

# ENGAJAMENTO DO PACIENTE COM DEMÊNCIA

Data de aceite: 01/08/2023

**Nelma M. O. Melgaço**

## INTRODUÇÃO

“ **Nada sobre nós sem nós** “ (*Nothing about us, without us*) é um slogan usado para comunicar a ideia de que nenhuma política deve ser decidida por qualquer representante sem a participação plena e direta dos membros do(s) grupo(s) afetado(s) por essa política. Os pacientes com demência têm o direito de se envolver em organizações que representam seus interesses (esferas macro e meso) como também o direito de participarem efetivamente nos seus cuidados em saúde (esfera micro)<sup>1</sup>.

Semelhantemente, de acordo com

Carmam e colaboradores, no contexto do engajamento do paciente em sua segurança, há três níveis de envolvimento do paciente: micro, meso e macro<sup>2</sup>. O nível macro, corresponde à participação do paciente em questões nacionais, como políticas, programas e o processo legislativo em nível nacional<sup>3</sup>. No que tange ao nível meso, o paciente participa de decisões tomadas nas organizações de saúde ou em instâncias governamentais locais<sup>4</sup>, e por fim, no nível micro que é o foco deste capítulo, o paciente participa como membro da equipe de saúde. Nesse nível, o paciente participa ativamente da tomada de decisão sobre seus próprios cuidados<sup>5</sup>. Ao se tornar membro ativo da equipe de saúde, o paciente pode contribuir para a

1 Alzheimer Society of British Columbia. What is Dementia. Vancouver, British Columbia. Acesso em: Disponível em: <https://alzheimer.ca/en/take-action/become-dementia-friendly/meaningful-engagement-people-living-dementia> Acesso em: 11 de julho de 2023.

2 CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, v. 32, 2013, p. 223-231.

3 WHO. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 18 de jul. 2023.

4 SOULIOTIS, Kyriakos et al. Assessing Patient Organization Participation in Health Policy: A Comparative Study in France and Italy. *Int J Health Policy Manag*, v. 7, n. 1, 2018, p. 48-58.

5 NATIONAL HEALTH SERVICE. Framework for involving patients in patient safety. 2021. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2021/06/B0435-framework-for-involving-patients-in-patient-safety.pdf>. Acesso em: 18 de jul. 2023

segurança de seus cuidados e do sistema de saúde como um todo<sup>6</sup>.

O “engajamento do paciente” é definido como o envolvimento de pacientes, familiares e cuidadores na melhoria dos cuidados em saúde e na segurança dos cuidados em saúde<sup>7</sup>. Obviamente, engajar os pacientes com demência é um grande desafio, porque alguns muitas vezes têm múltiplas comorbidades e reduzida reserva funcional e cognitiva, são particularmente vulneráveis a resultados adversos da hospitalização<sup>8</sup>. Por exemplo, o paciente com Alzheimer (doença progressiva e irreversível que acarreta o declínio gradativo da capacidade intelectual, causando perda da memória e de algumas outras funções cognitivas, que prejudicam a funcionalidade do indivíduo<sup>9</sup>), que é um tipo de demência, apresenta dificuldades para desempenhar atividades comuns da vida diária, comprometendo não só a sua qualidade de vida, mas também a de seus familiares<sup>10</sup>. Entretanto, embora a capacidade de tomada de decisão e outras habilidades cognitivas do paciente diminuam gradualmente com a progressão da demência, o paciente mantém a capacidade de se comunicar e interagir com profissionais de saúde e familiares até os estágios mais avançados da doença<sup>11</sup>. Portanto, escutar a voz desses pacientes estereotipados é possível, afinal esses pacientes têm dignidade e valor inerentes que permanecem com eles durante todo o curso da doença, e isso precisa ser sempre respeitado<sup>12</sup>.

Tradicionalmente, as medidas de segurança do paciente têm se concentrado em pacientes críticos e cirúrgicos, no entanto, é digno de nota que pacientes com demência evoluem mal no hospital com eventos adversos frequentes resultando em síndromes geriátricas de quedas, delírium e perda de função com aumento do tempo de internação e aumento da mortalidade<sup>13</sup>. Portanto, um dos objetivos deste artigo é defender a participação dos pacientes com demência nos seus cuidados em saúde, e sobretudo, que possam contribuir para a segurança de seus cuidados. Isso implica que gestores e profissionais

---

6 WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Patient Safety Day 2023: Engaging Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>. Acesso em: 18 de jul. 2023.

7 SHARMA, Anjana E. et al. Patient Engagement in Health Care Safety: An Overview Of Mixed-Quality Evidence. *Health Affairs*, v. 37, n. 11, 2018.

8 Watkin, L., Blanchard, M. R., Tookman, A., & Sampson, E. L. (2012). Prospective cohort study of adverse events in older people admitted to the acute general hospital: risk factors and the impact of dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(1), 76-82.

9 CRIPPA, Anelise; LOUREIRO, Fernanda; GOMES, Irenio. Vulnerabilidade social na doença de Alzheimer: busca por Direitos. *Revista Latinoamericana de Bioética*, v. 16, n. 1, p. 198-219, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/1270/127044052011/html/index.html> Acesso 11 de julho de 2023.

10 NOUYE, Keika; PEDRAZZANI, Elisete Silva; PAVARINI, Sofia Cristina lost. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 5, p. 891-899, mai. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n5/11.pdf> Acesso em: 11 de julho de 2023.

11 Bosisio F, Jox RJ, Jones L, Rubli Truchard E. Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. *Swiss Med Wkly [Internet]*. 2018 Dec. 30 [cited 2023 Jul. 11];148(5152):w14706. Available from: <https://smw.ch/index.php/smw/article/view/2559>.

12 Alzheimer Society of British Columbia. What is Dementia. Vancouver, British Columbia. Disponível em: [https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/PC-PEARLS-2\\_Care\\_Alzheimer-Society-Canada.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/PC-PEARLS-2_Care_Alzheimer-Society-Canada.pdf) . Acesso em: 10 de julho de 2023

13 George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0141076813476497> Acesso em: 10 de jul. 2023.

de saúde devem fazer um esforço adicional para ouvir a voz deste paciente com o intuito de identificar as suas necessidades específicas vivenciadas no ambiente hospitalar para a implementação de estratégias práticas que visam cuidados mais responsivos e seguros.

Desse modo, este artigo tem como escopo explicar sobre a possibilidade e relevância da participação do paciente com demência nos seus cuidados em saúde e, conseqüentemente, na sua segurança. Tendo em consideração que a temática é quase inexistente no Brasil, citar-se-á experiência internacional da Alzheimer Society of Canada<sup>14</sup>, como também as experiências do NHS do Reino Unido<sup>15</sup>; da Austrália<sup>16</sup> e um estudo da Noruega<sup>17</sup>. Este estudo de natureza teórica está dividido em três partes. A primeira parte foca em algumas peculiaridades da demência e a perspectiva dos cuidadores e familiares sobre a segurança do paciente com demência. A segunda, sobre a segurança dos pacientes com demência nas instituições hospitalares e a terceira sobre o cuidado centrado no paciente com demência como pressuposto para o engajamento do paciente na sua segurança.

## **Breve Visão sobre a Demência e a Segurança do Paciente com Demência sob a Perspectiva dos Cuidadores Familiares**

Em todo o mundo, aproximadamente 55 milhões de pessoas têm demência e espera-se que esse número aumente para 131 milhões até 2050. Desses 55 milhões, mais de 60% das pessoas acometidas com algum tipo de demência vivem em países de baixa e média renda. Todos os anos, há cerca de 10 milhões de novos casos<sup>18</sup>. Conforme a *World Health Organization - WHO*<sup>19</sup>, a demência é uma síndrome que pode ser causada por uma série de doenças que ao longo do tempo destroem as células nervosas e danificam o cérebro, geralmente levando à deterioração da função cognitiva (ou seja, a capacidade de processar o pensamento). Embora a consciência não seja afetada, o comprometimento da função cognitiva é comumente acompanhado e, ocasionalmente, precedido por alterações de humor, controle emocional, comportamento ou motivação.

Dito de forma resumida, demência é um termo coletivo usado para descrever distúrbios neurodegenerativos do cérebro que afetam a cognição. Em pessoas com demência, o comprometimento da cognição é diferente dos problemas de memória associados ao envelhecimento normal. A demência pode prejudicar sua capacidade de cuidar de si e

14 Alzheimer Society of Canada. Disponível em: <https://alzheimer.ca/en> Acesso em: 11 de jul. 2023.

15 NHS. Disponível em: <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/help-from-social-services-and-charities/getting-a-needs-assessment/> Acesso em: 18 de jul. de 2023.

16 Dadich A, Rodrigues J, De Bellis A, Hosie A, Symonds T, Prendergast J, Bevan A, Collier A. Patient safety for people experiencing advanced dementia in hospital: A video reflexive ethnography. *Dementia (London)*. Doi: 10.1177/14713012231168958. Epub 2023 Apr 9. PMID: 37032597; PMCID: PMC10262326.

17 Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res*. 2019 Sep 5;19(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989.

18 WHO – Dementia. Disponível em: [https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1) Acesso em: 10 de jul. de 2023.

19 WHO – Dementia. Disponível em: [https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1) Acesso em: 10 de jul. de 2023.

de seus afazeres diários. À medida que a doença progride, eles podem ter problemas de comportamento, incluindo depressão, ansiedade, alterações de personalidade, delírios, alucinações e agitação. Eles podem achar difícil lidar com novas situações e ambientes. A segurança pode se tornar uma preocupação se eles tendem a cair mais, se perder ou cometer erros ao dirigir.<sup>20</sup>

No atualizado *American Diagnostic and Statistical Manual* (DSM-5) há uma nova terminologia: “Transtorno neurocognitivo maior”, em substituição do termo demência. Independentemente de como convenhamos nomear a patologia, ela trata do declínio da memória, atenção, aprendizado, linguagem, percepção e cognição social. Significa que esta condição tem um grande impacto na vida quotidiana e na independência do indivíduo, mas também dos seus familiares e cuidadores<sup>21</sup>. Está fortemente vinculada à velhice<sup>22</sup>, entretanto, não é parte normal do envelhecimento. A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência e pode contribuir para 60-70% dos casos<sup>23</sup>. Destaca-se, também, que os sintomas nos estágios iniciais geralmente passam despercebidos<sup>24</sup>.

A demência está associada a uma elevada procura de serviços de saúde, com impacto significativo nos recursos públicos e privados<sup>25</sup>. Por exemplo, em 2019, a demência custou às economias globalmente 1,3 trilhão de dólares americanos, aproximadamente 50% desses custos são atribuíveis aos cuidados prestados por cuidadores informais (por exemplo, familiares e amigos próximos), que fornecem em média 5 horas de cuidado e supervisão por dia<sup>26</sup>. A direção geral da política internacional de cuidados em saúde é priorizar cada vez mais o cuidado na comunidade, o que, para os pacientes afetados pela demência, muitas vezes significam vários serviços prestados/cuidados nas próprias casas dos pacientes e lares de idosos. Simultaneamente, as políticas de cuidados dependem cada vez mais de cuidadores e/ou familiares para contribuir com a prestação de serviços/cuidados aos pacientes com demência. Os documentos de política apontam que novas formas de organizar a prestação de serviços/cuidados de saúde em cooperação com os cuidadores e familiares devem ser encontradas para atender às demandas futuras de cuidados com a demência de forma sustentável para todas as partes<sup>27</sup>.

---

20 American Psychiatric Association Dementia and Alzheimer’s Disease. Disponível em: <https://www.psychiatry.org/patients-families/alzheimers> Acesso em: 10 de jul. 2023.

21 WHO. Dementia. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/demência> ; [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/demementia\\_thematicbrief\\_epidemiology.pdf](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/demementia_thematicbrief_epidemiology.pdf) . Acesso em: 15 de jul. de 2023.

22 Amjad H, Roth DL, Sheehan OC, Lyketsos CG, Wolff JL, Samus QM. Underdiagnosis of dementia: an observational study of patterns in diagnosis and awareness in US older adults. *J Gen Intern Med*. 2018;**33**(7):1131–1138

23 WHO – Dementia. Disponível em: [https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1) Acesso em: 10 de jul. de 2023.

24 Prince M, Ali G-C, Guerchet M, Prina AM, Albanese E, Wu Y-T. Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimers Res Ther*. 2016;**8**:23. doi: 10.1186/s13195-016-0188-8.

25 Dementia: a public health priority. Disponível em: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458\\_eng.pdf;jsessionid=0032DFAAC0AE3997442D0FAC3D545099?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf;jsessionid=0032DFAAC0AE3997442D0FAC3D545099?sequence=1). Acesso em 10 de jul. de 2023.

26 WHO – Dementia. Disponível em: [https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1) Acesso em: 10 de jul. de 2023.

27 WHO Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em 10 de jul. de 2023.

Embora a maioria dos pacientes com demência recebam cuidados em casa ou em lares para idosos, em algum momento de suas trajetórias, a internação em uma instituição hospitalar é inevitável. Tendo em vista a ausência de pesquisa científica acerca do engajamento e segurança dos pacientes com demência no Brasil, cita-se, oportunamente, a experiência australiana<sup>28</sup>, norueguesa<sup>29</sup> e o *National Hospital Service* (Reino Unido) – *NHS*<sup>30</sup>. A internação hospitalar para esse grupo de pacientes, geralmente, tem resultados e consequências negativas<sup>31</sup>. Em comparação com pacientes que não sofrem de demência, os pacientes com demência têm piores resultados clínicos, internações hospitalares mais longas e maior probabilidade de readmissão hospitalar<sup>32</sup>. Eles também são duas vezes mais propensos a sofrer eventos adversos enquanto estão no hospital, como quedas, sepse ou úlceras de pressão<sup>33</sup>. Por exemplo, um paciente com demência, tem três vezes mais chances de sofrer uma fratura ou delírium. Isso significa que esses pacientes enfrentam um aumento de cinco vezes nas taxas de mortalidade<sup>34</sup>. Em adição a esses dados estatísticos enfatiza-se que uma estadia no hospital pode ser assustadora para uma pessoa com demência.

Reconhece-se que as necessidades dos pacientes com demência internadas em hospitais nem sempre são atendidas. Um estudo recente destacou uma desconexão significativa entre a visão de segurança dos membros da equipe de profissionais de saúde e as necessidades expressas de pessoas com demência quando hospitalizadas. Um fator que pode ter contribuído para esse cenário é que as pesquisas anteriores focaram nas necessidades percebidas pelos cuidadores profissionais ou familiares, enquanto as vozes dos pacientes com demência, em hospitais, não foram amplamente relatadas<sup>35</sup>.

Entretanto, é importante ressaltar que há uma escassez de pesquisas também na perspectiva dos cuidadores familiares sobre o que constitui risco de um evento adverso para pessoas com demência e como os cuidadores e familiares procuram lidar com esses riscos<sup>36</sup>.

---

28 Dadich A, Rodrigues J, De Bellis A, Hosie A, Symonds T, Prendergast J, Bevan A, Collier A. Patient safety for people experiencing advanced dementia in hospital: A video reflexive ethnography. *Dementia* (London). 2023 Jul;22(5):1057-1076. doi: 10.1177/14713012231168958. Epub 2023 Apr 9. PMID: 37032597; PMCID: PMC10262326.

29 Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res*. 2019 Sep 5;19(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989.

30 George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. doi:10.1177/0141076813476497

31 Dewing J., Dijk S. (2016). What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review. *Dementia*, 15(1), 106–124. DOI: 10.1177/1471301213520172

32 Gandhi T. K., Kaplan G. S., Leape L., Berwick D. M., Edgman-Levitan S., Edmondson A., Meyer G. S., Michaels D., Morath J. M., Vincent C., Wachter R., Autant-Bernard C. (2018). Transforming concepts in patient safety: A progress report. *BMJ Quality and Safety*, 27(12), 1019–1026. DOI: 10.1136/bmjqs-2017-007756.

33 Reynish E. L., Hapca S. M., De Souza N., Cvorov V., Donnan P. T., Guthrie B. (2017). Epidemiology and outcomes of people with dementia, delirium, and unspecified cognitive impairment in the general hospital: Prospective cohort study of 10,014 admissions. *BMC Medicine*, 15(1), Article 140. 10.1186/s12916-017-0899-0

34 Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (2013). *Evidence for the safety and care of patients with a cognitive impairment in acute care settings: A rapid review*. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care.

35 Scerri A., Scerri C., Innes A. (2020). The perceived and observed needs of patients with dementia admitted to acute medical wards. *Dementia*, 19(6), 1997–2017. DOI: 10.1177/1471301218814383

36 Panesar SS, de Silva D, Carson-Stevens A, Cresswell KM, Salvilla SA, Slight SP, Javad S, Netuveli G, Larizgoitia I,

Um estudo na Noruega<sup>37</sup>, sobre a segurança do paciente com demência e seus familiares cuidadores constatou que algumas das formas pelas quais esses cuidadores apoiaram as pessoas com demência podem ser entendidas como *práticas protetoras* destinadas a prevenir ou reduzir o risco do evento adverso e/ou aliviar o dano causado pelo evento. As práticas de proteção referem-se a quatro áreas: dano físico, dano econômico, dano emocional e dano relacional. No tocante ao dano físico, a presença física dos cuidadores foi ressaltada, pois visitar ou estar presente com a pessoa com demência, de forma contínua ou frequente, foi considerada uma importante medida preventiva porque permitiu aos participantes reagirem imediatamente, prevenir danos como quedas ou acidentes em casa ou no trânsito e limitar as consequências de danos físicos que podem ocorrer. Aqueles que viviam na mesma casa que a pessoa com demência estavam frequentemente presentes com a pessoa nas tarefas diárias, como ajudar na higiene, organizar as refeições, comer juntos, ajudar ou orientar a pessoa a andar pela casa ou fora dela. Como os sintomas variavam de dia para dia, os cuidadores precisavam estar presentes e serem capazes de se adaptar às necessidades de mudança e adaptar seu apoio. Esta foi, para muitos, uma das medidas de segurança mais importantes.

Outro destaque nesse estudo na esfera emocional dos cuidados com a segurança do paciente com demência foi que todos os participantes enfatizaram a importância de prevenir danos emocionais, e isso foi feito de diferentes maneiras: i) manter o respeito e a dignidade, ii) prevenir a solidão, iii) evitar sentimentos negativos e iv) promover bons momentos e sentimentos positivos. Alguns cuidadores temiam que a pessoa com demência não fosse atendida com respeito ou consideração por suas necessidades emocionais. Muitos participantes falaram sobre como a demência leva a mudanças que podem ser prejudiciais para as relações sociais. Muitos tentaram evitar a perda de relacionamentos sociais e contribuir para forjar novos relacionamentos sociais para a pessoa que vive com demência. O comportamento retraído ou falta de iniciativa da pessoa com demência foi apresentado como uma ameaça às relações sociais. Para aqueles em estágios mais avançados de demência, os relacionamentos podem ser desafiados ou prejudicados por comportamentos estranhos. Vários cuidadores descreveram como os pacientes com demência podem esconder ou subestimar os sintomas em suas interações com os profissionais de saúde. Foi então difícil para o cuidador revelar tais sintomas sem arriscar danos emocionais ou relacionais para a pessoa com demência.<sup>38</sup>

Os participantes/cuidadores ilustraram como eles percebem uma ampla gama de

---

Donaldson LJ, et al. how safe is primary care? A systematic review. *BMJ Qual Saf.* 2016;**25**(7):544–553. doi: 10.1136/bmjqs-2015-004178.

37 Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res.* 2019 Sep 5;**19**(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989.

38 Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res.* 2019 Sep 5;**19**(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989.

riscos de segurança para pessoas que vivem com demência, muitos dos quais não são reconhecidos pelos profissionais de saúde. Isso pode ser explicado pelas duas perspectivas muito diferentes a partir das quais cuidadores familiares e profissionais de saúde abordam seu trabalho de cuidado. Na perspectiva dos cuidadores familiares, estes estão envolvidos no apoio, ajuda e cuidado do seu familiar porque são familiares ou amigos que partilham histórias, identidade e muitas vezes casas. Isso significa que suas práticas preventivas para uma pessoa com demência incluem abordar a falta de capacidade do indivíduo de lidar com a economia privada ou as relações sociais, bem como com a medicação e os riscos físicos. Os profissionais de saúde, por outro lado, envolvem-se com o paciente com demência como parte da sua prática profissional, muitas vezes por breves períodos, durante os turnos de maior movimento. Quando os profissionais de saúde avaliam os recursos dos cuidadores familiares, eles devem considerar sua contribuição total para o cuidado. É necessária uma verdadeira parceria com os cuidadores familiares para poder ver por trás do óbvio e adaptar os serviços às necessidades reais. Os profissionais de saúde precisam considerar os desejos dos cuidadores familiares de participar, apoiá-los e reconhecer suas contribuições. Os serviços de saúde podem se beneficiar de uma parceria que permite a um prestador de cuidados informal continuar a prevenir danos em áreas que se situam dentro ou fora dos serviços existentes. Uma das conclusões desse estudo foi constatar a necessidade de uma comunicação melhorada e parcerias mais fortes entre cuidadores familiares e profissionais de saúde para evitar potenciais ciclos de feedback negativo e melhorar a qualidade dos cuidados de saúde para pessoas com demência. Essa pesquisa norueguesa reconhece que as opiniões e experiências do paciente com demência podem diferir daquelas de seus cuidadores familiares,<sup>39</sup> como já foi mencionado neste artigo.

## Segurança do Paciente com Demência nos Hospitais

É reconhecido que os pacientes com demência, muitas vezes com múltiplas comorbidades e reduzida reserva funcional e cognitiva, são particularmente vulneráveis a resultados adversos da hospitalização<sup>40</sup>. No Reino Unido, houve um reconhecimento recente e generalizado de que o cuidado dos pacientes com demência no hospital precisa melhorar. *The National Dementia Strategy*<sup>41</sup> propôs a melhorar o atendimento de pacientes com demência em todos os contextos; no hospital, isso significa não apenas reduzir o subdiagnóstico e melhorar o gerenciamento da própria demência, mas também garantir que os pacientes com demência admitidos por qualquer motivo clínico recebam cuidados de alta qualidade e seguros. Há uma sugestão de que melhorar os cuidados hospitalares

39 Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res*. 2019 Sep 5;19(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989.

40 Watkin L, Blarehard MR, Tookman A, Sampson EL. Prospective cohort study of adverse events in older people admitted to acute general hospital: risk factors and the impact of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2012; 27(1): 76–82.

41 Department of Health. Living well with dementia. A national dementia strategy, 2009. Department of Health, London.

agudos para pacientes com demência pode resultar em considerável economia de custos financeiros para o NHS. Apesar de tudo isso, tem havido uma tendência de muitas iniciativas nacionais (Reino Unido) recentes de segurança do paciente se concentrarem na melhoria da segurança em áreas clínicas das quais os pacientes idosos com demência são frequentemente excluídos, como cirurgia e cuidados intensivos<sup>42</sup>.

Os eventos adversos são classicamente definidos como “uma lesão não intencional causada pelo tratamento médico, e não pelo processo da doença, que é suficientemente grave para levar ao prolongamento da hospitalização ou à incapacidade ou incapacidade temporária ou permanente do paciente no momento da alta ou morte”<sup>43</sup>. Há indícios substanciais de grandes estudos retrospectivos de que a incidência de eventos adversos em hospitais agudos aumenta com a idade<sup>44</sup>. Essa relação está relacionada à fragilidade, comorbidade e capacidade funcional reduzida, e não apenas à idade – todas características de pacientes com demência.

Esses pacientes, além de experimentarem os tipos de eventos adversos experimentados por pacientes mais jovens, como por exemplo, úlceras de pressão durante uma internação hospitalar, são passíveis de Delirium que é uma síndrome geriátrica chave que comumente afeta os pacientes com demência. Há um forte argumento de que se o delirium surgir recentemente durante uma internação hospitalar, devemos considerá-lo um evento adverso<sup>45</sup>. Em pacientes com demência, o delirium adquirido no hospital pode ter efeitos particularmente devastadores, pois piora a função cognitiva e prejudica a recuperação da doença aguda. É evitável em pelo menos um terço dos casos com bons cuidados, mas muitas vezes não é reconhecido, subinvestigado e tratado de forma inadequada. Embora o delirium às vezes seja inevitável na demência, o reconhecimento precoce pode ajudar no tratamento imediato da causa ou causas subjacentes e na prevenção de complicações<sup>46</sup>.

Outras causas apontadas em estudos recentes sobre os eventos adversos nos pacientes com demência são: múltiplas transferências de enfermagem e médicos que levam à perda de informações e aumentam o risco de eventos adversos graves a medicamentos; a própria deficiência cognitiva que cria barreiras à segurança; os pacientes com demência não conseguem se envolver tanto em seus cuidados quanto aqueles que estão cognitivamente intactos, por exemplo, ao questionar a equipe sobre a lavagem das mãos na prevenção de infecções hospitalares; pacientes com demência são particularmente propensos a reações adversas a medicamentos, especialmente antipsicóticos, que podem causar sedação excessiva, disfagia, parkinsonismo, acidente vascular cerebral e aumento

---

42 George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. doi:10.1177/0141076813476497

43 Vincent C. *Patient Safety*. 2nd ed., 2010. Wiley-Blackwell, Chichester.

44 Long S, Brown K, Ames D, Vincent C. What is known about adverse events in older people? A systematic review of the literature (submitted). *International Journal of Quality in Healthcare*, 2012.

45 Long S, Brown K, Ames D, Vincent C. What is known about adverse events in older people? A systematic review of the literature (submitted). *International Journal of Quality in Healthcare*, 2012.

46 George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. doi:10.1177/0141076813476497

da mortalidade. Também é preciso ter cuidado com outros grupos de medicamentos, como os anticolinérgicos, que podem piorar o comprometimento cognitivo e precipitar a retenção urinária ou opiáceos que podem causar delírio e constipação<sup>47</sup>. O diagnóstico excessivo e o tratamento desnecessário também são um problema; uma armadilha comum em pacientes com demência, que frequentemente têm bactérias assintomáticas, é o diagnóstico excessivo de infecção do trato urinário e a prescrição desnecessária de antibióticos que, por sua vez, podem levar à resistência microbiana e infecções por *Clostridium difficile*<sup>48</sup>.

Além das causas mencionadas, tem a questão da discriminação com os pacientes com demência. Pacientes com confusão são frequentemente discriminados em hospitais. Às vezes, eles podem até ser vistos como ‘indesejáveis’ em departamentos de emergência<sup>49</sup>. Médicos e enfermeiros gastam menos tempo com pacientes confusos do que com pacientes não confusos. Frequentemente, doenças graves subjacentes nesses pacientes não são reconhecidas<sup>50</sup>. Atitudes sociais negativas subjacentes em relação aos idosos, particularmente aqueles com demência, são refletidas pela infantilização e pela “linguagem dos idosos” entre os funcionários do hospital<sup>51</sup>.

Os pacientes com demência são altamente dependentes e precisam de cuidados individuais, especialmente para nutrição e ingestão de líquidos e ainda mais quando também sofrem de delirium. No entanto, muitas enfermarias ocupadas por idosos com demência estão atualmente com falta de pessoal, com menos enfermeiros treinados<sup>52</sup>. Também pode haver menos médicos e terapeutas por paciente. Isso pode aumentar diretamente o risco de eventos adversos – particularmente quedas, erros de medicação, má nutrição e desidratação. A equipe de enfermagem precisa receber treinamento em ‘capacitação de risco’ e suporte gerencial para assumir ‘riscos calculados’, por exemplo, incentivando a mobilidade de um paciente em risco de queda no melhor interesse geral de seus pacientes. Como resultado, a falta de interação pessoal tem um efeito particularmente prejudicial na cognição - quase metade dos cuidadores relata que estar no hospital teve um efeito negativo na saúde física geral do paciente com demência, que não foi um resultado direto da condição médica<sup>53</sup>. Em resumo, os pacientes com demência são propensos a uma série de circunstâncias e fatores em hospitais que resultam em eventos adversos, incluindo as síndromes geriátricas de delirium, quedas, imobilidade, incontinência e declínio funcional. Isso pode levar a uma cascata descendente de problemas de interação, resultando em

---

47 *Idem*.

48 Woodford HJ, George J. Diagnosis and management of urinary tract infection in hospitalized older people. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57(1): 107–114.

49 Marshall M. ‘They should not really be here’ – people with dementia in the acute sector. *Age and Ageing* 1999; 28(S2): 9–11.

50 Oliver D. ‘Acopia’ and ‘social admission’ are not diagnoses: why older people deserve better. *J R Soc Med* 2008; 101: 168–174.

51 Williams K, Kemper S, Hummert ML. Enhancing communication with older adults: overcoming elderspeak. *Journal of psychosocial nursing and mental health services* 2005; 43(5): 12–16.

52 Royal College of Nursing. Safe staffing for older people’s wards. RCN summary guidance and recommendations, 2012.

53 Alzheimer’s Society. Counting the cost, 2009. Alzheimer’s Society, London.

mais dependência, institucionalização ou morte no hospital<sup>54</sup>.

Há muitas intervenções que podem potencialmente interromper o progresso de eventos adversos específicos e, portanto, reduzir os danos. No entanto, a experiência mostra que melhorar a segurança e a confiabilidade de qualquer sistema clínico requer ação em muitos níveis diferentes. Portanto para atingir progressos reais na melhoria da segurança dos cuidados para pacientes com demência no hospital, é necessário a adoção de vários pacotes multifatoriais de intervenções<sup>55</sup>.

De acordo com a pesquisa de George, Long e Vincent<sup>56</sup>, há sete níveis de segurança a seguir: fatores do paciente, fatores da tarefa, fatores individuais (da equipe), fatores da equipe, fatores ambientais, fatores organizacionais e fatores do contexto institucional. Particularmente, sobre os fatores do paciente, eles defendem o padrão-ouro, ou seja, a abordagem “centrada no paciente” defendida pela *National Dementia Strategy*<sup>57</sup>. Isso significa valorizar os pacientes com demência, tratá-los como indivíduos, ver os sistemas de cuidados da perspectiva do paciente e criar um ambiente social positivo.<sup>58</sup> Considerar o paciente e criar o ambiente certo, além de ser compassivo, cria segurança e qualidade. Frequentemente, os aspectos médicos da demência são super enfatizados no hospital em comparação com os aspectos emocionais e psicológicos. Exemplificando, os pacientes com demência são muito menos propensos a delirar se seus cuidados forem direcionados para ajudá-lo a ver o que está fazendo, ouvir o que está acontecendo, movimentar-se, dormir um pouco e beber o suficiente, em um ambiente onde as pessoas falam para o paciente e deixá-o saber o que está acontecendo<sup>59</sup>.

Tendo em vista que o objetivo deste artigo é endossar a possibilidade de envolver os pacientes com demência nos seus cuidados em saúde e conseqüentemente na sua segurança, se faz necessário pormenorizar o que significa o cuidado centrado no paciente com demência.

## **Cuidado Centrado no Paciente com Demência – pressuposto para o engajamento do paciente na sua segurança**

Indubitavelmente, os profissionais de saúde precisam considerar as contribuições dos cuidadores e/ou familiares na segurança dos pacientes com demência. Os cuidadores e familiares estão envolvidos em várias práticas de proteção em torno de danos físicos, econômicos, emocionais e sociais desses pacientes. Os serviços de saúde podem ser beneficiados com uma parceria que permite a um prestador de cuidados informal ou

54 George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. doi:10.1177/0141076813476497

55 Long S, Vincent C. Patient Safety. In *Principles and Practice of Geriatric Medicine*. Editors: Alan J Sinclair, John E Morley and Bruno Vellas. Fifth Edition, 2012. Wiley-Blackwell, Bognor Regis.

56 George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. doi:10.1177/0141076813476497

57 Department of Health. *Living well with dementia. A national dementia strategy*, 2009. Department of Health, London.

58 Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215-222. doi:10.1017/S095925980400108X

59 Inouye SK, Bogardus ST Jr, Charpentier PA, et al. A multi-component intervention to prevent delirium in hospitalized older patients. *N Eng J Med* 1999; 340: 669–676.

familiar continuar a prevenir eventos adversos ou danos em áreas que se situam dentro dos serviços de saúde existentes. A consciência de como os cuidadores e/ou cuidadores familiares percebem os riscos, suas práticas para proteger ou aliviar os efeitos de tal risco e o potencial ciclo de feedback podem ser úteis para a capacidade dos profissionais de saúde de entender a situação dos pacientes com demência e, por sua vez, melhorar a qualidade dos cuidados que prestam a este grupo de doentes. Isso parece exigir uma comunicação contínua entre cuidadores, familiares e profissionais de saúde interessados mesmo em áreas fora de seu escopo de serviço.<sup>60</sup>

Não obstante, conforme já mencionado, as impressões, as opiniões e experiências do paciente com demência podem diferir daquelas de seus cuidadores, familiares e, conseqüentemente, dos profissionais de saúde.<sup>61</sup> Há uma concepção errônea e estereotipada de que os pacientes com demência não podem comunicar seus pontos de vista. Mas há um incipiente corpo de pesquisa ilustrando que pacientes com demência tem percepções importantes a oferecer e podem contribuir para a produção de conhecimento de maneiras significativas<sup>62</sup>. Inclusive, Swaffer <sup>63</sup> salienta que fazer pesquisas sobre demência sem envolver pacientes com demência não pode fornecer um retrato verdadeiro de questões importantes para esse grupo e ignorar o conhecimento experiencial desses pacientes dificulta a validade das evidências da pesquisa. Dado que as histórias dos pacientes podem ser impulsionadores fundamentais para mudanças no contexto mais amplo dos cuidados de saúde os pacientes com demência devem ser apoiados para dar voz à pesquisa e serem incluídos nas conversas sobre os ambientes e serviços hospitalares que afetam seus cuidados e experiências<sup>64</sup>.

Um estudo inovador em que os pacientes com demência não foram tratados como sujeitos passivos a serem estudados, mas como agentes ativos que tinham contribuições importantes a fazer, ocorreu em uma unidade médica de 31 leitos de um grande hospital urbano no Canadá e foi publicado no *International Journal Older People of Nurse*<sup>65</sup> Neste estudo, os pacientes com demência na unidade hospitalar foram convidados a contar suas histórias, experiências e sugestões para melhorias no ambiente hospitalar. Por meio dos processos de elicitación e reconhecimento, os pacientes participantes receberam

---

60 Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res*. 2019 Sep 5;19(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989.

61 Bamford, Claire, and Errollyn Bruce. "Defining the outcomes of community care: the perspectives of older people with dementia and their carers." *Ageing & Society* 20.5 (2000): 543-570.

62 Phinney, A., Dahlke, S., & Purves, B. (2013). Shifting patterns of everyday activity in early dementia: Experiences of men and their families. *Journal of Family Nursing*, 19(3), 348– 374. doi:10.1177/1074840713486727

63 Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, language, and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709– 716. doi:10.1177/1471301214548143

64 Dementia Action Alliance. (2016). Living with dementia: Changing the status quo white paper. Retrieved . Disponível em: <https://www.linkedin.com/pulse/dementia-action-alliance-calls-change-status-quo-elayne-forgie>. Acesso em 20 de jul. de 2023.

65 MA, Lilian Hung et al. "Little things matter!" Exploring the perspectives of patients with dementia about the hospital environment. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/opn.12153#pane-pcw-references> . Acesso em: 20 de jul. 2023.

um senso de poder e legitimidade de seu conhecimento sobre o ambiente e experiência de suas experiências vividas. Todos os participantes tinham diagnóstico de demência, incluindo doença de Alzheimer, demência vascular ou um subtipo não especificado de demência. Eles tinham uma ampla gama de habilidades e dificuldades funcionais. Alguns eram independentes e firmes no andar; outros eram usuários de cadeiras de rodas ou andadores. Foram incluídos pacientes identificados como tendo sintomas comportamentais e psicológicos de demência, incluindo agitação e agressividade. Métodos etnográficos, incluindo técnicas de entrevista e filmagem, foram usados para apoiar os pacientes com demência a expressar suas opiniões e experiências sobre o ambiente hospitalar. Durante cada entrevista conversacional, os pacientes participantes foram convidados a assumir a liderança em tópicos que consideravam importantes e desejavam discutir enquanto caminhavam juntos pelos corredores da unidade médica.

Resumidamente, a análise de dados rendeu insights sobre os principais aspectos do impacto do ambiente hospitalar nas experiências do cuidado de pacientes com demência e o que esses pacientes desejavam ver como melhorias relacionadas aos problemas que identificaram. As características dos ambientes físicos e sociais foram descritas para impactar as experiências de cuidado positivas e negativas de pessoas com demência. Foram constatados que em primeiro lugar, *um local que permite a independência* aponta para a importância do envolvimento positivo do cérebro e do corpo. Em segundo lugar, *um lugar seguro* significa não apenas estar fisicamente seguro, mas também sentir-se emocional e psicologicamente seguro. Em terceiro lugar, *um lugar de apoio às interações sociais* fala da necessidade essencial de ter oportunidades para conexões humanas. Em quarto lugar, *um lugar de respeito* descreve a preocupação central de que os pacientes com demência precisam se sentir socialmente incluídos e ter seus direitos respeitados no hospital<sup>66</sup>.

Infelizmente, não é possível mencionar todos os detalhes deste estudo. É extremamente valiosa e recomendada a leitura integral dessa pesquisa<sup>67</sup>. Mas a título de exemplo, um tema recorrente expresso pelos participantes foi a preocupação com a exclusão social e o respeito pelos direitos dos pacientes com demência no hospital. Os participantes ressaltaram, especialmente, o direito à autodeterminação ou autonomia. Ter seus pontos de vista desconsiderados os levou a se sentirem desvalorizados e desrespeitados. Em um caso, um paciente compartilhou sua experiência de ser contido e como isso o deixou triste e impotente: *“passo o dia amarrado nesta cadeira a maior parte do tempo. Eles se preocupam com a minha queda. A primeira vez eu caí foi porque não estava acostumado com esse tipo de chão aqui no hospital. Na segunda vez, minha cabeça estava um pouco tonta. Depois disso, eles me amarraram. Eu sou um cara que não pode fazer nada”*. Sentindo-

---

66 MA, Lilian Hung et al. “Little things matter!” Exploring the perspectives of patients with dementia about the hospital environment. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/opn.12153#pane-pcw-references> . Acesso em: 20 de jul. 2023.

67 *Idem*

se impotente, esse paciente passou a explicar que não havia esperança para seu futuro: “O futuro não é para mim, ninguém pode me ajudar”, comentou. Em desespero, ele sentiu que não havia nada que pudesse fazer, pois sua perspectiva e desejos foram anulados. O hospital tem uma política de restrição mínima: “A contenção pode ser iniciada somente quando o comportamento ou as ações do paciente podem resultar em danos a si mesmo ou a outros, e intervenções que maximizam a liberdade foram tentadas e consideradas malsucedidas”. Sempre que possível, o paciente e/ou substituto deve ser envolvido no processo de tomada de decisão. No entanto, os pacientes com demência são muitas vezes considerados incapazes de tomar decisões sobre seus cuidados, de modo que a equipe do hospital procura a família em busca de opinião. Lamentavelmente, às vezes, a perspectiva da família pode não ser necessariamente a mesma do paciente. Nesse caso, o filho não queria que o pai corresse risco de quedas e insistia no uso de contenção. O paciente, no entanto, tinha uma boa percepção dos riscos de ser contido e preferia ter a liberdade de andar<sup>68</sup>. Esse relato só confirma que as impressões e experiências do paciente com demência podem diferir daquelas de seus cuidadores, familiares e, conseqüentemente, dos profissionais de saúde<sup>69</sup>. Partindo desse relato, pode-se inferir a relevância do cuidado centrado no paciente com demência.

O cuidado centrado no paciente é uma filosofia de cuidado construída em torno das necessidades do indivíduo e dependente de conhecer a pessoa por meio de um relacionamento interpessoal. Requer comprometimento de todos dentro da organização, especialmente da liderança. Tom Kitwood usou o termo *cuidado centrado na pessoa*<sup>70</sup> pela primeira vez em 1988 para distinguir um certo tipo de abordagem de cuidado de abordagens mais médicas e comportamentais para a demência. Fundamental para a teoria de Kitwood era a rejeição da abordagem médica padrão para a demência, que se concentrava no tratamento rígido de uma doença. Ele acreditava que a suposição básica nas ciências médicas da demência carregava implicações muito negativas e previsíveis para a natureza do cuidado. Kitwood e Bredin<sup>71</sup> descobriram que esses pacientes precisavam de cuidados interpessoais de alta qualidade que afirmem a personalidade e que implique reconhecimento, respeito e confiança. No cerne do cuidado centrado no paciente está o eu – quem somos, nossos valores e crenças. A individualidade é muito mais do que memória e não deve ser vista apenas em termos de habilidades cognitivas. Reconhecer e manter a individualidade é a chave para esse cuidado<sup>72</sup>. Não obstante, quando se fala em

68 MA, Lilian Hung et al. “Little things matter!” Exploring the perspectives of patients with dementia about the hospital environment. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/opn.12153#pane-pcw-references>. Acesso em: 20 de jul. 2023.

69 Bamford, Claire, and Errollyn Bruce. “Defining the outcomes of community care: the perspectives of older people with dementia and their carers.” *Ageing & Society* 20.5 (2000): 543-570.

70 Este artigo opta pela terminologia: Cuidado Centrado no Paciente.

71 Kitwood T, Bredin K. Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing Soc.* 1992;12:269-87. doi: 10.1017/s0144686x0000502x. PMID: 11654434.

72 Sam Fazio, PhD and others, The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia, *The Gerontologist*, Volume 58, Issue suppl\_1, February 2018, Pages S10–S19, Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122>. Acesso em: 20 de jul. de 2023.

demência, há um questionamento importante sobre a não prevalência do eu ou self. Esse tema, apesar de extrema relevância, não é escopo deste artigo.

Os pesquisadores têm trabalhado para encontrar pontos em comum entre os modelos e práticas de cuidados de demência centrados no paciente. Kogan, Wilber & Mosqueta conduziram uma extensa revisão da literatura para definições de cuidado centrado no paciente. Eles identificaram 15 definições, abordando 17 princípios ou valores. Eles descobriram que os seis domínios mais proeminentes eram (i) cuidado holístico ou centrado na pessoa, (ii) respeito e valor, (iii) escolha, (iv) dignidade, (v) autodeterminação e (vi) vida com propósito. Ao todo, ficou claro que há uma mudança de foco do modelo biomédico tradicional em favor de abraçar a escolha pessoal e a autonomia.<sup>73</sup> Brooker<sup>74</sup> um colega de Tom Kitwood, esboçou uma das descrições mais respeitadas. Destacou que quatro componentes principais são essenciais para uma abordagem de cuidado centrado no paciente para pessoas com demência e podem resultar em uma mudança na prática e na cultura. Esses componentes são: (a) valorizar e respeitar os pacientes com demência e aqueles que cuidam deles; (b) tratar os pacientes com demência como indivíduos com necessidades únicas; (c) ver o mundo na perspectiva do paciente com demência, de forma a compreender o seu comportamento e aquilo que lhe é comunicado, e validar a experiência subjetiva que está a ser percebida como a realidade do indivíduo; e (d) criar um ambiente social positivo no qual o paciente com demência possa experimentar um relativo bem-estar através de cuidados que promovam a construção de relacionamentos.

Segundo Brooker<sup>75</sup> o cuidado centrado no paciente também pode ser entendido como um atendimento individualizado que inclui desenvolver e revisar regularmente planos de cuidados que reflitam pontos fortes e necessidades, permitindo o uso de bens pessoais, acomodando preferências individuais e rotinas diárias, aprendendo sobre histórias de vida individuais e oferecendo uma variedade de atividades. Os principais indicadores para assumir a *perspectiva do paciente com demência* incluem comunicar-se de maneira eficaz, experimentar empatia, monitorar o ambiente físico, avaliar a saúde física, descobrir as razões dos comportamentos e ser um defensor. Por último, inclui tratar o paciente com respeito, criar uma atmosfera calorosa, validar sentimentos, fornecer apoio e assistência apropriados e promover um senso de comunidade.

Os estudos também salientam os benefícios da abordagem do cuidado centrado no paciente com demência: inclui melhoria da qualidade de vida, diminuição da agitação, melhoria dos padrões de sono e manutenção da autoestima. De forma mais ampla, a pesquisa também mostrou como a aplicação de práticas centradas no paciente e princípios

---

73 Kogan AC, Wilber K, Mosqueda L. Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review. *J Am Geriatr Soc.* 2016 Jan;64(1):e1-7. doi: 10.1111/jgs.13873. Epub 2015 Dec 2. PMID: 26626408.

74 Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology, 13*(3), 215-222. doi:10.1017/S095925980400108X

75 BROOKER, Dawn; LATHAM, Isabelle. Person-centred dementia care: Making services better with the VIPS framework. Jessica Kingsley Publishers, 2015.

de mudança cultural podem melhorar a vida dos pacientes e melhorar as condições de trabalho da equipe de profissionais de saúde e funcionários do hospital<sup>76</sup>.

## REFLEXÕES FINAIS

A voz dos pacientes com demência deve ser ouvida tanto nas pesquisas como nas conversas sobre os ambientes e serviços hospitalares que afetam seus cuidados e sua segurança. Não devem ser tratados como sujeitos passivos a serem estudados, mas como agentes ativos que têm contribuições importantes a fazer. O escopo não deve ser apenas “sobre eles”, mas principalmente “com eles”. As pesquisas que foram relatadas neste artigo demonstraram claramente a possibilidade e a relevância de inserir esses pacientes nos seus cuidados e na sua segurança. Apesar da concepção errônea e estereotipada de que os pacientes com demência não podem comunicar seus pontos de vista, ficou evidente que pacientes com demência tem percepções importantes a oferecer e podem contribuir para a produção de conhecimento de maneiras significativas.

O cuidado centrado no paciente foi apresentado como alicerce fundamental para o engajamento do paciente na sua segurança e nos seus cuidados em saúde. A mudança do padrão tradicional de cuidados, biomédico, assimétrico e paternalista, por um modelo centrado no paciente, é vital para o início da jornada do engajamento do paciente com demência na sua segurança no Brasil.

## REFERÊNCIAS

Alzheimer Society of British Columbia. What is Dementia. Vancouver, British Columbia. Disponível em: <https://alzheimer.ca/en/take-action/become-dementia-friendly/meaningful-engagement-people-living-dementia> Acesso em: 11 de julho de 2023.

Alzheimer Society of British Columbia. What is Dementia. Vancouver, British Columbia. Disponível em: [https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/PC-PEARLS-2\\_Care\\_Alzheimer-Society-Canada.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/PC-PEARLS-2_Care_Alzheimer-Society-Canada.pdf) . Acesso em: 10 de julho de 2023

Alzheimer Society of Canada. Disponível em: <https://alzheimer.ca/en/take-action/become-dementia-friendly/meaningful-engagement-people-living-dementia> Acesso em: 11 de jul. 2023.

Alzheimer’s Society. Counting the cost, 2009. Alzheimer’s Society, London.

American Psychiatric Association Dementia and Alzheimer’s Disease. Disponível em: <https://www.psychiatry.org/patients-families/alzheimers> Acesso em: 10 de jul. 2023.

Amjad H, Roth DL, Sheehan OC, Lyketsoy CG, Wolff JL, Samus QM. Underdiagnosis of dementia: an observational study of patterns in diagnosis and awareness in US older adults. *J Gen Intern Med*. 2018;**33**(7):1131–1138

---

76 Koren MJ. Person-centered care for nursing home residents: the culture-change movement. *Health Aff (Millwood)*. 2010 Feb;**29**(2):312-7. doi: 10.1377/hlthaff.2009.0966. Epub 2010 Jan 7. PMID: 20056692.

Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (2013). *Evidence for the safety and care of patients with a cognitive impairment in acute care settings: A rapid review*. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care.

Bamford, Claire, and Errollyn Bruce. "Defining the outcomes of community care: the perspectives of older people with dementia and their carers." *Ageing & Society* 20.5 (2000): 543-570.

Bosisio F, Jox RJ, Jones L, Rubli Truchard E. Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. *Swiss Med Wkly* [Internet]. 2018 Dec. 30 [cited 2023 Jul. 11];148(5152):w14706. Available from: <https://smw.ch/index.php/smw/article/view/2559>.

Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215-222. doi:10.1017/S095925980400108X

BROOKER, Dawn; LATHAM, Isabelle. Person-centred dementia care: Making services better with the VIPS framework. Jessica Kingsley Publishers, 2015.

CARMAN KL et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, v. 32, 2013, p. 223-231.

CRIPPA, Anelise; LOUREIRO, Fernanda; GOMES, Irenio. Vulnerabilidade social na doença de Alzheimer: busca por Direitos. *Revista Latinoamericana de Bioética*, v. 16, n. 1, p. 198-219, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/1270/127044052011/html/index.html> Acesso 11 de julho de 2023.

Dadich A, Rodrigues J, De Bellis A, Hosie A, Symonds T, Prendergast J, Bevan A, Collier A. Patient safety for people experiencing advanced dementia in hospital: A video reflexive ethnography. *Dementia* (London). Doi: 10.1177/14713012231168958. Epub 2023 Apr 9. PMID: 37032597; PMCID: PMC10262326.

Dementia Action Alliance. (2016). Living with dementia: Changing the status quo white paper. Retrieved . Disponível em: <https://www.linkedin.com/pulse/dementia-action-alliance-calls-change-status-quo-elayne-forgie>. Acesso em 20 de jul. de 2023.

Dementia: a public health priority. Disponível em: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458\\_eng.pdf;jsessionid=0032DFAAC0AE3997442D0FAC3D545099?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf;jsessionid=0032DFAAC0AE3997442D0FAC3D545099?sequence=1). Acesso em 10 de jul. de 2023.

Department of Health. Living well with dementia. A national dementia strategy, 2009. Department of Health, London.

Dewing J., Dijk S. (2016). What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review. *Dementia*, 15(1), 106–124. DOI: 10.1177/1471301213520172

Gandhi T. K., Kaplan G. S., Leape L., Berwick D. M., Edgman-Levitan S., Edmondson A., Meyer G. S., Michaels D., Morath J. M., Vincent C., Wachter R., Autant-Bernard C. (2018). Transforming concepts in patient safety: A progress report. *BMJ Quality and Safety*, 27(12), 1019–1026. DOI: 10.1136/bmjqs-2017-007756.

George J, Long S, Vincent C. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013;106(9):355-361. doi:10.1177/0141076813476497

Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res*. 2019 Sep 5;19(1):635. doi: 10.1186/s12913-019-4478-2. PMID: 31488131; PMCID: PMC6728989

- Inouye SK, Bogardus ST Jr, Charpentier PA, et al. A multi-component intervention to prevent delirium in hospitalized older patients. *N Eng J Med* 1999; 340: 669–676.
- Kitwood T, Bredin K. Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing Soc.* 1992;12:269-87. doi: 10.1017/s0144686x0000502x. PMID: 11654434.
- Kogan AC, Wilber K, Mosqueda L. Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review. *J Am Geriatr Soc.* 2016 Jan;64(1):e1-7. doi: 10.1111/jgs.13873. Epub 2015 Dec 2. PMID: 26626408.
- Koren MJ. Person-centered care for nursing home residents: the culture-change movement. *Health Aff (Millwood).* 2010 Feb;29(2):312-7. doi: 10.1377/hlthaff.2009.0966. Epub 2010 Jan 7. PMID: 20056692.
- Long S, Brown K, Ames D, Vincent C. What is known about adverse events in older people? A systematic review of the literature (submitted). *International Journal of Quality in Healthcare*, 2012.
- Long S, Vincent C. Patient Safety. In *Principles and Practice of Geriatric Medicine*. Editors: Alan J Sinclair, John E Morley and Bruno Vellas. Fifth Edition, 2012. Wiley-Blackwell, Bognor Regis.
- MA, Lilian Hung et al. "Little things matter!" Exploring the perspectives of patients with dementia about the hospital environment. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/opn.12153#pane-pcw-references> . Acesso em: 20 de jul. 2023.
- Marshall M. 'They should not really be here' – people with dementia in the acute sector. *Age and Ageing* 1999; 28(S2): 9–11.
- NATIONAL HEALTH SERVICE. Framework for involving patients in patient safety. 2021. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2021/06/B0435-framework-for-involving-patients-in-patient-safety.pdf>. Acesso em: 18 de jul. 2023
- NHS. Disponível em: <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/help-from-social-services-and-charities/getting-a-needs-assessment/> Acesso em: 18 de jul. de 2023.
- NOUYE, Keika; PEDRAZZANI, Elisete Silva; PAVARINI, Sofia Cristina lost. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 5, p. 891-899, mai. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n5/11.pdf>. Acesso em: 11 de julho de 2023.
- Oliver D. 'Acopia' and 'social admission' are not diagnoses: why older people deserve better. *J R Soc Med* 2008; 101: 168–174.
- Panesar SS, de Silva D, Carson-Stevens A, Cresswell KM, Salvilla SA, Slight SP, Javad S, Netuveli G, Larizgoitia I, Donaldson LJ, et al. how safe is primary care? A systematic review. *BMJ Qual Saf.* 2016;25(7):544–553. doi: 10.1136/bmjqs-2015-004178.
- Phinney, A., Dahlke, S., & Purves, B. (2013). Shifting patterns of everyday activity in early dementia: Experiences of men and their families. *Journal of Family Nursing*, 19(3), 348–374. doi:10.1177/1074840713486727
- Prince M, Ali G-C, Guerchet M, Prina AM, Albanese E, Wu Y-T. Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimers Res Ther.* 2016;8:23. doi: 10.1186/s13195-016-0188-8.

Reynish E. L., Hapca S. M., De Souza N., Cvoro V., Donnan P. T., Guthrie B. (2017). Epidemiology and outcomes of people with dementia, delirium, and unspecified cognitive impairment in the general hospital: Prospective cohort study of 10,014 admissions. *BMC Medicine*, 15(1), Article 140. 10.1186/s12916-017-0899-0

Royal College of Nursing. Safe staffing for older people's wards. RCN summary guidance and recommendations, 2012.

Sam Fazio, PhD and others, The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia, *The Gerontologist*, Volume 58, Issue suppl\_1, February 2018, Pages S10–S19, Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122> . Acesso em: 20 de jul. de 2023.

Scerri A., Scerri C., Innes A. (2020). The perceived and observed needs of patients with dementia admitted to acute medical wards. *Dementia*, 19(6), 1997–2017. DOI: 10.1177/1471301218814383

SHARMA, Anjana E. et al. Patient Engagement in Health Care Safety: An Overview Of Mixed-Quality Evidence. *Health Affairs*, v. 37, n. 11, 2018.

SOULIOTIS, Kyriakos et al. Assessing Patient Organization Participation in Health Policy: A Comparative Study in France and Italy. *Int J Health Policy Manag*, v. 7, n. 1, 2018, p. 48-58.

Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, language, and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709– 716. doi:10.1177/1471301214548143

Vincent C. *Patient Safety*. 2nd ed., 2010. Wiley-Blackwell, Chichester.

Watkin, L., Blanchard, M. R., Tookman, A., & Sampson, E. L. (2012). Prospective cohort study of adverse events in older people admitted to the acute general hospital: risk factors and the impact of dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(1), 76-82.

WHO – Dementia. Disponível em: [https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1). Acesso em: 10 de jul. de 2023.

WHO Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em 10 de jul. de 2023.

WHO. Dementia. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/demência> ; [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/dementia\\_thematicbrief\\_epidemiology.pdf](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf) . Acesso em: 15 de jul. de 2023.

WHO. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care. Disponível em: <https://irp.cdn-website.com/812f414d/files/uploaded/GPSAP-2021-2030.pdf>. Acesso em: 18 de jul. 2023.

Williams K, Kemper S, Hummert ML. Enhancing communication with older adults: overcoming elderspeak. *Journal of psychosocial nursing and mental health services* 2005; 43(5): 12–16.

Woodford HJ, George J. Diagnosis and management of urinary tract infection in hospitalized older people. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57(1): 107–114.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Patient Safety Day 2023: Engaging Patients for Patient Safety. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>. Acesso em: 18 de jul. 2023.