalmente, na necessidade de cuidados de saúde verdadeiramente continuados, holísticos e integrados, pressupondo uma coordenação mais eficaz (*case management*). O referido relatório tem como corolário a premência de recomendações específicas e exequíveis permitindo: sistematizar os processos de cuidados (atuação padronizada nas diferentes fases, definição dos papéis dos intervenientes); lidar com a complexidade biopsicossocial (incluindo a multimorbilidade) das demências; desenvolver investigação pertinente para enquadrar as políticas de saúde e controlar a eficiência dos processos.

Recorda-se a importância fulcral, para a planificação de cuidados de saúde e sociais, dos princípios da evidência, da equidade, da inclusão e da integração ⁽¹⁾. Só este enquadramento ético permitirá promover cuidados acessíveis, comportáveis financeiramente e de boa qualidade, que vão ao encontro das necessidades e expectativas das pessoas com demência e das suas famílias ⁽¹⁾.

As conclusões do Grupo de Trabalho são resumidas nas secções seguintes. Sintetizam-se, inicialmente, os pontos estratégicos prioritários, apresenta-se, em seguida, uma breve proposta para a trajetória de cuidados da pessoa com demência em Portugal e conclui-se pela recomendação de elaboração de um plano nacional de demências, o qual possa traçar objetivos mensuráveis e especificar formas de implementar os pontos principais da estratégia agora gizada.



3. PONTOS ESTRATÉGICOS PRIORITÁRIOS

Tendo como base de trabalho os pontos propostos pelas organizações *ADI* e *Bupa* ⁽²⁾, foi reconhecida a impossibilidade de estabelecer uma ordem rígida de prioridades, pela interdependência da maioria dos pontos. Salienta-se, porém, um consenso de princípio quanto à necessidade de desenvolver uma estratégia que promova:

- **Maior colaboração e coordenação intersectorial**, aprofundando a convergência entre os serviços de saúde e os serviços sociais, de modo a que as suas atividades não se desenvolvam em paralelo, mas em convergência. Será imprescindível a colaboração com os sistemas de apoio informal e comunitário, valorizando a diversidade existente (numa perspetiva de complementaridade e continuidade de cuidados, a envolver os diferentes níveis assistenciais de que o doente possa necessitar). Deverá ser considerada a disponibilização de uma figura de coordenação de cuidados, que promova a integração e colaboração entre os serviços, cujo perfil e funções e mesmo a sua designação, deverão ser amplamente discutidos e definidos pragmaticamente.
- **O diagnóstico atempado e correto, bem como o acesso a tratamentos**, farmacológicos e não-farmacológicos, mediante reforço do papel dos cuidados de saúde primários e da colaboração entre estes e os cuidados hospitalares ^(5,30,33). O percurso de cuidados deve ser coordenado, considerando o doente integrado no seu meio familiar como o centro dos cuidados (de saúde e/ou sociais), complementados com o apoio informal possível e desejável. Será necessário: a) proceder ao levantamento dos recursos de saúde, sociais e comunitários em cada área; b) definir os responsáveis, procedimentos, normas de acesso e articulação, incluindo critérios de referência entre os cuidados de saúde primários e os hospitalares, bem como de informação para os cuidados primários (com discussão de um plano individual/integrado de cuidados) aquando de alta ou enquanto se mantiver o seguimento nas consultas hospitalares.
- **A continuidade dos cuidados formais na comunidade** e do apoio às famílias, com envolvimento das estruturas de apoio residencial/institucional. Nesse sentido, será fundamental conhecer as necessidades biopsicossociais das pessoas com demência e dos seus cuidadores, identificar os recursos existentes na comunidade e os circuitos de acesso aos cuidados. Pressupõe-se uma melhoria dos procedimentos de comunicação entre os cuidados de saúde primários e as estruturas e serviços de apoio (centros de dia, apoio domiciliário e estruturas residenciais permanentes), assim como a implementação de apoios (com componente emocional, educativo ou misto) dirigidos aos cuidadores informais e formais.

Estes objetivos só serão atingidos, caso tenha sido possível, primariamente e/ou em simultâneo, implementar medidas tendentes a desenvolver:

- a) **A consciencialização pública, nomeadamente dos decisores, para o problema das demências**. 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 (poucas) respostas existentes na comunidade. Persistem falsas crenças e atitudes pouco construtivas associadas à demência, afetando negativamente a qualidade de vida de doentes 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, tanto no setor social, como no da saúde. Melhorar o nível de consciência e de educação, desenvolvendo as possibilidades de diagnóstico precoce e tratamento estão entre as áreas prioritárias identificadas na generalidade dos planos/estratégias nacionais existentes ⁽²⁾. Todos os planos analisados no relatório ADI/Bupa reconhecem o estigma associado à demência e assumem que uma melhor compreensão do tema pode ajudar a combater esse fenómeno ⁽²⁾. Com vista a reduzir a discriminação e a exclusão social, promovendo de forma atempada o diagnóstico e o acesso à subsequente prestação de cuidados, é forçoso que ações de disseminação de informação constem de um futuro Plano. Organizações como a Alzheimer Portugal têm estado ativas nesta área, manifestando a intenção de desenvolver e colaborar em ações futuras.

- b) **A formação dos profissionais de saúde e do setor social.** Existe ainda necessidade de dotar os profissionais de saúde e do setor social de conhecimento sobre défice cognitivo e demências (e.g., sinais de alerta, procedimentos de referência, manejo dos sintomas cognitivos e neuropsiquiátricos, respostas face às necessidades biopsicossociais). Realça-se a importância da inclusão sistemática, nos currícula do ensino pré e pós-graduado dos profissionais de saúde e do setor social, dos temas associados à demência.
- c) **O acesso a novas tecnologias,** em particular as tecnologias de informação e comunicação (TIC) oferecem um enorme potencial para apoiar não só as pessoas com demência, mas também as suas famílias, cuidadores informais e cuidadores profissionais. Deverão ser considerados projetos inovadores com valor potencial para os diferentes intervenientes, recorrendo a tecnologias e serviços que visem soluções integradas, melhorando o bem-estar das pessoas com demência e suas redes de apoio (família, cuidadores, vizinhança, prestadores de serviços, etc.).

Vários projetos de *Active and Assisted Living* (AAL), nomeadamente nacionais, contemplam as situações de demência. A título de exemplo, está em curso um projeto AAL – *Active Advice* [<http://www.aal-europe.eu/projects/activeadvice>] – que pretende organizar toda a informação nacional, em 8 países europeus, sobre soluções tecnológicas visando os próprios utilizadores e os seus cuidadores, os profissionais e as empresas de desenvolvimento e inovação tecnológica.

- d) **A investigação,** designadamente nos aspetos mais pertinentes para a definição de políticas e de serviços. A monitorização do progresso prevista acima e todas as ações a ser implementadas nos diferentes pontos da agenda são seguramente oportunidades de investigação a estimular pelos promotores públicos ou outros.

Importará, para isso, a atribuição de financiamento específico para projetos que não se refiram apenas à investigação pertinente básica ou clínica, mas também de políticas e serviços na área das demências. Deverá garantir-se, por exemplo, o desenvolvimento de registos epidemiológicos/de serviços e da investigação relacionada, em estreita colaboração com as Unidades de Saúde Pública dos ACeS e os Departamentos Regionais de Saúde Pública das ARS.



4. PROPOSTA PARA UM PERCURSO DE CUIDADOS

Neste enquadramento, propõe-se a clarificação de um percurso de cuidados (*clinical care pathway*) para as pessoas com demência, envolvendo os contactos necessários com os serviços de saúde e da área social e assente nos princípios da proximidade, acessibilidade, equidade e continuidade (cfr. Anexo 1).

Realça-se, a todos os níveis desse percurso, a importância das estratégias genéricas de promoção da saúde e de prevenção da doença aos diversos níveis, da prevenção primária à quaternária.

Sublinha-se ainda o facto de o doente poder aceder a este percurso em qualquer dos seus pontos, consoante o estágio da doença.

A. Identificação Precoce

O percurso de cuidados iniciar-se-á com a identificação precoce do problema. Esta deve basear-se em duas dimensões diferentes, mas complementares:

A primeira consiste na consciencialização das pessoas relativamente aos défices cognitivos e às demências em particular, de modo a que possam valorizar adequadamente alguns sinais de alerta. Para tal, poderão contribuir campanhas pedagógicas utilizando os meios de comunicação social, bem como todos os canais dos Ministérios da Saúde e do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Estas estratégias poderão ser complementadas com plataformas multimédia dotadas de repositórios digitais com informação adequada, acessível aos diferentes grupos populacionais e níveis de literacia.

Uma segunda dimensão estará mais especificamente focada nos profissionais de saúde e apoio social, com particular atenção aos que trabalhem nos serviços de maior proximidade. O objetivo será dotar estes profissionais de competências mais adequadas à identificação precoce dos défices cognitivos, eventualmente configurando diagnósticos de demência, e ao encaminhamento atempado dos casos com indicação, pressupondo-se uma articulação estreita entre os diferentes níveis de cuidados.

B. Diagnóstico Integrado

Por recomendação da OMS, o diagnóstico de saúde deve incluir o diagnóstico nosológico e o diagnóstico funcional, constituindo-se como elementos chave para a implementação de percursos de cuidados adequados. É igualmente fundamental definir o papel dos diferentes intervenientes no diagnóstico das doenças cognitivas.

A dispersão territorial dos pacientes, outras barreiras socioeconómicas e a natureza do nosso sistema de saúde, recomendam o desenvolvimento da capacidade de gestão da demência em cuidados de saúde primários, reforçando o papel da Equipa de Família no percurso dos doentes com demência. Tal deverá resultar do desenvolvimento de uma rede de profissionais de saúde de cuidados primários habilitados a fazer um primeiro diagnóstico (nomeadamente de natureza sindrómica) e, se necessário, iniciarem a referência de casos que justifiquem observação em cuidados especializados (por exemplo, para diagnóstico diferencial dos subtipos de demência).



Para tanto, em cada Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS)/Unidade Local de Saúde (ULS), e numa lógica de proximidade, deverão ser criadas as condições necessárias. Da mesma forma, importará melhorar a articulação na gestão de casos seguidos conjuntamente com os serviços hospitalares especializados. Esta deve ser feita com base em protocolos que assentem numa discussão conjunta das situações clínicas e que definam critérios de encaminhamento. Esta articulação deverá ainda fazer uso de todos os recursos disponibilizados pelas tecnologias de informação e comunicação do Ministério da Saúde. Da intervenção conjunta destes dois níveis assistenciais (cuidados primários e hospitalares), deve resultar um diagnóstico integrado que inclua, conforme o mais adequado ou possível em cada situação, o tipo e etiologia da demência e o estadiamento funcional (funcionalidade, incapacidade e fatores contextuais).

Nas “situações clínicas que exigem uma concentração de recursos técnicos e tecnológicos altamente diferenciados, de conhecimento e experiência”, poderá ser considerada a criação de centros de referência, de acordo com os critérios que vierem a ser definidos, nos termos da Portaria n.º 194/2014 de 30 de setembro.

C. Planeamento de cuidados

Com base no diagnóstico integrado atrás referido deverá ser definido um Plano Individual de Cuidados (PIC) que constitua o instrumento de continuidade de processo e cuidados, idealmente recorrendo a tecnologias de informação, integrando todos os cuidadores e acessível a todos os níveis de intervenção.

A gestão deste Plano exige uma coordenação que garanta a integração sistémica dos cuidados e que os mesmos se centrarão nas necessidades do doente e, quando adequado, dos seus familiares, estimulando a participação ativa de todos no processo.

Deverá ser, portanto, uma gestão de proximidade (dos cuidados primários ou do setor social) com um papel central na articulação dos diferentes níveis e serviços, garantindo que o doente e respetiva família terão em cada momento a resposta de que carecem. Este papel poderá ser atribuído a profissionais diferentes ao longo do tempo, consoante a variação das prioridades e sempre com a participação do doente e dos seus cuidadores informais.

Em termos genéricos, o estabelecimento do PIC, a rever ao longo do tempo, deve basear-se na avaliação bio-psico-social de necessidades de cuidados e de funcionalidade, tanto para os doentes como para os seus cuidadores informais. Estes últimos deveriam, por princípio, ter direito a avaliações da sua própria capacidade para cuidar e acesso a intervenções de apoio, capacitação ou outras, conforme a indicação. Por outro lado, o PIC deve promover a autonomia potencial e respeitar os princípios dos cuidados centrados na pessoa.

D. Intervenção terapêutica e de cuidados

A intervenção terapêutica e de cuidados nas demências deve considerar simultaneamente diversas dimensões, incluindo os sintomas cognitivos, os sintomas psicopatológicos e comportamentais e a manutenção da funcionalidade. Em todos eles, haverá que contemplar estratégias não-farmacológicas e farmacológicas com diferentes tipos de indicação a ponderar ^(13,43). Para além disso, em articulação com todas as intervenções mais especificamente dirigidas ao doente, haverá que considerar aquelas mais focadas no familiar/cuidador informal (de aconselhamento, psicoeducativas ou de suporte



emocional, individual ou em grupo) ou dirigidas à família no seu conjunto ^(13,43). Neste contexto, a articulação entre os serviços de saúde e sociais, assim como a sua diferenciação, continua a ser determinante em função do curso da doença.

A intervenção terapêutica deve considerar a casa do doente e a respetiva família como o contexto privilegiado de cuidados, no pressuposto de que as necessidades estejam cobertas. Para tanto deve articular-se a intervenção com base nas Unidades de Saúde Familiar (USF) e nas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), sedeadas nas Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), dependendo da fase de desenvolvimento do processo de doença. Estas unidades funcionais serão responsáveis pela prestação de cuidados e articularão com quem assumir a responsabilidade pela coordenação de cuidados, no sentido de ser encontrada, em cada momento, a resposta mais atempada e adequada, mobilizando os recursos disponíveis. Devem ainda articular-se com a Segurança Social no sentido de garantirem as respostas necessárias (e.g., Serviços de Apoio Domiciliário – SAD – e Centros de Dia – CD).

As entidades que prestam cuidados a pessoas com demência, seja em contexto de SAD, ou em CD, devem garantir aos seus profissionais a aquisição de competências técnicas específicas e desenvolver modelos diferenciados de cuidados, no pressuposto de que seja criado, com brevidade, o necessário enquadramento legal.

A intervenção pode também ocorrer em contexto institucional não diferenciado, caso o doente esteja institucionalizado numa Estrutura Residencial para Idosos (ERPI). Neste caso, os profissionais das USF e/ou das UCC/ECCI responsáveis pelos cuidados a estes doentes deverão garantir o acesso aos cuidados gerais de saúde, não restritos ao quadro neurocognitivo, e poderão adicionalmente desenvolver uma intervenção junto dos profissionais das ERPI que lhes prestam cuidados. Esta visará criar condições que promovam a estimulação cognitiva, as atividades em grupo e de tipo físico, benéficas em estádios não avançados.

A melhoria de cuidados nestas instituições passa pela formação de profissionais e dirigentes, através de planos de formação-base, bem como pela organização e gestão dos espaços residenciais e pelas políticas de serviços, seja em contexto de ERPI, SAD ou CD. O prestador deverá também assegurar a adaptação ambiental e arquitetónica, para o que deverá ser criado o necessário enquadramento legal, podendo recorrer a consultoria especializada que as estruturas oficiais e algumas organizações não-governamentais, com experiência específica, estão em condições de disponibilizar.

A intervenção poderá ainda ocorrer em contexto institucional diferenciado, caso o doente, devido à presença de comorbilidades, careça de intervenções de estruturas hospitalares e/ou das atuais da RNCCI. Também aqui devem ser tidas em conta as necessidades de formação por parte das equipas, para a prestação de cuidados a pessoas com diferentes formas de demência. Do mesmo modo, deverá ser potenciada a articulação e continuidade de cuidados, mediante o apoio do ‘coordenador de cuidados’ e otimização dos sistemas de informação em saúde. Nas situações de risco de sobrecarga do cuidador informal, devem ser disponibilizadas respostas para descanso do cuidador.

Por último, a intervenção poderá ocorrer em instituições especializadas em cuidados a pessoas com demência, a criar na RNCCI, de acordo com rácios a definir. Estas instituições deverão assegurar cuidados cumprindo os seguintes critérios:



- Respostas de proximidade – Cuidados domiciliários (UCC/ECCI) e Unidades de Dia, que desenvolvam programas de reabilitação e/ou manutenção. Estas respostas seriam destinadas a pessoas com diagnóstico de demência e PIC definido, em estádios precoces da doença, mas que nos estádios intermédios podem também beneficiar de ganhos de autonomia, através do desenvolvimento de um plano coerente e viável em casa;
- Respostas de institucionalização – de reabilitação especializada e intensiva, para as pessoas com demência que não careçam de internamento hospitalar, devido ao agravamento do estado de saúde (físico e/ou psíquico), mas também não se encontrem em condições para regressar ao domicílio;
- Respostas de cuidados paliativos, a articular, em moldes a definir, com a respetiva Rede.



5. RECOMENDAÇÕES

O presente documento intenta discutir, na linha das propostas internacionais, os pontos principais de uma estratégia global para as demências em Portugal, bem como uma ordem de prioridade para estes pontos. Submete-se à consideração superior a oportunidade de o colocar em apreciação pública, nos termos do Despacho do Senhor Secretário de Estado Adjunto e da Saúde atrás referido.

Assim, são recomendações deste grupo de trabalho:

- 1) Que possa ser definida como prioridade nacional a elaboração de um Plano para as Demências em Portugal. Este Plano, podendo basear-se nas propostas estratégicas do presente documento, deverá definir e operacionalizar percursos adequados de cuidados (como o que aqui fica proposto), contemplando como eixos fundamentais: a melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores, a investigação pertinente nas áreas relacionadas com as demências e a criação de um quadro jurídico definidor dos direitos das pessoas em situação de incapacidade (como é o caso de muitas pessoas com demência), incluindo o enquadramento legal dos cuidados, das intervenções e da investigação;
- 2) Que, para este efeito, seja nomeado um grupo de peritos, com a missão de submeter, atempadamente, um documento para discussão e aprovação superior;
- 3) Que esse grupo de peritos inclua elementos da área médica (especialidades de neurologia, psiquiatria, medicina geral e familiar e saúde pública, incluindo a competência de geriatria), de enfermagem, de psicologia clínica/neuropsicologia, terapia ocupacional e do setor social; da administração central e local, congregando as áreas da saúde (hospitalar, de cuidados primários e continuados), da segurança social e da justiça; representantes do setor público, privado, convencionado e organizações não-governamentais, incluindo associações de doentes e familiares;
- 4) Que um núcleo executivo deste grupo inclua elementos a quem seja facultada a possibilidade de dedicação prioritária à tarefa em apreço, num tempo que se pretende tão curto quanto possível;
- 5) Que o Plano a aprovar venha a prever mecanismos para monitorização contínua, através de instâncias adequadas e dispondo dos meios necessários, a criar ou adaptar ao efeito.

No decurso das reuniões do Grupo de Trabalho, foram enunciadas propostas a explorar ou fundamentar numa fase subsequente, aquando da elaboração de um Plano Nacional de Demências. Nem todas estas propostas foram consensuais dentro do Grupo de Trabalho, nomeadamente em termos de exequibilidade ou prioridade, embora tenha havido acordo no sentido de merecerem discussão ulterior.

Seguem-se alguns exemplos, sem preocupação de sistematização:

- Promoção 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 (PLIC), em curso, sempre com o devido apoio de especialistas de saúde



pública. Eventual promoção de canais de difusão específicos em entidades e grupos que trabalhem com pessoas/familiares (ex: ONGs; universidades sénior).

- Estruturação de um sistema de recolha de dados sobre acesso e uso dos serviços de saúde por pessoas com demência e seus familiares, a nível nacional, com base nos cuidados de saúde primários.
- Desenvolvimento de um plano alargado de capacitação dos cuidadores (formais e informais).



6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta atrás apresentada pretende colmatar uma lacuna existente em Portugal: a inexistência de uma estratégia para a área dos cuidados às pessoas com demência. Ficam assim criadas condições, caso a proposta seja aceite, para que se possam desenvolver políticas públicas, traduzidas em planos e ações concretas e coerentes.

Queremos, porém, enfatizar que o tempo das pessoas e respetivas famílias já afetadas por este problema nem sempre é compatível com tempos demorados de decisão política. A inexistência presente de um Plano não poderá nunca ser razão para desinvestir na melhoria possível e continuada dos cuidados já existentes. Por exemplo, não haverá razão para adiar a articulação protocolada das respostas já existentes, promovendo a continuidade dos cuidados, tal como podem ser apoiadas experiências 'piloto', nomeadamente na Rede de Cuidados Continuados Integrados, em congruência com a estratégia aqui apresentada.

Por último, realce-se que este documento foi intencionalmente desenvolvido por um grupo plural, quer na diversidade de saberes e profissões, quer de afiliações organizacionais. Pretendeu-se, assim, ir ao encontro da complexidade intrínseca do fenómeno em análise e das respostas que se exigem. O desafio colocado pelas demências exige uma conjugação de esforços transdisciplinar, transprofissional e transorganizacional, que consideramos dever alicerçar qualquer iniciativa nesta área.



REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Dementia: a public health priority. 2012.
2. Pot AM, Petrea I. BUPA/ADI report: “Improving dementia care worldwide: Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan.” London: Bupa/ADI; 2013.
3. World Health Organization. First WHO Ministerial Conference on Global Action Against Dementia. Geneva, Switzerland: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data; 2015.
4. OECD. Addressing dementia: The OECD response. OECD Publishing; 2015.
5. Prince M, Comas-Herrera MA, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou MM. World Alzheimer Report 2016: Improving healthcare for people living with dementia - Coverage, quality and costs now and in the future. 2016.
6. ADI ADI. National Alzheimer’s and dementia plans | Alzheimer’s Disease International [Internet]. [citado 2017 Mar 9]. Disponível em: <https://www.alz.co.uk/dementia-plans/national-plans>
7. Alzheimer Portugal. Portugal - National Dementia Strategies - Policy in Practice - Alzheimer Europe [Internet]. 2009. Disponível em: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies/Portugal?#fragment1>
8. Relatório Alzheimer Mediterrâneo | Associação Alzheimer Portugal [Internet]. [citado 2017 Mar 11]. Disponível em: http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-19-575-relatorio-alzheimer-mediterraneo
9. Assembleia da República. Resolução nº 133/2010. Portugal: Diário da República, 1ª série, nº 234, de 3 de Dezembro; 2010 p. 5441–2.
10. Assembleia da República. Resolução nº 134/2010. Portugal: Diário da República, 1ª série, nº 234, de 3 de Dezembro; 2010 p. 5442.
11. Lei 25/2012. Diário da República, 1ª série, nº 136, de 16 de Julho; 2012 p. 3728–30.
12. Resolução do Conselho de Ministros n.º 63/2015. Estratégia de Proteção ao Idoso. Portugal: Diário da República, 1ª série, nº 165, de 25 de Agosto; 2015 p. 6280–9.
13. Direcção Geral de Saúde. Abordagem Terapêutica das Alterações Cognitivas. 2011.
14. DGS. Portugal: Saúde Mental em Números 2015 - Programa Nacional para a Saúde Mental. Lisboa, Portugal: Direcção Geral de Saúde; 2016.
15. Actifcare: ACcess to Timely Formal CARE [Internet]. [citado 2017 Mar 10]. Disponível em: <http://actifcare.eu/>
16. RHAPSODY: Research and Strategy for Dementia in the Young [Internet]. [citado 2017 Mar 10]. Disponível em: <http://www.rhapsody-project.eu/e-people-young-onset-dementia>
17. Alzheimer Europe. Portugal - 2013: The prevalence of dementia in Europe - Country comparisons - Policy in Practice - Alzheimer Europe [Internet]. [citado 2017 Jul 13]. Disponível em: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Portugal>
18. Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho Á. The Epidemiology of Dementia and Alzheimer Disease in Portugal: Estimations of Prevalence and Treatment-Costs. Acta Médica



- Portuguesa. 2015; 28(2): 182–8.
19. Nunes B, Silva RD, Cruz VT, Roriz JM, Pais J, Silva MC. Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC Neurol.* 2010;10:42.
 20. Gonçalves-Pereira M, Cardoso AM, Verdelho A, Alves da Silva J, Fernandes A, Caldas de Almeida M, Raminhos C, Ferri C, Prina, AM, Prince M, Xavier M. The prevalence of dementia in a Portuguese community sample: A 10/66 Dementia Research Group study. 2017; submetido para publicação.
 21. Gonçalves-Pereira M, Cardoso A, Verdelho A, Alves da Silva J, Caldas de Almeida M, Fernandes A, et al. Implementação em Portugal de um estudo de prevalência da demência e da depressão geriátrica: a metodologia do 10/66 Dementia Research Group [Implementing a prevalence study of dementia and geriatric depression in Portugal: The 10/66 DRG methodology]. *Rev Port Saúde Pública.* Elsevier; 2016 May;34(2):134–43.
 22. Fernandes L, Gonçalves-Pereira M, Leuschner A, Martins S, Sobral M, Azevedo LF, et al. Validation study of the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) in Portugal. *Int Psychogeriatr.* 2009;21(1):94–102.
 23. Cuidar Melhor: Apoio a cuidadores de pessoas com demência [Internet]. [citado 2017 Mar 11]. Disponível em: <http://cuidarmelhor.org/>
 24. Cerejeira J. Enfrentar o desafio das demências em Portugal (Trabalho apresentado para avaliação final da UC Planeamento em Saúde do Executive Masters de Gestão de Unidades de Saúde, UCP). Porto; 2013.
 25. Kerpershoek L, de Vugt M, Wolfs C, Jelley H, Orrel M, Woods B, et al. Access to timely formal dementia care in Europe: protocol of the Actifcare (ACcess to Timely Formal Care) study. *BMC Health Serv Res.* BioMed Central; 2016 Dec 23;16(1):423.
 26. Alzheimer Europe. European Dementia Monitor 2017: Comparing and benchmarking national dementia strategies and policies. 2017.
 27. Caldas de Almeida M, et al. Projecto VIDAS - Valorização e Inovação em Demências (POPH/QREN 2013-15). 2015.
 28. Paúl C, et al. apud Saúde Mental em Números 2015 - Programa Nacional para a Saúde Mental. Lisboa, Portugal: Direcção Geral de Saúde; 2016.
 29. Amaro F, et al. Problemas e necessidades psicossociais de pessoas idosas em Centros de Dia e ERPI, em relação com as demências. Procedimento – AD 2014/2015 A (Programa Nacional para a Saúde Mental) relatório final Dez 2016. 2017.
 30. Gonçalves-Pereira M, Leuschner A. Portugal. In: Burns A, Robert P, editors. *Dementia Care: International Perspectives.* Oxford: Oxford University Press; 2017. in prep.
 31. Firmino H. The practice of dementia care: Portugal. In: Burns A, on behalf of the EDCON Group, editors. *Standards in dementia care.* Oxon: Taylor & Francis Group; 2005. p. 99–103.
 32. Ribeiro O, Fernandes L, Firmino H, Simões MR, Paúl C. Geropsychology and psychogeriatrics in Portugal: research, education and clinical training. *Int Psychogeriatr.* 2010;22(6):854–63.
 33. Alves RP, Caetano AI. O papel do médico de família no diagnóstico e seguimento dos doentes com declínio cognitivo e demência. *Rev Port Med Geral e Fam.* 2010;26(1):69–74.
 34. Wang H, Fernandes L, Oster S, Takeda M, Brodaty H, Mintzer JE. The state of psychogeriatrics in different regions of the world: Challenges and opportunities. *Int Psychogeriatrics.*



2013;25(10):1563–9.

35. Heitor dos Santos MJ, Leuschner A, Barreto J, Cortez Pinto L, Feio M, Firmino H, et al. *Psiquiatria e Saúde Mental das Pessoas Idosas*. 2005.
36. Prince M, Guerchet M, Prina M. *The Global Impact of Dementia 2013 – 2050 Policy Brief for Heads of Government*. 2013;1–8.
37. World Health Organization. *Draft global action plan on the public health response to dementia Report by the Director-General (EB140/28)*. Geneva; 2016.
38. Wimo A, Institutet K. *World Alzheimer Report 2010 The Global Economic Impact of Dementia*. 2011.
39. Batsch Mary S Mittelman NL. *World Alzheimer Report 2012 Overcoming the stigma of dementia*. 2012.
40. Prince M, Bryce R, Ferri C. *World Alzheimer Report 2011 The benefits of early diagnosis and intervention*.
41. Prince M, Prina M, Guerchet M. *World Alzheimer Report 2013 Journey of Caring: An Analysis of Long-Term Care for Dementia*. *Alzheimer's Dis Int*. 2013;1–92.
42. Iliffe S, Wilcock J. *The UK experience of promoting dementia recognition and management in primary care*. *Z Gerontol Geriatr*. 2017; 50(Suppl 2):63-67.
43. National Collaborating Centre for Mental Health. *Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care | Guidance and guidelines | NICE*. The British Psychological Society and Gaskell; 2007.