

Cuidado centrado na pessoa para indivíduos com demência



Maria Elisa Gonzalez Manso

As pessoas doentes querem atenção e compreensão. Há estudos que mostram que as maiores partes das queixas dos doentes não se dirigem à competência do médico, que eles nem sabem, de resto, avaliar. Queixam-se da distância, da frieza, da insensibilidade. É difícil para os médicos aceitar isto, porque estudam e esforçam-se imenso para serem competentes e eficazes e convivem diariamente com a angústia, a insegurança e o cansaço. Mas as pessoas precisam de mais do que competência técnica (TEIXEIRA, 2018, s/p).

A demência é um desafio crescente de saúde pública em todo o mundo. Já é um grande problema nos países desenvolvidos, mas estima-se que a incidência e a prevalência devam aumentar rapidamente nos países em desenvolvimento durante os próximos 20 anos. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) 10 milhões de pessoas adoecem por ano com algum tipo de demência, sendo que, destas, 6 milhões residem em países de baixa e média renda, como o Brasil.

Demência é um “termo guarda-chuva” (OMS, 2017) que inclui diversas doenças que, progressivamente, afetam a memória e outras habilidades, tanto cognitivas quanto comportamentais, interferindo na capacidade de uma pessoa realizar suas atividades cotidianas. As mulheres são mais frequentemente afetadas do que os homens, e a doença de Alzheimer é o tipo mais comum de demência, representando entre 60 e 70% dos casos.

As demências têm um custo pessoal, familiar e social importante e os cuidados às pessoas que dela padecem é hoje uma grande preocupação global. Estes cuidados implicam não apenas no uso de medicamentos, já que, até o momento, estes apenas se voltam, na maioria destas doenças, para o tratamento de alguns dos seus sintomas.

A preocupação com o cuidado às pessoas com demência, principalmente a Doença de Alzheimer, é considerada hoje como um desafio global, existindo uma plataforma virtual mundial que monitora, desde 2017, o progresso na prestação de serviços para as pessoas com demência e seus cuidadores. Esta plataforma inclui a presença de políticas públicas voltadas para este agravo, os “planos nacionais, medidas de redução de riscos e infraestrutura para atendimento e tratamento. Também estão incluídas informações sobre sistemas de vigilância e dados sobre a carga da doença” (OMS, 2017).

Esta plataforma é um sistema que permite não só acompanhar os progressos relacionados aos cuidados com as demências, mas também onde alocar recursos e financiamentos internacionais.

Infelizmente poucos países ainda enviam dados para a plataforma, mas, dentre os já existentes, ressaltam-se os que se relacionam à conscientização sobre a doença, atividades comunitárias, ambientes amigáveis para as pessoas com esta condição e treinamento de cuidadores. Todas estas são atividades recomendadas pela OMS no plano de ação “*Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*”, o qual, além das atividades citadas, estimula e fomenta a redução do risco de desenvolvimento de demência; o diagnóstico, tratamento e cuidados; a pesquisa e inovação, e o respeito aos direitos humanos dos portadores.

Um dos aspectos que mais preocupa os formuladores de políticas e os governos é a forma como ocorrem os cuidados às pessoas com demência. Um dos primeiros pontos é o próprio diagnóstico da condição. A doença ainda é estigmatizada, o que leva muitas pessoas e/ou suas famílias não procurarem auxílio. Daí a necessidade de educação voltada para a população em geral tentando diminuir este estigma, que apenas dificulta os cuidados que as pessoas poderiam estar recebendo.

Como dito, atualmente, não há cura para a doença de Alzheimer ou para algumas outras formas de demência, e ainda há poucos esforços no desenvolvimento de novos tratamentos. Algumas empresas farmacêuticas estão deixando de pesquisar novos medicamentos, neste campo, alegando o altíssimo custo com pesquisa e com a realização de testes, além do próprio curso da doença de Alzheimer, por exemplo. Por ser uma doença que progride lentamente, pode-se levar muito tempo para demonstrar a eficácia de um medicamento.

Outro problema é que os medicamentos só funcionam para um diagnóstico específico e a demência em si não é um diagnóstico. Além disso, a maioria das pessoas com demência é idosa e muitas têm comorbidades, o que representa um desafio para o setor farmacêutico, acostumado a lidar com pessoas mais jovens e que tem doenças únicas.

Estes problemas podem fazer com que profissionais de saúde e os próprios doentes e familiares vejam o cuidado, nestes casos, com reservas e desesperança. Ressalta-se, entretanto, que hoje em dia há muitas inovações para esse cuidar, que ultrapassam (e muito) o uso isolado de um fármaco.

Daí a importância de também se educar os profissionais de saúde, não só investindo na formação de especialistas para tratamento de condições neurodegenerativas, profissionais essenciais, mas que não são os únicos capacitados a atuar com pessoas com demência. O cuidar de pessoas com demência envolve não só uma equipe interprofissional, mas médicos generalistas, clínicos e médicos de família, que são os que, na grande maioria dos casos, trabalham na atenção primária e que diagnosticam estas condições.

As melhores evidências científicas demonstram que a abordagem baseada em equipe é a que traz melhores resultados, lembrando que as pessoas portadoras da afecção e seus cuidadores devem sempre estar no centro de qualquer plano de cuidados. Hoje os esforços mundiais se voltam para a implantação do cuidado centrado na pessoa na atenção àquele com demência - essencial para o bom atendimento de qualquer enfermo. É um método que desloca o olhar dos profissionais da saúde, voltado para a doença, trazendo-o para a pessoa acometida por qualquer condição ou agravo.

A medicina atual, nascida da *epistemê* iluminista, há muito separou o estudo do “corpo doente” da “pessoa que adoce”. Interpretando o corpo como uma máquina cujas partes podem ser descompostas, estudadas isoladamente, remontadas, substituídas, perdeu a visão do todo. O corpo passa a ser visto como constituído apenas por órgãos e sistemas, estes últimos fechados em si próprios. A racionalidade médica, além do estudo dos órgãos, passa a ser ainda a do estudo das doenças, as quais também poderiam ser isoladas, estudadas, identificadas, classificadas e descritas.

A medicina atual pauta-se em uma hermenêutica que incorpora as enfermidades como entidades biológicas ou psicobiológicas universais, resultantes de disfunções ou de lesões somáticas, as quais produzem sinais (anormalidades fisiológicas que podem ser medidas por procedimentos clínicos e de laboratório) e sintomas (expressão das queixas do paciente). Estes devem ser interpretados pelos médicos e demais profissionais de saúde à luz de uma especialidade, a fim de estabelecer um diagnóstico e uma terapêutica. Esta última, por sua vez, também é padronizada em protocolos universais, aplicáveis a qualquer pessoa que tenha queixas e anormalidades fisiológicas semelhantes.

Esta visão se consolida e fortifica ao longo dos três últimos séculos graças aos achados anatomo-clínicos advindos da observação sistemática da dissecação de cadáveres; ao surgimento da teoria microbiana de Louis Pasteur, que concede um agente causal para cada doença; à experimentação e os conceitos de função e inter-relação dinâmica, trazidos pelos estudos fisiológicos, e à epidemiologia, que analisa a expressão coletiva das doenças.

Assim, ocorre uma verdadeira mudança de paradigma na forma de ver a enfermidade, a qual, aliada às mudanças político-administrativo-legislativas que

levaram ao nascimento da saúde pública e às alterações na prática e ensino médicos, caracterizam o que hoje se denomina como a medicina científica ocidental, biomedicina ou medicina cosmopolita. Este modelo, denominado biomédico, relaciona o conceito de saúde à ausência de doença, classificando os indivíduos como saudáveis ou não de acordo com a eficiência de seus sistemas biológicos.

Fruto dos avanços trazidos pelas ciências como a biologia e a química, a medicina cosmopolita, se consolida. Camargo Junior (2003) refere que a classe médica, hoje tão preocupada com a ciência que chega a esquecer do doente, cada vez mais tecnológica e especializada, distancia-se cada vez mais do cuidado, em um processo de desqualificação do doente e dê realce a doença, entendida como sendo seu objeto de trabalho.

Assim, não mais responde a uma série de anseios das pessoas, não trazendo as respostas prometidas em termos de cura, principalmente em relação às doenças crônicas. As populações empobrecidas adoecem cada vez mais, os tratamentos médicos têm cada vez mais efeitos colaterais e a relação médico-paciente diminui a autonomia das pessoas.

Porém, como ressalta Foucault (2011), este modelo não deve ser rejeitado, mas entendido dentro de um contexto histórico, não como uma ciência pura e sim como um sistema econômico e de exercício de poder. É um modelo que, incontestavelmente, trouxe avanços à saúde das populações, permitindo, junto com a seguridade social, que elas vivessem por mais tempo.

O que vem sendo mais amplamente questionado sobre a prática médica, desde a década de 60 do século passado, é a relação entre profissionais de saúde e adoecidos. Hoje a prática médica é considerada tecnicista e fragmentadora e vem sendo sistematicamente questionada pela sociedade. Mas, os maiores inquisidores são os próprios médicos quando conseguem perceber o distanciamento que existe entre técnica e cuidado.

Muitos autores destacam que a inflexão crítica ao modelo biomédico acentua-se quando da mudança da forma de adoecimento das populações. O modelo biomédico é considerado excelente para o tratamento de doenças ditas agudas, causadas por um só agente, onde medidas farmacológicas prontamente restituem o indivíduo. Mas, com o aumento das doenças chamadas crônicas, onde não há uma única causa tratável com um único medicamento, onde os fatores de proteção e desgaste da saúde condicionados social, cultural e economicamente influenciam os hábitos, estilos e condições de vida, este modelo falha.

As doenças crônicas, em que as demências se encaixam, exigem outra forma de relação profissional de saúde-enfermo na qual o vínculo e o respeito à autonomia do adoecido, a preocupação com fatores outros além do corpo - família, condições da casa desta pessoa, projetos de vida - passam a ter importância fundamental, já que, em sua grande maioria, são doenças que não tem cura.

Neste cenário, habilidades comunicacionais, empatia, responsabilidade para com a pessoa que sofre, o entendimento das necessidades de cada um, cuidado por longo tempo, são questões incorporadas à formação dos

profissionais de saúde no sentido de tentar reverter o que se denomina “desumanização”.

A partir da segunda metade do século passado, como comentado, surgem propostas que discutem como modificar o modelo biomédico a fim de incorporar mais empatia, responsabilidade, respeito e cuidado. Um dos pioneiros foi o médico e psicanalista húngaro Michael Balint, em "*The Doctor, His Patient and the Illness*", de 1957.

Este médico cunhou, na década de 70, o termo "medicina centrada no paciente", em oposição ao termo "medicina centrada na doença", incorporando ao saber técnico-médico, questões que versam sobre como o doente vivencia e percebe sua doença, como se insere em seu ambiente familiar e comunitário, como exemplos. Trata-se de um método substitutivo ao modelo biomédico em seu aspecto relacional, na forma como o doente deve ser observado, na forma como o médico e os profissionais de saúde que o utilizam contextualizam a pessoa adoecida, negociando com estas expectativas e tratamento.



A partir dos estudos de Balint, várias universidades de diferentes países do então Reino Unido, propuseram, ao final da década de 1980, uma mudança na abordagem médica com uma conformação denominada "medicina centrada na pessoa", definida como:

[...] um método clínico que, por meio de uma escuta atenta e qualificada, objetiva um entendimento integral da vivência individual daquele padecimento, a fim de construir conjuntamente um plano terapêutico, estimulando a autonomia da pessoa como protagonista em seu processo de saúde. (FERREIRA, 2014, p. 285)

A entrevista clínica centrada na pessoa busca uma relação de cooperação com o doente. Os profissionais de saúde devem permitir que a pessoa expresse livremente as preocupações, crenças e expectativas sobre a sua enfermidade. A expressão emocional do adoecido deve ser facilitada, proporcionando informações claras, em linguagem culturalmente competente, esclarecendo dúvidas e envolvendo a pessoa na construção do tratamento, buscando entrar em acordo quanto à forma como este acontecerá.

O método constitui-se de etapas:

1. Explorando a enfermidade e a experiência da pessoa em estar doente: o primeiro passo envolve levantamento de dados, escuta qualificada e acolhimento, de modo a estruturar o vínculo com a pessoa idosa. É importante explorar as informações objetivas (sintomas, exames) em conjunto com as dimensões subjetivas, experiências relacionadas ao adoecimento e vivências. Aqui, os conceitos de *illness* (experiência de adoecimento) e *disease* (doença definida pelo médico) devem ser explorados.

2. Entendendo a pessoa como um todo (pessoa, contexto e ambiente): mantendo a escuta qualificada, permitir à pessoa idosa narrar sua história de vida e seu contexto de vida e pertencimento, explorando as relações familiares e sociais e entendendo como estas estão sendo afetadas pelo adoecer. É importante conhecer o ambiente físico de convívio, refletindo sobre potenciais mudanças a serem incluídas no plano terapêutico.

3. Elaborando projeto terapêutico comum e manejo dos problemas: aqui é importante chegar à conclusão conjunta (equipe de saúde-médico-pessoa idosa- família) sobre quais serão os problemas abordados, e em que ordem de prioridade serão enfrentadas. Os objetivos do tratamento são pactuados conjuntamente.

4. Incorporando promoção e prevenção à saúde: aqui é importante pensar em potenciais mudanças que levem à redução de possíveis riscos, buscando a diminuição dos efeitos negativos das doenças na qualidade de vida da pessoa idosa.

5. Intensificando relação profissional de saúde e adoecido: o poder que tradicionalmente era atribuído ao profissional da saúde em detrimento do doente passa a ser dividido, baseado em confiança e o diálogo constante, o que favorece o processo de autoconhecimento de ambas as partes.

6. Sendo realista: é muito importante ser realista com as pessoas, mas sem desorientar, desamparar, amedrontar. A construção de uma equipe de trabalho que inclui a pessoa idosa e suas redes de apoio é fundamental.

A atenção centrada na pessoa respeita a dignidade de qualquer pessoa, independentemente de idade, grau de dependência, situação econômica, dentre outras. Os direitos de quem procura a equipe de saúde devem ser respeitados, principalmente sua autonomia, não importando o grau de dependência ou déficit cognitivo. Deve-se centrar nas suas capacidades e não nas doenças, já que cada pessoa tem sua identidade, suas experiências de vida e está imersa em um ambiente cultural e social que a modela. Assim, as doenças deixam de ser universalidades, para serem problemas de saúde singulares.

Trata-se de construir entornos acessíveis e estimuladores, para que as pessoas possam participar ativamente. A atenção à saúde é deslocada do hospital, para o domicílio ou outros ambientes amigáveis e acolhedores. As pessoas, mesmo dependentes, devem ser estimuladas a organizar sua vida, seu dia-a-dia, ter afazeres, mantendo hábitos e rotinas. Os projetos futuros devem ser incentivados e encorajados. Daí ser hoje um método utilizado em

vários países tanto na atenção primária à saúde quanto, e, preferencialmente, nos diversos serviços de atenção à saúde do idoso.

No cuidado com as demências Tom Kitwood, em 1980, foi pioneiro ao propor que houvessem abordagens diferenciadas para os portadores, que enfatizassem a comunicação e os relacionamentos. Este autor e sua equipe propuseram que a demência poderia ser mais bem entendida como uma interação entre o comprometimento neurológico e os fatores psicossociais, tais como a subjetividade e o meio social, visto como importante para a melhoria das habilidades. Entendendo que a demência não progride de forma linear, e sim variando de pessoa para pessoa, utilizaram o método centrado na pessoa por acreditar que a pessoa com demência necessita de cuidados interpessoais que reafirmem sua personalidade, sendo merecedoras de reconhecimento e respeito.

A proposta deste grupo é baseada em amor, conforto, apego, inclusão, ocupação e identidade. As pessoas com demência precisam de conforto ou calor para “permanecerem inteiros” quando sentirem que estão desmoronando. Indivíduos com demência precisam sentir apego quando, com tanta frequência, sentem que estão em um lugar estranho; precisam ser incluídos e envolvidos tanto no cuidado quanto na vida, mais do que simplesmente serem mantidos ocupados. São pessoas que precisam estar envolvidos em interesses passados e atuais, fontes de realização e satisfação. Finalmente, as pessoas com demência precisam ter uma identidade e seus cuidadores devem ajudar a manter essa identidade.

Ter uma identidade é saber quem se é, na cognição e no sentimento. Significa ter uma sensação de continuidade com o passado; e, portanto, uma "narrativa", uma história para apresentar aos outros. Devido ao declínio da cognição, as pessoas com demência precisam que os outros “retenham sua história” e respondam a eles como “tu, na singularidade de seu ser”. (KITWOOD, 1997, p. 43, apud FAZIO, *et. al.*, 2018).

Estes pesquisadores desenvolveram uma abordagem na qual, ao contrário de fornecer cuidados de acordo com rotinas organizadas para conveniência da equipe, eficiência ou outros critérios, as instituições devem focar na pessoa que recebe os cuidados. Assim, as equipes devem se concentrar menos no *que* é feito e mais em *como* está sendo feito, buscando preservar a identidade do doente.

Para o cuidado centrado na pessoa com demência o mais importante não é apenas olhar para as habilidades cognitivas e sim reconhecer e manter a individualidade, a qual pode ser perdida, em parte, como resultado do modo como os outros tratam e veem a pessoa com demência. Estas perdas podem ser consequentes às interações sociais disfuncionais, e não apenas à neuropatologia da doença. Quando uma pessoa é vista como diminuída em relação às demais, por ter um declínio no funcionamento cognitivo, ela pode ser tratada como se não fosse mais um ser humano e de maneiras não humanas.

Manter a individualidade é uma parte fundamental na construção e desenvolvimento de relacionamentos. Para uma pessoa com demência, a figura do cuidador é vital para manter sua identidade, o que pode ser assegurado no contexto de uma relação de reconhecimento mútuo, respeito e confiança. A outra pessoa (o cuidador) é necessária para compensar a degeneração e fragmentação, e sustentar a condição de pessoa, principalmente quanto mais a demência avança. O cuidador é necessário para manter os pedaços juntos, para se tornar a memória, mantendo o Eu. Interações caracterizadas por rotulagem, paternalismo e infantilismo tendem a despersonalizar a pessoa com demência.

Em revisão sobre cuidado em idosos com demência, Fazio *et.al.* (2018) ressaltam que as práticas baseadas nos princípios do modelo centrado na pessoa têm em comum (a) apoiar um senso de Self através de serviços e cuidados baseados em relacionamentos, (b) fornecer atividades individualizadas e com engajamento significativo, e (c) oferecer orientação para aqueles que cuidam destas pessoas. Como valores, destacam cuidado holístico, respeito e dignidade. Ressalvam que, ao final da revisão, ficou claro que há uma mudança de foco do modelo biomédico tradicional em favor de abraçar a escolha pessoal e a autonomia do indivíduo.

Quatro componentes principais são essenciais para uma abordagem de cuidado centrada na pessoa para pessoas com demência e podem resultar em uma mudança na prática e na cultura. Esses componentes são: (a) valorizar e respeitar as pessoas com demência e aqueles que cuidam delas; (b) tratar pessoas com demência como indivíduos com necessidades únicas; (c) ver o mundo a partir da perspectiva da pessoa com demência, de modo a compreender o comportamento da pessoa e o que está sendo comunicado, e validar a experiência subjetiva que está sendo percebida como a realidade do indivíduo; e (d) criar um ambiente social positivo em que a pessoa com demência possa experimentar um bem-estar relativo através de cuidados que promovam a construção de relacionamentos.

Hoje há várias ferramentas que podem auxiliar na mensuração do quanto a equipe de uma instituição tem suas práticas centradas nas pessoas com demência. Pesquisas demonstram resultados positivos após a implantação destas práticas, incluindo melhoria da qualidade de vida, diminuição dos sintomas comportamentais e do uso de medicação psicotrópica, melhora dos padrões de sono e manutenção da autoestima. Ainda se mostrou que a mudança de cultura pode tornar a vida melhor não só para os residentes, mas melhorar as condições de trabalho dos profissionais que os atendem.

Referências

BOLTANSKI, L. *As Classes Sociais e O Corpo*. São Paulo: Paz e Terra, 2004.

BONET, O. *Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

CAMARGO JR., K.R. *Biomedicina, Saber e Ciência: uma abordagem crítica*. São Paulo: HUCITEC, 2003.

CANGUILHEM, G. *O Normal e o Patológico*. Rio De Janeiro: Forense Universitária, 2011.

CAPRARA, A; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 9, n.1, p.139-146, 2004.

CZERESNIA, D.; MACILA, E.M.G.S.; OVIEDO, R.A.M. *Os sentidos da saúde e da doença*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2013.

FAZIO, S.; PACE, D.; FLINNER, J.; KALLMYER, B. The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *Gerontologist*, v. 58, N. S1, S10–S19, 2018.

FERREIRA, D.C; SOUZA, I.D; ASSIS, C.R.S; RIBEIRO, M.S. A experiência do adoecer: uma discussão sobre saúde, doença e valores. *Rev Bras Educ Med*. V.38, n.2, p.283-8, 2014.

FOUCAULT, M. *A História da Clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

FOUCAULT, M. *As grandes funções da medicina em nossa sociedade* In MOTTA, M.B. DITOS E ESCRITOS. Arte, Epistemologia, Filosofia e História da Medicina. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

GOOD; B.J. *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. New York: Cambridge Press, 1994.

KITWOOD, T. Toward a theory of dementia care: ethics and interaction. *The Journal of Clinical Ethics*. v.9, p. 23–34, 1998.

LE BRETON, D. *Antropologia do corpo e modernidade*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2012.

MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, T.; DÍAZ-VEIGA, P.; RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P.; SANCHO CASTIELLO, M. “Modelo de atención centrada en la persona. Presentación de los Cuadernos prácticos.” Madrid, Informes Envejecimiento en red, nº 12. [Fecha de publicación: 30/07/2015].

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. OMS. Demencia: número de pessoas afetadas triplicará nos próximos 30 anos. 2017. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5560:demencia-numero-de-pessoas-afetadas-triplicara-nos-proximos-30-anos&Itemid=839. Acesso em 25/03/2018

STEWART, M; BROWN, J.B; WESTON, W.W; MCWHINNEY, I.R; MCWILLIAM C.L; FREEMAN, T.R. *Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2010.

STREIT, D.S., NETO, F.B., LAMPERT, J.B., LEMOS, J.M.C., BATISTA, N.A. *Dez Anos De Diretrizes Curriculares Nacionais*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Ensino Médico, 2012.

TEIXEIRA, L. A medicina à procura da sua alma. Disponível em: <https://observador.pt/opiniaao/a-medicina-a-procura-da-sua-alma/>. Acesso em 15/04/2018.

TESSER, C.D. A verdade na biomedicina, reações adversas e efeitos colaterais: uma reflexão introdutória. *PHYSIS: Revista Saúde Coletiva*, p. 465-484, 2007.

WALSH, K. Dementia - new approaches to care and cure. *BMJ OPINION*. Disponível em: https://blogs.bmj.com/bmj/2019/04/16/kieran-walsh-dementia-new-approaches-to-care-and-cure/?fbclid=IwAR2dQTHL69o_CuJEG0ueyAp3JrfYnCc3Y0hwCyWtfm9LgDfMDHx_OakhS_8. Acesso em 10/04/2019.

