

A Demência e as Pessoas: Importância do Conceito 'Saúde Social' e dos Cuidados de Saúde Primários

Persons with Dementia: The Value of Social Health and Primary Health Care

Palavras-chave: Cuidadores; Cuidados de Saúde Primários; Demência; Determinação de Necessidades de Cuidados de Saúde; Equipa de Cuidados ao Doente

Keywords: Caregivers; Dementia; Needs Assessment; Patient Care Team; Primary Health Care

No campo da demência, os factores de risco, as necessidades e as intervenções de cariz psicossocial têm sido relativamente desvalorizados. A rede de investigação INTERDEM (*Early detection and timely INTERvention in DE-Mentia*) centra-se nestes tópicos, promovendo o conceito 'saúde social' (cumprir potencial e obrigações, abraçar a vida com alguma independência, participar em actividades sociais).¹ As pessoas com demência precisam dos outros para apoio prático e optimização das suas capacidades face às limitações. Assim, o estudo dos aspectos relacionais/sociais pode esclarecer parte das discrepâncias entre os graus de compromisso neuropatológico e cognitivo, aproximando as perspectivas biológicas das psicossociais. Gostaríamos de apresentar exemplos de investigação psicossocial sobre determinantes da melhoria dos serviços, factores socio-familiares clinicamente relevantes, e o papel dos cuidados de saúde primários na demência.

O projecto EU-JPND Actifcare (*Access to Timely Formal Care*) envolveu oito países europeus no estudo de serviços para pessoas com demência e suas famílias. Em Portugal, permitiu constatar uma proporção relevante de necessidades não satisfeitas quanto a companhia, mal-estar psicológico e actividades diárias.² Estas necessidades psicossociais requerem respostas centradas não

apenas na doença, mas sobretudo nas pessoas. Assim, o consórcio conduziu um painel Delphi envolvendo pessoas com demência, familiares-cuidadores informais e peritos dos vários países, tendo publicado recentemente recomendações para melhorar o acesso e a utilização de serviços (por exemplo em centros de dia e no apoio domiciliário).³ Estas recomendações de boas práticas promovem a saúde social na demência, apelando ao envolvimento de médicos de família/equipas de cuidados de saúde primários. Na publicação da Acta Médica Portuguesa² deve corrigir-se o URL (<https://www.alzheimercentrumlimburg.nl/actifcare>) para aceder à versão portuguesa destas recomendações e respectiva base científica.

São ainda de salientar outros contributos da participação portuguesa no projecto. Por exemplo, a qualidade da relação entre pessoas com demência e familiares próximos, muitas vezes vivendo em casal, integra a 'qualidade de vida'. Conhecer os seus determinantes (por exemplo, alterações comportamentais na demência, *stress* do familiar-cuidador, suporte social) possibilitará intervenções familiares mais específicas e com maior impacto.⁴

Na avaliação final da coorte Actifcare portuguesa, analisámos ainda a intervenção dos cuidados de saúde primários. Quatro quintos destas pessoas com demência tinham médico de família, dizendo-se, genericamente, satisfeitas (Tabela 1). Contudo, clarificámos em entrevistas detalhadas que o papel específico destes médicos na demência era considerado limitado. Estes resultados, reforçados por explorações qualitativas subseqüentes,⁵ traduzem-se em desafios para as políticas de saúde. Tendo em conta a estratégia nacional para as demências, acreditamos que os cuidados de saúde primários devem assumir um papel crucial, em integração com as outras especialidades médicas envolvidas e os serviços da área social.

Tabela 1 – Satisfação global com o médico de família na avaliação final da coorte portuguesa Actifcare

	Pessoa com demência (n = 26)	Familiar-cuidador (n = 37)
Pontuação total na escala de satisfação global com o médico de família: média (DP), mediana (10 itens pontuados numa escala Likert entre 1 e 7, com pontuações totais possíveis entre 10 e 70; média = 61,3 (DP = 14,9) e mediana = 68 na validação original) ⁶	58,0 (12,7), 61	62,4 (9,2), 66
Exemplos dos itens específicos com pontuações mais elevadas e mais baixas neste estudo: média (DP)		
Satisfação por ser o meu médico	6,2 (1,4)	6,5 (0,9)
Ouve com atenção	6,2 (1,4)	6,4 (0,9)
Mostra respeito	6,1 (1,5)	6,5 (0,9)
Explica as razões para fazer exames	5,2 (2,0)	6,3 (1,2)
Tem tempo nas consultas	5,7 (1,5)	5,7 (1,3)

n = 37 (diádes pessoa com demência-familiar cuidador que tinham médico de família e responderam ao inquérito específico sobre cuidados de saúde primários, de entre os 54 que completaram a avaliação de seguimento da coorte portuguesa Actifcare¹; 26 doentes com demência foram capazes de responder ao questionário de satisfação global com o médico de família (traduzido, com autorização, de Hojat M, et al)⁶; os familiares responderam em função da sua própria satisfação com o médico de família do doente.

DP: desvio-padrão

FONTES DE FINANCIAMENTO

Fundação para a Ciência e Tecnologia - JPND-
-HC/0001/2012/EU *Joint Programme–Neurodegenerative
Disease Research*, JPND/2013/2.

A autora Maria J. Marques foi apoiada pela FCT (PD/
BD/128011/2016) e pelo Fundo Social Europeu através do
Programa Operacional Potencial Humano.

REFERÊNCIAS

1. Vernooij-Dassen M, Moniz-Cook E, Verhey F, Chattat R, Woods B, Meiland F, et al. Bridging the divide between biomedical and psychosocial approaches in dementia research: the 2019 INTERDEM manifesto. *Aging Ment Heal*. 2020 (in press). doi: 10.1080/13607863.2019.1693968.
2. Gonçalves-Pereira M, Marques MJ, Balsinha C, Fernandes A, Machado AS, Verdelho A, et al. Necessidades de cuidados e recurso aos serviços na demência: avaliação inicial da coorte portuguesa no estudo Actifcare. *Acta Med Port*. 2019;32:355–67.
3. Røsvik J, Michelet M, Engedal K, Bergh S, Bieber A, Gonçalves-Pereira M, et al. Development of best practice recommendations to enhance access to and use of formal community care services for people with dementia in Europe: a Delphi process conducted by the Actifcare project. *Aging Ment Health*. 2020 (in press). doi: 10.1080/13607863.2020.1822286.
4. Marques MJ, Woods B, Hopper L, Jelley H, Irving K, Kerpershoek L, et al. Relationship quality and sense of coherence in dementia: results of a European cohort study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2019;34:745–55.
5. Balsinha C, Iliffe S, Dias S, Freitas JA, Grave J, Gonçalves-Pereira M. What is the present role for General Practitioners in dementia care? The experiences of GPs, patients and family carers. *Dementia*. 2020 (in press). doi: 10.1177/1471301220977710.
6. Hojat M, Louis D, Maxwell K, W. MF, Wender RC, Gonnella JS. A brief instrument to measure patients' overall satisfaction with primary care physicians. *Fam Med*. 2011;43:412-7.

Manuel GONÇALVES-PEREIRA✉¹, Maria J. MARQUES¹, Conceição BALSINHA^{1,2}

1. Comprehensive Health Research Centre (CHRC). Chronic Diseases Research Center (CEDOC). Faculdade de Ciências Médicas / NOVA Medical School. Universidade Nova de Lisboa. Lisboa. Portugal.

2. Unidade de Saúde Familiar Marginal. Agrupamento de Centros de Saúde de Cascais. São João do Estoril. Portugal.

Autor correspondente: Manuel Gonçalves-Pereira. gpereira@nms.unl.pt

Recebido: 20 de dezembro de 2020 - Aceite: 28 de dezembro de 2020 - *Online issue published*: 01 de fevereiro de 2021

Copyright © Ordem dos Médicos 2021

<https://doi.org/10.20344/amp.15508>

