



RECOMENDAÇÕES DE BOAS PRÁTICAS do estudo Actifcare

Acesso aos serviços formais na comunidade para pessoas com demência e seus cuidadores/familiares

As pessoas com demência ligeira e moderada e seus cuidadores/familiares utilizam os serviços na comunidade (por exemplo, centros de dia, apoio domiciliário, cuidados de alívio) menos frequentemente do que os serviços médicos, embora os serviços comunitários tenham também grandes benefícios (Weber et al., 2011). Alguns estudos indicam que as pessoas com demência e os seus cuidadores/familiares nem sempre utilizam as respostas mais adequadas às suas necessidades (em natureza e/ou qualidade), havendo dificuldades no acesso aos serviços na comunidade (Phillipson, Jones, & Magee, 2014).

O projecto Actifcare

Estas Recomendações de Boas Práticas resultam do projecto Actifcare (*ACcess to TImely Formal care*, (<http://www.actifcare.eu/>), um projecto da Programação Conjunta da União Europeia para a Investigação das Doenças Neurodegenerativas (*Joint Neurodegenerative Programme Disease Research*). O Actifcare envolveu a participação de oito países Europeus: Alemanha, Holanda, Irlanda, Itália, Noruega, Portugal, Reino Unido e Suécia.

As Recomendações de Boas Práticas referem-se a como ultrapassar algumas barreiras no acesso aos serviços formais na comunidade e na sua utilização. O projecto Actifcare incluiu revisões da literatura científica e entrevistas individuais ou em grupos focais, envolvendo pessoas com demência, cuidadores informais, profissionais das áreas da saúde e social, e administradores/políticos. Houve ainda um estudo longitudinal com mais de 1000 participantes nos oito países. No final, foram identificadas as seguintes barreiras no acesso aos serviços na comunidade:

- Falta de serviços e de apoio, em geral e particularmente no que se refere às pessoas com demência de início precoce;
- Deficiente organização e funcionamento dos serviços existentes;
- Falta de conhecimento sobre: quais os serviços disponíveis, a quem pedir ajuda e quais os benefícios da utilização dos serviços (falta de conhecimento não só da parte das pessoas com demência e seus cuidadores/familiares, como dos profissionais de saúde, incluindo médicos de família);
- Pouca ênfase nas necessidades sociais e financeiras, havendo habitualmente um foco maior na medicação e nas necessidades físicas;
- Estigma associado aos serviços, sendo os cuidados formais encarados como uma ameaça à independência por parte dos cuidadores/familiares e/ou das pessoas com demência;



- Desigualdades no acesso aos serviços, relacionadas com questões financeiras, pertencer a minorias étnicas, nível de escolaridade e género das pessoas com demência ou dos seus cuidadores/familiares.

O processo Delphi

Uma parte fundamental do processo de desenvolvimento das Recomendações de Boas Práticas decorreu num painel Delphi. A equipa do projeto Actifcare organizou uma lista de conclusões que foram analisadas pelos peritos convidados.

Os participantes neste painel Delphi eram oriundos dos oitos países do projecto, incluindo: profissionais das áreas clínica/social, científica e administrativa; peritos por experiência própria, ou seja, pessoas com demência (incluindo membros do Grupo de Trabalho Europeu para Pessoas com Demência - *European Working Group for People with Dementia*) e cuidadores/familiares. As contribuições das pessoas com demência foram devidamente realçadas.

As Recomendações de Boas Práticas baseiam-se nas frases que geraram consenso no processo Delphi, também apoiadas pelas conclusões dos estudos do projecto Actifcare:

- a) Revisão da literatura científica sobre os aspectos estruturais do acesso aos serviços (Bieber, Broda, & Stephan, 2014);
- b) Entrevistas com grupos focais de pessoas com demência, cuidadores/familiares e profissionais de saúde/sociais incidindo na experiência de acesso aos serviços (Stephan, Bieber, Broda, & Meyer, 2016);
- c) Entrevistas em profundidade com decisores políticos/administrativos, focadas nas suas perspectivas sobre as barreiras e facilitadores do acesso e uso dos serviços (Broda, Stephan, Bieber, Bartoszek, & Meyer, 2016);
- d) Revisão da literatura (*scoping review*) sobre as medidas para promover o acesso (Røsvik, Michelet, & Selbaek, 2016);
- e) Entrevistas (metodologia qualitativa) com pessoas com demência e os seus cuidadores/familiares sobre o acesso aos cuidados formais, no momento final do estudo longitudinal de 1 ano (Kerpershoek, 2017a); e
- f) Estudo longitudinal (1 ano) com avaliação quantitativa das necessidades de cuidados e qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores/familiares (Kerpershoek, 2017b).

Neste documento, a evidência científica é assinalada após cada recomendação ou conjunto de recomendações, usando a letra (a - f) do estudo Actifcare correspondente (cf. acima).

As recomendações estão categorizadas da seguinte forma:

- A. Medidas para facilitar o acesso aos serviços formais existentes na comunidade para pessoas com demência e os seus cuidadores/familiares;
- B. Medidas para facilitar a utilização dos serviços formais existentes na comunidade para pessoas com demência e os seus cuidadores/familiares;



C. Medidas para facilitar o acesso e a utilização de forma indirecta, ou seja, factores facilitadores.

Implementação

De forma a contemplar as particularidades dos diferentes sistemas de saúde a nível nacional/regional, cada país deverá discutir a implementação das Recomendações de Boas Práticas a par de acções específicas a desenvolver.

Agradecimentos

O consórcio Actifcare está muito grato aos elementos do Grupo de Trabalho Europeu para Pessoas com Demência - *European Working Group for People with Dementia* a sua colaboração na preparação do painel Delphi e a contribuição no próprio processo, enquanto peritos. A nossa gratidão vai também para os diversos peritos nacionais que participaram no projecto (tanto para os profissionais como para as pessoas com demência e os seus cuidadores/familiares). Por último, agradecemos ao *Scientific Advisory Board* e ao *Consumer Board* (www.actifcare.eu) pelas contribuições cruciais para a produção destas recomendações.

A. MEDIDAS PARA FACILITAR O ACESSO

Medidas para facilitar o acesso aos serviços formais de forma directa

1. As pessoas com demência e os seus cuidadores/familiares deveriam ter um 'técnico de referência'. (N.T.1)

Esse 'técnico de referência' poderia ser o Médico de Família, um gestor de caso (N.T.2), ou outro profissional. Poderia também fazer parte de uma equipa especializada em demências.

O 'técnico de referência' deveria:

- 1.1. Ter formação específica em demências e em 'cuidados centrados na pessoa', para se focar nas perspectivas, necessidades e desejos da pessoa com demência.**
- 1.2. Ter conhecimentos sólidos sobre os serviços disponíveis na área das demências.**
- 1.3. Ser facilmente acessível.**
- 1.4. Cooperar de forma estreita com os Cuidados de Saúde Primários (Centros de Saúde, Unidades de Saúde Familiar) e com os Hospitais (serviços de internamento, consultas externas) da área, a fim de providenciar os serviços de que as pessoas necessitem em casa.**

Evidência na qual se baseia esta recomendação

Ao longo do documento, as letras referentes às alíneas em baixo correspondem a resultados dos diferentes estudos do projecto Actifcare (descritos na introdução). Nem todas as recomendações se baseiam nos resultados de todos os estudos (a-f).

b) Grupos Focais: Foram mencionadas as vantagens em haver um ‘técnico de referência’ disponível para as pessoas com demência e seus cuidadores/familiares. As competências sociais, o empenho e o conhecimento sobre demência e serviços disponíveis influenciam o acesso e a utilização dos serviços (Stephan et al., 2016).

c) Entrevistas com peritos: Em geral, os peritos de todos os países consideraram que a complexidade e a descontinuidade dos serviços originam problemas para as pessoas com demência e seus cuidadores/familiares. Quanto a estratégias ou sugestões para lidar com esta problemática, destacaram a necessidade de alguma forma de coordenação/articulação entre os serviços (Broda et al., 2016).

d) Revisão da literatura Actifcare (‘scoping review’): Identificaram-se efeitos positivos das intervenções de gestão de cuidados (‘care-management’) (N.T.2) no acesso aos serviços (Røsvik et al., 2016).

Evidência complementar: A prestação de cuidados profissionais requer o estabelecimento de relações de confiança, de intervenções personalizadas e a existência de um contacto (de uma pessoa ou da organização). Estas foram os resultados do projeto ‘RightTimePlaceCare’ (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25430690>) (Karlsson et al., 2015).

As ‘redes de demência’ (‘dementia networks’) alemãs foram estudadas com metodologias qualitativas e quantitativas, investigando o seu papel na transmissão de informação aos cuidadores informais sobre os serviços de apoio na demência. Concluiu-se que uma gestão mais organizada desta partilha de informação leva a níveis maiores de conhecimento entre os cuidadores/familiares (Heinrich, Uribe, Wubbeler, Hoffmann, & Roes, 2016).

2. O ‘técnico de referência’ ou outra pessoa que esteja envolvida na prestação de cuidados deveria:

2.1. Estabelecer um contacto atempado com a pessoa com demência e os seus cuidadores/familiares, ou seja, na altura certa, de acordo com os desejos da pessoa com demência e dos seus cuidadores/familiares.

2.2. Estabelecer e manter o contacto, de forma proactiva.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: Os cuidadores/familiares relataram que os profissionais proactivos ajudam muito (Stephan et al., 2016).

c) Entrevistas com peritos: São preferíveis os serviços centrados na pessoa, multidisciplinares, proactivos e flexíveis, com disponibilidade para prestar acompanhamento e manter o acesso durante 24 horas/dia e 7 dias/semana, envolvendo voluntários (Broda et al., 2016).

Evidência complementar: Deveria ser prioritária a formação de um núcleo de gestores de caso trabalhando na comunidade (desde o momento do diagnóstico e ao longo da evolução da doença), enquanto recursos para as pessoas com demência e/ou os seus cuidadores/familiares (Nolan, McCarron, McCallion, & Murphy-Lawless, 2006)(p.12–13).

2.3. Avaliar regularmente as necessidades da pessoa com demência e dos seus cuidadores/familiares, incluindo as necessidades psicossociais.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: Alguns cuidadores/familiares indicaram que os profissionais devem considerar as necessidades individuais quando procuram os serviços adequados. A informação prestada diz respeito, sobretudo, à medicação e às necessidades físicas, faltando orientação sobre necessidades sociais e apoio financeiro (Kerpershoek, 2017a).

2.4. Prestar, a cada pessoa com demência e seus cuidadores/familiares, informação individualizada sobre demência e sobre os serviços disponíveis.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

a) Revisão da literatura sobre os aspectos estruturais do acesso: Foi mencionado repetidamente que deve haver mais informação sobre os serviços disponíveis (Bieber et al., 2014).

c) Entrevistas com peritos: Foi realçada a necessidade de informação sobre os serviços disponíveis e as vantagens de trabalho em rede, cooperação e comunicação entre as pessoas envolvidas na prestação dos cuidados (Broda et al., 2016).

d) Revisão da literatura Actifcare ('scoping review'): Identificaram-se efeitos positivos das intervenções focadas na consciencialização ('awareness') e na informação (Røsvik et al., 2016).

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: Referiu-se a importância da informação disponibilizada pelas autarquias/serviços locais. Aquando do diagnóstico, deve ser também disponibilizada mais informação sobre demência e sobre os serviços disponíveis, de forma clara e sequencial: demasiada informação em simultâneo torna as coisas confusas (Kerpershoek, 2017a).

2.5. Fornecer apoio continuado e conselhos às pessoas com demência e aos seus cuidadores/familiares.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: Uma estratégia importante é que alguém se mantenha disponível e preparado para providenciar apoio assim que a situação se altere (Stephan et al., 2016).

2.6. Encorajar as pessoas com demência e seus cuidadores/familiares a ter em conta serviços relevantes, facilitando a referência/encaminhamento, quando desejado.

2.7. Conversar sobre decisões sobre a utilização dos serviços com a pessoa com demência e com os seus cuidadores/familiares.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: A decisão sobre a utilização dos serviços formais na demência pode não ser meramente racional, mas influenciada pela interacção complexa de aspectos psicológicos e sociais, atitudes e crenças sobre a demência e os serviços, características dos profissionais de saúde e aspectos organizacionais do sistema de saúde.

Conforme apurado nos grupos focais dos vários países, os profissionais de saúde implementam múltiplas estratégias para apoiar as pessoas com demência e, em particular, os cuidadores/familiares durante as tomadas de decisão sobre a utilização dos serviços formais. Por exemplo, os profissionais identificam e sugerem os serviços relevantes face as necessidades sociais, psicológicas e emocionais da pessoa com demência. Conversar sobre atitudes e crenças é importante, podendo facilitar o processo de tomada de decisões (Stephan et al., 2016).

3. Os serviços deveriam ter preços acessíveis, devendo ser disponibilizado apoio financeiro quando necessário.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

a) Revisão da literatura sobre os aspectos estruturais do acesso: Os pagamentos a desembolsar pelos utilizadores contribuem ainda mais para a menor utilização dos serviços (Bieber et al., 2014).

d) Revisão da literatura Actifcare ('scoping review'): Foram identificados efeitos positivos dos apoios monetários (Røsvik et al., 2016).

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: Em vários países, os custos foram considerados barreiras. Um dos motivos para adiar a utilização dos serviços (podendo mesmo levar à não-utilização dos mesmos) diz respeito às preocupações financeiras (Kerpershoek, 2017a).

4. A informação sobre demência e os serviços relacionados deveria ser acessível.

4.1. As pessoas com demência e aos seus cuidadores/familiares deveriam ter informação compreensível e de fácil acesso sobre demência e os serviços relacionados.

4.2. A informação sobre os serviços existentes em cada comunidade deveria estar disponível numa plataforma de Internet. Esta deveria:

- i. ser de fácil acesso para as pessoas com demência e os seus cuidadores/familiares;
- ii. disponibilizar informação actualizada aos profissionais de saúde.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: A informação sobre demência surgiu como um tema importante a nível individual e sistémico (Stephan et al., 2016).

c) Entrevistas com peritos: Foi realçada a necessidade de informação sobre os serviços disponíveis e de trabalhar em rede/cooperação e comunicação entre todas as partes envolvidas nos cuidados. A “informação” foi um tema importante em quase todos os países (querendo significar a criação de transparência sobre os serviços disponíveis e os seus benefícios). As pessoas com demência e seus cuidadores/familiares deverem aceder à informação como pré-requisito para o acesso aos próprios serviços. A recolha de informação sobre os serviços disponíveis e a partilha adequada dessa informação são cruciais para o acesso e a utilização dos serviços. Nalguns países, foi sugerido criar uma plataforma *online* com os serviços existentes (Broda et al., 2016).

d) Revisão da literatura Actifcare (‘scoping review’): Identificaram-se os efeitos positivos de intervenções focadas na consciencialização (‘awareness’) e na informação (Røsvik et al., 2016).

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: Alguns participantes destacaram aspectos que parecem ser importantes a vários níveis (individual e sistémico), tal como a existência de informação sobre demência ao longo da evolução da doença (Kerpershoek, 2017a).

5. Todos os elementos do sistema de saúde deveriam saber quais os serviços disponíveis na comunidade, fornecer informação e assegurar a referência/encaminhamento.

Os profissionais das consultas especializadas/“clínicas de memória”, os Médicos de Família e outros profissionais que trabalhem com pessoas com demência deveriam saber quais os serviços disponíveis na comunidade e fornecer informação sobre eles. Deveriam também referenciar/encaminhar para os serviços ou para o ‘técnico de referência’ ou outra pessoa envolvida na prestação de cuidados que possa referenciar/encaminhar para os serviços.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

a) Revisão da literatura sobre os aspectos estruturais do acesso: Os Médicos de Família têm, em vários países, funções definidas que incluem o rastreio e o diagnóstico de demência (mediante diagnóstico diferencial) e a referência/encaminhamento para outros serviços/especialidades. No Reino Unido, na Suécia, na Irlanda e na Itália, o Médico de Família é considerado um “profissional de referência” permanente (Bieber et al., 2014).

b) Grupos Focais: O Médico de Família desempenha, muitas vezes, o papel de sentinela (‘gatekeeper’), iniciando o processo clínico que conduz ao diagnóstico e procurando ajuda dos serviços adequados na comunidade (Stephan et al., 2016).

d) Revisão da literatura Actifcare (‘scoping review’): Identificaram-se efeitos positivos das intervenções focadas na referência/encaminhamento (Røsvik et al., 2016).

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: Alguns participantes reportaram que a referência por parte dos profissionais de saúde para o serviço adequado (ou para outros profissionais) facilita o acesso aos cuidados formais (Kerpershoek, 2017a).

Outras evidências: A maioria das pessoas com demência e dos seus cuidadores/familiares não conhece as opções de tratamento disponíveis. Os profissionais de saúde deveriam promover o 'empoderamento'/capacitação (Wolfs, de Vugt, Verkaik, Verkade, & Verhey, 2010).

6. Deveria existir pessoal especializado e trajetórias de cuidados bem definidas* para referência aos serviços, bem como alguma coordenação do aconselhamento sobre estes.

**Uma trajetória de cuidados é uma sequência pré-estabelecida de procedimentos a seguir numa determinada situação, como após diagnóstico de um quadro de demência.*

6.1. Cada país deveria ter recomendações/trajetórias de cuidados bem definidas relativamente aos serviços na comunidade, incluindo a articulação com hospitais gerais (admissão e pós-alta)

6.2. Em cada unidade hospitalar, onde sejam habitualmente internadas pessoas mais velhas, deveria existir um profissional de saúde designado para cooperar com os serviços na comunidade, assegurando os cuidados necessários após regressar a casa.

6.3. Local ou regionalmente, os Médicos de Família deveriam dispor de recomendações/trajetórias de cuidados bem definidas para referenciar pessoas com demência que necessitem tratamento por quadros psicopatológicos graves ou outras situações urgentes.

6.4. Havendo serviços disponibilizados quer por entidades públicas quer por entidades privadas (nas áreas da saúde e/ou social), deveria haver alguma coordenação do aconselhamento sobre os serviços.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: Em geral, dispor de recomendações/trajetórias de cuidados bem definidas, ou mesmo de uma só via de acesso, pode facilitar a utilização dos serviços; porém, a existência de várias possibilidades de acesso pode também ajudar a que as necessidades de cada um sejam cobertas de forma mais adequada (Stephan et al., 2016).

7. Deveria ser disponibilizada psicoeducação após o diagnóstico de demência.

A revelação do diagnóstico deveria sempre incluir um componente psicoeducativo sobre as implicações desse diagnóstico e conselhos práticos sobre como os serviços podem ajudar as pessoas com demência e os seus cuidadores/familiares a lidar com a situação.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: É necessário dar mais informação sobre demência e sobre quais os serviços disponíveis aquando do diagnóstico. A informação deve ser clara, não devendo ser tanta que se torne esmagadora num determinado momento (i.e. dando demasiada informação ao mesmo tempo) (Kerpershoek, 2017a).

B. MEDIDAS PARA FACILITAR A UTILIZAÇÃO

Medidas para facilitar a utilização dos serviços formais de forma direta

8. Sempre que necessário, o transporte entre a casa e os serviços, assim como a ajuda na preparação para o transporte (por exemplo, vestir a pessoa, ajudar na deslocação até à paragem do autocarro), deveriam estar disponíveis para as pessoas com demência.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: Um factor facilitador simples e importante é o transporte entre a casa de cada um e os serviços (como Centros de Dia) e a fácil acessibilidade destes (Stephan et al., 2016).

9. A coordenação dos serviços deveria estar assegurada, e deveria ser promovida a cooperação entre as pessoas com demência, os seus cuidadores/familiares, os profissionais e os voluntários.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: A existência de um 'técnico de referência' para melhorar a coordenação entre os diferentes profissionais de saúde foi considerada importante. A cooperação entre as várias entidades prestadoras de serviços foi também salientada, com destaque para a partilha de informação (Stephan et al., 2016).

c) Entrevistas com peritos: Salientou-se a necessidade de informação sobre os serviços disponíveis e a necessidade de trabalho em rede, cooperação e comunicação entre todas as entidades envolvidas. Alguma coordenação é também necessária para ajudar as pessoas a encontrarem o seu caminho no sistema complexo dos serviços (Broda et al., 2016).

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: Alguns participantes indicaram que, frequentemente, eram envolvidas muitas (ou demasiadas) pessoas na transmissão de informação e no planeamento dos cuidados, e que estes elementos nem sempre eram comunicados de forma clara ou consensual entre os vários profissionais e utentes (Kerpershoek, 2017a).

10. A utilização dos serviços deveria começar com um primeiro contacto entre a pessoa com demência, os cuidadores/familiares e a equipa. O tipo de utilização deverá ser adaptado, gradualmente, ao longo do tempo.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: Os profissionais referiram que procuram ultrapassar a resistência dos utentes mediante um envolvimento gradual na utilização dos serviços, esperando evitar crises futuras (Stephan et al., 2016).

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: Alguns participantes destacaram a utilidade do início precoce e do aumento gradual dos cuidados formais, permitindo integrar mais facilmente estes cuidados nas rotinas das pessoas. Por exemplo, o primeiro passo poderia ser a entrega das refeições em casa ou o apoio nas tarefas domésticas, para depois os profissionais se apresentarem através destes serviços, antes da oferta de serviços mais especializados (Kerpershoek, 2017a).

11. Os serviços para as pessoas com demência deveriam ser flexíveis, menos pré-definidos quanto a contexto, tipo e nível de cuidados disponibilizados. Por exemplo, os cuidados de alívio (para descanso do cuidador) poderiam ter lugar em casa, tanto quanto em instituições.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: Os serviços deveriam ser flexíveis, uma vez que as necessidades das pessoas com demência sofrem alterações frequentes (Stephan et al., 2016).

c) Entrevistas com peritos: Os serviços deveriam ser centrados na pessoa, multidisciplinares, proactivos e flexíveis, com disponibilidade para prestar acompanhamento e manter o acesso durante 24 horas/dia e 7 dias/semana, envolvendo voluntários (Broda et al., 2016).

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: Nalguns países, alguns participantes descreveram os serviços como pouco organizados e inflexíveis. Também foi referido que os próprios profissionais poderiam ser mais flexíveis (Kerpershoek, 2017a).

12. Deveria haver continuidade das equipas (por exemplo, sem mudanças frequentes de pessoal). Deveria ser disponibilizado à pessoa com demência/família um horário para os cuidados formais, ajustado às rotinas da pessoa, indicando quando é que os serviços domiciliários serão prestados e quais os profissionais que estarão envolvidos.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: A continuidade é assegurada mediante a tendência para que seja sempre a mesma equipa a cuidar da pessoa com demência (estabelecendo, desta forma, uma relação de confiança e de segurança) e a manutenção de contacto com a pessoa com demência e os seus cuidadores/familiares (não apenas nos momentos de crise) (Stephan et al., 2016).

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: Utilizar os serviços formais pode ser considerado uma limitação à independência do cuidador/familiar e da pessoa com demência, uma vez que é necessário adaptar-se aos horários dos serviços. O Serviço de Apoio Domiciliário é muitas vezes rejeitado, sendo visto como uma invasão da privacidade.

As pessoas com demência consideram, por vezes, os serviços formais como disruptivos, devido ao horário irregular das visitas e à mudança constante dos profissionais envolvidos. Alguns participantes expressaram relutância em utilizar o Apoio Domiciliário por anteciparem interferências com as suas rotinas. Mais especificamente, os participantes acharam que iriam estar muito tempo à espera e contactar com muitos profissionais diferentes. Os participantes relevaram também preocupações relacionadas com a perda de liberdade/independência. Foi considerado importante que as pessoas mantenham um sentimento de controlo sobre a natureza da ajuda formal prestada (Kerpershoek, 2017a).

13. As pessoas com demência deveriam ter acesso a serviços preparados para ajudar em situações de demência. Os profissionais escolhidos para integrar estes serviços deveriam ter formação específica.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: O foco dos cuidados formais deveria ir além dos cuidados médicos e de enfermagem, e os apoios na comunidade, em particular, deveriam abordar os aspectos sociais e psicológicos. As pessoas com demência deveriam ser encorajadas a realizar actividades que lhes sejam agradáveis, com significado pessoal. Em geral, os serviços especificamente preparados para ajudar em situações de demência são considerados mais apropriados (Stephan et al., 2016).

14. Os serviços deveriam ajudar a manter a independência das pessoas com demência e dos seus familiares/cuidadores informais.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: Os serviços deveriam ter como objectivo ajudar a manter a independência das pessoas com demência, ao incluí-las no processo de tomada de decisão (também sobre as suas actividades diárias), ao manter a sua funcionalidade e ao encorajar o envolvimento na vida comunitária e os contactos sociais.

As pessoas com demência podem ver os cuidados formais como uma ameaça à sua independência, em vez de uma forma de promover essa independência. Tanto quanto sabemos, este aspecto tem sido pouco descrito na literatura. Assim, aceitar apoio formal pode envolver um processo complexo, ponderando benefícios e perdas, contrapondo expectativas e realidade (para a pessoa com demência e para o cuidador informal) (Stephan et al., 2016).

C. FACTORES FACILITADORES

Medidas para facilitar o acesso ou a utilização dos serviços formais, de forma indirecta

15. Os serviços deveriam estar acessíveis, de igual forma, a todas as pessoas que deles necessitem, e deveriam providenciar respostas dirigidas às necessidades das pessoas.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

f) Estudo longitudinal (metodologia quantitativa): Parece existir um acesso desigual a alguns tipos de serviços. Os principais determinantes da utilização dos serviços, no contexto da demência, parecem ser: referir mais necessidades, ter formas mais graves da doença e viver sozinho. Pessoas mais velhas e com mais escolaridade, assim como cuidadores/familiares mais jovens, consideram que o acesso ao apoio domiciliário é mais fácil. Por outro lado, a menor escolaridade dos cuidadores/familiares foi associada a um risco maior de admissão em lares/instituições. Algumas variáveis podem prever a utilização de serviços formais após 6 ou 12 meses [*Características da pessoa com demência:* viver sozinho, menor funcionalidade nas actividades de vida diária e actividades instrumentais de vida diária. *Características do cuidador/familiar:* educação superior, participar em grupos de apoio]. Um número maior de necessidades de cuidados leva a pior qualidade de vida, tanto para a pessoa com demência como para o cuidador informal (Kerpershoek, 2017b).

16. Deveriam existir grupos de apoio locais para as pessoas com demência e seus cuidadores/familiares.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

f) Estudo longitudinal (metodologia quantitativa): Os cuidadores/familiares que participavam em grupos de apoio foram mais propensos à utilização de serviços formais (Kerpershoek, 2017b).

17. As entidades prestadoras de serviços deveriam assegurar que todos os seus profissionais trabalhando com pessoas com demência e seus cuidadores/familiares recebem a formação necessária.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: Os profissionais de saúde deveriam ter formação e frequentar programas de treino específicos, pois desempenham um papel fundamental no acesso e na utilização dos serviços por parte das pessoas com demência e dos seus cuidadores/familiares. Os profissionais deverão ter consciência acrescida de que os seus comportamentos, competências sociais e

capacidade para estabelecer uma relação de confiança podem influenciar a utilização dos serviços, servindo como barreiras ou facilitadores (Stephan et al., 2016).

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: Alguns participantes realçaram a necessidade de formação específica em demência por parte dos cuidadores formais (Kerpershoek, 2017a).

18. Os profissionais de saúde deveriam ser formados no que toca a empatia e respeito para com as pessoas com demência, assim como para ajudar a preservar a sua dignidade.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: Os profissionais de saúde deveriam proporcionar apoio adaptado, personalizado, e demonstrar competências sociais - como confiabilidade e respeito pela pessoa com demência (Stephan et al., 2016).

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: Alguns países reportaram que as pessoas com demência e os seus cuidadores/familiares sentem falta de empatia por parte dos profissionais. Encontrar profissionais empáticos e compreensivos ajudou a aceder e a avaliar positivamente o serviço. Os profissionais de saúde deveriam valorizar mais as perspectivas das pessoas com demência e dos seus cuidadores/familiares, e ser mais empáticos, comunicativos e abertos à colaboração com a família (Kerpershoek, 2017a).

19. Os profissionais de saúde deveriam ter formação na gestão de conflitos entre pessoas com demência e seus cuidadores/familiares no que envolve processos de decisão relacionados com os serviços.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

f) Estudo longitudinal (metodologia quantitativa): Considerando as pessoas com demência que não estavam a receber cuidados formais, em 18% dos casos foi a recusa da pessoa com demência que terá determinado não aceder aos serviços, ou não os utilizar (Kerpershoek, 2017b).

20. Os Médicos de Família deveriam ter formação específica que lhes permitisse fazer um diagnóstico de demência na altura mais adequada para a pessoa e para a família, e saber quando referenciar/encaminhar para avaliações mais especializadas.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

c) Entrevistas com peritos: Os Médicos de Família deveriam ter acesso a instrumentos e formação específica para referenciar as pessoas com demência, de forma mais adequada e atempada, para as especialidades de Neurologia ou Psiquiatria, permitindo respostas melhores (Broda et al., 2016).

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: Vários países reportaram que os Médicos de Família e outros profissionais de saúde necessitam de mais conhecimento, mais competências e

mais confiança em termos diagnósticos, de forma a prevenir atrasos na recolha de informação e no acesso aos serviços. Diversos participantes também reportaram que deveriam prestar mais apoio e orientação, tendo sido referido que os profissionais de saúde deveriam ser confiáveis e organizados (Kerpershoek, 2017a).

21. Os Médicos de Família deveriam ter uma visão geral da situação da pessoa com demência.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: As pessoas com demência e os seus cuidadores/familiares consideraram o Médico de Família como o primeiro contacto no sistema, ao diagnosticar ou encaminhar para outras especialidades, dar informação em primeira mão e assumir uma função ‘sentinela’ (‘gatekeeping’), para garantir os cuidados no contexto da comunidade. Porém, como descrito na Alemanha, na Irlanda e em Portugal, por exemplo, nem todos os Médicos de Família conseguem cumprir estas funções, parecendo haver grande variabilidade entre Médicos de Família (Stephan et al., 2016).

22. Os serviços deveriam ser baseados nos princípios dos cuidados ‘centrados na pessoa’.*

22.1. Os serviços deveriam focar-se nas perspectivas, nas necessidades e nos desejos das pessoas com demência.

22.2. Os serviços para as pessoas com demência de início precoce deveriam ir ao encontro das suas necessidades específicas.

*Os cuidados ‘centrados na pessoa’, como descritos nos pontos 1.1. e 22.1, também incluem factores étnicos e culturais.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: Promover a compreensão das necessidades das pessoas com demência de início precoce facilitaria a utilização de apoio formal, prevenindo o isolamento social e fomentando a tolerância e integração (Stephan et al., 2016).

c) Entrevistas com peritos: Os peritos dos vários países concordaram que os serviços deveriam ser centrados na pessoa, individualizados, proactivos e multidisciplinares (Broda et al., 2016).

e) Entrevistas com pessoas com demência e famílias: A cooperação entre profissionais foi sentida por alguns participantes como insuficiente ou inapropriada em relação às necessidades individuais das pessoas com demência e dos seus cuidadores/familiares. Se os serviços disponibilizados não forem adaptados à pessoa, os cuidados formais poderão ser rejeitados ou vir a sê-lo (Kerpershoek, 2017a).

23. Chamar a atenção das pessoas relativamente à demência ('awareness').

23.1. Deveria ser facultado algum conhecimento sobre a demência aos vários níveis do sistema educativo.

23.2. Os meios de comunicação social deveriam fornecer informação sobre a demência à comunidade em geral, para combater o estigma associado à doença.

Evidência na qual se baseia esta recomendação

b) Grupos Focais: Alguns dos grupos focais consideraram que, de certa forma, chamar a atenção da comunidade em geral poderia aumentar o reconhecimento e a iniciativa face aos sintomas da doença. Isto poderia potenciar a utilização dos cuidados formais, com a comunidade em geral a encorajar também as pessoas com demência a utilizar os serviços. Adicionalmente, normalizar a demência poderia contribuir para a diminuição do estigma e poderia facilitar o acesso aos cuidados formais.

c) Entrevistas com peritos: Os peritos indicaram várias formas de chamar a atenção da comunidade em geral, tais como educar, utilizar os meios de comunicação social ou campanhas, e envolver figuras públicas (Broda et al., 2016).

d) Revisão da literatura Actifcare ('scoping review'): Foram identificados os efeitos positivos das intervenções focadas na consciencialização ('awareness') e na informação (Røsvik et al., 2016).

N.T.1 – Usámos 'técnico de referência' para 'key-contact person' ou 'contact person', sabendo tratar-se de uma opção discutível, em termos conceptuais; seriam possíveis outras traduções, com vantagens e desvantagens (e.g. pessoa de contacto, contacto de referência). Também as expressões 'gestor de caso'/terapeuta de referência ou 'gestor de cuidados' têm conotações diversas. A tradução a adoptar no contexto específico das demências deverá ser objecto de consenso alargado, acompanhando a discussão da operacionalização das recomendações.

N.T.2 – Usámos a tradução 'gestão de cuidados' para 'care management', versus 'gestão de caso' para 'case management'.

Tradução portuguesa do original inglês

Maria J. Marques, Joana Grave e M. Gonçalves Pereira, em representação do grupo Actifcare em Portugal. Financiamento da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT - JPND-HC/0001/2012).

Agradecimentos em Portugal

Agradecemos às pessoas com demência e seus familiares que colaboraram neste trabalho. Agradecemos aos peritos nacionais que colaboraram no painel Delphi e na discussão crítica destas recomendações (incluindo clínicos/administradores de cuidados de saúde primários e hospitalares - neurologia, psiquiatria, geriatria, de serviços públicos e privados, bem como da área social/terceiro sector).



Referências

- Bieber, A., Broda, A., & Stephan, A., on behalf of the Actifcare Group (2014). Structural aspects of access to formal dementia care services across the European countries. *ActifCare, JPND research, Work Package 2 Deliverable D2.1*
- Broda, A., Stephan, A., Bieber, A., Bartoszek, G., & Meyer, G., on behalf of the Actifcare Group (2016). Perspective of decision makers on barriers and facilitators of timely access to formal dementia care. *ActifCare, JPND research, Work Package 2 Deliverable D2.3*.
- Heinrich, S., Uribe, F. L., Wubbeler, M., Hoffmann, W., & Roes, M. (2016). Knowledge evaluation in dementia care networks: A mixed-methods analysis of knowledge evaluation strategies and the success of informing family caregivers about dementia support services. *Int J Ment Health Syst, 10*, 69. doi:10.1186/s13033-016-0100-8
- Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, B., Saks, K., Martin, M. S., Stephan, A., Hallberg, I. R. (2015). Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. *J Adv Nurs, 71*(6), 1405-1416. doi:10.1111/jan.12581
- Kerpershoek, L. on behalf of the Actifcare Group (2017a). Access to care. In-depth interviews with persons with dementia and their informal carers *ActifCare, JPND research, Work Package 3 Deliverable D3.2*.
- Kerpershoek, L. on behalf of the Actifcare Group (2017b). Factors associated with the (non)-use of formal care services. *ActifCare, JPND research, Work Package 3 Deliverable D3.1*.
- Nolan, L., McCarron, M., McCallion, P., & Murphy-Lawless, J. (2006). Perceptions of Stigma in Dementia: An Exploratory Study. *The School of Nursing and Midwifery, Trinity College Dublin*.
- Phillipson, L., Jones, S. C., & Magee, C. (2014). A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: Implications for policy and practice. *Health Soc Care Community, 22*(1), 1-12. doi:10.1111/hsc.12036
- Røsvik, J., Michelet, M., & Selbaek, G., on behalf of the Actifcare Group (2016). Enhancing timely access to and utilisation of formal community care services for home dwelling persons with dementia and their informal carers. Interventions, policies and recommendations. A scoping review. *ActifCare, JPND research, Work Package 5 Deliverable D5.1*.
- Stephan, A., Bieber, A., Broda, A., & Meyer, G., on behalf of the Actifcare Group (2016). Experiences of people with dementia, informal carers and healthcare professionals with access to formal care. *ActifCare, JPND research, Work Package 2 Deliverable D2.2*.
- Wolfs, C. A., de Vugt, M. E., Verkaaik, M., Verkade, P. J., & Verhey, F. R. (2010). Empowered or overpowered? Service use, needs, wants and demands in elderly patients with cognitive impairments. *Int J Geriatr Psychiatry, 25*(10), 1006-1012. doi:10.1002/gps.2451