

Maria Miguel Barbosa, Paula Guimarães, Rosa Marina Afonso, Javier Yanguas & Constança Paúl (2021). Cuidados centrados na pessoa idosa: Uma abordagem de promoção de direitos. In Joaquim Pinheiro (coord.), *Olhares sobre o envelhecimento. Estudos interdisciplinares*, vol. I, pp. 23-35.

DOI: 10.34640/universidademadeira2021barbosaguimaraesafonso

ISBN: 978-989-8805-63-8

Nota de edição: Respeitou-se a norma ortográfica seguida pelos Autores.

© CDA, Universidade da Madeira

O conteúdo desta obra está protegido por Lei. Qualquer forma de reprodução, distribuição, comunicação pública ou transformação da totalidade ou de parte desta obra carece de expressa autorização dos editores e dos seus autores. Os capítulos, bem como a autorização de publicação das imagens, são da exclusiva responsabilidade dos autores.



Cuidados centrados na pessoa idosa: Uma abordagem de promoção de direitos

MARIA MIGUEL BARBOSA^{1,2,3,4}

PAULA GUIMARÃES⁵

ROSA MARINA AFONSO^{1,3}

JAVIER YANGUAS⁶

CONSTANÇA PAÚL^{3,4}

¹Universidade da Beira Interior

²CICS-UBI

³CINTESIS – Universidade do Porto

⁴Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

⁵Diretora da provedoria do associado da associação Mutualista Montepio

⁶Aubixa Fundazioa

mariambc@live.com.pt

enviado a 22/01/2021 e aceite a 24/03/2021

Resumo

A necessidade massificada de cuidados gerontológicos, impelida pelo envelhecimento populacional, fomentou a proliferação de instituições residenciais com serviços assistencialistas focados na eficiência procedimental. Estes cuidados uniformizados apresentam sinais de esgotamento e impactos negativos nas pessoas idosas, nomeadamente na violação dos seus direitos e desvalorização da sua autodeterminação. O cumprimento da(s) lei(s), nomeadamente o respeito pelos direitos, é uma condição necessária para a promoção de cuidados gerontológicos de qualidade. No entanto, nem sempre se verifica, e atribuir aos direitos a sua evidente importância, proceder ao seu reconhecimento expresso e promover a literacia jurídica dos profissionais, clientes e rede de apoio é essencial na promoção de boas práticas. Salientamos, neste capítulo, legislação internacional como: a Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina, a convenção dos Direitos das Pessoas com deficiência e a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia. Ao nível da legislação nacional, exploramos tópicos da Constituição da República Portuguesa, a Lei dos Direitos da Pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida e o Estatuto do Maior Acompanhado. Surge, neste contexto, o modelo de Atenção Centrada na Pessoa Idosa como um paradigma alternativo de cuidados que garante os direitos das pessoas independentemente da sua idade e funcionalidade. Este modelo considera a Pessoa como centro do processo de cuidados e demonstra impactos positivos tanto nos utentes como nos profissionais. Democratizar o acesso à informação sobre o enquadramento jurídico vigente, permite aos cuidadores, beneficiários e sociedade respeitar direitos e defender uma atuação centrada na pessoa.

Palavras-chave: Direitos dos maiores em situação de vulnerabilidade; Pessoas Idosas; Cuidados de longa duração; Gerontologia; Atenção Centrada na Pessoa.

Abstract

The widespread need for gerontological care, driven by population ageing, has fostered the proliferation of residential institutions with welfare services focused on procedural efficiency. This standardised care shows signs of wear and has negative impacts on older people, namely in the violation of their rights and devaluation of their self-determination.

Compliance with the law(s) is a necessary condition for the promotion of quality gerontological care. However, this is not always the case, and attributing rights their obvious importance, expressly acknowledging them and promoting legal literacy among professionals, clients and the support network

is essential in promoting good practices. In this chapter, we highlight international legislation such as: the Convention on Human Rights and Biomedicine, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Charter of Fundamental Rights of the European Union. In terms of national legislation, we explored topics in the Constitution of the Portuguese Republic, the Law of the rights of persons in the context of terminal disease or in end-of-life, and the Statute of the Adult Accompanied. In this context, the Elderly Person Centred Care model emerges as an alternative paradigm of care that guarantees the rights of people regardless of their age and functionality. This model considers the Person as the centre of the care process and demonstrates positive impacts on both users and professionals.

Democratising access to information on the current legal framework, allows caregivers, beneficiaries and society to respect rights and advocate person-centred action.

Keywords: Rights of vulnerable adults; Older people; Long-term care; Gerontology; Person-Centred Attention.

1. Envelhecimento, dependência e cuidados

“(…) actions must be taken to promote the rights of older people and their caregivers. It is unacceptable to treat care-dependent older people in a depersonalized, degrading or abusive manner. Instead, long-term care must be designed to facilitate older people’s dignity, autonomy and personal wishes, while keeping them connected to their community and social networks” (WHO, 2015, p. 149)

Em Portugal, terceiro país mais envelhecido da Europa e com um índice de dependência de 34,2 (PORDATA, 2019), existem mais de 2400 Estruturas Residenciais legais para Pessoas Idosas (PI) que integram acima de 95 mil utentes (Ministério do Trabalho e Segurança Social, 2018).

O acentuado envelhecimento populacional e a dependência são tendências globalmente crescentes e têm profundas consequências demográficas e sociais. É disso exemplo a necessidade massificada de cuidados gerontológicos especializados (Martínez, Díaz-Veiga, Rodríguez, & Castiello, 2015; Martínez, Martínez-Loredo, Cuesta, & Muñoz, 2019; WHO, 2015). Este contexto fomentou, nos países mais desenvolvidos, a proliferação de instituições residenciais com serviços assistencialistas, destinados a colmatar necessidades sanitárias e focados no cumprimento de tarefas e eficiência procedimental (Abbott, Heid, Road, & Haitsma, 2016; Fazio, Pace, Flinner, & Kallmyer, 2018; Martínez, 2015; Martínez et al., 2019; WHO, 2015). Sem deixarmos de reconhecer a utilidade que a gestão de tarefas/serviços tem nos objetivos relacionados com a eficiência organizativa, atualmente, este tipo de cuidados uniformizados demonstra baixa qualidade, sinais de esgotamento e impactos negativos nas PI (Koren, 2010; Li & Porock, 2014; Love & Kelly, 2011; Martínez et al., 2019). Exemplificando, a visão classificatória das PI em grupos de perfis homogéneos (e.g., por doenças/dificuldades) reforçam procedimentos uniformes negligenciando idiosincrasias, características biográficas e preferências pessoais (Martínez, 2015). No mesmo sentido, a inflexibilidade e padronização de cuidados inviabiliza a possibilidade de as PI poderem tomar decisões, controlar o seu quotidiano e manter um plano de vida de acordo com os seus valores e desejos (Koren, 2010; Martínez, 2015; Martínez et al., 2019). Por conseguinte, este modelo de assistência apresenta violação dos direitos e tem provocado insatisfação em utentes, colaboradores e sociedade em geral pelo que – nos casos em que ainda prevalecem – este tipo de cuidados têm sido criticados e desaprovados (Martínez et al., 2019; WHO, 2015).

Neste contexto, um estudo realizado em Portugal sobre a qualidade dos cuidados em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI), envolvendo a análise de 3.685 reclamações, constatou a existência de cuidados inadequados nomeadamente relacionados com a violação de direitos. Para além disso, concluiu que os sistemas de monitorização/avaliação da qualidade dos cuidados em Portugal são baseados em padrões de qualidade estrutural e processual dando pouca relevância ao respeito pelos utentes (Gil, 2019).

Os cuidados formais gerontológicos têm um papel essencial na sociedade contemporânea. Salienciamos a importância de se ultrapassar a visão restrita de suficiência/insuficiência de respostas gerontológicas para PI. Existe uma crescente consciencialização científica e social de que os cuidados formais devem transcender a assistência e a colmatação de necessidades sanitárias/biológicas e constituir apoios personalizados que respeitem os direitos das PI para que possam viver digna e autonomamente de acordo com os seus valores, desejos e projeto de vida. Como afirmou a Organização Mundial de Saúde: “actions must be taken to promote the rights of older people” (WHO, 2015, p. 149).

2. A importância da defesa dos direitos nos cuidados de longa duração

Apesar da evolução sentida ao nível da prestação de cuidados das PI e de outros grupos vulneráveis em Portugal, continua-se a identificar a violação de direitos e uma desvalorização generalizada da autodeterminação e envolvimento dos destinatários da intervenção (Associação Portuguesa de Apoio Vítima, 2020; Gil, 2019).

Neste seguimento, o idadismo (estereótipos, preconceitos e discriminações com base na idade) é um fenómeno social existente em Portugal (Moreira, 2020). Ainda que seja mais difícil de rastrear (uma vez que não existem estatísticas que permitam perceber o alcance do fenómeno), a predominância de uma perspetiva idadista e protetora existe no contexto das organizações que prestam apoio aos mais velhos (Moreira, 2020; WHO, 2021), funcionando a idade e a dependência, como fatores de homogeneização grupal (e.g., organização de respostas sociais por faixas etárias). A perceção, perigosamente errada, de que os clientes de determinada ERPI, Serviço de Apoio Domiciliário ou outra resposta similar são todos iguais, apresentam as mesmas necessidades e precisam do mesmo tipo de cuidados, tem vindo a justificar uma abordagem coletiva e a desvalorização da infungibilidade do beneficiário. Quando a intervenção se centra nos processos e a gestão das respostas sociais visa sobretudo a eficácia e a eficiência ao invés de privilegiar o indivíduo, a humanização do cuidado está posta em causa, bem como o respeito pelos direitos dos utentes.

Neste sentido, quando se defende intervenções centradas na pessoa, defende-se uma intervenção profundamente alicerçada no conhecimento e respeito pela legislação. A importância de combater a iliteracia jurídica dos profissionais, clientes e rede informal de apoio é, por isso, evidente. Ao democratizar o acesso à informação sobre o enquadramento jurídico vigente, permitimos que os cuidadores formais e informais, bem como os próprios beneficiários defendam uma atuação centrada na pessoa, nos seus interesses e que valorize o seu percurso único e o seu projeto de vida. A valorização desta dimensão é condição para os cuidados de excelência que tem como metas, a felicidade e a dignidade dos seus utilizadores. Ao contrário, se não for devidamente acarinhada, a organização, mesmo que apresente indicadores interessantes de sustentabilidade económica e de satisfação das necessidades básicas, não

assegurará a efetivação dos direitos pessoais dos seus clientes e, por isso, falhará no seu escopo maior.

3. De que direitos falamos?

Naturalmente que falamos dos direitos de todos os maiores de 18 anos! A ordem jurídica portuguesa não possui estatutos específicos para determinados grupos de cidadãos em razão da idade ou da situação de dependência, como acontece noutros países. Ter 30 ou 103 anos em nada impacta na esfera jurídica da pessoa, assim como ter uma deficiência, doença ou demência em nada devia ferir os direitos do indivíduo nem a sua integração plena na comunidade. Ao atingir a maioridade e, conseqüentemente, a plenitude dos seus direitos, qualquer cidadão, independentemente da idade, possui uma esfera jurídica ampla que lhe permite tomar decisões sobre a sua saúde, a sua vida e o seu património. A autodeterminação só pode ser condicionada ou limitada nas situações previstas na lei e sempre como exceção à regra. A vida em instituição não constitui uma destas exceções pelo que, mesmo que resida num espaço coletivo a pessoa mantém o seu direito a tomar todas as decisões que lhe dizem respeito. Todavia, a dificuldade de mobilidade, o isolamento social, a colocação em instituição e, principalmente, a perda de capacidade cognitiva, podem exigir cuidados especiais na defesa dos direitos e no seu exercício. Por isso e para além da generalidade dos direitos e deveres que todos temos, é importante conhecer em detalhe algumas disposições que podem ser especialmente relevantes no contexto da prestação de cuidados aos grupos mais frágeis. A invocação de alguns documentos e disposições que faremos seguidamente são meramente exemplificativas e não esgotam a totalidade do universo jurídico com relação com este domínio de atuação e exigem a cada profissional um esforço complementar e contínuo de atualização. A alteração frequente do quadro legislativo e a evolução do pensamento nestes domínios, quer ao nível nacional, quer por força da inspiração internacional, exige dos cuidadores uma curiosidade jurídica e ética.

3.1. Legislação internacional mais importante



Figura 1. Documentos jurídicos internacionais

Enunciamos aqui alguns dos documentos internacionais que integram a ordem jurídica portuguesa, em virtude da sua ratificação. Quer isto dizer que o Estado português incorporou os seus preceitos e que os mesmos devem ser conhecidos e aplicados como os demais diplomas de origem nacional. E, todavia, é frequente os cuidadores não se familiarizarem com o seu conteúdo e, conseqüentemente, não garantirem o seu cumprimento no quotidiano das

organizações onde atuam. Qualquer um dos documentos atrás invocados tem um impacto evidente na forma como as organizações devem atuar, não apenas definindo conceitos mas, principalmente, sublinhando os direitos das pessoas cuidadas e estabelecendo limites de atuação dos profissionais e dos familiares. A Tabela seguinte, indica, de forma sucinta, as questões mais relevantes que cada documento coloca.

Tabela 1. Tópicos principais dos documentos jurídicos internacionais

Documento	Principais tópicos
Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina	Consentimento informado
	Direito a ser informado ou não informado
	Reserva da vida privada
Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência	Princípios de intervenção no domínio da deficiência
	Direitos das pessoas com deficiência
Convenção dos Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia	Princípio da não Discriminação
	Direitos das PI
	Direitos das pessoas com deficiência

As questões indicadas são abordadas pela legislação nacional mas, o conhecimento destas disposições internacionais revela-se essencial não apenas porque nelas reside a matriz inspiracional, mas porque, por vezes, são mais abrangentes e claras. É o caso do artigo 21º da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, com a epígrafe “Não discriminação”, que com a sua formulação meramente exemplificativa abrange mais situações suscetíveis de discriminação do que o artigo 13º da Constituição da República Portuguesa (nomeadamente a saúde mental) e que expressamente refere a idade e a deficiência como fatores potencialmente discriminatórios, ao contrário do que se verifica na Lei Fundamental portuguesa. O mesmo se diga relativamente aos artigos que referem os direitos das PI (artigo 25º) e a integração das pessoas com deficiência (artigo 26º) cuja redação é manifestamente mais atual, em que as dimensões da independência e da participação são sublinhadas, questões alicerce para a intervenção centrada na pessoa. Igualmente recomendamos a análise cuidadosa da **Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina**, designadamente os artigos 5º e seguintes relativos ao consentimento em matéria de intervenções de saúde e que aqui reproduzimos:

“Artigo 5.º - Regra geral: Qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido. Esta pessoa deve receber previamente a informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como às suas consequências e riscos. A pessoa em questão pode, em qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento.”

“Artigo 6.º - Protecção das pessoas que careçam de capacidade para prestar o seu consentimento: 1 - Sem prejuízo dos artigos 17.º e 20.º, qualquer intervenção sobre uma

pessoa que careça de capacidade para prestar o seu consentimento apenas poderá ser efectuada em seu benefício directo (...) 3 - Sempre que, nos termos da lei, um maior careça, em virtude de deficiência mental, de doença ou por motivo similar, de capacidade para consentir numa intervenção, esta não poderá ser efectuada sem a autorização do seu representante, de uma autoridade ou de uma pessoa ou instância designada pela lei. A pessoa em causa deve, na medida do possível, participar no processo de autorização.”

“Artigo 7.º - Protecção das pessoas que sofram de perturbação mental: Sem prejuízo das condições de protecção previstas na lei, incluindo os procedimentos de vigilância e de controlo, bem como as vias de recurso, toda a pessoa que sofra de perturbação mental grave não poderá ser submetida, sem o seu consentimento, a uma intervenção que tenha por objectivo o tratamento dessa mesma perturbação, salvo se a ausência de tal tratamento puser seriamente em risco a sua saúde.”

“Artigo 8.º - Situações de urgência: Sempre que, em virtude de uma situação de urgência, o consentimento apropriado não puder ser obtido, poder-se-á proceder imediatamente à intervenção medicamente indispensável em benefício da saúde da pessoa em causa.”

“Artigo 9.º - Vontade anteriormente manifestada: A vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta.”

Trata-se de um campo particularmente delicado, onde tendem a ocorrer frequentes violações de direitos dos beneficiários mais vulneráveis com a complacência e a cumplicidade dos profissionais de saúde e dos responsáveis pelas organizações prestadoras de cuidados (Associação Portuguesa de Apoio Víctima, 2020; Guimarães & Reis, 2020). Os preceitos atrás transcritos nem sempre são conhecidos pelos técnicos das instituições e tendem a ser ignorados pelos médicos e enfermeiros que as apoiam. Como consequência, o que se verifica, é que, relativamente às PI mais frágeis ou dependentes, às pessoas com problemas de saúde mental ou com deficiência, mesmo que mantenham a sua capacidade cognitiva, o consentimento é obtido junto de familiares sem legitimidade, cujos interesses sucessórios podem ser conflituantes (Associação Portuguesa de Apoio Víctima, 2020; Guimarães & Reis, 2020). O conhecimento e a defesa rigorosa desta legislação tende a implicar uma mudança absoluta nos procedimentos que passam a ser, verdadeiramente centrados na pessoa, como este esquema bem exemplifica: Informar a pessoa sobre o testamento vital e nomeação de procurador de saúde → Transmitir-lhe o diagnóstico e toda a informação sobre a sua situação de saúde → Obter junto da pessoa o seu consentimento informado → Se ela não estiver em condições de o prestar, garantir que o testamento vital é consultado e respeitado → Se não existir testamento vital, verificar se quem consente tem legitimidade para o fazer (procurador de saúde, acompanhante ou médico).

3.2. Legislação nacional mais relevante

3.2.1. Constituição da República Portuguesa

Centrando agora a nossa atenção na legislação nacional e na procura de uma matriz inspiradora para cuidados centrados na pessoa, vale a pena abordar algumas disposições que

claramente apontam no sentido de que a gestão do projeto de vida cabe exclusivamente ao destinatário dos cuidados, ainda que ele possa envolver outras pessoas nesse processo. Desde logo merece destaque a Constituição da República Portuguesa que, nos artigos 71º (cidadãos portadores de deficiência) e 72º (Terceira Idade), realça a importância da autonomia pessoal e do exercício dos direitos. Em parte alguma do texto constitucional é aberta a possibilidade dos prestadores de cuidados, sejam formais ou informais, assumirem funções de direção da vida ou da tomada de decisão em matéria da gestão do quotidiano. E, todavia, existem situações em que a partir do momento em que se inicia a relação de cuidado, pode ocorrer a tendência para a assunção automática e ilegítima de que cabe ao cuidador, para além de garantir as necessidades da pessoa cuidada, gerir igualmente as suas opções, nomeadamente ao nível patrimonial. Confunde-se, muitas vezes, a necessidade de organizar estruturas coletivas e de harmonizar vontades, por vezes dissonantes, com uma massificação de regras, uma preocupante homogeneização de procedimentos que anulam a diversidade e impedem os beneficiários de tomar decisões sobre a sua vida.

Neste sentido, enfatizamos o nº 1 do artigo 26º da Constituição da República que aqui reproduzimos:

“Artigo 26.º - (Outros direitos pessoais): A todos são reconhecidos os direitos à identidade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade, à capacidade civil, à cidadania, ao bom nome e reputação, à imagem, à palavra, à reserva da intimidade da vida privada e familiar e à protecção legal contra quaisquer formas de discriminação.”

Se analisarmos, em profundidade, os direitos pessoais referidos nesta disposição vemos como é fundamental preservá-los e como essa defesa se traduz efetivamente numa intervenção centrada na pessoa e na promoção da humanização e personalização das respostas sociais. A Tabela seguinte exemplifica o que acontece quando os processos estão focados no utente e alinhados com os direitos pessoais.

Tabela 2. Exemplificação de processos centrados no utente e alinhados com os direitos das pessoas

Direito	Exemplos práticos
Direito à Identidade	Tratar o cliente pela designação que ele escolher; Respeitar as suas opções de vida; Adotar medidas destinadas a melhorar o acolhimento e a reduzir o impacto das mudanças de vida em idades avançadas ou em contexto de fragilidade;
Direito à imagem	Não recolher ou divulgar imagens sem o consentimento do cliente; Respeitar as suas opções de vestuário ou de imagem pessoal;
Direito à reserva da intimidade	Garantir privacidade nas visitas; Não abrir correspondência; Garantir que a higiene é feita de forma reservada; Garantir privacidade para a vida sexual;
Direito à capacidade civil	Criar condições para que o cliente continue a gerir o seu património e a realizar contratos;

Direito	Exemplos práticos
	Garantir que pode exercer o seu direito de voto; Só envolver no processo de decisão quem o cliente escolher ou o acompanhante nomeado pelo tribunal;
Direito à palavra	Criar condições para a existência de conselhos de utentes; Promover a discussão do plano de ação com os clientes; Facilitar o acesso ao livro de reclamações e a outros instrumentos similares; Criar condições para o mandato para o acompanhamento;
Direito ao desenvolvimento da personalidade	Promover atividades personalizadas e que tenham em conta o percurso dos clientes; Valorizar os seus saberes e competências e proporcionar experiências novas e formativas;

3.2.2. Lei dos Direitos da Pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida

Em 18 de julho de 2018, entrou em vigor a Lei nº 31, de extrema relevância, dado que veio tangibilizar os direitos constantes na Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina, já anteriormente invocada. Este diploma, em linha com o Estatuto do Maior Acompanhado de que falaremos em seguida, visa estabelecer, nos termos do seu artigo 1º

“um conjunto de direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, consagrando o direito a não sofrerem de forma mantida, disruptiva e desproporcionada, e prevendo medidas para a realização desses direitos.”

A lei é clara no reconhecimento do papel central da pessoa com doença quando afirma que

“As pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm também direito a participar ativamente no seu plano terapêutico, explicitando as medidas que desejam receber, mediante consentimento informado, podendo recusar tratamentos nos termos previstos na presente lei, sem prejuízo das competências dos profissionais de saúde.”

Um outro aspeto muito importante e com grande impacto no funcionamento das entidades prestadoras de cuidados refere-se à contenção física, sendo o legislador assertivo quando considera que

“A contenção física com recurso a imobilização e restrição físicas reveste carácter excecional, não prolongado, e depende de prescrição médica e de decisão da equipa multidisciplinar que acompanha a pessoa doente.”

Ao reconhecer que a pessoa com doença não é um objeto do processo terapêutico mas sim, o seu protagonista mais relevante, a lei estabelece limites claros à atuação dos profissionais de saúde e dos demais cuidadores exigindo uma mudança significativa nos procedimentos atualmente seguidos em muitas entidades.

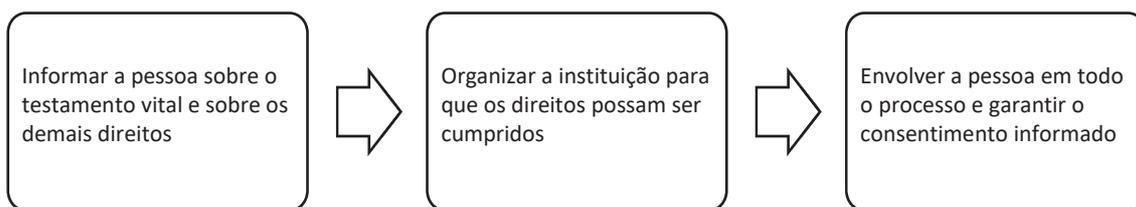


Figura 2. Boas práticas promotoras de direitos

O artigo 9º, que aqui transcrevemos, é paradigmático no que se refere à centralidade da pessoa com doença em toda a intervenção de saúde, o que se traduz nas seguintes práticas:

“Artigo 9º - Direitos não clínicos: São direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, nos termos previstos na lei: a) Realizar testamento vital e nomear procurador de cuidados de saúde; Ser o único titular do direito à informação clínica relativa à sua situação de doença e tomar as medidas necessárias e convenientes à preservação da sua confidencialidade, podendo decidir com quem partilhar essa informação; b) Dispor sobre o destino do seu corpo e órgãos, para depois da sua morte, nos termos da lei; c) Designar familiar ou cuidador de referência que o assistam ou, quando tal se mostre impossível, designar procurador ou representante legal; d) Receber os apoios e prestações sociais que lhes sejam devidas, a si ou à sua família, em função da situação de doença e de perda de autonomia.”

Esta nova abordagem determina profundas mudanças nas práticas institucionais, das quais destacamos: 1 - Necessidade de aprofundar os sistemas de proteção da informação, criando níveis de acesso de modo a preservar o sigilo; 2 – Aposta no aumento dos contactos individuais com as pessoas cuidadas, o tempo de escuta ativa e o incremento do apoio psicológico, essenciais para conhecer a pessoa e poder preservar a sua vontade; 3 – Reforço do apoio jurídico de modo a garantir o escrupuloso cumprimento da vontade da pessoa.

3.2.3. O Estatuto do Maior Acompanhado

A entrada em vigor da Lei n.º 49/2018 de 14 de agosto, que criou o regime jurídico do maior acompanhado veio dar um novo ênfase a esta batalha pela autodeterminação da pessoa cuidada e pela garantia de que a mesma é representada por alguém da sua confiança e com validação judicial mais célere do que o regime anterior. Da letra e do espírito da nova legislação decorre a importância de envolver a pessoa acompanhada no processo, de ouvir e respeitar as suas preferências, de atuar subsidiariamente e apenas na medida em que ela não o possa fazer. O acompanhante substitui o tutor e só atua na esfera dos poderes que a sentença judicial determina. Ao contrário do que se verificava no âmbito da tutela, a pessoa acompanhada não perde toda a capacidade e pode manter uma dimensão residual mais ou menos extensa consoante a perda da capacidade cognitiva. Neste sentido, o impacto na gestão das organizações é enorme e fundamentalmente prende-se com o facto de se evoluir de uma atuação global e destinada, sobretudo a defender o património, para uma intervenção individual, focada na pessoa. Vejamos, na Tabela 3, as diferenças entre os dois regimes e o impacto na gestão das organizações.

Tabela 3. Diferenças entre os dois regimes e o impacto na gestão das organizações

Regime da Tutela	a) O regime da tutela era igual para todos os clientes com perda de capacidade cognitiva; b) Até ser nomeado tutor os familiares agiam como gestores de negócios durante muito tempo e tomavam decisões sobre o acolhimento em instituição; c) A pessoa não era ouvida no processo.
Estatuto do Maior acompanhado	a) Cada caso é um caso e a extensão dos poderes do acompanhante depende da sentença judicial; b) Os familiares continuam a agir como gestores de negócios mas por menos tempo e o acolhimento em instituição depende de sentença judicial para evitar internamentos compulsivos; c) A pessoa pode escolher o seu acompanhante através do mandato para o acompanhamento ou no início do processo.
Alteração de procedimentos	a) Intervenção personalizada e organização dos processos de cliente, contratos e regulamentos que valorizem a vontade individual e garantam a representação legal; b) Redução do protagonismo indevido dos familiares; c) O interlocutor é sempre o cliente ou, na sua impossibilidade o representante legal.

Sem entrarmos numa análise processual detalhada do estatuto, o que podemos concluir é que o legislador quis preservar, ao máximo a identidade, a autodeterminação e a capacidade de decidir da pessoa, mesmo que se encontre em situação de vulnerabilidade ou dependência. A mudança de paradigma que este estatuto pressupõe estava já subentendido em muita da legislação de enquadramento das respostas sociais, nomeadamente no Estatuto das Instituições Particulares de Solidariedade Social e nos diplomas que regulam os Cuidados Continuados, sendo que um dos princípios base da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados é, precisamente, a Prestação individualizada e humanizada de cuidados.

Formas de atuar que privilegiam a organização e o coletivo em vez do indivíduo, não podem continuar a subsistir e têm de ser substituídas por uma perspetiva que reconhece a pessoa cuidada no centro da intervenção e o seu bem-estar e opções de vida como os objetivos da atuação dos profissionais e dos cuidadores informais.

O mais recente Estatuto do Cuidador Informal (Lei nº 100/2019) também realça a importância do consentimento da pessoa cuidada e a importância de atender à sua vontade em todo o ato de cuidar, mesmo quando ele é executado por familiares e no contexto do seu domicílio. Com maioria de razão devemos pugnar pelo fim de práticas infantilizantes e massificadoras como por exemplo: 1 – o envolvimento dos familiares, muitas vezes, irregularmente designados por responsáveis, em momentos sensíveis da vida dos clientes (e.g., autorização para saídas, para toma de medicamentos, para assinatura de contratos); 2 – a definição de horários de visitas e refeições em função do interesse dos colaboradores e da poupança em horas extraordinárias em vez do interesse e respeito pelos hábitos dos clientes; 3 – a ausência de planos de desenvolvimento pessoal; 4 – a omissão de informação sobre a saúde e não envolvimento nos processos terapêuticos; 5 – o acolhimento em instituição contra vontade da pessoa e negociado com os familiares sem a sua participação; 6 – a gestão dos seus rendimentos e património pela instituição ou por familiares sem mandato. Estes e outros aspetos terão que ser forçosamente reavaliados pelas estruturas de tutela, devem merecer destacada referência nos manuais de processo chave e nos manuais de qualidades e qualquer violação de direitos deve ser denunciada e sancionada, de forma assertiva e exemplar.

Todas estas questões são estruturais na preservação da esfera jurídica de qualquer cidadão e devem ser valorizadas no quotidiano das organizações. A prestação de cuidados não pode ser homogénea e autofágica para servir os interesses dos fundadores, dos gestores e dos cuidadores, mas sim, desenhada de forma personalizada, de modo a que cada beneficiário seja entendido como sujeito infungível e protagonista da sua vida. Esse é o segredo da intervenção centrada na pessoa que é, afinal, uma abordagem de cuidados com moldura jurídica.

3. A Atenção Centrada na Pessoa Idosa como uma abordagem de cuidados promotora de diretos

A Atenção Centrada na Pessoa (ACP, também denominada como: Cuidados Centrados na Pessoa Idosa) é um paradigma formal de cuidados que orienta a atenção e práticas profissionais. Baseada no respeito pelos direitos, a ACP requer que a PI e os seus interesses sejam o referente e centro do processo de cuidados (Martínez, 2015; WHO, 2015). Este paradigma reconhece o envelhecimento como uma parte normativa e valiosa do ciclo vital e que a pessoa é mais do que as suas condições e diagnósticos. Desta forma, considera - para além dos aspetos biológicos/clínicos - fatores psicossociais, tem em conta cada pessoa como um ser único dando-lhe um papel ativo como decisor, responde às suas necessidades e desejos e promove a sua autonomia e potencialidades (Martínez et al., 2019; WHO, 2015). A ACP almeja colmatar as carências, insustentabilidade e impactos negativos do modelo convencional assistencial abordado no início deste capítulo. A Tabela 4 sintetiza as principais diferenças entre estes modelos de cuidados.

Tabela 4. Principais características do Modelo de Cuidados Assistencialistas e da Atenção Centrada na Pessoa (baseada em: Fazio et al., 2018; Martínez, 2015; Martínez et al., 2019; WHO, 2015)

	Cuidados tradicionais assistencialistas	Atenção Centrada na Pessoa
Foco	Procedimentos/tarefas, cronogramas e necessidades operacionais.	Pessoa, direitos, bem-estar e qualidade de vida.
Dinâmica organizacional	As PI adaptam-se às organizações, as práticas são padronizadas e despersonalizadas.	Adaptação das organizações às PI e promoção de cuidados individualizados com maximização da oportunidade de escolha (e.g., horários, refeições).
PI	PI como recetor passivo de cuidados. Os planos de cuidados são definidos pelos profissionais.	PI como referente e agente ativo envolvido nos cuidados. A PI e os seus significativos são envolvidos na planificação dos planos de cuidados.
Perspetiva/intervenção	Vinculação a aspetos biológicos, identificação de perfis homogéneos, de acordo com patologias e défices. Priorização da história clínica.	Abordagem holística, que considera a PI como um todo e que facilita apoios necessários para promover autonomia, potencialidades e continuidade do plano de desenvolvimento pessoal.
Decisões	Decisões centralizadas e institucionais considerando critérios profissionais.	A PI é empoderada e agente decisor da sua vida. Decisões partilhadas entre PI, significativos e implicados nos cuidados.
Autonomia	Ênfase na segurança e paternalismo.	Controlo do quotidiano por parte da PI incluindo decisões que implicam riscos.
Rede de suporte social	Informa-se a família/significativos.	Envolve-se a família/significativos (e.g., planificação de cuidados) promovendo vínculos.
Avaliação da qualidade	Crítérios objetivos e taxas de produção.	Integração de índices de bem-estar, qualidade-de-vida, satisfação e respeito dos direitos.

A ACP é uma abordagem promotora dos direitos das pessoas independentemente da sua idade e do seu nível de funcionalidade física e cognitiva (Martínez, 2015; Yevchak et al., 2019). Este enfoque tem demonstrado inúmeros impactos positivos nomeadamente: no bem-estar, qualidade-de-vida, autoestima e participação das PI bem como na melhoria das condições de trabalho para os profissionais (Li & Porock, 2014; Sköldunger, Sandman, & Backman, 2020). Atualmente é reconhecida como o mais alto padrão de qualidade em termos de cuidados gerontológicos (Sköldunger et al., 2020; Yevchak et al., 2019). No entanto, a adoção do modelo ACP tem sido lenta e desafiante pois exige transformações socioeconómicas, de sistemas de práticas e de culturas organizacionais pelo que os cuidados convencionais assistencialistas são ainda frequentes (Carvalho, 2019; Cornelison, Hermer, Syme, & Doll, 2019; Fazio, Pace, Flinner, & Kallmyer, 2018).

4. Conclusões

O cumprimento da(s) lei(s), nomeadamente o respeito pelos direitos é uma condição necessária para a promoção de cuidados gerontológicos dignos e de qualidade. No entanto, nem sempre se verifica, pelo que atribuir aos direitos a importância que lhes corresponde, proceder ao seu reconhecimento expresso e promover a literacia jurídica (nacional e internacional) é essencial na promoção de boas práticas. Salienta-se, por exemplo o estatuto do maior acompanhado e o apelo à individualização e humanização dos cuidados.

A ACP, abordagem baseada nos direitos da pessoa, é reconhecida como o mais alto padrão de qualidade em termos de cuidados gerontológicos. Adotar os direitos como princípio orientador dos cuidados institucionais não significa que sejam descurados outros interesses, como os da instituição ou dos profissionais. Pelo contrário, significa sim que a centralidade da organização dos cuidados está na razão da sua existência: a Pessoa Idosa.

São escassos os estudos sobre a aplicação formal da ACP em cuidados gerontológicos em Portugal. Alcançar este paradigma formal de cuidados, é atuar conforme a(s) lei(s), e exige a ação coordenada de várias partes incluindo investigadores, decisores/formuladores políticos, serviços gerontológicos, líderes organizacionais, equipas multidisciplinares, prestadores de cuidados, PI e cidadãos. Democratizar o acesso à informação sobre o enquadramento jurídico, permite aos cuidadores, beneficiários e sociedade defender uma atuação centrada na pessoa que preserve a sua identidade, dignidade e direitos.

Agradecimentos: Este trabalho foi apoiado financeiramente pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), através de Bolsa Individual de Doutoramento de Maria Miguel Barbosa (FCT, SFRH/BD/138897/2018), financiada por fundos nacionais do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior (MCTES) e pelo Fundo Social Europeu (FSE-UE) através do Programa Operacional Regional Centro (PORC-UE).

Bibliografia

- Abbott, K., Heid, A., Road, L., & Haitsma, K. (2016). "We can't provide season tickets to the opera": Staff perceptions of providing preference based person centered care. *Clinical Gerontologist*, 39(3), 190–209.
<https://doi.org/10.1080/07317115.2016.1151968>
- Associação Portuguesa de Apoio Vítima (2020). Relatório Portugal mais velho. Retirado de:
<https://apav.pt/publiproj/images/yootheme/PDF/RelatorioPortugalMaisVelho.pdf>
- Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (2000). Retirado de:
https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_pt.pdf

- Carvalho, C. (2019). *Envelhecimento e Cultura Organizacional: Abordagem Centrada na Pessoa com Demência em ERPI (Dissertação)*. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas - Universidade de Lisboa, Portugal.
- Constituição da República Portuguesa (2004). Retirado de: <https://dre.pt/legislacao-consolidada/-/lc/34520775/view>
- Convenção dos Direitos das Pessoas com deficiência. Diário da República n.º 180, Série I (2010). Retirado de: <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/341824/details/maximized>
- Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina. Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001. Retirado de: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/235128/details/maximized>
- Cornelison, L. J., Hermer, L., Syme, M. L., & Doll, G. (2019). Initiating Aha moments when implementing person-centered care in nursing homes: A multi-arm, pre-post intervention. *BMC Geriatrics*, 19(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1121-3>
- Estatuto do Cuidador Informal. Lei n.º 100/2019, Diário da República n.º 171, Série I (2019). Retirado de: <https://dre.pt/application/file/a/124500807>
- Estatuto do maior acompanhado. Lei 49/2018 de 14 de Agosto, Diário da República n.º 156, Série I (2018). Retirado de: <https://dre.pt/application/file/a/116030032>
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *The Gerontologist*, 58(1), S10–S19.
- Gil, A. P. (2019). Quality procedures and complaints: nursing homes in Portugal. *Journal of Adult Protection*, 21(2), 126–143. <https://doi.org/10.1108/JAP-09-2018-0018>
- Guimarães, P. & Reis, Rosário. (2020). Guia InclusivaMente: Dicas para uma intervenção promotora de direitos das pessoas com capacidade diminuída – Fundação Vasco Vieira de Almeida e Rede Europeia Anti-Pobreza. Retirado de: <https://www.eapn.pt/projeto/210/inclusivamente-direitos-humanos-no-envelhecimento-e-na-saude-mental>
- Lei dos Direitos das Pessoas em contexto de doença avançada. Lei 31/2018 de 18 de julho, Diário da República n.º 137/2018, Série I (2018). Retirado de: <https://dre.pt/legislacao-consolidada/-/lc/115726878/201908040547/diploma?rp=indice>
- Li, J., & Porock, D. (2014). Resident outcomes of person-centered care in long-term care: A narrative review of interventional research. *International Journal of Nursing Studies*, 51(10).
- Love, K., & Kelly, A. (2011). Person-Centered Care: Changing with the Times. *Geriatric Nursing*, 32(2), 125–129. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2011.01.005>
- Koren, M. J. (2010). Person-Centered Care For Nursing Home Residents: The Culture-Change Movement. *Health Affairs*, 29(2), 1–6. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0966>
- Martínez, T. (2015). *La Atención Centrada en la Persona en los servicios gerontológicos: modelos de atención y evaluación. (Tesis doctoral)*. Universidad de Oviedo, España.
- Martínez, T., Martínez-Loredo, V., Cuesta, M., & Muñiz, J. (2019). (Article in press). Assessment of Person-Centered Care in Gerontology Services: A new tool for healthcare professionals. *International Journal of Clinical and Health Psychology*.
- Moreira (2020). Como envelhecem os portugueses: envelhecimento, saúde, idadismo. Retirado de: <https://www.ffms.pt/documentos/7738/como-envelhecem-os-portugueses-pdf-pdf>
- MTSSS - Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2018). *Rede de Serviços e Equipamentos*. Retirado de: <http://www.cartasocial.pt/pdf/csocial2018.pdf>
- PORDATA. (2019). *Índice de dependência*. Retirado de: <https://www.pordata.pt/Municipios/%C3%8Dndice+de+depend%C3%Aancia+de+idosos-461>
- Sköldunger, A., Sandman, P. O., & Backman, A. (2020). Exploring person-centred care in relation to resource utilization, resident quality of life and staff job strain – findings from the SWENIS study. *BMC Geriatrics*, 20(465), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01855-7>
- World Health Organization (WHO). (2015). *World report on ageing and health*. Retirado de: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/186463>
- World Health Organization (WHO). (2021) *Global report on ageism*. Geneva: World Health Organization. Retirado de: <https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/combating-ageism/global-report-on-ageism>
- Yevchak, A. M., Fick, D. M., Kolanowski, A. M., Monroe, T., Leviere, A., & Mion, L. (2019). Implementing nurse-facilitated person-centered care approaches for patients with delirium superimposed on dementia in the acute care setting. *Journal of Gerontological Nursing*, 43(12), 21–28. <https://doi.org/10.3928/00989134-20170623-01>

