

# Café Memória: uma pausa com atividades em grupo e palestras com especialistas para cuidadores de pessoas com demencia

Lia Araújo<sup>1</sup>, Maria João Amante<sup>1</sup>, Isabel Sousa<sup>3</sup>, Catarina Alvarez<sup>3</sup>, Susana Fonseca<sup>1</sup>

*<sup>1</sup>Escola Superior de Educação de Viseu e CI&DETS, Portugal; <sup>2</sup>CINTESIS, Porto, Portugal; <sup>3</sup>As-sociação Alzheimer Portugal, Lisboa, Portugal*

Palabras clave (Keywords): Intervenção, cuidadores familiares, demência, comunidade

## RESUMEN

**OBJETIVOS:** O presente estudo procura apresentar evidência sobre a preferência dos cuidadores familiares de pessoas com demência que participam no Café Memória acerca da estrutura e funcionamento das sessões. **Material y métodos:** 68 cuidadores familiares de pessoas com demência de 9 Cafés memória de Portugal participaram neste estudo. São sobretudo mulheres (69.1%), casadas (69.1%), com média de 63.8 anos (DP 12.9), conjugues da pessoa com demência (55.9%), que vivem com o seu familiar com demência (76.7%). A informação, recolhida por um questionário com questões sobre a importância atribuída a cada parte da sessão, atividades e palestras preferidas e sugestões de melhoria, foi analisada com recurso à análise qualitativa e quantitativa e respetivos softwares.

**RESULTADOS:** Tanto as palestras como as atividades em grupo são consideradas como muito importantes pela maioria dos cuidadores (71.6% e 60%), sendo o acolhimento realizado à chegada outros dos momentos destacados (65.2%). As atividades referidas como mais importantes foram os jogos de estimulação, as atividades de expressão (artísticas e musicais), histórias de vida, leitura, atividades físicas e passeios. Já nas palestras, foram referidos, por vários participantes, os temas sobre aspetos gerais da demência, como lidar e interagir com as pessoas com demência, sobrecarga dos cuidadores, questões jurídicas, assistência social, cuidados de saúde, nutrição, atividade física e fisioterapia, bem como a participação de cuidadores que partilharam a sua experiência pessoal. Ao nível das sugestões de melhoria, as questões do espaço e da divulgação foram as mais apontadas.

**CONCLUSIONES:** Conhecer a importância atribuída pelos cuidadores às diferentes atividades em que participaram e as suas sugestões práticas para próximas sessões demonstrou ser uma estratégia importante para a adequação da intervenção às suas verdadeiras necessidades e capacidades.

## INTRODUCCIÓN

O Café Memória é um modelo de intervenção direcionado a pessoas com problemas de memória/demência e

seus cuidadores/familiares, havendo a possibilidade de outras pessoas que se interessem, profissionalmente ou pessoalmente, por este tema poderem participar (Jones, Redwood, & Harding, 2008). O projeto inicial, intitulado “*Alzheimer Café*”, é oriundo dos Países Baixos e surgiu em 1997. Em Portugal, surgiu em 2013, nas cidades de Lisboa e Cascais e depressa se alargou a outros 16 locais de Portugal continental (ex.: Barcelos, Porto, Leiria, Sintra, Viana do Castelo e Viseu) e ilhas (Madeira). Desde o início do projeto até ao final de 2018 já se realizaram 675 sessões de Café Memória, com perto de 11.800 participações, maioritariamente de cuidadores e familiares de pessoas com demência, tendo sido formados cerca de 560 voluntários que já dedicaram mais de 19.400 horas ao projeto (Café Memória, 2019).

Baseia-se num encontro mensal, realizado num local da comunidade, num ambiente acolhedor, reservado e seguro, onde são servidas bebidas e snacks, com carácter facultativo, e sem inscrição prévia, tal como num café. Estudos de experiências internacionais reportam diferentes benefícios nos cuidadores participantes, que consideraram estas sessões como relaxantes, em que podem socializar, nomeadamente com pessoas que se encontram na mesma situação e com os profissionais/voluntários da equipa, ao mesmo tempo que encontram informação (Greenwood et al., 2017; Dow et al., 2011; Zarit et al., 2004; McFadden & Koll, 2014). Resultados nacionais, sobre os benefícios da participação nas sessões segundo a opinião de pessoas com problemas de memória, com demência, cuidadores e voluntários do projeto, demonstram que a maioria dos participantes valorizam sobretudo aspetos relacionados com as relações interpessoais (86.7%), o próprio bem-estar (76.7%) e as aprendizagens (56.7%), o que reforça a importância deste tipo de intervenção (Amante, Alvarez, Araújo, & Sousa, 2017).

Mas, apesar de caracterizar por um ambiente informal, o Café Memória é muito mais que um encontro social. Existe um plano anual de atividades, definido pela coordenação nacional e local de cada Café Memória, que reúne sessões de palestra, mais focadas numa vertente informativa e educativa e que, por norma, contam com a participação de convidados especialistas na matéria; e sessões de atividade, em que são desenvolvidas atividades lúdicas e estimulantes, adaptadas aos participantes, as quais são preparadas e dinamizadas pela equipa do respetivo Café Memória (Alvarez & Sousa, 2013).

Importa por isso não só conhecer os benefícios percebidos por quem participa neste projeto, mas também conhecer as suas opiniões sobre aspetos relacionados com a natureza e organização das sessões.

## 1. MÉTODOS

O presente estudo procura apresentar evidência sobre a preferência dos cuidadores familiares de pessoas com demência que participam no Café Memória acerca da estrutura e funcionamento das sessões.

### 1.1 PARTICIPANTES

68 cuidadores familiares de pessoas com demência de 9 Cafés memória de Portugal participaram neste estudo. Das 47 mulheres e dos 21 homens, 69.1% são casados ou vivem em união de facto, 16.2% são solteiros, 10.3% divorciados ou separados e 4.4 viúvos. As idades variam entre os 17 e os 84 anos, sendo a média de 63.8 anos (DP 12.9). Na maioria (55.9%) são conjugues da pessoa com demência, mas também se verificam casos de filhas/os (32.2%), irmãs/os (8.5%) e netos/as (3.4%). 76.7% dos participantes vivem com o seu familiar com

demência. Na grande maioria dos casos (98.3%) está confirmado o diagnóstico, nomeadamente de doença de Alzheimer, em 96.6% já há mais de 12 meses. 55.9% destes cuidadores já participaram em mais de 10 sessões do café memória, outros 26.5% participaram entre 6 a 10 sessões e 17.7% entre 2 a 5 sessões.

## 1.2 INSTRUMENTOS

Com vista a dar resposta ao objetivo do estudo, foi elaborado um questionários com questões sobre o grau de importância atribuída a cada uma das partes que integram a estrutura obrigatória das sessões do café memória: (i) Chegada e acolhimento (ii), Apresentação dos participantes, (iii) Café e bolo, (iv) Palestra com convidado ou Atividades em grupo e (v) Conclusão e despedida. A escala de resposta variava entre Pouco importante (1) e Muito importante (4). Através de questões abertas questionaram-se os participantes sobre as atividades que consideravam ter sido as preferidas dos seus familiares com demência, bem como as atividades e palestras que eles próprios tinham gostado mais. Terminava com uma questão aberta sobre sugestões de melhoria para as sessões. Complementarmente, incluía questões sobre dados sociodemográficos e a relação entre o cuidador e pessoa com demência.

## 1.3 PROCEDIMIENTO

Os dados foram recolhidos pelos técnicos de 9 Cafés Memória das várias zonas norte, centro e sul de Portugal, no final de uma sessão do Café Memória.

## 1.4 ANÁLISIS DE DATOS

As respostas às questões abertas foram submetidas a análise de conteúdo a partir de categorias definidas à posteriori, após leitura flutuante das respostas, permitindo agrupar as atividades, palestras e sugestões de futuros em categorias com sentido. Os dados sobre a importância atribuída a cada parte da sessão foram tratados com recurso à análise descritiva. Em ambos os tipos de análise de dados, qualitativa e quantitativa, recorreu-se a softwares, nomeadamente o NVivo (v.9) e o SPSS (v.20), respetivamente.

## 2. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

No geral, é possível verificar que todas as partes da sessão são avaliadas positivamente (Tabela 1). A parte inicial da sessão, que os participantes são recebidos pelos técnicos e voluntários, é considerada como muito importante (n=43) e importante (n=21) pela quase totalidade da amostra. Também a parte principal da sessão, quer em dias de palestra com convidado, quer em dias de atividade em grupo, é considerada por um elevado número de participantes como muito importante (n=48 nas palestras e n=39 nas atividades). A parte em que se verifica uma menor importância atribuída é a pausa para o café e bolo, em que 12 participantes consideraram como indiferente. A valorização dos momentos de maior oportunidade para a interação (ex.: acolhimento, atividades em grupo) reforça a valorização das relações interpessoais, já identificada anteriormente (Amante et al., 2017), e do ambiente acolhedor das sessões (McFadden & Koll, 2014). A valorização das palestras suporta a importância da educação e informação para estes cuidadores, nomeadamente a relacionada com esclarecimentos sobre a doença que permitam aos cuidadores antecipar mudanças requeridas pela evolução da doença e orientações sobre estratégias mais eficientes de resolução de problemas e autocuidado (Sousa

& Relvas, 2007).

Quando questionados sobre quais as atividades em que gostaram mais de participar, 11 dos respondentes assinalam que gostaram de todas, não querendo particularizar nenhuma pois foram igualmente importantes. Outros 3 referem, no geral, todas as atividades que potenciaram o convívio entre participantes e outros 3 as atividades realizadas como dinâmica de apresentação. Os jogos de estimulação, nomeadamente os que utilizam provérbios, adivinhas, imagens e objetos de antigamente, constituíram o tipo de atividade preferido para um maior número de participantes (14). Seguem-se as atividades de expressão, quer as manuais e artísticas (referidas por 10), como elaboração de origamis e prendas para entregar a outros participantes, quer as musicais (referidas por 9), em que tinham de adivinhar a música que estava a tocar ou cantar. Também as atividades de partilha de histórias de vida e de leitura foram identificadas (por 5 e 3 participantes, respetivamente). As atividades físicas foram referidas por 4 (ex.: dança, ginástica) e os passeios ao exterior por 1 cuidador.

**TABELA 1. ETAPAS DA SESSÃO**

| ETAPAS |                                |
|--------|--------------------------------|
| 1      | Chegada e acolhimento          |
| 2      | Apresentação dos participantes |
| 3      | Café e bolo                    |
| 4      | Palestra com convidado         |
| 5      | Atividades em grupo            |
| 6      | Conclusão e despedida          |

**TABELA 2. IMPORTÂNCIA ATRIBUÍDA ÀS PARTES DA SESSÃO**

| ETAPAS | POUCO IMPORT. | INDIFERENTE | IMPORTANTE | MUITO IMPORT. |
|--------|---------------|-------------|------------|---------------|
| 1      | -             | 2 (3)       | 21 (31.8)  | 43 (65.2)     |
| 2      | 1 (1.5)       | 3 (4.6)     | 33 (50.8)  | 28 (43.1)     |
| 3      | 2 (3)         | 12 (18.2)   | 35 (53)    | 17 (25.8)     |
| 4      | -             | 1 (1.5)     | 18 (26.9)  | 48 (71.6)     |
| 5      | -             | 1 (1.5)     | 25 (38.5)  | 39 (60)       |
| 6      | 1 (1.5)       | 2 (3)       | 26 (40.7)  | 35 (54.8)     |

Relativamente às palestras com convidados, 11 dos participantes respondem ter gostado de todas as que assistiram. As palestras em que se explicou em que consiste a demência, abordadas na maioria dos casos por Psiquiatras e Neurologistas, foram as preferidas (de 15 dos participantes). Seguem-se os temas de como lidar e interagir com as pessoas com demência (referidas por 7) e da sobrecarga dos cuidadores (por 6), que

foram dinamizadas por Psicólogos/as; as sessões sobre as questões jurídicas, incluindo direitos e deveres, e assistência social foram evidenciadas (por 6 e por 2 participantes, respetivamente); as sessões sobre cuidados de saúde e atividades da vida diária, dinamizadas sobretudo Enfermeiros/as (por 5 pessoas); as sessões sobre alimentação, dinamizadas por Nutricionistas (por 6); e as sobre atividade física e fisioterapia (por 6). Também sessões em que foram apresentados livros sobre as questões da demência e partilhados casos práticos e reais na primeira pessoa foram temas identificados como os preferidos por 4 e 6 participantes respetivamente. Outras sessões referidas apenas por uma pessoa foram: terapia da fala, terapia ocupacional, música e solidão. As sugestões apresentadas pelos cuidadores vão ao encontro das suas necessidades, tal como evidenciado pela literatura, no sentido em que sentem falta de informação sobre a doença, serviços e recursos comunitários disponíveis, e estratégias para promover a sua gestão emocional (Figueiredo, 2007).

Ao nível das sugestões de melhoria, 9 participantes referem não ter nada a acrescentar, no sentido em que *"está tudo ótimo"* e *"devem continuar a fazer o bom trabalho"*. A necessidade de espaço mais amplo é apontada por 4 participantes, a de maior divulgação por 3 e a de convidar mais oradores por 3. Outras sugestões individuais foram: aumentar a duração das sessões, utilizar vídeo projetor nas atividades de grupo, desenvolver mais atividades interativas, disponibilizar exercícios de estimulação para serem feitos em casa, aumentar a articulação com Associação Alzheimer Portugal, aumentar a abrangência nacional do projeto, desenvolver mais sessões sobre atividades físicas, informação médica, institucionalização e relaxamento.

### 3. CONCLUSIONES

O café memória surge como uma intervenção comunitária que se tem vindo a afirmar cada vez mais em Portugal, tal como sugere o crescimento exponencial da sua abrangência nos últimos 6 anos, i.e. desde o seu surgimento (Café Memória, 2017). Este estudo acresce evidência às investigações já realizadas, ao demonstrar a importância que cuidadores familiares participantes atribuíram às atividades e palestras em que participaram, bem como suas próprias recomendações para futuras sessões. Reforça-se desta forma a importância de se conhecer e atender à perspetiva dos cuidadores, valorizar as suas perspetivas para ajustamento/adequação das respostas, estratégia apontada como eficaz nos programas destinadas a este grupo (Hanson et al., 2006 cit por Figueiredo, Lima, & Sousa, 2012).

#### AGRADECIMENTOS

As autoras agradecem às entidades promotoras e parceiras do projeto e demais instituições e empresas que apoiam localmente a criação e funcionamento dos Cafés Memória. As autoras agradecem ainda aos membros das Equipas Técnicas e Voluntários dos Cafés Memória que colaboraram neste estudo e a todos os cuidadores familiares que se disponibilizaram para participar neste estudo.

#### REFERENCIAS

- Alvarez, C., & Sousa, I. (2013). *Café Memória. Manual de Procedimentos*. Documento não publicado.
- Amante, M.J., Alvarez, C., Araújo, L., & Sousa, I. (2017). Intervenção com Doentes de Alzheimer e Cuidadores: Café Memória um Espaço Privilegiado de Relação. *Millenium*, 2 (ed espec nº2), 13-19.
- Café Memória (2019). Quem somos. Disponível em: <https://www.cafememoria.pt/quem-somos>

- Dow, B., Haralambous, B., Hempton, C., Hunt, S. & Calleja, D. (2011). Evaluation of Alzheimer's Australian Vic memory lane cafés. *International Psychogeriatrics*, 23 (2), 246–55.
- Figueiredo, D. (2007). Cuidados Familiares ao Idoso Dependente. Lisboa: Climepsi.
- Figueiredo, D., Lima, M., & Sousa, L. (2012). Cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência: Rede social, pessoal e satisfação com a vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13 (1), 117-129.
- Greenwood, N., Smith, R., Akhtar, F & Richardson, A. (2017). A qualitative study of carers' experiences of dementia cafés: a place to feel supported and be yourself. *BMC Geriatrics*, 17. DOI 10.1186/s12877-017-0559-4.
- Jones, G., Redwood, K., & Harding, J.(2008). Comparing UK and Dutch Alzheimer Cafés against new quality control criteria. *Journal of Dementia Care*, 16 (1), 34-38.
- McFadden, S., & Koll, A. (2014). Popular Memory Cafés in Wisconsin's Fox Valley Battle Social Isolation. *Generations*, 38 (1), 68-71.
- Sousa, L., & Relvas, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: Climepsi.
- Zarit, S., Femia, E., Watson, J., Rice-Oeschger, L., & Kakos, B. (2004). Memory Club: A Group Intervention for People With Early- Stage Dementia and Their Care Partners. *Gerontologist*, 44 (2), 262-269.