

# Rosário Zincke

## “Há um problema grave de subdiagnóstico da Demência em Portugal”

**DIA MUNDIAL DO ALZHEIMER** Estimativas indicam 200 mil pessoas com Demência. A mais frequente é a do Alzheimer, mas o diagnóstico de qualquer uma envolve forte impacto emocional, social e económico e, na maioria das vezes, a doença não é diagnosticada ou só é tardiamente. Vice-presidente da Associação Alzheimer Portugal denuncia o que falta fazer nas Redes de Cuidados de Saúde e da Segurança Social.

ENTREVISTA ANA MAFALDA INÁCIO

**De acordo com as estimativas, existem em Portugal cerca de 150 mil pessoas com Demência – entre estas está a Doença de Alzheimer. É um número próximo da realidade? Na verdade, nunca foi feito um estudo epidemiológico com abrangência nacional sobre a doença. Daí que os números de que se fala sejam de extrapolações de outros países europeus e, em especial, do que nos diz a Alzheimer Europe, que é a instituição que congrega as diferentes associações nacionais de Alzheimer. E hoje somos unânimes em dizer que o número global de pessoas com Demência em Portugal já é bem mais elevado, apontando-se para 200 mil, mas a forma mais prevalente das Demências é a Doença de Alzheimer. E é um número global porque, muitas vezes, não é possível obter um diagnóstico tão afinado que permita dizer que uma pessoa tem esta ou aquela Demência. Há pessoas que têm dois tipos de Demência – são as chamadas Demências Mistas. Por isso, se apontarmos para os 200 mil doentes apontamos para um número próximo da realidade.**

**Não é um número subestimado? É verdade que temos um problema**

de subdiagnóstico da doença, quer pela comunidade em geral, quer pelos profissionais de Saúde, nomeadamente ao nível dos cuidados primários, que ainda não estão suficientemente alerta para os sinais, desvalorizando-os, e deixando, muitas vezes, diagnósticos por fazer ou feitos tardiamente.

**É um problema grave para Portugal no combate às Demências? É, claro. Porque quanto mais cedo tivermos um diagnóstico, mais cedo se pode intervir. A Demência é uma doença que não tem cura, é evolutiva, progressiva e irreversível, mas já há muita coisa que se pode fazer para retardar a sua evolução e amenizar os seus efeitos em termos clínicos e intervenção farmacológica. Do ponto de vista não-farmacológico, quanto mais cedo se faz o diagnóstico, mais cedo é possível a pessoa, e enquanto tem capacidade para o fazer, planear o seu futuro de acordo com o que pretende nas diversas áreas da sua vida, nomeadamente na Saúde, nos cuidados e nos direitos. E este aspeto é fundamental – embora pareça o contrário, muitas vezes o diagnóstico alivia tanto o doente como o cuidador, que percebem que, afinal, há uma**

razão para as alterações cognitivas e comportamentais. Do ponto de vista legislativo, já demos um passo muito significativo com o Regime de Maior Acompanhado (Lei nº 49/2018 de 14 de agosto), que veio substituir as antigas interdições e inabilitações. Com este regime pode nomear-se alguém da nossa confiança para um mandato com vista ao acompanhamento nos cuidados de saúde e podemos escolher quem nos vai representar ou ajudar a tomar decisões, quando as nossas capacidades estiverem comprometidas. Estas ferramentas existem, foram uma conquista importante, mas ainda não são devidamente conhecidas por todos, e isso é fundamental.

**Referiu que os profissionais de Saúde, nomeadamente nos cuidados primários, ainda não estão alerta para os sintomas. Porquê? Não estão alerta, nem motivados. Por isso é que a associação Alzheimer Portugal tem vindo a defender que uma estratégia de Saúde para a área da Demência, quando devidamente implementada, pode fazer a diferença, motivando os profissionais de Saúde dos Cuidados Primários, quer sejam médicos ou enfer-**



meiros, a estarem atentos aos primeiros sinais e encaminharem o doente para um neurologista ou psiquiatra para um diagnóstico. E para isto é preciso que seja definido um percurso de cuidados para a pessoa ser orientada, do início até ao fim.

**A associação apresentou há dias o manifesto Pela Memória Futura no qual apela para que as Demências sejam uma prioridade na Saúde e Segurança Social (SS)? Tal evitaria menos consequências para doentes e cuidadores? Exatamente. Os números da doença em Portugal são muito assustadores. Hoje falamos de 200 mil pessoas com Demência. Nas próximas décadas estima-se que este número aumente consideravelmente, porque, apesar de a população portuguesa tender a diminuir, com o aumento da esperança média de vida, iremos ter cada vez mais pessoas com idade avançada e sabemos que a idade é o principal fator de risco. Por isso, dentro de dez a 20 anos não serão 200 mil, mas 380 mil. É um número que nos deve assustar, alarmar e desafiar para que já hoje se comece a tentar resolver o problema. As dificuldades para lhe fazer frente serão cada vez maiores,**

desde logo pela falta de cuidadores informais, que são o grande garante para que estas pessoas não fiquem completamente privadas de cuidados.

**E o que é preciso fazer para que o combate à doença se torne numa prioridade política na Saúde e SS? Para já é preciso implementar o que já existe do ponto de vista legislativo, como os Planos Regionais de Saúde para a Demência (Despacho n.º 12761/2021) elaborados por cada Administração Regional de Saúde. A implementação destes planos já será algo muito significativo no caminho que queremos percorrer, porque não se pode olhar para as Demências apenas pela perspetiva da saúde, mas também social. Estes planos falam na articulação de cuidados abrangentes. E para isso é necessário consciencializar os profissionais de Saúde e a própria comunidade. Repare, a associação Alzheimer Portugal tem 34 anos e há muitas pessoas que não nos conhecem ou que desconhecem os serviços que prestamos. Falo de nós, mas há também outras organizações com um papel ativo nesta área. A questão é que a Demência ainda é um estigma e há um**

# va mente

## be do cérebro

### lial da Pessoa

### de Alzheimer 2022

40% das Demências  
causadas ou prevenidas  
se diminuir o risco  
do cérebro e, por outro,  
Reserva Cognitiva.

te são  
os doze fatores  
modificáveis

Demência: baixo nível  
sedentarismo;  
arterial; diabetes;  
insuflamento excessivo  
ansiedade, depressão;  
artrite; hipertensão;  
poluição;  
isolamento social.

investir na  
de várias estratégias,  
as quais se relacionam  
de um estilo de vida  
a estimulação  
social.

Nunca é demasiado  
cedo nem demasiado  
tarde para prevenir  
Demência. A redução  
do risco faz-se ao longo  
de todo o ciclo de vida.

Lembre-se da sua  
memória, cuide  
do seu cérebro!

Experimente as várias atividades  
do circuito e esclareça as suas  
dúvidas com os técnicos e voluntários  
da Associação Alzheimer Portugal.



vel do envolvimento social.

**Se ainda não existem estes cuidados na rede pública de cuidados, SNS e SS, o que acontece aos doentes que não podem ser acompanhados no privado?**

Ficam sem cuidados. Recorre ao privado quem tem condições económicas para o fazer. E é precisamente para esta realidade, de muitos doentes que ficam sem cuidados e à sua sorte, que queremos alertar e mudar. Independentemente da condição económica, qualquer pessoa com Demência deve ter acesso a cuidados de qualidade. Falou numa rede de cuidados, a verdade é que essa rede não existe. Se existisse significava que qualquer pessoa seria devidamente diagnosticada e encaminhada para todas as respostas que deveriam existir na comunidade. Mas posso dizer que falta a definição de um percurso de cuidados, tanto na Saúde como na SS, porque uma pessoa com Demência vai perdendo a noção do tempo e do espaço e deixa de ter condições para viver sozinha, precisando de acompanhamento permanente. Esta é uma exigência muito específica, que se pode prolongar por muitos anos. Uma pessoa com Demência pode viver, desde o diagnóstico até ao fim, 20 anos, sendo que muitos destes são vividos numa situação de dependência total, que carece de vigilância e de cuidados permanentes. Percebemos que este tipo de cuidado seja exigente para o SNS e para a SS, mas algo tem de ser feito, porque ainda estamos muito aquém de podermos dar respostas integradas aos doentes.

**Na questão da Demência o apoio da SS é fundamental?**

Exatamente. Que apoios sociais é que estas pessoas têm? Imagine que a pessoa precisa de ir para um lar, além da questão económica será que existem lares devidamente capacitados para a receber? Há uns que estão, outros não. E isto é fundamental, porque estamos a falar de pessoas que perdem a capacidade de tomar as suas decisões e que estão muito vulneráveis por esse facto.

**Se nada for feito, que cenário podemos ter daqui a dez ou 20 anos?**

Um cenário bastante dramático, até porque as pessoas com Demência ou com risco de desenvolverem Demência ainda não estão suficientemente sensibilizadas e motivadas para reivindicar os seus próprios direitos e a sua própria qualidade de vida – o que as torna ainda mais dependentes do que os outros fazem por elas. E se nada for feito, as lacunas nos cuidados a estes doentes vão ser ainda maiores, teremos cada vez mais pessoas completamente privadas de cuidados e sem qualidade de vida. Neste momento, já temos um problema grave que é o isolamento, principalmente nas grandes cidades, onde há muitas pessoas a viver sozinhas, que nem sequer conseguem sair de casa por uma questão básica, o prédio não tem elevador. O isolamento é um dos fatores a

## DOENÇA

### Dos números aos cuidados

**Europa.** Estima-se que o número de pessoas que vivem com Demência na União Europeia (UE27) é de 7 853 705, e nos países europeus representados por membros na Alzheimer Europe é de 9 780 678.

**Doentes.** As mulheres continuam a ser as mais afetadas pelas Demências e de forma desproporcionada. Do total de doentes da UE-27, 6 650 228 são mulheres e 3 130 449 homens. Mas, de acordo com as estimativas, pensa-se que o número de pessoas com Demência na Europa quase que dobrará até 2050, aumentando para 14 298 671 na União Europeia e 18 846 286 na região mais ampla da Europa.

**OMS.** De acordo a Organização Mundial de Saúde, em 2021 havia 55 milhões de pessoas em todo o mundo a sofrer de Demência. Em 2050, este número poderá atingir os 139 milhões. A organização alerta para o facto de que esta já é a sétima causa de morte de entre todas as doenças. E, no ano passado, neste mesmo dia, pediu aos países que a tornem uma prioridade social e na Saúde.

**Portugal.** A 19 de junho de 2018, o governo publicou o despacho n.º 5988 com a Estratégia da Saúde na Área das Demências. O documento prevê Planos Regionais da Saúde para as Demências, que estão prontos e aprovados, mas nada está a implementado.

combater para dar melhor resposta às pessoas com Demência.

**E como se combate o isolamento? Mais sensibilização para a doença, mais apoio domiciliário?**

É muito importante apostar-se no apoio domiciliário. Todas as recomendações internacionais vão nesse sentido e as autarquias podem e devem ter um papel muito ativo neste combate. Mas quando falo de autarquias, falo também de outras autoridades e de muitas organizações do terceiro setor que também podem ajudar. A Alzheimer Portugal tem vindo a sensibilizar os municípios para a importância de se trabalhar nesta área e acredito que se consiga fazer alguma coisa.

**Que conselho daria a um doente ou a um cuidador quando começa a notar sinais de que algo não está bem?**

Que não desvalorize esses sinais e que procure o médico de família. E, se necessário for, seja muito insistente nos sinais que tem para solidificar o encaminhamento para um especialista de Neurologia ou de Psiquiatria, para que seja possível encontrar um diagnóstico o mais cedo possível.

anamafaldainacio@dn.pt



Opinião  
**António Freire**

## Dia Mundial da Doença de Alzheimer

Neste dia 21 de setembro celebra-se o Dia Mundial da Doença de Alzheimer, iniciativa que a Alzheimer Disease International lançou, em 1994, com o objetivo de chamar a atenção para a dimensão individual, social e económica desta doença. Ao mesmo tempo pretende sublinhar a necessidade de adoção de políticas de Saúde que possibilitem, a todos os doentes, o acesso a programas de assistência e intervenção eficazes.

A Demência, maioritariamente Doença de Alzheimer (DA), afeta mais de 57 milhões de pessoas em todo mundo. A clínica desta afeição caracteriza-se por um particular compromisso da memória e de outras funções cerebrais, com limitação progressiva das suas capacidades e uma cada vez maior dependência. Foi descrita em 1906 por Alois Alzheimer e, nos anos que se seguiram, temos assistido a avanços significativos no conhecimento dos seus mecanismos moleculares, o que tem permitido desenvolver estratégias terapêuticas mais adequadas e eficientes. Infelizmente, e apesar desses progressos, não foi encontrada ainda uma cura para a doença e os fármacos ao nosso dispor apenas aliviam alguns dos sintomas.

A incidência e a prevalência da Demência aumentam quase exponencialmente com a idade, duplicando a cada cinco anos, após a sexta década de vida. Estima-se que, com o envelhecimento da população, o número de pessoas com Demência quase triplicará, atingindo 152,8 milhões em 2050, tendência que poderá ser revertida, em parte, pelo combate aos fatores de risco modificáveis da doença. Doze desses fatores já foram identificados e o seu conhecimento é crucial para a planificação das políticas de Saúde. Do mesmo modo, os custos diretos e indiretos da doença, que representam uma fatura importante nos orçamentos da Saúde, têm vindo a subir de modo significativo, como é reconhecido por estimativas da Organização Mundial de Saúde, que apontam para a duplicação

dos gastos globais com a doença até ao ano 2030.

São números impressionantes, que o nosso país acompanha, como podemos constatar num estudo recente realizado a nível nacional e que refere mais de 7500 óbitos por DA em 2018. Esse mesmo estudo informa que o custo global estimado para a doença nesse ano foi de cerca de 2 mil milhões de euros, sendo mais de 50% atribuível ao cuidador informal. E o total estimado de custos médicos diretos atribuíveis à DA foi de cerca de 220 milhões de euros, dos quais 75% em tratamento ambulatorio e 25% em internamento e medicamentos. Os custos diretos não-médicos (cuidador informal, apoios sociais, dispositivos, transportes, etc.) atingem cerca de 1,8 milhões de euros.

Atenta a esta realidade, a Alzheimer Portugal, associação fundada em 1988 e associada do Conselho Português para o Cérebro, tem desenvolvido um trabalho notável no apoio aos doentes e aos seus familiares, promovendo a sua qualidade de vida. Ao mesmo tempo, a associação procura informar, esclarecer e consciencializar a população sobre os diferentes aspetos da doença e combater o estigma que ainda lhe está associado. Também as sociedades científicas ligadas à investigação e tratamento da DA têm procurado sensibilizar o poder político para um maior e tão necessário investimento nesta área e contribuído, de forma assinalável, para o melhor conhecimento das suas causas e para os avanços das terapêuticas.

Move-as o sentimento comum de fazer sentir aos cerca de 150 000 portugueses que sofrem de DA e às suas famílias que não estão sozinhas na sua luta e que, para além desse gesto solidário, há todo um trabalho estruturado de combate à doença que tem vindo a ser desenvolvido, de modo a atenuar o seu sofrimento e melhorar o seu dia a dia.

Presidente do Conselho Português para o Cérebro (CPC)  
www.cpcerebro.pt