



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.

Na versão completa das Recomendações de Boas Práticas é possível encontrar informação detalhada sobre a evidência em que estas se baseiam (<http://www.actifcare.eu/>), incluindo os vários 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);



- 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).

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) ^{b,c,d,g}

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.**

2. O ‘técnico de referência’ ou outra pessoa que esteja envolvida na prestação de cuidados deveria: ^{a,b,c,d,e,g}

- 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.**
- 2.3. Avaliar regularmente as necessidades da pessoa com demência e dos seus cuidadores/familiares, incluindo as necessidades psicossociais.**
- 2.4. Prestar, a cada pessoa com demência e seus cuidadores/familiares, informação individualizada sobre demência e sobre os serviços disponíveis.**

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

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.

3. Os serviços deveriam ter preços acessíveis, devendo ser disponibilizado apoio financeiro quando necessário. ^{a,d,e}

4. A informação sobre demência e os serviços relacionados deveria ser acessível. ^{b,c,d,e}

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.**

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

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.

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

**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.

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

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.



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. ^b

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. ^{b,c,e}

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. ^{b,e}

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. ^{b,c,e}

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. ^{b,e}

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. ^b

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

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. ^f

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

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. ^{b,e}

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. ^{b,e}

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. ^f

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. ^{c,e}

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

22. Os serviços deveriam ser baseados nos princípios dos cuidados ‘centrados na pessoa’. ^{*b,c,e}

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.

23. Chamar a atenção das pessoas relativamente à demência (‘awareness’). ^{b,c,d}

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.



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 caso’ para ‘case management’, versus ‘gestão de cuidados’ para ‘care management’.

Tradução portuguesa do original inglês

Maria J. Marques, Joana Grave e M. Gonçalves Pereira, em representação do grupo Actifcare em Portugal. O Projecto Actifcare (Acesso Atempado a Cuidados Formais na Demência), foi financiado em Portugal pela 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