



resumo de

Políticas

Dignidade e não discriminação para pessoas com demência

Resumo de políticas da Unece sobre o envelhecimento nº 16
Agosto 2015

Declaração Ministerial de Viena de 2012 - Garantir uma sociedade para todas as idades: promover a qualidade de vida e o envelhecimento ativo. Ao promover a implementação do MIPAA / RIS no seu terceiro ciclo de implementação (2013-2017), os Estados membros da UNECE “estão empenhados em aumentar a conscientização e aumentar o potencial dos idosos para o benefício das nossas sociedades e aumentar a sua qualidade de vida, possibilitando a sua realização pessoal em anos posteriores, bem como a sua participação no desenvolvimento social e económico.” (alvejado no objetivo III: Dignidade, saúde e independência na velhice).

Conteúdo

Contexto desafiador	1
Estratégias sugeridas	1
Resultados esperados	1
Introdução	2
A. Dignidade e não discriminação em todas as políticas	5
B. O papel das comunidades e ambientes.	9
C. Não-discriminação e dignidade em cuidados de demência	13
D. Família e relações quotidianas	20
O papel da pesquisa	22
Conclusões e recomendações.	23
Referências.	25
Checklist	26

Contexto desafiador

A demência está a tornar cada vez mais prevalente em toda a região da UNECE. A doença acarreta uma perda progressiva de capacidade cognitiva e eventual incapacidade, o que pode resultar em deterioração da qualidade de vida. A demência tem altos custos sociais e financeiros, afetando pessoas com demência e os seus cuidadores. As pessoas que vivem com demência são muitas vezes discriminadas: a sua dignidade é hoje desafiada por muitos fatores, incluindo a redução dos recursos de bem-estar social e a estrutura mutável das famílias. A questão da dignidade e não-discriminação de pessoas com demência tem sido muitas vezes negligenciada, no entanto, devido à sua limitada representação nos debates públicos e ao maior foco de pesquisa e política em questões como a sustentabilidade do bem-estar e o bem-estar dos cuidadores.

Estratégias sugeridas

A Dignidade e não discriminação de pessoas com demência só podem ser garantidas com uma abordagem abrangente,

abrangendo todos os níveis de políticas. Isso deve incluir o nível macro de leis e regulamentos em todos os domínios de políticas relevantes. As Organizações e os meios de comunicação podem desempenhar um papel importante em influenciar as percepções do público. A discriminação pode ser minimizada pelo envolvimento ativo de pessoas com demência na comunidade, que por sua vez pode ser apoiada por organizações de usuários de serviços e ambientes favoráveis à demência.

O cuidado apropriado é vital para garantir a dignidade das pessoas com demência, que muitas vezes são consideradas mais “pacientes” do que pessoas. Há uma necessidade de um paradigma de cuidado que coloque a pessoa e as suas necessidades no centro. Crucialmente, a dignidade é melhor mantida não direcionando imediatamente todos os serviços e provisões possíveis para pessoas diagnosticadas com demência, mas direcionando os serviços cuidadosamente para corresponder à necessidade real, enquanto reconhecendo explicitamente e capitalizando as capacidades e desejos do indivíduo.

A oportunidade e a sensibilidade dos diagnósticos, a coordenação dos serviços de assistência, o acesso aos cuidados paliativos, a formação de profissionais e a avaliação sistemática da qualidade do atendimento devem ser componentes-chave de qualquer estratégia. O apoio a cuidadores informais também é fundamental. Finalmente, as pessoas com demência tendem a ser consideradas “sujeitos” de pesquisa e intervenções; Portanto, é necessário ouvir as suas vozes e envolvê-las como participantes ativos.

Resultados esperados

Garantir a dignidade e a não discriminação das pessoas com demência deve ser um esforço abrangente, empregando uma estratégia multinível para coordenar os esforços de todas as partes interessadas. Ao fornecer uma estrutura sistemática de possíveis estratégias de intervenção, este resumo de políticas oferece uma referência para os formuladores de políticas que visam abordar essa questão na região da UNECE e além.

Com exemplos de boas práticas de

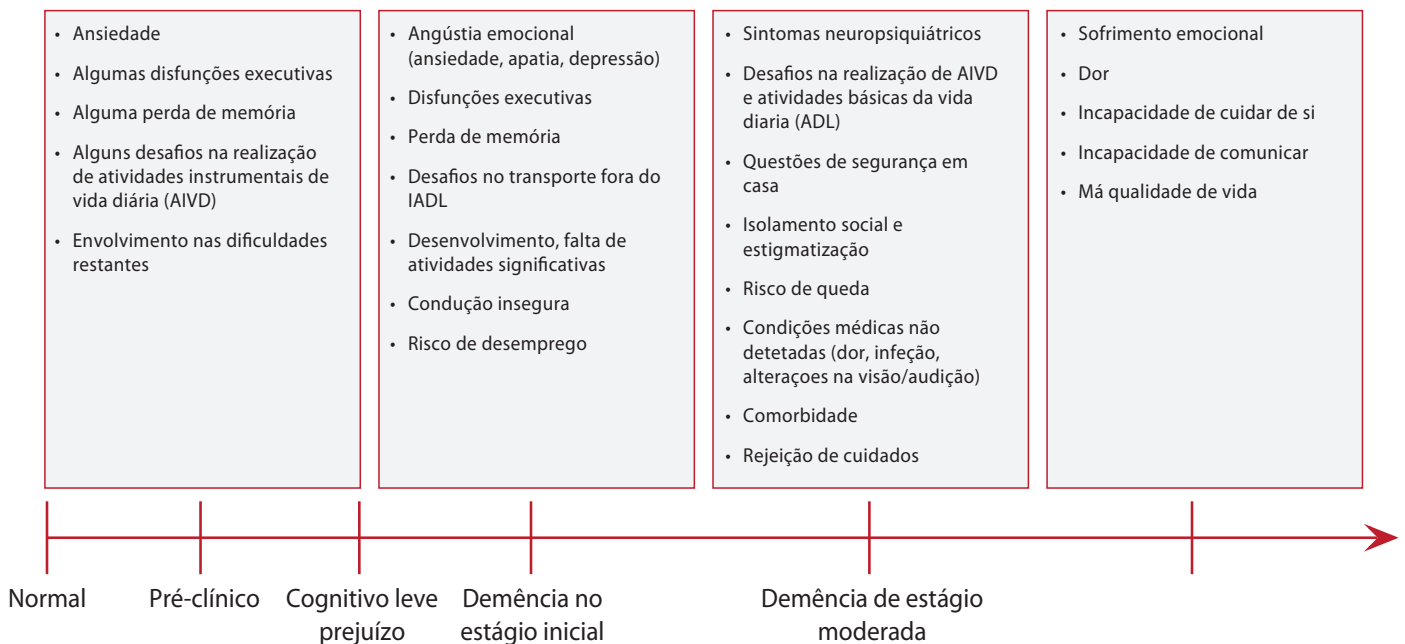
Áustria, Canadá, Alemanha, Irlanda, Itália, Malta, Noruega, Sérvia, Eslováquia, Espanha, Suíça, Estados Unidos da América.

Introdução

Os desafios globais da demência

A demência é uma condição séria de saúde, ainda sem cura, que, segundo estimativas atuais, afeta cerca de 44 milhões de pessoas em todo o mundo, com o número de novos casos diagnosticados em ascensão. As avaliações da OCDE sugerem que 0,6 trilhão de US são gastos todos os anos em todo o mundo com cuidados de demência.¹ A demência afeta não apenas os diagnosticados com a doença, mas também os seus cuidadores, que muitas vezes precisam reduzir ou interromper as suas atividades laborais e desenvolver condições de saúde graves. Consequência do stress relacionado ao cuidado. A demência é uma condição crônica de longa duração. Pessoas com demência podem viver 20 anos ou mais após o diagnóstico, experimentando mudanças graduais no seu perfil funcional e clínico. A figura 1 ilustra o curso clínico da demência e como ela pode afetar progressivamente os indivíduos.

Figura 1. Os estágios e algumas possíveis consequências da demência²



Garantir a dignidade das pessoas com demência e a sua não discriminação é uma questão política cada vez mais relevante. As pessoas com demência são um grupo populacional em crescimento que, à medida que a doença progride, podem tornar-se fortemente dependentes dos outros e menos autônomas em fazer as suas próprias escolhas. A demência afeta a capacidade de uma pessoa se comunicar com os outros e expressar as suas necessidades, preferências e sentimentos. Como consequência da demência, as pessoas afetadas podem mudar a sua própria Auto percepção, levando a sentimentos negativos, estigmatização e até mesmo a comportamentos autodestrutivos. O sur-

¹ OCDE, (2015).

² A figura é uma adaptação do trabalho de Laura Gitlin e Nancy Hodgson, conforme ilustrado no curso “Vivendo com Demência: Impacto sobre Indivíduos, Cuidadores, Comunidades e Sociedades”, disponível online em www.coursera.org. O termo “atividades da vida diária” refere-se às atividades cotidianas de autocuidado, como mobilidade funcional (deslocamento de um lugar para outro durante a realização de atividades), banho e banho, vestir-se, alimentar-se, higiene pessoal e higiene (incluindo escovar / pentear / styling cabelo), higiene higiênico. “Atividades instrumentais da vida diária” (AIVD), em contraste, refere-se àquelas atividades que não são necessárias para o funcionamento fundamental, mas são necessárias para viver de forma independente em uma comunidade, como o trabalho doméstico; preparar refeições, tomar remédios, administrar dinheiro, fazer compras, usar telefone, usar transporte. “Funções executivas” é um termo abrangente para processos cognitivos que podem ser afetados pelo início da demência. Esses processos incluem memória de trabalho, raciocínio, flexibilidade de tarefas e solução de problemas, assim como planejamento e execução.

gimento de distúrbios comportamentais e problemas cognitivos pode levar à deterioração das suas relações sociais e papel na comunidade. No entanto, dependendo do estágio da doença e de um ambiente de apoio adequado, as pessoas com demência podem continuar a exercer as suas habilidades remanescentes e participar da vida da comunidade na medida em que as suas capacidades permitirem. No entanto, em muitos países, é frequente que lhes seja negada essa possibilidade, assim como os seus direitos em geral, como evidenciado pelo uso generalizado de restrições físicas e químicas em contextos de cuidados domiciliares, institucionais e hospitalares.³

Definindo dignidade e discriminação

A coordenação e a eficácia das estratégias para salvaguardar a dignidade e evitar a discriminação dependem de definições operacionais comuns e claras para garantir o entendimento compartilhado dos termos e para facilitar a disseminação de boas práticas e a transferência de conhecimento entre os países. De um modo geral, a discriminação se refere ao tratamento diferenciado (seja a favor ou contra) de uma pessoa com base em um grupo, classe ou categoria à qual ela pertence. O conceito de dignidade, no entanto, é uma construção mais complexa, para a qual a definição apropriada é dependente do contexto.

Nesse resumo da política, a dignidade é definida como “uma característica inerente ao ser humano, que pode ser sentida como um atributo do eu e manifesta-se através de comportamentos que demonstram respeito por si e pelos outros”.⁴ Dignidade tem, portanto, um caráter interpessoal, sendo construído através dos relacionamentos com os outros.⁵

A dignidade é extremamente pertinente ao tópico da demência, uma vez que o modo como as pessoas afetadas são tratadas pelos outros influencia a sua própria experiência da doença. Manter a dignidade pode sustentar as pessoas com demência através dos desafios impostos pela doença. Por outro lado, a negação da dignidade pode contribuir para o declínio da qualidade de vida de uma pessoa, a autonomia, a saúde e o bem-estar. “Ter dignidade” é um estado dinâmico⁶ - não é algo que alguém tem ou não tem permanente, mas muda e é experienciado em graus diferentes ao longo do tempo e através das circunstâncias. Isto é especialmente verdadeiro em casos de demência, uma vez que é uma doença progressiva que traz mudanças contínuas na condição de uma pessoa. Assim, assegurar a dignidade de uma pessoa afetada pela demência requer uma estratégia abrangente com diversas medidas e abordagens, dependendo das fases da doença, da situação de vida e do perfil socioeconômico e de saúde de uma pessoa.

Violação da dignidade, discriminação e risco de abuso

A questão da dignidade e da não-discriminação está intimamente ligada ao tema da prevenção do abuso de pessoas com demência, seja física, sexual, psicológica ou financeira ou sob a forma de abandono e negligência.⁷ Resumo da política da UNECE n.º 14⁸. O abuso de idosos⁸ focalizou essa questão, discutindo como os estereótipos negativos sobre as pessoas mais velhas

³ O Relatório Anual de 2010 da Europa Alzheimer revelou um número dramático de restrições à liberdade de circulação de pessoas com demência, que estão contidas nas disposições legais existentes em 32 Estados europeus. Estas referem-se, por exemplo, à internação involuntária, ao uso de medidas coercivas e restrições relativas à carta de condução.

Para mais detalhes, consulte: [http://alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/ Restrições-de-liberdade](http://alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Restrições-de-liberdade)

⁴ Jacelon e outros, (2004).

⁵ Street e Kissane, (2001).

⁶ Jacelon, (2003).

⁷ Melchiorre e outros, (2013).

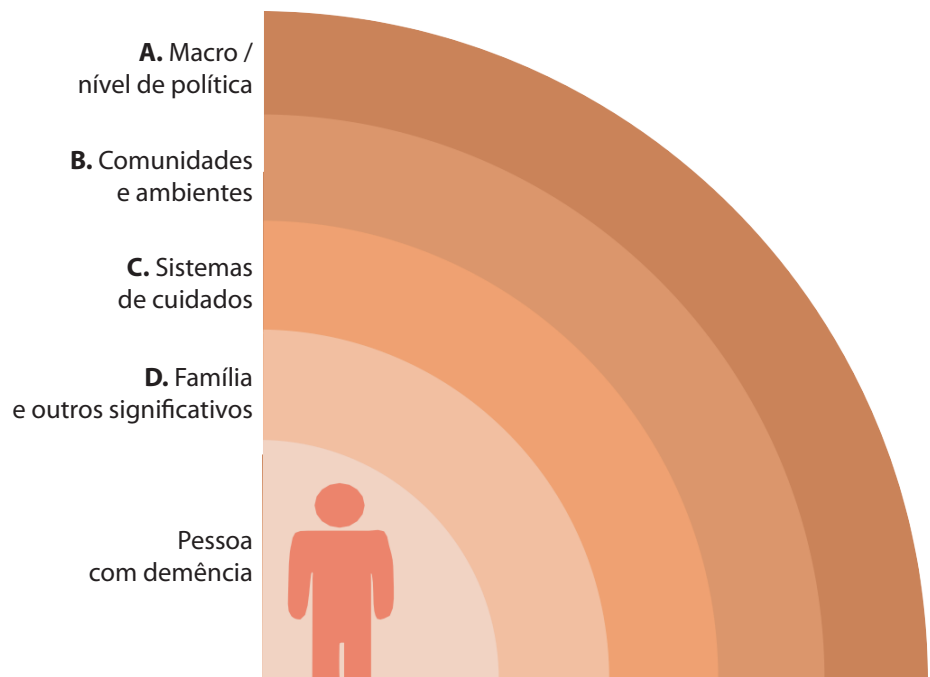
⁸ UNECE, (2013).

podem fornecer a base para situações abusivas. Da mesma forma, como no caso de abuso, o risco de violação da dignidade e discriminação de pessoas com demência é maior quando elas são vistas como um “objeto” em vez de “sujeito”.⁹

Fatores que influenciam a dignidade e a não discriminação de pessoas com demência

O modelo socio ecológico (SEM)¹⁰, mostrado na Figura 2, fornece uma lente sistemática através da qual é possível visualizar medidas e intervenções para garantir a dignidade e a não discriminação das pessoas com demência. O modelo descreve fatores em diferentes níveis que influenciam as causas e os efeitos da violação da dignidade e a discriminação de pessoas com demência na sociedade. No centro do modelo está a própria pessoa, que está a interagir com os ambientes físico, socioeconômico e cultural circundante.

Figura 2 . O modelo socio ecológico: níveis de fatores que influenciam a dignidade e não discriminação de pessoas com demência



Os quatro níveis identificados pelo SEM - (a) o nível macro / político, (b) o nível comunitário e ambiental, (c) os sistemas de cuidado e (d) a família e outros significativos- estão interligados. De fato, embora sejam representados como níveis distintos por uma questão de simplicidade e permitam a consideração de cada nível neste resumo de políticas, deve-se ter em mente que, na realidade, eles formam um contínuo com fronteiras difusas e componentes sobrepostos.

⁹ Applegate e Morse, (1994).

¹⁰ O modelo foi desenvolvido para o propósito deste resumo de políticas, mas é inspirado, em grande parte, pelas experiências da política de promoção da saúde, ver, por exemplo, <http://www.cdc.gov/cancer/crcp/sem.htm>.

A. Dignidade e não discriminação em todas as políticas

Dignidade e não discriminação na formulação de políticas

Garantir os direitos e a dignidade das pessoas com demência deve ser um princípio incorporado nas leis e regulamentações públicas em todo o espectro dos setores de políticas: não apenas a saúde e assistência social, mas também sistemas de pensão, transporte, etc. Em muitos países da UNECE é difícil, como resultado de uma “mentalidade de silos”, uma mentalidade presente em algumas instituições onde os setores individuais concentram-se apenas os seus próprios objetivos em detrimento de resultados mais amplos da sociedade e de longo prazo. Essa mentalidade entra em conflito com os efeitos multidimensionais da demência, em que as economias numa área de política (por exemplo, custos reduzidos para serviços de assistência domiciliar) podem gerar externalidades, tanto positivas quanto negativas, em outros domínios políticos (como por exemplo, aumento do uso de departamentos de emergência hospitalar).

Os governos centrais, regionais e locais devem apoiar a integração de políticas que promovam a dignidade e a não discriminação de pessoas com demência e os seus cuidadores. Por exemplo, os marcos regulatórios e de incentivo no setor público podem ser reformados para impulsionar o progresso dos cuidados com a demência. A complexidade da demência deve ser refletida na forma como os sistemas de cuidados são organizados e financiados.¹¹ O financiamento dos sistemas de saúde na região da UNECE é frequentemente baseado em sistemas que não levam em conta as especificidades da demência.

Proteção legal de pessoas com capacidade reduzida

No nível macro, a clareza e a eficácia da legislação que envolve a tomada de decisão substitutiva (ou seja, quando outra pessoa que não a pessoa com demência está autorizada a tomar decisões em seu nome), por exemplo, através de guardiões nomeados pelo tribunal, devem ser asseguradas.¹² Isso significa que os critérios legais que determinam quando uma pessoa tem a capacidade de tomar decisões que são fundamentais para o seu próprio bem devem ser claros e padronizados. Além disso, os procedimentos para nomear um decisor substitutivo devem ser oportunos e transparentes.

Uma pessoa afetada por demência deve ser autorizada a indicar antecipadamente as pessoas que gostariam de ser elegíveis para representar os seus interesses quando a doença comprometer o seu funcionamento cognitivo. Essas medidas devem ter como objetivo evitar situações potencialmente prejudiciais no momento em que a pessoa não puder mais cuidar das suas próprias necessidades pessoais. Exemplos dessas situações negativas incluem o uso indevido dos ativos financeiros de pessoas com demência, o desrespeito das suas preferências em relação ao planejamento antecipado de cuidados ou até mesmo a falha em aderir aos termos de um testamento quando uma pessoa é morta.

Noruega, Suíça, Áustria e Itália - Estratégias e planos nacionais e regionais de demência

Enfrentar os desafios da demência requer que as estratégias abrangentes e intersectoriais sejam bem definidas a nível nacional. Embora os planos nacionais de saúde e / ou assistência social sejam comuns na região da UNECE, os planos estratégicos nacionais para a demência são relativamente novos em muitos países e inexistentes em outros.

Exemplos de planos abrangentes de demência incluem os recentemente lançados na Noruega e na Suíça. O Plano de Demência da Noruega identifica cinco áreas estratégicas de ação: desenvolvimento de qualidade, pesquisa e planeamento; aumentar a capacidade e melhorar as competências; melhor coordenação e acompanhamento médico; cuidado ativo; e parcerias com famílias e comunidades locais. Da mesma forma, a Estratégia Nacional de Demência da Suíça para 2014-2017 prossegue nove metas em quatro áreas de ação: alfabetização em saúde, informação e participação; serviços adequados às necessidades; qualidade e habilidades profissionais; e transferência de dados e conhecimento.

Outros países estão atualmente comprometidos em desenvolver os seus próprios planos nacionais de demência. Por exemplo, na Áustria, o processo de desenvolvimento de uma estratégia para a demência foi lançado em conjunto numa conferência internacional pelo Ministério da Saúde e pelo Ministério de Assuntos Sociais em fevereiro de 2015, após a conclusão do Relatório Nacional de Demência de 2014, seis grupos de trabalho foram identificados para a criação da Estratégia Nacional: participação, remoção de tabus e apoio à saúde; pesquisa e dados; cuidado profissional e apoio; coordenação e cooperação; cuidados informais e serviços de apoio para viver em casa; qualidade e expertise.

Em países onde as responsabilidades políticas são divididas entre diferentes níveis administrativos, é importante que as estratégias nacionais considerem os fatores de nível regional e que sejam adaptados às características específicas dos contextos locais. A primeira estratégia nacional de demência da Itália foi desenvolvida pelo Ministério da Saúde em estreita cooperação com as regiões e as associações nacionais de pacientes e cuidadores e foi aprovada em outubro de 2014. Será implementada a nível regional e monitorizada a nível nacional. Muitas regiões, respondendo às suas necessidades específicas, desenvolveram planos regionais para a implementação da estratégia nacional. Por exemplo, o plano de demência da região de Marche concentra-se nas questões locais mais relevantes, como a redução da fragmentação do atendimento, o desenvolvimento de vias integradas de atendimento e o aumento dos serviços de atendimento comunitário.

Fontes: Mais sobre os Planos Nacionais de Demência em <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans>. Para a Áustria,

A informação foi fornecida pelo Ministério austríaco do Trabalho, Assuntos Sociais e Defesa do Consumidor.

Cooperação com o sistema de justiça

Como mencionado acima, a demência é um fator de risco para abuso, negligência ou abandono. Embora as violações da dignidade e discriminação de uma pessoa nem sempre representem um episódio de abuso, quando ocorrem, devem ser consideradas como marcadores de riscos potenciais para a pessoa com demência. De fato, as fronteiras entre os dois fenómenos são escassas e, nesse aspeto, a colaboração entre instituições do sistema de justiça (por exemplo, policiais e magistrados) e aqueles serviços e instituições que podem detectar mais facilmente tais situações (por exemplo, hospitais, serviços de assistência domiciliar, organizações), Deve ser reforçada.

Em muitos países, existem lacunas consideráveis nas disposições legais relativas à proteção da dignidade das pessoas com demência, por ex. em casos de uso inadequado de restrições ou violações de privacidade. Os procedimentos de intervenção em caso de suspeita de abuso financeiro, físico e / ou verbal nem sempre são claros nem conhecidos pelos profissionais nos sistemas de

¹² Para um inventário das disposições legais relativas à 'tomada de decisão procurada' (por exemplo, medidas de tutela e procações contínuas) e várias formas de capacidade legal (por exemplo, casamento, fazer testamento, fazer um contrato, votar, responsabilidade civil e responsabilidade criminal) de pessoas com demência na União Europeia, Islândia, Noruega, Suíça e Turquia, ver: <http://alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Comparações-entre-países/Legal-capacidade-e-proxy-tomando-uma-decisão>

saúde e assistência social, ou por organizações e cuidadores. O papel da política deve ser o de preencher essa lacuna e implementar medidas mais concretas para aumentar a colaboração entre as partes interessadas relevantes nessa área.

Advocacia das organizações e da sociedade civil

As pessoas com demência podem não estar adequadamente representadas nos sistemas de votação democrática. A proteção dos seus direitos, portanto, corre o risco de ser negligenciada nas agendas políticas, em favor de grupos com maior poder de persuasão. No entanto, o objetivo de garantir a dignidade e a não discriminação das pessoas com demência deve ser um objetivo comum ao qual todos os partidos políticos devem se comprometer ativamente. A este respeito, o papel das organizações e de outras organizações da sociedade civil é crucial, pois são as que podem defender mais eficazmente os direitos das pessoas com demência e as suas famílias. As organizações podem assumir um papel de liderança na promoção do respeito, proteção e cumprimento de todos os direitos humanos das pessoas com demência e defender a adoção de uma abordagem baseada em direitos humanos para desenvolver estratégias, políticas e programas que atendam às suas necessidades.

Uma iniciativa positiva nesta área é a recente Declaração de Glasgow, um compromisso da organização para promover plenamente os direitos, a dignidade e a autonomia das pessoas que vivem com demência, assinado em 2014 pelos membros da Alzheimer Europe.¹³ A Declaração visa estimular a adoção de uma estratégia europeia de demência e as estratégias nacionais em todos os países da Europa. Já foi eficaz na sensibilização dos decisores políticos e, no momento em que escrevo, 61 decisores políticos (incluindo 52 deputados) de 19 países europeus assinaram a Declaração.

Sérvia - “Não vamos esquecer aqueles que esquecem”

O papel de defesa das organizações pode ser decisivo para persuadir os formuladores de políticas a agir, mesmo quando a evidência da eficácia de uma política ou intervenção já está bem documentada. Um exemplo disso pode ser encontrado na Sérvia, onde a tendência à institucionalização de pessoas com demência está declinando, mas os serviços comunitários ainda estão subdesenvolvidos e não são acessíveis para os mais necessitados. Aqui, as pessoas com demência e as suas famílias são frequentemente isoladas e quase não recebem apoio dos serviços de cuidados formais.

Neste contexto, o projeto “Não esqueçamos quem esquece”, coordenado pela organização “Amity” e financiado pela Fundação Trag, é um exemplo importante da defesa dos direitos das pessoas com demência e, em particular, de garantir o seu direito, morar na comunidade. A iniciativa visava especificamente influenciar os membros da Assembleia Municipal de Belgrado a estabelecer um lar para pessoas com demência.

Durante a primeira fase deste projeto, foi realizado um levantamento para avaliar as necessidades das pessoas com demência e de suas famílias. A pesquisa mostrou que 60 por cento deles não usaram nenhum serviço formal, e a maioria dos entrevistados relatou um forte desejo de viver na comunidade o maior tempo possível. Mais de três quartos dos cuidadores familiares indicaram a necessidade de aconselhamento e treinamento. 80 Por cento dos cuidadores expressaram a necessidade de serviços de apoio baseados na comunidade e estavam dispostos a contribuir para o seu custo.

Durante a segunda fase do projeto, foi realizada uma campanha de conscientização, incluindo reuniões, entrevistas coletivas, mesas redondas e envolvimento da mídia (111 aparições na mídia somente em 2014). Paralelamente à campanha, foi criada uma coalizão de defesa de 17 organizações da sociedade civil em Belgrado e começou a fazer a defesa para o estabelecimento de lares na comunidade. Os tomadores de decisão demonstraram prontidão e prometeram incluir a realização deste serviço na Estratégia de Desenvolvimento do Bem-Estar Social da cidade, e depois na Decisão sobre Direitos e Serviços de Bem-Estar Social, e para pilotar o serviço, antes de estabelecer financiamento permanente. Hoje, o projeto está oficialmente concluído, mas continua defendendo os direitos das pessoas com demência e as suas famílias, mesmo que o apoio de doadores tenha terminado.

Fontes: Informações fornecidas pela Amity.

Veja http://amity-yu.org/index.php?option=com_content&view=frontpage&Itemid=62 e http://amity-yu.org/images/pdf/zivot_bez_secanja_istrazivanje.pdf (em sérvio).

Investimento em cuidados de demência e pesquisa como uma medida para combater a discriminação

A atribuição de recursos para o atendimento da demência deve ser vista como um investimento que pode gerar emprego, know-how e melhor qualidade de vida para toda a sociedade. Os investimentos privados podem ser incentivados por meio de deduções e bônus fiscais ou pela facilitação de parcerias público-privadas. O uso de instrumentos e mecanismos financeiros inovadores, como os Títulos de Benefício de Impacto Social no Reino Unido,¹⁴ deve ser explorado a fim de mobilizar financiamento privado e sem fins lucrativos para financiar o cuidado e a pesquisa sobre demência. Novos mecanismos financeiros poderiam ser usados em conjunto com a prestação de serviços avançados e “inteligentes”, que combinando ações de autoridades locais e tecnologias inovadoras podem aliviar os altos custos associados à institucionalização evitável, apoiar pessoas com demência e os seus cuidadores a permanecerem independentes e ativos nas suas comunidades e reduzir os custos gerais dos serviços de atendimento.

¹³ Para mais informações, consulte <http://alzheimereurope.org/Policy-in-Practice2/Glasgow-Declaration-2014>.

¹⁴ Os Títulos de Benefícios Sociais, também conhecidos como Títulos de Impacto Social, são uma forma de contratos de financiamento social geralmente envolvendo comissários do setor público, investidores sociais, provedores de serviços e, frequentemente, um intermediário. Num contrato típico, os comissionados do setor público fazem parcerias com investidores sociais privados ou com fins lucrativos para financiar intervenções que buscam resolver problemas sociais complexos. Instituições de caridade e / ou investidores privados cobrem os custos iniciais necessários para estabelecer as intervenções implementadas pelos provedores de serviços, enquanto o comissário se compromete a pagar recompensas se os resultados desejados pré-definidos forem alcançados mais tarde. Para obter mais detalhes, consulte: <http://www.piru.ac.uk/assets/files/Trailblazer%20SIBs%20interim%20report%20March%202015,%20for%20publication%20on%20PIRU%20siteapril%20modifiedpdf11may.pdf>

B. O papel das comunidades e ambientes

Mídia e percepção pública da demência: combater o estigma

Há ainda um baixo nível de conhecimento público geral sobre o que é demência, quais são as suas implicações para a sociedade, famílias e indivíduos, e quais são os fatores de proteção e de risco - especialmente se comparados a outras doenças de alto impacto, como o cancro. Iniciativas de conscientização e criação de conhecimento são, portanto, importantes, a esse respeito, as organizações e outras instituições da sociedade civil podem contribuir significativamente para aumentar a conscientização da mídia sobre o tema e influenciar o modo como ele é representado para o público em geral. Como sugerido pelo resumo da política da UNECE nº 12, “Imagens de idosos”,¹⁵ oportunidades poderiam ser oferecidas para pessoas afetadas pela demência que desejassem retratar-se na mídia.

A esse respeito, os governos também podem ter um papel ativo a desempenhar. Os meios de comunicação frequentemente parecem inclinados a relatar casos em que a dignidade das pessoas com demência é violada (por exemplo, episódios de abuso em lares de idosos ou atendimento domiciliar), em vez de ilustrar uma imagem mais positiva e realista das pessoas que vivem com essa condição de saúde. Embora o alarme sobre eventos negativos seja claramente um papel importante da mídia, ir além dos estereótipos negativos existentes para mostrar o que as pessoas com demência ainda podem fazer é um papel igualmente importante. Ao fazê-lo, a mídia poderia aumentar a compreensão pública sobre a demência e levar a sociedade da consciência à aceitação, conforme declarado pela Organização Mundial de Saúde.

Produtividade e participação no mercado de trabalho

A dignidade pode ser protegida através da manutenção de um papel ativo e significativo para pessoas com demência na comunidade e no mercado de trabalho. Permanecer ativo no trabalho pode ser particularmente valioso, especialmente para pessoas mais jovens com demência, que têm mais probabilidades de enfrentar certos desafios a este respeito do que as pessoas idosas, como ter filhos dependentes e / ou pais idosos que necessitam de cuidados ou compromissos financeiros. Há uma tendência (tanto entre os diagnosticados como entre os que os rodeiam) de tratar um diagnóstico de demência como um sinal para o fim da vida produtiva, a retirada do mercado de trabalho e o início de uma vida de doença - mas a realidade está repleta de exemplos de pessoas que continuaram ativas e totalmente envolvidas na sociedade, apesar de terem demência.

Esses exemplos devem ser usados para combater o impacto negativo da rotulação de pessoas com demência como “pacientes com demência”. Um exemplo positivo é o do escritor Terry Pratchett que, depois de ter sido diagnosticado com a doença de Alzheimer em 2007, continuou trabalhando nos seus romances e começou uma intensa campanha de arrecadação de fundos para pesquisas sobre demência. Pratchett também trabalhou com a emissora britânica BBC num documentário bem-sucedido em duas partes sobre a sua doença, “Terry Pratchett: Living with Alzheimer’s”.¹⁸

¹⁵ UNECE, (2012).

¹⁶ OMS, (2012).

¹⁷ A França centrou esforços no sentido de garantir os direitos das pessoas mais jovens com demência. Um centro para jovens com demência é especializado em questões como o direito a receber o diagnóstico, a proteção social dos planos de pensão e a assistência médica paga para essa subpopulação. Para mais detalhes, consulte <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/>

¹⁸ Para mais informações sobre os documentários, consulte <http://www.bbc.co.uk/programmes/boohrt1x/episodes/guide>

*Participação social
de pessoas com
demência*

A participação de pessoas afetadas pela demência em atividades sociais pode ser promovida identificando e combatendo as causas da sua exclusão. As organizações geralmente se concentram na provisão de apoio comunitário adequado em casa, mas há uma necessidade adicional de foco em levar as pessoas para fora de casa, já que a interação social é de valor particular. Isso pode ser conseguido, por exemplo, oferecendo-se um leque mais amplo de atividades comunitárias (não apenas apoio mútuo e apoio individual, mas também oportunidades para que pessoas com demência sejam ativas como voluntárias).

As associações podem organizar atividades, eventos e reuniões para pessoas com demência e os seus cuidadores, incluindo o uso de formatos inovadores, como o Alzheimer Cafés¹⁹, que recebeu comentários muito positivos dos usuários. Tais atividades devem também aproveitar a oportunidade para promover estilos de vida saudáveis, como dietas saudáveis e atividade física, uma vez que representam uma das medidas mais eficazes para retardar a progressão da doença. Da mesma forma, grupos de autoajuda e intervenções psicossociais baseadas em grupos também podem ser considerados em contextos informais. A esse respeito, a colaboração com profissionais que trabalham em serviços públicos pode ser proveitosa, pois eles podem compartilhar os seus conhecimentos na comunidade e alcançar um público mais amplo.²⁰

*Cessaçã de condução
e necessidades de
transporte público*

Mesmo quando as oportunidades de envolvimento social estão disponíveis, o transporte público acessível é muitas vezes um pré-requisito importante para a participação. Muitas pesquisas e muitas iniciativas foram realizadas até agora para promover a mobilidade de idosos com deficiências funcionais ou cognitivas. A forma como os serviços de transporte público são projetados pode influenciar os padrões de mobilidade de uma pessoa com demência e a sua capacidade de participar da vida social. Isso é verdade especialmente quando essas pessoas precisam parar de dirigir. Para muitos, a cessação de condução representa um ponto de transição difícil, uma vez que desistir da carteira de motorista pode ser angustiante tanto para as pessoas com demência como para as suas famílias. Muitas pessoas tornam-se socialmente isoladas e deprimidas, com uma exacerbação dos sintomas da doença.

As informações disponíveis sugerem que as soluções de transporte “intermediárias”, situadas em algum lugar entre os serviços de transporte público padrão e os chamados “serviços para necessidades especiais” (que são altamente individualizados, caros e potencialmente um pouco estigmatizantes para pessoas com deficiência), podem fornecer um meio termo satisfatório para as pessoas com demência após a cessação da condução. Esses serviços intermediários, às vezes chamados de “Transporte Responsivo à Demanda”,²¹ são projetados para pessoas com limitações funcionais e podem aumentar a capacidade dos beneficiários de viajar. No entanto, os benefícios de tais sistemas (por exemplo, uma possível redução nos requisitos de atendimento domiciliar e assistência médica) precisam ser mais amplamente reconhecidos para atrair mais investimentos.

¹⁹ For more information see <http://www.alzheimerscafe.com/public.html.alzheimersatoz.com/Welcome.html>

²⁰ Several good examples of initiatives promoting the integration and support of people with dementia and their carers in the local community are those collected and awarded by the Living Well with Dementia in the Community Award of the European Foundations' Initiative on Dementia (EFID). -EFID is an initiative involving the Atlantic Philanthropies (Ireland), the Fondation M d ric Alzheimer (France), the King Baudouin Foundation (Belgium), the Robert Bosch Stiftung (Germany) and lately, the Joseph Rowntree Foundation (United Kingdom).

For more information see: <http://www.nef-europe.org/efid/>

²¹ Brake, Mulley and Nelson, (2006).

Mesmo quando os serviços de transporte estão disponíveis, as pessoas afetadas pela demência podem exigir atenção extra. Iniciativas promissoras, como “treinamento de viagem” e “companheiros de viagem”,²² implementadas, por exemplo, na Austrália, podem ser exemplos informativos para formuladores de políticas cujo objetivo é aumentar a participação social dessa população por meio do aumento do uso de serviços de transporte.

*Políticas de ambiente
e habitação
favoráveis à demência*

Discriminação e perda de dignidade podem ser consequência de ambientes físicos inadequadamente projetados. Conforme a doença progride, as pessoas afetadas desenvolvem as suas próprias necessidades especiais em relação à segurança e privacidade. Ambientes acessíveis e seguros (por exemplo, ambientes livres de desordem, onde facas e tesouras estão ausentes, o uso de cores ou imagens para facilitar a orientação, etc.) assumem uma importância particular. O conceito de ambientes amigáveis à demência²³ foi desenvolvido para indicar um ambiente físico que funciona bem para pessoas que vivem com demência, seja na própria casa, fora ou numa casa de repouso. Um exemplo de uma política que contribui para a criação de ambientes favoráveis à demência é a política de adaptações habitacionais na Suécia. As adaptações habitacionais são definidas pela legislação sueca como alterações das características físicas permanentes em casa e do entorno exterior imediato que visam melhorar a vida independente de indivíduos com limitação funcional. Na Suécia, os cidadãos têm direito a receber subvenções dos municípios, cobrindo parte ou custos totais da adaptação, independentemente da situação financeira do requerente e se a casa é alugada ou adquirida. Aproximadamente 73.000 pedidos de adaptação habitacional são concedidos anualmente por um custo total de mais de 100 milhões de euros.²⁴ Outro exemplo informativo é o de ‘visitas domiciliares preventivas’ realizado na Dinamarca por terapeutas ocupacionais ou outros profissionais, que inclui intervenções domésticas destinadas a aumentar a ergonomia e a segurança dos ambientes domésticos, avaliando a qualidade de vida e identificando e prevenindo a solidão.²⁵

Com relação aos ambientes externos, as necessidades específicas das pessoas com demência devem ser consideradas durante a fase de projeto. Padrões fixos e requisitos legais para garantir a acessibilidade para pessoas com deficiências físicas em novos edifícios são comuns hoje em muitos países da UNECE. No entanto, tais padrões não garantem a adequação dos edifícios para pessoas com demência. A esse respeito, uma colaboração mais próxima entre profissionais com experiência clínica e aqueles no campo da arquitetura poderia ser benéfica. No caso de espaços urbanos antigos, as reformas podem ser dispendiosas e difíceis de pagar pelos municípios. Mas os governos, no entanto, têm um papel importante na atualização dos padrões de construção existentes, na promoção de instrumentos financeiros inovadores e no fornecimento de fundos ad hoc ou benefícios fiscais para financiar parte dos custos de reforma.

²² See <https://nsw.fightdementia.org.au/sites/default/files/NSW/documents/Meeting-the-Transport-Needs-of-People-with-Dementia-Summary-Report.pdf>

²³ Stewart and Page, (1999).

²⁴ Relatório Anual da Boverket, a autoridade sueca sobre planejamento urbano, desenvolvimento urbano, construção e habitação (em sueco): <http://www.boverket.se/globalassets/publikationer/dokument/2014/bostadsanpassningsbidragen-2013.pdf> 25 Para uma revisão das diferentes tipologias de visitas domiciliares preventivas realizadas na Dinamarca, ver Fagerström, Wikblad e Nilsson, (2009).

Irlanda - vivendo bem com demência em Stillorgan-Blackrock, Condado de Dublin

O projeto Living Well with Dementia é um exemplo claro de uma iniciativa abrangente e de vários atores para envolver ativamente as pessoas com demência e as suas famílias na comunidade. O projeto reúne pessoas com demência, membros da família, profissionais de saúde, organizações voluntárias, sociais e desportivas da área de Stillorgan-Blackrock num consórcio que trabalha em conjunto no apoio a pessoas com demência na sua comunidade. Com a pessoa com demência no centro, a voz ouvida por meio de grupos focais e reuniões individuais, cada componente do projeto decorre da sua necessidade expressa e exigência das famílias que cuidam deles.

Diversos apoios, serviços e iniciativas foram implementados de forma coerente e integrada:

1. Informações para pessoas com demência e membros da família: um espaço regular para os membros da família encontrarem-se com profissionais de saúde, obter informações e construir uma rede vital de apoio de pares.
2. Suporte direto e descanso para pessoas com demência: o projeto fornece cuidados de final de vida para pessoas que desejam morrer em casa com dignidade, um programa de amizade que oferece descanso semanal a mais de 30 pessoas e, quando apropriado, também tecnologia assistiva.
3. Atividades para pessoas com demência na comunidade: o projeto oferece às pessoas com demência a oportunidade de participar de atividades sociais baseadas na comunidade, incluindo grupos de exercícios e clubes de bridge. Dois coros de “Memórias Musicais”, grupos de escrita criativa e terapia musical caseira individual foram testados nesta iniciativa. Todos esses grupos são apoiados por uma equipa treinada de voluntários intergeracionais.
4. Conscientização e mobilização de apoio entre a comunidade.
5. Iniciativas conjuntas com empresas e grupos locais para tornar a Stillorgan-Blackrock um ambiente favorável à demência: um programa contínuo de conscientização da comunidade conquistou o apoio do varejo, escolas, grupos desportivos, movimentos ativos de aposentadoria, bibliotecas, policiais, residentes e cidadãos locais.

Fontes: Informações fornecidas pelo Escritório de Saúde Local de Dun Laoghaire, pelo Irish Health Service Executive, e recuperadas de <http://livingwellwith-dementia.ie>

Pessoas com demência como consumidores

As necessidades, interesses e preferências especiais das pessoas com demência devem ser levadas em conta pelos produtores e provedores de serviços que atendem a esse segmento crescente do mercado. O Documento da UNECE nº 3 sobre “As pessoas mais velhas como consumidores” enfatizava a importância de uma abordagem de “design para todas as idades” em todas as áreas da vida (por exemplo, transporte público, desenvolvimento urbano, habitação, tecnologia da informação e comunicação, etc.). Da mesma forma, é altamente relevante para a dignidade e não discriminação das pessoas com demência que elas possam encontrar no mercado os bens e serviços que realmente atendam às suas preferências e necessidades, por exemplo, em termos de usabilidade, aceitabilidade e segurança.

Os formuladores de políticas são responsáveis pela implementação de normas e regras técnicas, mas também por garantir que os produtos e serviços sejam acessíveis às pessoas em risco de discriminação, como as que vivem em áreas rurais remotas ou em bairros urbanos pobres. Além disso, os formuladores de políticas devem garantir a proteção adequada das pessoas com demência no mercado: contratos e anúncios simples, ter tempo suficiente para considerar e reconsiderar compromissos contratuais, técnicas de vendas e garantias que minimizem o potencial de confundir, amedrontar ou enganar a pessoa com demência.

Organizações da sociedade civil estão bem posicionadas para promover o conceito de produtos e serviços amigáveis à demência. As organizações juntamente com centros de pesquisa e universidades, podem promover a comunicação entre empresas privadas e consumidores mais velhos, incluindo pessoas com demência, assegurando que as suas necessidades e preferências

sejam amplamente consideradas. Da mesma forma, eles poderiam assumir a liderança na notificação a produtores e prestadores de serviços públicos e privados quando as pessoas com demência são discriminadas no mercado e a sua dignidade é violada.

Novas tecnologias e dignidade

As novas Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) e as novas Tecnologias Ambientais Assistidas Vivas representam uma oportunidade e um risco para a dignidade das pessoas com demência. Por um lado, essas inovações podem apoiar a vida independente de pessoas com demência e compensar certas funcionalidades perdidas ou diminuídas. Por outro lado, a questão da proteção de dados e privacidade precisa ser abordada de uma forma mais sistemática do que foi feito até agora. Um exemplo bem conhecido é o do uso de tecnologias que coletam dados de múltiplos sensores para monitorar a segurança da pessoa em casa ou em instituições. Em muitos casos, o consentimento informado para o uso de tais instrumentos não é solicitado à pessoa, mas aos familiares e cuidadores profissionais, resultando numa clara violação da privacidade, um dos principais componentes da dignidade.

Além disso, novas tecnologias abrem oportunidades para novos usos dos dados existentes, por exemplo. Possibilidades de análise de “big data” e uso de dados genéticos, mas a maioria das pessoas (e não apenas aquelas com demência) carece de conhecimento e competência adequados para tomar uma decisão informada e expressar as suas escolhas. Regras mais claras e códigos de ética são necessários nesse contexto, tanto no nível legislativo quanto no organizacional.

C. Não discriminação e dignidade nos cuidados de demência

As oportunidades e riscos dos serviços de cuidados

À medida que a gravidade da demência avança, a pessoa afetada exige apoio crescente dos sistemas sociais e de saúde. Por um lado, receber serviços de cuidados apropriados é um meio para garantir a não discriminação e a dignidade das pessoas com demência. Por outro lado, os próprios sistemas de cuidado podem ser os contextos onde a discriminação ocorre e a dignidade é violada. Isso ocorre especialmente quando os serviços não são adequadamente financiados e a disponibilidade do serviço é baixa, os funcionários são mal treinados e a voz das pessoas com demência não é considerada. Tem sido demonstrado que cuidados inadequados e / ou de baixa qualidade podem até levar a um uso inadequado de recursos de cuidados de saúde (por exemplo, anti psicóticos) e a más práticas (por exemplo, uso de restrições físicas).²⁷ É crucial buscar insights sobre o que a qualidade do atendimento realmente significa para uma pessoa com demência e como esse conceito varia de pessoa para pessoa. Uma vez que esses aspetos importantes sejam compreendidos, o monitoramento externo ou a avaliação da qualidade da atenção baseada em indicadores objetivos ainda serão necessários (por exemplo, com apoio de cuidadores e organizações), uma vez que pessoas com demência, como consequência da própria natureza da doença. Estágios, podem não estar em condições de relatar a sua percepção da qualidade do atendimento.

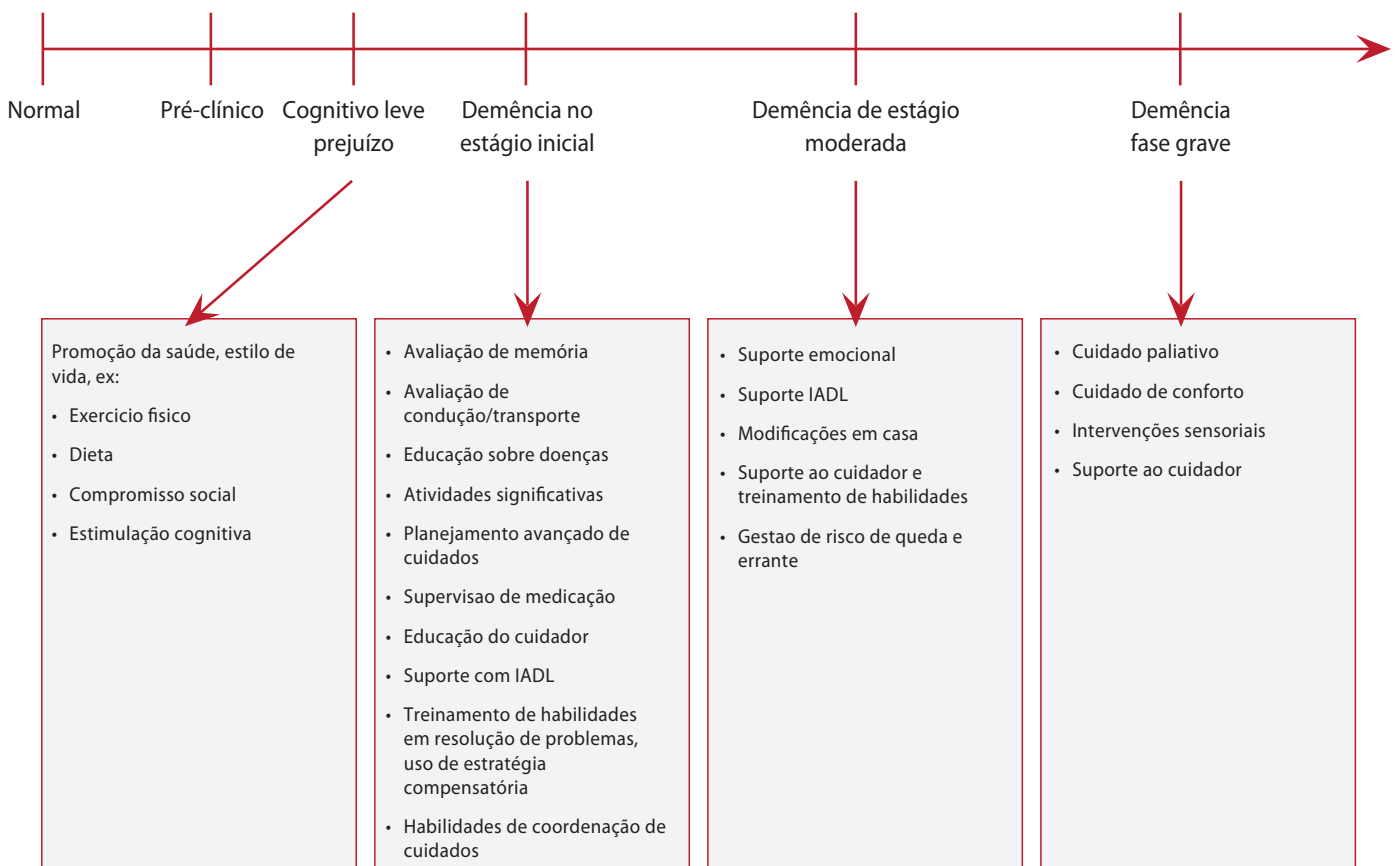
²⁶ UNECE, (2009).

²⁷ A França e o Reino Unido trabalharam intensamente para reduzir o uso de antipsicóticos e demonstraram a ligação entre uma alta qualidade de atendimento e a menor necessidade de tratamento antipsicótico (neuroléptico). A conscientização de tal vínculo deve informar estratégias para otimizar intervenções de cuidado para pessoas com demência.

Atendimento personalizado e centrado na pessoa como um pré-requisito para a dignidade

A figura 3 ilustra o desafio de responder efetivamente às necessidades das pessoas com demência. De um modo geral, a intensidade do apoio necessário aumenta com a progressão da doença. Enquanto inicialmente, o foco deveria ser em intervenções de cuidados com a luz, como aquelas na área da promoção da saúde, num estágio posterior, às pessoas com demência necessitam de cuidados mais intensivos e até intervenções paliativas. A abordagem farmacêutica deve ser constantemente monitorada e periodicamente revisada por médicos (clínicos gerais ou especialistas, dependendo da organização de saúde de um país). Desenvolver diretrizes e padrões de prática para o atendimento da demência é, de fato, de relevância central, mas deve ser considerado com cuidado que cada pessoa com demência tem o seu perfil socioeconômico, cultural e de saúde pessoal. Isso significa que “a jornada de cada pessoa é diferente”.²⁸ Consequentemente, um fator-chave de sucesso para intervenções de assistência para pessoas com demência é que elas devem ser personalizadas com base nas necessidades específicas de cada pessoa. “Excesso de cuidados” pode, paradoxalmente, ter o mesmo impacto negativo que uma baixa disponibilidade de atendimento, já que em algumas situações uma pessoa seria melhor apoiada por não ser “envolta em algodão”, mas recebendo apenas o nível de apoio exigido e ativamente desejado.

Figura 3 . Apoio para pessoas com demência à medida que a doença progride²⁹



²⁸ <http://www.healthline.com/health/alzheimers-disease/life-expectancy#Age6>

²⁹ Como no caso da figura 1, esta figura é derivada e adaptada do trabalho de Laura Gitlin e Nancy Hodgson, como ilustrado no curso ‘Living com Demência: Impacto sobre Indivíduos, Cuidadores, Comunidades e Sociedades’ (ver nota de rodapé 2).

Garantir a personalização do atendimento é o objetivo da ferramenta “This is me”,³⁰ desenvolvida pelo Northumberland Acute Care and Dementia Group (Reino Unido), para pessoas com demência que estão a receber cuidados profissionais em qualquer ambiente: em casa, no hospital, em cuidados de repouso ou num lar de idosos. A ferramenta permite que as pessoas comuniquem à equipa as suas necessidades, preferências e interesses. Permite que os profissionais de saúde prestem cuidados centrados na pessoa, evitando problemas de comunicação ou situações graves, como desnutrição e desidratação.

Estados Unidos da América - Programa de cuidados de Alzheimer e demência da Universidade da Califórnia, Los Angeles (UCLA)

Colocar a pessoa com demência no centro é um fator-chave de sucesso para intervenções de cuidados que envolvam múltiplos prestadores de cuidados. Isto é claramente refletido pelo cuidado com programa UCLA Alzheimer e demência, que visa manter a independência das pessoas com demência, no mais alto grau possível, através de um plano de atendimento personalizado e sob medida. Ele é projetado para ajudar a pessoa e a sua família com as complexas necessidades médicas, comportamentais e sociais da demência. Um “gerente de cuidados de demência” está no centro do programa e trabalha com os médicos de cuidados primários para desenvolver e implementar o plano de atendimento personalizado.

O programa baseia-se em cinco componentes principais: 1) recrutamento para o programa; 2) avaliação das necessidades estruturadas dos participantes com demência e os seus cuidadores; 3) criação e implementação de planos de cuidados individualizados para a demência com base na avaliação de necessidades e na contribuição do médico de atenção primária do participante; 4) monitoramento e revisão dos planos de cuidados, conforme o necessário; e 5) acesso a assistência e aconselhamento a qualquer momento do gerente de atendimento de demência ou de um geriatra da UCLA.

Um dos aspetos mais interessantes do programa são as chamadas telefónicas de acompanhamento regulares ou visitas presenciais para garantir que o plano seja implementado ou modificado conforme necessário, e o acesso 24/7, 365 dias por ano para cuidadores que precisam assistência e aconselhamento para evitar visitas ao Departamento de Emergência e hospitalizações.

As visitas presenciais são cobertas pelo Medicare (o programa nacional de seguro social dos Estados Unidos para idosos). Chamadas telefónicas e muitos outros serviços, como grupos de apoio, programas educacionais e encaminhamentos para organizações baseadas na comunidade, são oferecidos sem custo para os cuidadores.

Fontes: Informações fornecidas pela UCLA e pela Administração para a Vida da Comunidade, Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos, e obtidas em <http://dementia.uclahealth.org>

Oportuno e preciso diagnóstico

O acesso a um diagnóstico oportuno e correto é extremamente pertinente, tanto para garantir que a dignidade não seja afrontada no momento do diagnóstico, como para proteger a dignidade à medida que o processo de cuidado se desenrola após o diagnóstico. A demência pode não ser diagnosticada por vários anos. Em média, leva 2,8 anos após o primeiro aparecimento dos sintomas para o diagnóstico da doença de Alzheimer.

A importância de como o diagnóstico é comunicado à pessoa e à sua família também deve ser considerada. Este é um passo sensível, muitas vezes negligenciado, e um momento importante para a dignidade das pessoas. De acordo com as evidências disponíveis, a maioria das pessoas com demên-

³⁰ Para mais informações, consulte: <http://www.alzheimers.org.uk/thisisme>

³¹ Brookmeyer e outros, (2002).

cia deseja ser informada do seu diagnóstico de maneira clara e direta.³² No entanto, muitos profissionais tendem a relutar em divulgar diretamente o diagnóstico, temendo que isso possa causar danos psicológicos excessivos à pessoa. As opiniões e atitudes pessoais da pessoa diagnosticada devem ser centrais nas decisões sobre o diagnóstico. Em muitos países, as pessoas são rotineiramente questionadas sobre o desejo de conhecer o seu diagnóstico, e essa informação pode ser de grande importância para os médicos que eventualmente tenham que tomar a decisão.

O diagnóstico médico deve levar à prestação de um número de serviços em casa e em ambientes de cuidados institucionais, tais como gestão precoce de casos e serviços integrados de saúde e sociais. Caso contrário, o potencial de diagnóstico precoce é desperdiçado. Por último, mas não menos importante, estabelecer registros de demência ou registros eletrônicos de saúde é uma estratégia importante para garantir que os diagnósticos sejam sempre compartilhados entre os profissionais e que informações relevantes estejam disponíveis mesmo onde a confusão e a perda de memória possam limitar a comunicação entre os médicos e as pessoas com demência. Em geral, o melhor registro e o compartilhamento “seguro” dos dados do paciente são essenciais para o fornecimento de atendimento personalizado e a melhoria da coordenação do atendimento.

Dignidade e não discriminação nos cuidados domiciliários

O cuidado na comunidade para pessoas com demência deve ser mais proativo. O estabelecimento de serviços multidisciplinares e coordenados deve ser incentivado para um melhor gerenciamento das comorbidades. O papel dos clínicos gerais neste contexto é central; portanto, é recomendável aumentar a disponibilidade no local ou de plantão e a sua integração com a rede de especialistas em áreas como geriatria e neurologia. Essa disponibilidade tem se mostrado crucial para reduzir o uso evitável de departamentos de emergência, cuidados hospitalares e medicamentos inadequados.

³² Robinson e outros, (2011).

Eslováquia - MEMORY Center, Bratislava

Respostas integradas devem ser disponibilizadas prontamente para pessoas diagnosticadas com demência, a fim de permitir que elas tirem proveito do potencial de um diagnóstico precoce. Proporcionar respostas tão rápidas é a missão do Centro de Memória, uma organização sem fins lucrativos que visa proporcionar o melhor tratamento e cuidados possíveis para pessoas com demência e as suas famílias através de um programa integrado de serviços diagnósticos e terapêuticos, pesquisa, educação e cuidados diários. As principais atividades oferecidas pelo centro incluem: diagnósticos e farmacoterapia; cuidado diário; intervenções não farmacológicas; treinamento de memória para idosos sem comprometimento da memória; treinamento cognitivo para pessoas com queixas de memória precoces e intermediárias; aconselhamento, oficinas para cuidadores e familiares, para profissionais e empregados em cuidados residenciais.

Intervenções fornecidas pelo Centro incluem: exercícios motores, terapia ocupacional, arte terapia, dança e musicoterapia, treinamento para atividades de autocuidado e reabilitação cognitiva. O trabalho terapêutico é realizado em grupos ou individualmente, de acordo com o tipo de atividade, objetivos ou habilidade cognitiva dos participantes. A equipa também treina a família da pessoa com demência sobre como apoiá-la com mais eficácia. Os membros da equipa do Centro de Memória fornecem treinamento para o pessoal de outras instituições sociais e médicas através da organização de cursos. Uma conferência científica internacional sobre “Ativação de idosos e abordagens não farmacológicas no tratamento da Doença de Alzheimer” é organizada todos os anos. O Centro de Memória coopera estreitamente com o Instituto de Neuro imunologia da Academia Eslovaca de Ciências e com a Associação Eslovaca de Alzheimer, que promove grupos de apoio para familiares e cuidadores na Eslováquia.

Fontes: Informações fornecidas pelo Centro de Memória, Bratislava, República Eslovaca, <http://www.alzheimer.sk/centrum-memory.aspx>

É evidente que a prestação de serviços domiciliares de alta intensidade pode ser onerosa, uma vez que tais serviços são tipicamente intensivos em mão-de-obra e muitas vezes o tempo de deslocamento da equipa de atendimento representa um fator de custo significativo. No entanto, estratégias efetivas para reformar a organização tradicional de serviços de maneira custo-efetiva já foram sugeridas pela literatura científica. Essas estratégias podem incluir o uso de novas tecnologias, o envolvimento de cuidadores e voluntários informais e o fornecimento de formas alternativas de assistência temporária, como Alzheimer Cafés ou creches.

Dignidade e não discriminação nos cuidados institucionais

Como mencionado, as intervenções de apoio podem ser realizadas num ambiente de assistência comunitária ou institucional. Embora a maioria das pessoas em países europeus diga que não tem intenção de sair do ambiente doméstico, mesmo se ou quando as suas condições de saúde física ou mental começam a tornar-se um grande impedimento para a vida quotidiana,³³ em alguns casos específicos, o cuidado institucional é melhor solução disponível tanto para uma pessoa com demência e os seus cuidadores. Isso acontece quando a casa não é adequada para garantir cuidados dignos e / ou os próprios cuidadores correm risco substancial de resultados adversos.

Portanto, deve-se ter em mente que um foco excessivo nos cuidados comunitários para a exclusão do cuidado institucional pode ser prejudicial para a dignidade das pessoas que não podem receber assistência adequada nos seus lares. Em tais situações, a disponibilidade de opções de cuidados institucionais é importante para garantir a dignidade da pessoa com demência. Formas inovadoras de atendimento institucional podem representar uma oportunidade para melhorar a qualidade de vida e reduzir os riscos de discriminação de pessoas com demência. No entanto, é essencial que o atendi-

mento prestado nessas instituições seja adaptado às necessidades da pessoa. Por exemplo, seguir rotinas nas atividades diárias, como as que cercam as refeições, ou tornar as refeições mais sociáveis, envolvendo famílias e voluntários em atividades sociais, são estratégias eficazes para melhorar a qualidade do atendimento e reduzir o uso de anti psicóticos. A literatura fornece várias ideias sobre como melhorar os resultados para os residentes da casa de repouso. No entanto, a implantação numa escala maior de experiência inovadora é dificultada por restrições financeiras, falta de know-how entre os funcionários e baixa visibilidade política da questão da qualidade do atendimento institucional.

*Dignidade e
não discriminação
nos cuidados hospitalares*

Embora o uso de cuidados hospitalares seja às vezes absolutamente necessário para tratar problemas de saúde agudos, a entrada no hospital pode ser um evento crítico de transição para pessoas com demência. Muitos pacientes idosos e frágeis têm que lutar contra os efeitos colaterais das internações hospitalares, como aumento da incapacidade, infecções hospitalares, uso de medicamentos anti psicóticos e resultados adversos de mudanças na sua terapia medicamentosa. Pessoas com habilidades cognitivas reduzidas podem encontrar dificuldades particulares em lidar com o ambiente hospitalar desconhecido. Removido do seu ambiente familiar, o hospital pode fazê-lo sentir-se perdido, vulnerável e exposto e pode desencadear ansiedade intensa. Não é incomum que as pessoas com demência fiquem confusas e experimentem uma progressão acentuada na gravidade da doença após uma mudança para um ambiente hospitalar. Em tais condições, o risco de violações de dignidade é levantado: despersonalização, falta de privacidade, aceitação passiva das rotinas pré-definidas, sub e super tratamento e prescrição, e não acesso aos rituais religiosos e outros rituais significativos, alimentos e atividades.

Tornar o ambiente hospitalar mais adequado às necessidades das pessoas com demência é um desafio, mas várias boas práticas estão disponíveis nos países da UNECE. Estes podem envolver intervenções multicompetentes, tais como: uso de gerentes de caso de demência; fornecer aconselhamento e treinamento para cuidadores; tratamento medicamentoso personalizado; fisioterapia e terapia ocupacional; terapia de fala; ouvir as preocupações dos pacientes e dos cuidadores; ajudar com o uso de aparelhos, equipamentos e ajudas de vida diária; modificações do ambiente hospitalar para promover mobilidade e integridade cognitiva (por exemplo, uso de relógios, remoção de barreiras potenciais e outros fatores de risco). O 'Esquema de Borboleta' usado no Reino Unido é um exemplo esclarecedor.³⁴ Pacientes elegíveis com problemas cognitivos, auxiliados pelo seu cuidador, podem optar por usar um símbolo de borboleta para solicitar a resposta de cuidados do esquema, treinados para oferecer a eles uma resposta direcionada específica. Familiares e outros cuidadores também são convidados a preencher um formulário, oferecendo dicas e sugestões que facilitarão a vida do paciente e da equipa. O esquema foi adotado por mais de cem hospitais em todo o Reino Unido e as suas vantagens são evidentes. Pessoas com demência podem receber atendimento mais personalizado e adequado, reduzindo os seus níveis de stress e aumentando a sua segurança e bem-estar no hospital.

³⁴ Veja <http://butterflyscheme.org.uk/>

Alemanha - hospital de demência amigável no distrito de Wolgast

- Uma intervenção política informativa destinada a reduzir o impacto negativo da hospitalização entre pessoas com demência pode ser encontrada na Pomerânia Ocidental, Alemanha. Aqui, um centro integrado de medicina geriátrica será desenvolvido usando um modelo organizacional de rede / hub, e uma série de intervenções integradas estão a ser implementadas como parte da iniciativa do hospital Wolgast distrital demência-amigável.
- Um “navegador de demência” foi nomeado no hospital local. Este profissional atuará como gerente de caso para pessoas com demência e os seus familiares, e se tornará um ponto de referência para o pessoal do hospital. O navegador de demência será responsável pela ligação com os serviços de cuidados comunitários, principalmente os da rede geriátrica da Pomerânia Ocidental (GeriNet Vorpommern): médicos de família, instituições de cuidados prolongados, equipas de atendimento domiciliar, práticas de terapia física e ocupacional e entrar em contato com grupos de autoajuda existentes (como os organizados pelas Associações de Alzheimer).
- Novas competências profissionais em cuidados de demência estão a ser disseminadas entre todos os funcionários do hospital, não apenas aqueles que trabalham em departamentos geriátricos. Isso será feito graças a cursos de treinamento e também através de eventos públicos no hospital para informar as pessoas sobre o papel do navegador de demência.
- Oportunidades de informação e treinamento serão fornecidas aos familiares de pessoas com demência internadas em hospitais, a fim de lhes conceder a oportunidade de aprender novas habilidades para lidar melhor com a demência dos seus parentes após a alta. Esses eventos serão organizados principalmente pelo navegador de demência e envolverão toda a gama de profissionais do hospital.
- Por último, mas não menos importante, os planos individuais de cuidados pós-alta serão adaptados a cada pessoa com demência. Os planos serão implementados e monitorados usando um novo sistema de comunicação entre o hospital e os serviços de atendimento comunitário.
- Fontes: Informações fornecidas pelo Ministério Federal para Assuntos da Família, Idosos, Mulheres e Jovens, Alemanha (dorika.seib@bmfsfj.bund. De) e recuperadas de <http://www.kreiskrankenhaus-wolgast.de/index.php?id = 15> (em alemão)

Dignidade na demência avançada e cuidados paliativos

Mesmo nos estágios mais avançados da doença, quando as funções cognitivas e a comunicação são as mais limitadas (ver figura 1), ainda é possível agir para garantir que a dignidade não seja violada. Uma questão importante relevante para a dignidade é a de reconhecer e combater a dor. A deteção de dor entre pessoas com demência grave é, às vezes, um desafio para os profissionais e cuidadores, devido aos problemas de comunicação existentes e outros sintomas relacionados à demência. Isso leva, em muitos casos, ao subtratamento da dor entre esse grupo. O treinamento de funcionários e cuidadores é, portanto, necessário para lidar com isso, reduzir a dor evitável e melhorar a qualidade dos cuidados de final de vida.

Além disso, o tema “morrer com dignidade” é importante para aqueles que estão nos estágios mais avançados da doença, assim como para as suas famílias e profissionais de saúde. Pesquisas demonstraram a importância de desenvolver laços mais estreitos entre equipas de cuidados paliativos e especialistas, tanto em hospitais como a nível comunitário. Pessoas com demência devem ter a possibilidade de escolher o local onde desejam morrer. O acesso a cuidados paliativos fora de um ambiente hospitalar, no entanto, precisa ser melhorado na maioria dos países da UNECE e, além disso, as necessidades específicas das pessoas com demência, em comparação com aquelas sem comprometimento cognitivo, devem ser melhor reconhecidas e atendidas na provisão. cuidado.

A importância do treinamento e capacitação

Muitos profissionais de saúde estão inadequadamente preparados para enfrentar os desafios inerentes à gestão das necessidades complexas das pessoas afetadas pela demência. Uma habilidade importante a ser desenvolvida entre os profissionais de saúde é a capacidade de estabelecer um relacionamento positivo com uma pessoa com demência e os seus cuidadores. Ser capaz de compreender as necessidades e interpretar os sentimentos específicos de cada caso mostrou melhorar os resultados gerais de saúde.³⁵ Resultados positivos foram alcançados nesse sentido, incluindo metodologias do campo psicossocial nos currículos educacionais. A capacidade do pessoal de assistência para trabalhar em equipes multidisciplinares também é um ativo importante no atendimento à demência, já que os profissionais devem ser capazes de reconhecer o papel e, se necessário, encaminhar a pessoa para especialistas em várias disciplinas. Isso é de especial relevância se as habilidades de gerenciamento de caso precisarem ser ainda mais fortalecidas. O preenchimento dessas lacunas de conhecimento é uma responsabilidade compartilhada dos gerentes de atendimento, dos formuladores de políticas e, em última instância, da própria equipe de atendimento. A este respeito, os currículos, os métodos de ensino e os modelos de formação devem ser revistos para responder aos desafios do desenvolvimento de cuidados de demência de alta qualidade.

Malta - Programa de formação sobre “garantir a qualidade dos cuidados às pessoas com demência”

As pessoas com demência são frequentemente estereotipadas como indivíduos passivos e dependentes, e esses estereótipos entre os enfermeiros provavelmente afetam a sua atitude durante o atendimento. A educação e formação adequadas de enfermeiros que trabalham com pessoas com demência são importantes para garantir a dignidade durante o tratamento e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida para pessoas com demência.

A Universidade de Malta fez uma parceria com a Secretaria Parlamentar dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Envelhecimento Ativo para realizar um programa de treinamento para garantir a qualidade dos cuidados para as pessoas com demência. Este programa de formação, financiado pelo Fundo Social Europeu, destina-se a todos os enfermeiros e pessoal de apoio a cuidados de saúde que trabalhem em casas residenciais ou de idosos para idosos e para enfermeiros que trabalham na comunidade. O programa abrange uma variedade de tópicos, incluindo: introdução aos cuidados de demência; comunicação com pessoas com demência; acesso a serviços; atividades para pessoas idosas com demência; questões comportamentais no cuidado da demência; design amigável e tecnologias assistivas de demência; desenvolvimento de políticas em gestão e cuidados de demência.

Fontes: Informações fornecidas pelo Ministério da Saúde, Idosos e Comunidade, Malta.

D. Família e relações quotidianas

O papel das pessoas com demência na família

A demência tem sido descrita como uma “doença familiar”, porque os familiares das pessoas com demência são muitas vezes afetados por altos níveis de stress e ansiedade. Prestar cuidados a uma pessoa com demência grave pode representar um fardo grave para muitos familiares, que, de acordo com as evidências disponíveis, estão expostos a um risco de mortalidade excessivo em comparação com os cuidadores de idosos com outras condições que não a demência. Assim, embora a família e outras redes informais representem um trunfo importante para as pessoas com demência, muitas vezes sendo a sua principal fonte de atenção, o desafio de garantir a dignidade e a não discriminação das pessoas com demência é, ao mesmo tempo, intensificado por essa realidade.

Proteendo Escolhas

A dignidade das pessoas com demência deve ser preservada nas suas relações com outros membros da família, não apenas os cuidadores diretos. À medida que a doença progride, os membros da família são frequentemente chamados a agir como substitutos das decisões de uma pessoa, muitas vezes em situações que não possuem uma definição normativa clara (ver parágrafo Proteção legal de pessoas com capacidade reduzida). A fim de proteger as escolhas das pessoas com demência, é importante que todas as questões potenciais, tais como aquelas relacionadas à gestão de ativos financeiros ou aquelas relativas a necessidades de cuidados antecipados, sejam tratadas antecipadamente pela pessoa com demência quando habilidades cognitivas ainda estão intactas, com o envolvimento e compreensão dos membros da família.

Espanha - Oficinas de capacitação para parentes de pessoas com demência: “Cuide enquanto mora ou mora enquanto cuida”

O papel dos cuidadores informais é inestimável, tanto para as pessoas com demência em si, mas também para os serviços públicos, que são aliviados de algumas das suas responsabilidades de cuidados. A implementação de iniciativas de apoio para esses cuidadores da maneira mais eficaz é, portanto, imperativa. Um modelo valioso de apoio é o fornecido pelas oficinas de capacitação “Cuide enquanto você mora ou vive enquanto você se importa”, um programa de terapia em grupo para parentes de pessoas com demência fornecido por um “Alzheimer Flagship Centre” em Salamanca. As sessões são realizadas semanalmente durante um período de oito semanas. O principal objetivo do workshop é fortalecer os recursos e habilidades dos participantes para lidar com as consequências negativas do cuidado, através do desenvolvimento de novas estratégias de enfrentamento, aumento da autoestima, autoconsciência e resiliência, e fomentando uma maior compreensão do cuidador, Função. Seguindo um formato de grupo de autoajuda, as oficinas não se concentram no atendimento, mas no empoderamento dos cuidadores em todas as suas dimensões pessoais.

A ideia subjacente a este programa é que a psicoterapia baseada em grupos é uma intervenção eficaz para reduzir os efeitos secundários psicopatológicos do cuidado (depressão, ansiedade, stress e culpa), enquanto aumentam os positivos (resiliência, autoestima, etc.). Através deste programa, um maior nível de bem-estar pessoal é alcançado, levando a uma gestão mais bem-sucedida das atividades diárias de cuidado. O programa de empoderamento está em andamento desde 2012 (até o momento, houve cinco iterações do programa). Seguindo os resultados positivos obtidos nas rodadas anteriores, os organizadores estão atualmente montando um processo de avaliação para investigar a eficácia relativa da abordagem de intervenção do grupo de empoderamento versus grupos de autoajuda mais tradicionais.

Fontes: Informações fornecidas pelo Instituto Espanhol de Idosos e Serviços Sociais (IMSERSO) e pelo Centro de Referência do Estado de Salamanca, <http://www.crealzheimer.es/>

Apoiar cuidadores informais

Como mencionado, os cuidadores informais de pessoas com demência estão expostos a um aumento do risco de morbidade e mortalidade como consequência do seu stress e carga. Evidências sugerem que, se os sentimentos negativos associados às responsabilidades do cuidado sobrecarregam os positivos, a dignidade das pessoas com demência pode ser violada como consequência. Intervenções de apoio, como o fornecimento de cuidados temporários, grupos de autoajuda, atividades de aconselhamento e treinamento e gerenciamento de casos, em combinação com o uso de novas tecnologias, podem melhorar a condição dos cuidadores com resultados positivos tanto para a sua própria qualidade de vida quanto para a das pessoas com demência para quem elas prestam cuidados. No entanto, a disponibilidade de tal suporte é muitas vezes limitada, por várias razões. Os sistemas de cuidados

ainda são dominados por um foco excessivo nos cuidados hospitalares, e isso limita a disponibilidade de outros serviços comunitários / de atendimento primário que têm um claro potencial de prevenção. Em outros casos, mesmo quando os serviços estão disponíveis, fatores como a falta de informação ou a complexidade dos procedimentos podem impedir que os cuidadores acessem aos cuidados de suporte. Aumentar a disponibilidade de serviços pode, assim, ser uma medida importante para melhorar a situação dos cuidadores; tais ações também devem ser acompanhadas de intervenções que visem reconhecer o seu importante papel na sociedade e informá-las sobre as opções de apoio existentes.

O papel da pesquisa

*Pesquisa de demência:
uma área subfinanciada*

O progresso no campo da pesquisa sobre a prevenção e cura da demência é lento, como consequência da complexidade biológica e clínica da doença, mas também como resultado dos investimentos relativamente pequenos no campo, que são apenas uma fração do que hoje é gasto em pesquisas sobre outras doenças, como o cancro.³⁶ Há uma falta substancial de dados, estudos qualitativos e longitudinais sobre os desafios e as necessidades compartilhadas dos idosos que vivem com demência. As necessidades específicas dos seus subgrupos, e migrantes mais velhos, indígenas,³⁷ pessoas com múltiplas condições, além da demência, e os seus cuidadores também são sub-pesquisados. Estabelecer e manter centros de pesquisa sobre demência pode ser um meio de disseminar o conhecimento nos serviços de assistência e na sociedade como um todo. Além disso, é claro que o tema da dignidade no campo da atenção à demência é pouco investigado. O desenvolvimento de intervenções e cuidados voltados para a dignidade é deficiente nas agendas de pesquisa e prática.

Canadá - Programa de Pesquisa e Educação Murray Alzheimer (MAREP)

O Programa de Pesquisa e Educação Murray Alzheimer é um programa inovador que adota uma abordagem de parceria e íntegra pesquisa e atividades educacionais num esforço para melhorar as práticas de cuidado de demência no Canadá e em todo o mundo. Embora os projetos de pesquisa da MAREP sejam financiados por bolsas de pesquisa, todas as suas atividades de tradução de conhecimento são financiadas por meio de doações e doações beneficentes de indivíduos e grupos. A MAREP está envolvida em várias iniciativas novas e em andamento que fizeram avanços significativos na tradução da pesquisa em ferramentas práticas para garantir que a pesquisa chegue àqueles que podem utilizá-la mais. Essas iniciativas consistem em oficinas e treinamentos (presenciais e on-line) elaborados para funcionários que trabalham em ambientes de cuidados residenciais, como residências de longa permanência, e treinam programas de formação para educadores. A MAREP também desenvolveu um número significativo de produtos e recursos para uma ampla variedade de públicos, como pessoas que vivem com demência, parceiros de cuidados familiares e profissionais que trabalham no campo da demência.

Os Guias Por Nós Para Nós © (guias BUFU) desenvolvidos pela MAREP são uma série de guias criados por um grupo de pessoas talentosas e apaixonadas com demência e / ou parceiros no cuidado. Os guias são projetados para equipar pessoas com demência com as ferramentas necessárias para melhorar o seu bem-estar e gerenciar os desafios diários. O que torna esses guias particularmente úteis é que eles são criados por pessoas com demência e / ou parceiros no cuidado, para pessoas com demência e / ou parceiros no cuidado.

Fontes: Informações fornecidas pela Universidade de Waterloo, <https://uwaterloo.ca/murray-alzheimer-research-and-education-program/>

³⁶ Veja http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=429

Ouvindo a voz das pessoas com demência

Na pesquisa, a voz das pessoas com demência tem sido negligenciada há muito tempo. Pessoas com demência tendem a ser consideradas “sujeitos” passivos de pesquisa e intervenções, enquanto mais atenção tem sido dada aos seus cuidadores formais e informais. Só recentemente houve um aumento da conscientização sobre a necessidade de envolver esse grupo como participantes ativos na pesquisa, tendo em consideração as suas opiniões e opiniões.

Consentimento informado e autorização ética

O consentimento informado e a autorização ética devem, na medida do possível, ser coletados da pessoa com demência antes de realizar qualquer pesquisa. A este respeito, a importância de uma comunicação eficaz dos fundamentos e objetivos da pesquisa deve ser enfatizada. Dado que a coleta e o uso mais eficazes de dados podem contribuir para avanços no conhecimento sobre demência e a sua cura, é de fundamental importância que os direitos de privacidade não sejam negligenciados.

O fortalecimento da colaboração entre disciplinas científicas, especialmente especialistas em direito, pode ser uma medida eficaz para melhorar as formas pelas quais pessoas com demência estão envolvidas em atividades de pesquisa.

Conclusões e Recomendações

Garantir a dignidade e a não discriminação das pessoas com demência deve ser um esforço abrangente, empregando uma estratégia multinível para coordenar os esforços de todas as partes interessadas. A importância dessa estratégia é clara, uma vez que a demência afeta não só o aumento da população de pessoas com demência, mas também os cuidadores familiares, profissionais de diversos setores públicos, produtores e prestadores de serviços públicos e privados e a sociedade como um todo.

Vários exemplos de estratégias multiníveis já em vigor podem ser encontrados vendo para o programa Dementia-Friendly Communities (DFC), lançado pela primeira vez em 2012 pela UK Alzheimer Society. O programa concentra-se em melhorar a inclusão e a qualidade de vida das pessoas com demência através da criação de comunidades favoráveis à demência, onde elas têm autonomia para se sentirem confiantes, sabendo que podem contribuir e participar de atividades que sejam significativas para elas. O programa DFC dá reconhecimento público e apoio às comunidades que estão a tomar medidas para serem mais inclusivas de pessoas com demência no Reino Unido, e após o sucesso desta iniciativa, a Alzheimer’s Disease International publicou recentemente um documento que ilustra o progresso dos projetos DFC em todo o mundo.³⁹

Os estados membros da UNECE variam amplamente em muitos aspectos, e em termos de renda nacional, a organização de sistemas de bem-estar social

³⁷ Por exemplo, as Primeiras Nações e o Programa Inuit de Cuidados Domiciliares e Comunitários 2014-2017 no Canadá visam a formação focada na promoção da saúde através da conscientização sobre a saúde do cérebro, intervenções de prevenção levando em consideração os entendimentos culturais das Primeiras Nações de “O que é demência? ?” E “Sinais e sintomas de alerta precoce de demência”, e, finalmente, criar um ambiente onde familiares / amigos e profissionais de saúde se sintam apoiados para cuidar melhor de clientes que sofrem de demência.

³⁸ Em recente nota de orientação sobre o envolvimento do paciente e do público na pesquisa (JPND, 2015), o método do grupo focal é sugerido como um meio eficaz de envolver pessoas com deficiências cognitivas. O Departamento de Saúde e Administração de Alimentos e Medicamentos dos Serviços Humanos dos EUA (FDA, 2009) desencoraja o uso de medidas de resultados informados por procuração em pessoas com deficiência cognitiva e observa que a duração das entrevistas de estudo é uma consideração importante. Uma entrevista muito longa contribuirá para o ônus do respondente, mas uma entrevista muito curta não permitirá discussões.

³⁹ Projetos do DFC estão agrupados em seis áreas-chave do planejamento comunitário: a) conscientização pública e acesso à informação; b) processos de planejamento; c) o

ambiente físico; d) acesso e consideração de demência entre empresas locais e serviços públicos; e) serviços de inovação baseados na comunidade por meio de ações locais; f) acesso ao transporte. O relatório está disponível em <http://www.alz.co.uk/adi/pdf/dementia-friendly-communities.pdf>

e, de fato, as características gerais das estruturas familiares. No entanto, o modelo socio ecológico adotado por este resumo de políticas destaca o fato de que existem áreas comuns de intervenção potencial com o objetivo de garantir a dignidade e a não discriminação das pessoas com demência. É importante notar que, embora o custo possa ser um problema para algumas medidas específicas, o objetivo geral de garantir a dignidade das pessoas com demência também pode ser perseguido por meio de medidas não caras ou de baixo custo visando, por exemplo, dimensões sociais do fenômeno. Ao fornecer uma estrutura sistemática de possíveis estratégias de intervenção, este resumo de políticas oferece uma referência para os formuladores de políticas que visam abordar essa questão na região da UNECE e além.

Referências

- Alfonso, T., E.S. Krishnamoorthy e K. Gomez (2010). Cuidar da demência: perspectivas globais e questões transculturais. Em: Krishnamoorthy, E.S., M.J. Prince e J.L. Cummings, (eds.) *Dementia: uma abordagem global*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Applegate, M. e J. M. Morse (1994). Privacidade pessoal e padrões de interação em um lar de idosos. *Journal of Aging Studies*, vol. 8, não. 4, págs. 413-434.
- Brake, J.F., C. Mulley e J.D. Nelson (2006). Guia de boas práticas para serviços de transporte responsivo a demanda usando Telemática. Newcastle-upon-Tyne: Universidade de Newcastle.
- Brookmeyer, R. e outros (2002). Sobrevivência após o diagnóstico da doença de Alzheimer. *Arch Neurol.*, Vol. 59, no.11 (novembro) pp. 1764-7.
- Programa Conjunto UE - Investigação sobre Doenças Neuro degenerativas (JPND) (2015) *Patient and Public Involvement in JPND Research*. Dublin: JPND.
- Comissão Europeia (2007). Saúde e cuidados de longa duração na União Europeia. Eurobarómetro Especial 283 / Wave 67.3 - Parecer do TNS e Social. Bruxelas: Comissão Europeia.
Disponível em http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf
- Fagerström, L., A. Wikblad e J. Nilsson (2009). Uma revisão integrativa de pesquisa de visitas domiciliares preventivas entre pessoas idosas - uma perspectiva de recursos de saúde individual é uma visão ou uma realidade? *Jornal Escandinavo da Ciência do Cuidado*, vol. 23, pp. 558-568.
- Jacelon, C.S. e outros (2004). Uma análise conceitual da dignidade para idosos. *J Adv Nurs.*, Vol. 48, não. 1 (outubro), pp. 76-83.
- Jacelon, C.S. (2003). A dignidade dos idosos em um hospital de cuidados intensivos. *Qual Health Res.*, Vol. 13, não. 4 (abril), pp. 543-56.
- Melchiorre, M.G e outros (2013). Apoio social, status socioeconômico, saúde e abuso entre pessoas idosas em sete países europeus. *PLoS One*. vol. 8, não. 1, p. e54856.
- OCDE (2015). Abordando a demência: a resposta da OCDE. Estudos de Políticas de Saúde da OCDE. Publicação da OCDE: Paris.
- Robinson, L e outros (2011). A transição para a demência - experiências individuais e familiares de receber um diagnóstico: Uma revisão. *Int Psychogeriatr*. vol. 23, não. 7 (setembro), pp. 1026-43.
- Stewart, S. e A. Page (1999). Tornar a demência do design amigável. Actas da Conferência da Conferência Europeia "Just Another Disability" 1-2 de Outubro de 1999, Glasgow. Stirling: Centro de Desenvolvimento de Serviços de Demência.
- Street, A.F. e D.W. Kissane (2001). Construções de dignidade no cuidado ao final da vida. *J Palliat Care*. vol. 17, não. 2 (verão) pp. 93-101. Departamento de Saúde e Administração de Alimentos e Medicamentos dos Serviços Humanos dos EUA (FDA) (2009). Orientação para Indústria. Medidas dos Resultados Relatados pelo Paciente: Uso no Desenvolvimento de Produtos Médicos para Apoiar Declarações de Rotulagem. Silver Spring, MD:
- Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA. UNECE (2013). Abuso de pessoas idosas. Resumo da Política da UNECE sobre Envelhecimento. não. 14 Disponível em <http://www.un.org/esa/socdev/ageing/documents/egm/NeglectAbuseandViolenceofOlderWomen/ECE-WG-14.pdf>
- UNECE (2012). Imagens de pessoas idosas. Resumo da Política da UNECE sobre Envelhecimento. não. 12 Disponível em: http://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE-WG-1-13.pdf
- UNECE (2009). Pessoas idosas como consumidores. Resumo da Política da UNECE sobre Envelhecimento. não. 3 Disponível em: http://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/_docs/age/2009/Policy_briefs/3-PolicyBrief_OlderPersons_Eng.pdf
- Organização Mundial da Saúde (OMS) (2012). Demência: uma prioridade de saúde pública. Genebra: Organização Mundial de Saúde. Disponível em http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1

Reconhecimento

A UNECE agradece a contribuição de especialistas recebidos de Carlos Chiatti na preparação deste Policy Brief.

Checklist: Dignidade e não discriminação para pessoas com demência

Áreas principais	Áreas de implementação	Elementos chave
Macro / nível de política	Elaboração de políticas no nível macro	<ul style="list-style-type: none"> • Estratégia abrangente • Cooperação intersectorial • Abordagem multinível (central e local)
	Proteção legal de pessoas com demência	<ul style="list-style-type: none"> • Capacidade jurídica • Tomada de decisão por procuração
	Sistema de justiça	<ul style="list-style-type: none"> • Prevenção de abuso • Colaboração com outros setores
	Organizações e sociedade civil	<ul style="list-style-type: none"> • Advocacia e promoção de direitos
	Investimentos em pesquisa e cuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Instrumentos financeiros inovadores • Financiamento para pesquisa como investimento
Comunidades e Ambientes	Mídia e percepção pública	<ul style="list-style-type: none"> • Combate a estereótipos • Da consciência à aceitação
	Participação no mercado de trabalho	<ul style="list-style-type: none"> • Permanecer ativo • Criando oportunidades
	Participação social	<ul style="list-style-type: none"> • Manter e promover o envolvimento
	Condução e transporte	<ul style="list-style-type: none"> • Opções de transporte acessíveis • Apoio na condução de cessação
	Meio Ambiente e Habitação	<ul style="list-style-type: none"> • Ambientes amigos da demência
	Produtos e serviços	<ul style="list-style-type: none"> • Proteção dos consumidores • Produtos amigáveis para a demência
	Nova tecnologia	<ul style="list-style-type: none"> • Suporte de TIC • Protegendo a privacidade
Sistemas de cuidados	Estrutura do sistema de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Qualidade do cuidado
	Cuidados personalizados	<ul style="list-style-type: none"> • Resposta progressiva • Baixa disponibilidade versus excesso de atendimento
	Diagnóstico oportuno	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicação efetiva • Diagnóstico seguido de atendimento
	Atendimento domiciliar	<ul style="list-style-type: none"> • Modelos preventivos e proactivos • Cuidados enriquecidos com TIC
	Cuidados institucionais	<ul style="list-style-type: none"> • Soluções inovadoras • Envolvimento de voluntários
	Cuidados hospitalares	<ul style="list-style-type: none"> • Redução do uso hospitalar • Práticas amigas da demência
	Cuidado avançado	<ul style="list-style-type: none"> • Personalização e escolha • Tratamento adequado da dor
	Treinamento e capacitação de cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> • Treinamento Contínuo • Multidisciplinaridade
Família e outros significativos	O contexto familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Família como um ativo
	Protegendo Escolhas	<ul style="list-style-type: none"> • Respeito pelas decisões da pessoa • Planejamento antecipado do atendimento
	Suporte para cuidadores informais	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados para cuidadores • Informação, treinamento e suporte
Pesquisa	Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> • Centralização de financiamento para pesquisa
	Envolvimento de usuários em pesquisa	<ul style="list-style-type: none"> • Ouvir a voz da pessoa
	Consentimento informado e ética	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicação de objetivos de pesquisa • Colaboração com especialistas em direito

