INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

CURSO LICENCIATURA EM TERAPIA OCUPACIONAL

UM CENTRO DE DIA CENTRADO NA PESSOA COM DEMÊNCIA

1ª EXPERIÊNCIA EM PORTUGAL

Patrícia Maria da Cunha Soares Paquete

Beja

2010

"Auguste D. é conhecida como tendo sido o primeiro caso descrito por Alois Alzheimer para ilustrar a doença que mais tarde viria a ter o seu nome. Auguste é descrita em termos da sua patologia, das suas perturbações e ultimamente da sua neuro -patologia. Ao longo destes 100 anos, desde a sua morte em 1906 houve poucas ou nenhumas tentativas de a conhecer enquanto pessoa ou ser humano, fora do seu contexto de doença"

In Auguste D. One hundred years on:" The person not the case" Sean Page and Tracey Fletcher (2006) *Dementia*, p. 571.

Indice

1.Introdução 4

2. A Associação Alzheimer Portugal 5

3.Demência – Uma análise de diferentes perspectivas 7

4. Conceito de Centro de Dia em Portugal 10

5.O Centro de Dia Prof.Carlos Garcia 12

6. O Terapeuta Ocupacional como Director Técnico de um Centro de Dia 32

7. Reflexão 34

Bibliografia 36

Indice de Tabelas e Gráficos:

Figura nº1 – Slide "Centro de Dia Prof. Carlos Garcia" **13**

Quadro nº 1 - Quadro Tipo de Pessoal para 30 utilizadores (Centro de Dia Autónomo) **18**

Quadro nº2 – Quadro de Pessoal do Centro de Dia Prof.Carlos Garcia **19**

Tabela nº 1 – Categorias de Comportamentos observáveis - DCM **29**

Gráfico nº 1 – Categorias de Comportamento - DCM **30**

Gráfico nº 2 – Valores de Bem-estar e Envolvimento (ME) **31**

1.Introdução

Em Janeiro de 2003 a Associação Alzheimer Portugal inaugurou os primeiros Centro de Dia e Serviço de Apoio Domiliário para pessoas com demência em Lisboa.

Em Setembro de 2002 fui contactada pela direcção no sentido de colaborar na organização do espaço, concepção do projecto funcional e planeamento do equipamento e material a adquirir tendo em conta os objectivos dos Serviços.

Mais tarde foi-me dirigido o convite para assumir a Direcção técnica dos dois serviços.

Por ser a primeira experiência no país, faltavam-nos modelos de organização, referências teóricas e exemplos de boas práticas.Por parte da tutela (Segurança social) existia (e existe ainda) a seguinte definição de Centro de Dia: "O Centro de Dia é uma resposta social, desenvolvida em equipamento, que consiste na prestação de um conjunto de serviços que contribuem para a manutenção dos idosos no seu meio sócio-familiar." (DGSS, Guião Técnico de Centro de Dia, 1996).

Esta definição poderá ser considerada suficiente quando se tem em mente um Centro de Dia para pessoas idosas sem demência. Para a população que pretendíamos servir, era claramente insatisfatória.

Como Terapeuta Ocupacional, tinha já um quadro de referência que me encaminhava para uma abordagem holistica, biopsicossocial e centrada no cliente e no seu desempenho de ocupações significativas.Contudo o sistema e o contexto em que nos encontrávamos "empurrava-nos" para uma visão estritamente médica dos clientes que iríamos receber.É nesta sequência que surge o modelo que pretendemos descrever neste trabalho e mostrar a sua aplicação prática no contexto diário de prestação de cuidados a pessoas com demência, nomeadamente na sua implicação ao nível da relação com a pessoa com demência e na organização do serviço segundo a sua perspectiva.

Este trabalho reporta-se ao período de tempo de Janeiro 2003 a Março 2007, periodo em que fui Directora Técnica das duas valências, no entanto procurei também fazer uma reflexão à luz de novos conhecimentos.

2. Associação Alzheimer Portugal

Breve descrição da Associação Alzheimer Portugal e do contexto social

No momento em que a Associação Alzheimer Portugal iniciou as valências de Centro de Dia e Serviço de Apoio Domiciliário, estas foram as primeiras em Portugal a ser pensadas exclusivamente para pessoas com demência.

Esta Associação – APFADA (Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer) tinha sido criada em 1988, sendo o seu associado fundador – Prof. Dr. Carlos Garcia, um médico Neurologista com provas dadas em Portugal do seu trabalho com pessoas com demência.

Por falta de apoios e talvez por ser a filosofia vigente na altura, a Associação começou por dar apoio apenas aos familiares e cuidadores de pessoas com demência. Através do grupo de suporte, linha de apoio e distribuição de material informativo, foi-se estruturando até 2003, ano em que se inauguraram as duas valências e ano em que o foco da actuação da Associação se alargou, passando a incidir também na própria pessoa com demência.

Esta mudança reflectiu-se não só, nas estruturas criadas mas também em toda a filosofia subjacente à Instituição, isto é, até ao ano citado, a perspectiva da Associação perante a pessoa com demência era guiada pelo modelo biomédico e a pessoa com demência era vista como o receptor de cuidados e a grande preocupação eram as famílias cuidadoras, por um lado, porque, " o doente de Alzheimer não sofre, é a família que sofre com a doença", por outro porque os cuidados a prestar são de grande exigência física e mental para o cuidador que tem que ser apoiado nesta jornada.

A pessoa com demência era vista, pela Associação, até ao ano 2003, como um doente que passivamente recebia aquilo que os outros lhe queriam ou podiam dar, sem qualquer voz activa em todo o processo e não era sequer visto como a pessoa que mais sofre em todo o processo demencial.

Igualmente, na sociedade civil, os familiares e sobretudo os cuidadores eram vistos como os grandes necessitados de apoio e as pessoas com demência teriam "apenas" sintomas a

tratar, isto é, todas as manifestações de uma pessoa diagnosticada com alguma forma de demência, seria a manifestação de um sintoma, e não a manifestação de um desejo, de uma preferência ou necessidade.

Assim, em 2003 e já com 15 anos de existência, a sede da Associação Alzheimer Portugal (foi esta a denominação adoptada após a abertura do centro de Dia) em Lisboa tinha montado uma série de serviços, que indirectamente davam apoio às pessoas com demência:

- ✓ Acções de formação para Cuidadores Formais e Informais
- ✓ Boletim informativo e outro material informativo (como o manual do cuidador)
- ✓ Banco de Ajudas Técnicas
- ✓ Serviço Social
- ✓ Apoio psicológico para familiares e grupo de entreajuda

A criação das duas valências foi vista como um caminho natural dentro da organização, e inicialmente, iriam ser concebidas e planeadas de acordo com o modelo vigente, o modelo biomédico e apresentavam como objectivo primordial, aliviar as funções do cuidador, isto é, duas valências onde iriam prestar- se cuidados directos a pessoas com demência, e que estavam a ser pensadas pelo ponto de vista do cuidador. Doody, et al (2001), incluiram os centros de dia numa secção de apoio ao cuidador, afirmando que contribuem para o adiar da institucionalização e como opção para o alívio das suas funções.

Era este o contexto social e o ponto em que se encontravam os cuidados prestados às pessoas com demência, não só por parte da única Associação em Portugal vocacionada para estas pessoas, mas também por parte da sociedade civil e da comunidade médica, quando, em 2003, abrimos duas valências centradas na pessoa com demência.

3.Demência – Uma análise de diferentes perspectivas

A demência é uma síndrome multifacetada que afecta a cognição, comportamento e a capacidade de desempenho nas actividades de vida diária, (Reimer, 2004). Esta síndrome constitui, actualmente, um dos principais problemas médicos e sociais (APFADA, 2004), afectando sobretudo indivíduos com idade superior a 65 anos.

Segundo o estudo EURODEM, na década de 1980, 2% dos homens e 1% das mulheres entre os 65 e 69 anos sofriam de demência, aumentando para 32% nos grupos de indivíduos com mais de 90 anos. (Hofman et al, 1991 cit. APFADA, 2004 pag. 27). O mesmo estudo referia que em Portugal existiam cerca de 103,690 pessoas com demência.

A progressão da demência afecta todas as áreas de desempenho ocupacional do indivíduo, conduzindo a diversas situações que têm impacto na sua qualidade de vida. (Logdson, 1999)

A forma como se vê uma pessoa com demência, condiciona totalmente o tipo de relação que se estabelece e o tipo de abordagens adoptadas.Os resultados esperados são igualmente diferentes.

Neste momento existem duas perspectivas principais na abordagem ao indivíduo com demência, a perspectiva biomédica e a perspectiva biopsicossocial e centrada na pessoa. A perspectiva biomédica centra-se sobretudo no controlo da sintomatologia através do tratamento farmacológico, e todos os comportamentos da pessoa com demência são entendidos enquanto manifestações da patologia. A perspectiva biopsicossocial, sem ignorar o processo degenerativo que está em marcha, olha para a pessoa com demência para além dos sintomas, e acredita que o comportamento da pessoa com demência tem um sentido para si, que devemos tentar compreender.

David Edvarsson (2008) apresenta um resumo das duas perspectivas:

> Diferentes comportamentos associados com a Doença de Alzheimer podem ser interpretados à luz da perspectiva biomédica como sintomas dos danos cerebrais. No entanto, pelo ponto de vista da abordagem centrada pessoa e do modelo de satisfação das necessidades, esses comportamentos são interpretados como sendo uma forma de comunicar necessidades básicas insatisfeitas, tais como, fome, sede, ou dor e como sendo reações a um ambiente não adaptado, como por exemplo à sobrecarga sensorial. As estratégias adoptadas para diminuir a ocorrência destes comportamentos, podem variar de acordo com a sua interpretação clinica. Se os comportamentos são interpretados apenas como sintomas inquietantes de demência, as estratégias de cuidado irão incidir sobretudo no tratamento farmacológico, dando neurolépticos ou anti-depressivos que reduzem ou eliminam totalmente esses comportamentos. Contudo os cuidados centrados na pessoa focam-se na interpretação de, e na regulação de como as necessidades não satisfeitas do indivíduo, as interacções do pessoal com o cliente ou do cliente com o ambiente podem influenciar ou até ser a causa destes comportamentos, e assim, são feitos os ajustes por forma a responder às necessidades de cada indivíduo.
>
> (Edvardsson, 2008, pag.363)

O Sr. C.

Sr. C. entrou para o Centro de Dia com cerca de 60 anos e ainda numa fase inicial da Doença de Alzheimer.

Trabalhou toda a vida como estofador e quando começou a frequentar o Centro, pedia que lhe arranjássemos coisas para fazer, porque se ia para lá tinha que trabalhar.

Os seus dias eram passados numa banca de trabalho, onde ele media e cortava tecidos, que eram cozidos à máquina por uma ajudante e que ele depois enchia para fazer almofadas, fez dezenas de almofadas.

Acordava todos os dias cedo para se arranjar e" ir trabalhar."

À medida que as suas dificuldades aumentavam, foi necessário adaptar o seu "posto de trabalho" e no fim, o Sr. C. já só cortava bocadinhos de papel, que eram depois aproveitados para outras actividades. Quando já não lhe era possível cortar, gostava de se agarrar às almofadas que ele próprio tinha feito e passava os dedos, sentido a textura do tecido. De alguma forma conseguiu manter-se sempre ligado àquilo que foi a sua ocupação mais significativa ao longo de toda a sua vida.

Esteve no Centro de Dia cerca de 3 anos, depois passou para o Serviço de Apoio Domiciliário. Faleceu em casa.

4. Conceito de Centro de Dia em Portugal

Segundo dados da Carta Social (2008), a valência de Centro de Dia para idosos apresentou um crescimento de 42,5% no periodo de 1998 a 2008, tendo sido apenas ultrapassada pela valência de Serviço de Apoio Domiciliário. A taxa de utilização deste serviço situava-se, em 2008, à volta dos 70%.

As primeiras valências de Centro de Dia surgiram nos finais dos anos 60 como equipamentos abertos a meio caminho entre o domicílio e o internamento e simultaneamente como locais de tratamento e prevenção (Jacob, 2002). Foi em 1976 que se iniciou uma política, seguida até aos nossos dias, de prevenção da institucionalização e manutenção das pessoas no seu domicílio pelo maior periodo de tempo possivel.A sua implementação terá sido direccionada para áreas de actuação na prestação de acompanhamento directo ao idoso e, de modo indirecto, à sua família (Quaresma, 1996).

Segundo Quaresma (1996) o Centro de Dia tem os seguintes objectivos: aconselhamento individual, que se traduz no acolhimento e informação necessários; apoio na readaptação individual, que se baseia em auxiliar o idoso a fazer, de forma satisfatória, os reajustamentos necessários à aceitação dos seus próprios condicionalismos; fomentar e implementar acções que promovam as relações interpessoais ao nível dos idosos e, destes, com outros grupos etários a fim de evitar o isolamento; favorecer o acesso das pessoas mais idosas às diversas formas de ajuda adequadas à sua situação, que não se encontrem acessíveis na comunidade local e se situem no âmbito deste tipo de equipamento; e por último, detectar e analisar as necessidades dos idosos, com vista ao planeamento dos serviços.

O Centro de Dia disponibiliza aos seus utilizadores serviço de refeições, convívio e actividades de ocupação de tempos livres, cuidados de higiene e conforto, tratamento e cuidado do vestuário e organização de férias (Bofim, 1996, *in* Teixeira, 2006). Para além dos serviços anteriores, segundo Bonfim (1996, *in* Teixeira, 2006), poderão ser desenvolvidos serviços de apoio ao domicílio, nomeadamente alimentação, e de acolhimento temporário.

Entre o momento de abertura do Centro de Dia da Associação Alzheimer Portugal, em Janeiro de 2003 e o ano de 2005, altura em que foram publicados os primeiros Manuais para a Qualidade do Instituto da Segurança Social, assistimos a uma evolução deste conceito:

1996 - O Centro de Dia é uma resposta social, desenvolvida em equipamento, que consiste na prestação de um conjunto de serviços que contribuem para a manutenção dos idosos no seu meio sócio-familiar. (Guião Técnico de Centro de Dia, DGAS,1996)

2005 - O Centro de Dia é uma Resposta Social, desenvolvida em equipamento, que consiste na prestação de serviços que contribuem para a manutenção das pessoas no seu meio habitual de vida, visando a promoção da autonomia e a prevenção de situações de dependência ou o seu agravamento. De entre os serviços prestados pelo Centro de Dia, salienta-se também a possibilidade do desenvolvimento do Serviço de Apoio Domiciliário (Manuais de Gestão da Qualidade das Respostas Sociais, ISS).

Contudo, estas nomenclaturas não são ainda suficientemente completas e abrangentes, no que diz respeito à prestação de cuidados às pessoas com demência na valência de Centro de Dia.

Desde 2006, com a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados que se espera pela regulamentação de um novo tipo de valência – a Unidade de Vida e Promoção de Autonomia. Estas unidades "prestam cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatório a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para ser cuidadas no domicílio (nº1 do art.21º do Decreto-Lei nº101/2006, de 6 de Junho), mas até ao presente momento não se encontram ainda em funcionamento, contudo, pelo seu caracter mais abrangente, no que diz respeito à prestação de cuidados de saúde e sociais, poderiam constituir-se como uma alternativa ao modelo actual de Centro de Dia.

5. O Centro de Dia Prof.Carlos Garcia

Conforme foi referido anteriormente, em 2003, não existia em Portugal nenhuma estrutura sequer parecida com um Centro de Dia para pessoas com demência, por este facto a Associação recorreu a informação internacional no sentido de encontrar guidelines de actuação e indicadores de boas práticas.

No ano de 2003, estes eram os objectivos e as actividades a realizar no Centro de Dia Prof.Carlos Garcia:

OBJECTIVOS:

- Prestação de Serviços que satisfaçam as necessidades básicas
- Manutenção/Estimulação das capacidades remanescentes
- Prestação de apoio psicossocial
- Alívio das funções do cuidador
- Fomento das relações interpessoais entre os utentes e destes com outros grupos etários, a fim de evitar o isolamento.

ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS:

- Recepção
- Refeições
- Higiene
- Actividades de Estimulação no Centro de Dia
- Actividades de Estimulação no exterior
- Transporte
- Períodos de Descanso
- Despedida

Figura 1 – Slide de uma acção de formação realizada em 2004.

Desde a sua concepção, ficou definido que o Centro de Dia seria centrado na ocupação e na pessoa com demência. A figura em cima representava um resumo do paradigma de funcionamento do Centro de Dia. Apesar das limitações, que agora podemos encontrar, este diagrama apresentava aquilo mais nos preocupava na altura, a relação da pessoa com demência com a ocupação e com o meio envolvente, sem esquecer o papel fundamental do cuidador informal. A importância do desempenho de ocupações significativas como veículo de promoção da saúde, manutenção de capacidades e de contributo para um maior bem-estar, era a base onde assentava toda a estrutura deste Centro de Dia. Encontrar um modelo teórico que enquadrasse esta prática com pessoas com demência, foi o passo seguinte.

O modelo proposto por Tom Kitwood (1997) é o *"enriched model of dementia,"* este modelo reconhece que existe uma multiplicidade de factores que afectam a experiência pessoal de demência tais como: Factores Neurológicos, de saúde física, a Biografia – História de Vida, Personalidade e o ambiente social onde está inserido. Na altura em que Kitwood escreveu sobre este modelo, pensava-se que devido ao declínio neurológico nada poderia ser feito com as pessoas com demência.

Este modelo mostrou que, quando nos focamos noutros aspectos que também contribuem para a qualidade vida da pessoa, é possível aumentar o bem-estar dessas pessoas.

A abordagem centrada na pessoa vê a demência como uma condição que deve ser entendida numa perspectiva Biopsicossocial e reconhecer que todos os aspectos inter-agem, determinando a experiência pessoal de demência (Brooker, 2007).

Kitwood apresentou ainda dois conceitos chave, o autor acreditava que muito do mau estar que as pessoas com demência sentem ao longo do seu processo advém, do que ele chamava de Psicologia Social Maligna, este conceito refere-se ao ambiente social onde as pessoas com demência estão inseridas e que não responde às suas necessidades psicológicas, que são:

Conforto: Conforto psicológico, diminuição da ansiedade, ternura, proximidade e sensação de segurança. Para um indivíduo com demência ser confortado é extremamente importante nomeadamente para o ajudar a lidar com os sentimentos de perda, seja das capacidades, da sua vida tal como a conhecia ou até mesmo da própria casa (quando mudam para um lar).

Vínculo: A nossa espécie é essencialmente social. O ser humano não sobrevive sem vínculos, sem relações especiais. Durante a experiência de demência, o indivíduo sente-se muitas vezes um estranho num lugar estranho rodeado de pessoas estranhas. Esta necessidade é "activada" durante estes momentos e o indivíduo procura uma pessoa especial a quem se possa ligar.

Inclusão: Fazer parte de um grupo é outra característica na nossa espécie social. Estar num grupo, entre iguais, é fundamental para o desenvolvimento de qualquer pessoa e em todas as fases da vida.

Ocupação : Ter uma ocupação significa fazer parte de um processo significativo. Significa viver diferentes papéis. Permite desenvolver competências. O oposto de estar ocupado é estar em apatia, aborrecido. Ter uma ocupação significa ter um projecto, um sentido, um futuro.

Identidade : Ter uma identidade significa saber quem é, significa ter uma ligação ao passado. Ter uma narrativa que faça sentido ao indivíduo. Num certo grau a identidade é conferida pelos outros, através das mensagens que estes vão passando acerca do seu desempenho ou comportamento.

Por ultimo Kitwood apresenta o conceito de *personhood,* para qual não existe uma expressão em português, mas que significa:" estatuto de ser humano que todos temos e que nos é conferido (ou retirado) pelos outros durante a relação e em contexto social. Este estatuto implica reconhecimento, respeito e confiança." (Kitwood, 1997,pag.8). Este é, de acordo com o autor, o principal objectivo dos cuidados centrados na pessoa, manter o *personhood* das pessoas com demência.

Mais recentemente, Dawn Brooker (2007) publicou o livro Person Centred Dementia Care – Making Services better, que, não só define o que são os cuidados centrados na pessoa com demência, como apresenta indicadores de aplicação prática nas Instituições. Esta publicação foi um passo em frente no sentido da operacionalização de conceitos importantes, mas difíceis de pôr em prática. Segundo Brooker, a definição contemporânea de cuidados centrados na pessoa com demência apresenta quatro elementos essenciais, e apresenta-os como o Modelo VIPS:

1. Valorizar a pessoa com demência e aqueles que lhe prestam cuidados; promover os direitos de cidadania, independentemente da idade ou dos deficits cognitivos;

2. Tratar as pessoas como indivíduos; reconhecendo que cada pessoa com demência tem uma história, tem a sua personalidade, saúde física e mental e recursos sociais e económicos e que todos estes factores vão influenciar a forma como a pessoa reaje ao deficit neurológico.

3. Olha para o mundo segundo a perspectiva da pessoa com demência; reconhecendo que a experiência de cada pessoa tem valor; que a pessoa com demência age de acordo com os seus valores e que ser empático em relação a esta perspectiva tem em si um grande potencial terapêutico.

4. Reconhecer que toda a vida humana, incluíndo a vida das pessoas com demência, é baseada em relações interpessoais e que as pessoas com demência precisam de um ambiente social que compense as suas disfunções e simultâneamente lhes dê oportunidade para o crescimento pessoal.

Segundo a mesma autora, quando todos estes elementos se combinam e coexistem nas instituições, definem a cultura de cuidados centrados na pessoa com demência.

V – **V**alor absoluto de todo o ser humano, seja de que idade for ou que competências cognitivas tenha

I – Abordagem **I**ndividualizada, reconhecer a unicidade

P – Compreender o mundo pela **P**erspectiva do cliente do serviço

S – Promover um ambiente **S**ocial que dê suporte às necessidades psicológicas

(Conforto,Identidade,Ocupação, Vinculo,Inclusão)

Dawn Brooker, Person Centred Dementia Care, 2007, pag.13

Características do Centro de Dia Prof.Carlos Garcia:

Os Clientes:

O Centro de Dia tinha capacidade para 15 pessoas com demência.

Os critérios de inclusão eram ter algum diagnóstico de demência e motivação para frequentar o Centro de Dia. Os critérios de exclusão eram a incapacidade da marcha devido à demência. Enquanto os clientes fossem capazes de andar, podiam frequentar o Centro de Dia, independentemente da "fase" em que se encontrassem.

Era dada prioriadade a pessoas que residissem nas freguesias limitrofes do Centro, mais novas e em fases mais iniciais de demência.

Financiamento:

O Centro de Dia e o Serviço de Apoio Domiciliário estão sediados em duas lojas arrendadas à Camara Municipal de Lisboa, num Bairro Social no centro da Cidade.

Durante cerca de dois anos o financiamento foi assegurado pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa através de acordo de cooperação assinado com a Associação Alzheimer Portugal. Depois, e, devido a restruturações nos serviços, o nosso acordo foi transferido para o Instituto de Segurança Social, com quem, têm ainda hoje, um acordo de cooperação atípico. Como é sabido estes acordos não cobrem a totalidade as despesas de manutenção destas valências, assim, a Associação também colabora no financiamento e os utentes pagam uma comparticipação consoante os seus rendimentos (de acordo com a Circular n.º 3 /1997 (Direcção Geral de Acção Social).

Recursos Humanos:

Conforme referimos anteriormente quem tutela estes equipamentos é o Instituto de Segurança Social (ISS), assim, é este Instituto que regula e dita as regras de funcionamento das diferentes valências, nomeadamente no que se refere ao quadro de pessoal, às actividades realizadas, aos contratos e regulamentos internos das valências.

No ano de abertura do Centro de Dia, o documento técnico em vigor para as valências Centro de Dia , era o Guião Técnico da Direcção Geral de Acção Social, elaborado no ano de 1996, relembro que no ano de 2003, ainda não tinha sido criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados, que trouxe algo novo à prestação de cuidados e à qual nos iremos referir mais à frente. Assim, a nossa base de trabalho, em termos de indicação de quadro de pessoal para um Centro de Dia, era a seguinte:

PESSOAL / CATEGORIAS	Nº DE UNIDADES
Director Técnico a)	1
Técnico de Animação	1
Ajudante de Centro de Dia	1
Ajudante Familiar b)	
Motorista	1
Cozinheira	1
Empregado Auxiliar	1

a) Em Centro de Dia com menos de 30 utentes o Director Técnico deve acumular as funções de técnico de animação.
b) Ver documento - "Serviços de Apoio Domiciliário"

Quadro nº1 – Quadro Tipo de Pessoal para 30 utilizadores (Centro de Dia Autónomo)

No momento de abertura do Centro de Dia com capacidade para 15 utentes, este era o quadro de pessoal:

Director Técnico	1	Meio –tempo (acumulava com o Serviço de Apoio Domiciliário)
Terapeuta Ocupacional	1	Tempo inteiro
Assistente Social	1	Meio-Tempo (acumulava com o Serviço de Apoio Domiciliário)
Psicólogo	1	Meio-Tempo (Acumulava com funções de apoio psicológico aos associados da Alzheimer Portugal)
Ajudantes de Acção Directa	4	Tempo Inteiro
Auxiliar de Serviços Gerais	1	Meio-Tempo
Motorista	1	Meio-tempo (acumulava com o Serviço de Apoio Domiciliário)

Quadro nº2 – Quadro de Pessoal do Centro de Dia Prof.Carlos Garcia

Um dos grandes problemas referidos pelas Instituições é a falta de Recursos Humanos. É sabido que os racios funcionário/utente são ainda muito elevados, se observarmos atentamente a figura nº2, percebemos que o Instituto de Segurança Social propunha 1 Ajudante de Centro de Dia e 1 Animador para 30 utentes. É certo que que este guião foi pensado para utentes de Centro de Dia autónomos, mas que são idosos, e muitos deles têm doenças crónicas incapacitantes ou problemas graves de isolamento social.

Por termos apenas clientes com demência, por estarmos baseados na abordagem centrada no cliente e por fazermos da participação e bem-estar das pessoas com demência, os nossos grandes objectivos, considerámos que este era o número certo de recursos humanos para conseguirmos atingir os nossos objectivos.

Trabalho em equipa:

A abordagem centrada na pessoa com demência só pode ser posta em prática quando as pessoas que prestam os cuidados se sentem igualmente valorizadas. Podemos dizer que os cuidados centrados na pessoa com demência têm de ser acompanhados por uma relação centrada no prestador de cuidados. Assim o trabalho em equipa assume uma importância primordial.

Assim, no Centro de Dia Prof.Carlos Garcia, iniciámos algumas práticas, que pensamos ter marcado a diferença em termos de Recursos Humanos.

Um dos grandes problemas descritos na literatura no que se refere à gestão de Recursos Humanos nas instituições que prestam cuidados a pessoas com demência, é a excessiva rotação de Ajudantes de Acção Directa e a falta de pessoal qualificado para a função. Igualmente se encontram alguns estudos que se referem à influência directa que os cuidadores formais, nomeadamente as Ajudantes, têm no bem-estar das pessoas com demência (**Zimmerman et al, 2005**). Assim estes dois aspectos foram tratados com especial atenção. Todas as pessoas contratadas pela Associação Alzheimer Protugal recebiam formação em posto de trabalho e em sala, durante o primeiro mês de trabalho. Igualmente todos os contratos celebrados, após o período experimental eram sem termo, o que conferia uma certa estabilidade ao posto trabalho. As relações interpessoais, entre os colegas de equipa, as pessoas com demência e os seus familiares eram geridas através da reunião de equipa semanais, que tinha os seguintes objectivos:

Discussão de casos; Apresentação de novos utentes do Centro de Dia; Sessões de informação; Resolução de conflitos; Promoção da coesão de grupo.

Apesar das dificuldades que qualquer equipa multidisciplinar apresenta, os nossos objectivos foram cumpridos, no sentido em a equipa se manteve estavel durante vários anos e todos os elementos tiveram oportunidade de fazer pelo menos uma formação anual. Esta formação focava-se sempre nas necessidades referidas. Anualmente era feito um questionário anónimo, onde se pedia, em especial às Ajudantes de Acção Directa, que escolhessem de uma lista de temas de formação, aquele de que mais necessitavam, pedia-se igualmente que sugerissem novos temas.

A Sra. V.

A D.V. foi cozinheira durante toda a vida, tinha cerca de oitenta anos quando ingressou no Centro de Dia, gostava de dançar, de ouvir os outros a conversar e adorava lavar a loiça.

Quando queria levantava-se do sofá entrava na cozinha e se havia loiça por lavar, arregaçava as mangas e lava-a. Todos os gestos profissionais estavam lá, de forma automática lavava a loiça, abria o armário e arrumava-a ainda molhada e satisfeita, secava as mãos num pano, arranjava as suas mangas e saía.

A cozinha do centro de dia não era industrial e parecia-se com uma cozinha caseira. Por outro lado tudo estava acessível aos utentes, havendo apenas alguma supervisão para evitar algum acidente. O facto de se sentir em casa no Centro de Dia permitia à Sra. V. a expressão do seu gosto por lavar loiça.

A Ocupação no Centro de Dia Prof.Carlos Garcia

"Os idosos não querem fazer nada, um dos sintomas da Doença de Alzheimer é a apatia...."

Frases como estas são ditas em todos os contextos, formativos, clínicos ou sociais. A necessidade de ter uma ocupação deixa de ser tida em conta a partir do momento em que uma pessoa tem um diagnóstico de demência.

O homem é um ser ocupacional e vive ao longo de toda a sua vida diferentes papéis ocupacionais, a partir do momento em que tem demência, estes papéis são-lhes retirados ou a própria pessoa, face a um ambiente não adaptado às suas necessidades e capacidades, desiste de desempenhar as ocupações que faziam parte de si.

A vida é um *continuum de* papéis ocupacionais, que não deve ser interrompido por causa da demência, deve sim ser ajustado, adaptado e suportado. Para isso é fundamental conhecermos a experiência subjectiva das pessoas com demência (Kitwood,1997) e uma das formas de o fazer é através da forma como a pessoa viveu os seus papéis ocupacionais e a forma como os vive agora, através da volição,que inclui os valores do indivíduo, os seus interesses e crenças e a forma como se refletem nas escolhas individuais, nos desejos e preferências (Kielhofner, 2008, *in* Raber, et al, 2010) . A expressão verbal da volição na demência está muito diminuida, por esse facto a utilização de instrumentos de observação, como o Dementia Care Mapping (DCM), é fundamental. O uso da Ocupação como forma de manter o *personhood* das pessoas com demência, contribui também para a preservação da identidade, Christiansen (2004) afirma que as escolhas ocupacionais são influenciadas pelas expectativas sociais e culturais e também que preservar uma identidade que seja aceitavel para os outros e para si próprio é uma necessidade fundamental.Sempre que alguém diz que os idosos não querem fazer nada, está a desistir deles, está sem qualquer expectativa em relação a eles, que se transformam numa massa uniforme, descaracterizada e sem identidade.

Como referimos, o Centro de Dia estava centrado na pessoa e na ocupação como meio de interacção com os outros e com o ambiente. Mais que o desempenho de ocupações, a participação em ocupações significativas e do dia-a-dia são uma parte vital do desenvolvimento humano e da experiência de vida (Law, 2002), se isto é verdade para qualquer Ser Humano, mais se aplica às pessoas com demência. O declínio nos funcionamentos sociais e ocupacionais anteriores é um dos critérios de diagnóstico de demência (APA, 1994,*in* Egan, 2006). Assim, é indispensável que as ocupações e o meio sejam adaptados a este processo de declínio para que as pessoas com demência possam participar nas suas vidas desde a fase inicial até ao fim.

Diversos estudos descrevem a importância da ocupação para as pessoas com demência como, ter a possibilidade de encontrar alívio da sintomatologia, um fenómeno a que os participantes chamavam "um espaço de descanso" (Nygard and Borell,1998), igualmente Robinson (2000) afirma que o desempenho nas actividades de vida diária pode dar um sentido de normalidade e estes momentos eram chamados pelos participantes de "locais de encontro", uma vez que através delas conseguem ter interacções sociais significativas.

A mudança de perspectiva, em que o foco é sempre colocado na incapacidade das pessoas com demência, para uma perspectiva centrada na pessoa e nas suas necessidades, nomeadamente ocupacionais,levará a uma reformulação nas Instituições, não só ao nível da prestação de cuidados, mas também ao nível do planeamento e até da gestão.Uma nova perspectiva implica novos tipos de avaliação (nomeadamente da história ocupacional de cada cliente), e de novas abordagens perante os comportamentos das pessoas com demência.

Como ilustração, deixo um pequeno relato verídico de uma sessão de formação para Ajudantes de Acção Directa:

No sentido de dar exemplos de como funciona a abordagem centrada na pessoa com demência, o formador pede ao grupo que fale de clientes que tenham nas suas instituições (mantendo o anonimato) que tenham "comportamentos problemáticos". O exemplo dado focava uma senhora que passava o dia a tirar os sapatos e mexer nos sapatos, aparentemente sem qualquer sentido, criando embaraços ao pessoal, uma vez que o fazia em qualquer sítio da instituição. Uma das perguntas feitas pelo formador foi saber qual era a profissão da senhora em questão. A resposta foi: O marido era o sapateiro da localidade (esta instituição situava-se num meio rural) e a senhora trabalhava com ele, era ela que recebia os sapatos e que os entregava aos clientes, depois de arranjados. Foi esta a sua profissão durante toda a sua vida de trabalho. Este comportamento foi descrito como muito desruptivo e era entendido como sintoma de Alzheimer. À luz da nova perspectiva podemos dizer que, mexer nos sapatos permitia-lhe reviver os papéis ocupacionais e sociais que em tempos teve, permitia – lhe manter a sua identidade. As ocupações relacionadas com sapatos eram sem dúvida significativas para ela. Privá-la desta ocupação, seria privá-la, talvez da única coisa que lhe dava sentido à vida naquele momento.

Por não haver este entendimento mais abrangente do que pode ser a participação em ocupações e do que pode significar para as pessoas com demência, grande parte das manifestações e das suas iniciativas são criticadas, impedidas e vistas como sintomas da doença.

O conceito de privação ocupacional, primeiramente descrito por Ann Wilckok (1998) e mais recentemente actualizado por Gail Whiteford (2000), descreve um estado em que as pessoas são excluídas de terem oportunidades de se envolver em ocupações significativas devido a factores que não podem controlar. Quando percorremos salas de estar de Lares e Centros de Dia e vemos as pessoas apenas sentadas, sem se relacionar com outros utentes e sem se envolver em qualquer actividade, vemos pessoas que estão em privação ocupacional, porque, estão impedidas de sair da Instituição, não têm hipótese de escolher ou dar a sua

opinião sobre as actividades, não têm ninguém que lhes dê suporte no desempenho da actividade e por último, o espaço onde estão é muitas vezes inadequado para o desempenho ocupacional bem-sucedido, ou seja para o desempenho ocupacional promotor de bem-estar e de saúde.

O Ambiente

Para a Terapia Ocupacional, o desempenho ocupacional é baseado na premissa de que o contexto é um determinante nas vidas e no funcionamento das pessoas com incapacidades, pelo menos tão poderoso como as suas disfunções pessoais.(Spencer, 1998, p. 291, *in* Chard,2009)

Esta premissa é igualmente verdade para as pessoas com demência. Assim no Centro de Dia tentámos observar as seguintes características no ambiente:

- Eliminação total de barreiras arquitectónicas;
- O espaço, apesar de pequeno e de serem duas lojas adaptadas para o efeito, era um espaço simples, em que da sala de estar se viam todos os outros espaços, nomeadamente a casa de banho;
- O espaço era utilizado de acordo com o número de pessoas que se encontrava no centro de dia ou com o tipo de actividades que estavam a ser realizadas, isto é, era possivel transformar uma sala ampla em duas mais pequenas e existiam salas para actividades individuais;
- Sala de estimulação sensorial, com material de snoezelen;
- O chão baço e de cor clara
- Muita luz natural
- "Ar" caseiro, com plantas, aquários e um gato que vivia no centro de dia.

As características referidas, eram essenciais, não só para a participação em actividades e para para o bem-estar da pessoa com demência mas também para nos permitir acompanhar a pessoa com demência ao longo de quase todo o processo.

Quando nos referimos ao ambiente, estamos também a falar do ambiente social e relacional.

Para que a pessoa com demência participe de facto no mundo que a rodeia, este não pode ser demasiado frustrante, nem, pelo contrário infantilizante.

É necessário criar condições para que surjam desafios que sejam adequados à história ocupacional de cada indivíduo, mas também que estejam adequados às capacidades que cada indvíduo tem no momento. A experiência subjectiva de demência, é uma experiência de frustrações e perdas, por isso temos que dar ao indivíduo a hipótese de ser bem-sucedido outra vez.

O ambiente deve ser seguro, no que diz respeito às suas características físicas e securizante no que diz respeito às suas características sociais e relacionais, dando a oportunidade de criação de vínculos, respeitando a identidade de cada um e facilitando a inclusão no grupo.

Avaliação da Qualidade dos Cuidados prestados

A prestação de cuidados no Centro de Dia Prof.Carlos Garcia pretendia ser centrada na pessoa, por este facto, a avaliação dos cuidados teria que ser necessariamente feita segundo a perspectiva do cliente. Os instrumentos de avaliação mais utilizados prendem-se essencialmente com o funcionamento cognitivo e com a avaliação da funcionalidade dos clientes. Esses instrumentos são úteis para medirmos o "grau" de disfunção da pessoa com demência, contudo, não nos dizem nada em relação à prestação de cuidados, em relação ao bem-estar ou ao tipo de actividades em que a pessoa participa na instituição.

A revisão dos instrumentos conduziu-nos até ao DCM (Dementia Care Mapping), que Tom Kitwood desenvolveu em 1992 e que descreveu como sendo: "Uma séria tentativa de tomar o ponto de vista da pessoa com demência, usando uma combinação de empatia e competências de observação" (Dementia Reconsidered, 1997,pag 8). O DCM (Bradford Dementia Group, 1997;2005) é um instrumento de observação que tem sido usado em contextos formais, como unidades hospitalares, lares ou centros de dia, desde 1991 (Brooker, 2005). O DCM é tanto um instrumento como um processo (Brooker, 2005), o instrumento compreende observações profundas e intensivas, em tempo real, durante várias horas, de pessoas com demência que vivem em instituições.

O processo consiste no uso do DCM como motor de desenvolvimento de práticas centradas no cliente, e inclui a preparação de funcionários, feedback dos resultados da observação e acompanhamento das equipas no sentido de melhorar práticas.

O DCM fornece dados detalhados, acerca de: (Brooker, 2005)

- Os níveis de bem-estar experienciado por cada indivíduo com demência e pelo grupo, ao longo do dia;
- Identifica que participantes experimentaram elevados níveis de bem-estar e quais os que experimentaram baixos níveis de bem-estar e que mudanças significativas se observaram;
- Como os indivíduos com demência passam os seus dias e usam o seu tempo e qual relação com o seu bem-estar;
- Comportamentos do *staff* que promovem o bem-estar ou o mau estar.

O DCM é um instrumento de observação, que exige um mínimo de seis horas de observação - *mapping* de um grupo de até oito pessoas com demência. Esta observação só poderá ocorrer nos espaços públicos da Instituição e com o consentimento de todos os intervenientes: Direcção, Funcionários, utentes e famílias.

O DCM é composto por 24 categorias (ver tabela nº1), que cobrem a quase totalidade de comportamentos observáveis. A cada comportamento corresponde uma categoria (de A a Z). O indivíduo, durante o desempenho de alguma actividade, pode experimentar bem estar ou mau estar, estes níveis são quantificados numa escala de *lickert*, com o valor máximo de +5 e o valor mínimo de -5. Estes valores resultam da combinação entre o humor e nível de envolvimento na actividade. Ao longo da observação registamos os comportamentos que adopta, que actividades desempenha e o seu nível de bem-estar.

Após o periodo de observação, o observador elabora um relatório, que refere não só, o que foi observado, mas também indica algumas sugestões, que irá discutir com a equipa no momento do feedback. Neste relatório aparecem apenas mencionados os nomes dos participantes, todas as outras pessoas que interagiram com eles durante o periodo de observação são mantidas anónimas.

A	Relações Interpessoais
B	Borderline
C	Cool
D	Actividades de auto – cuidado
E	Actividades Expressivas (Cantar ou dançar,ex.)
F	Comer e Beber
G	Reminiscência
I	Actividades Intelectuais
J	Actividades Expressão Corporal
K	Deambulação independente
L	Lazer
N	Sono
O	Manipulação de Objectos
P	Receber cuidados físicos
R	Actividades Religiosas
S	Expressão Sexual
T	Estimulação Sensorial
U	Expressão de Necessidades não atendidas
V	Actividades Vocacionais
W	Auto estimulação
X	Episódios de Excreção
Y	Episódios de auto-interação
Z	Comportamento que não se integra em nenhuma das outras categorias

Tabela nº 1 – Categorias de Comportamentos observáveis - DCM (DCM Manual Guide,2005) [Tradução livre do ingês original]

Para ilustrar a aplicação do DCM, em baixo apresentamos dois gráficos que representam os resultados de uma utente de um lar. (Os resultados são reais, mas o nome é fictício)

Através da análise do gráfico é possível observar que a D. Maria, ao longo das seis horas de observação, esteve cerca de 24% do seu tempo em **B**, esta categoria (Borderline) significa que a D.Maria estava sentada, a observar o que se passava à sua volta, mas sem interagir com nada nem niguém.20% do tempo esteve em **L** (Lazer), que nesta situação específica era ver televisão, podemos ainda ressaltar que 15% das seis horas de observação foi passado a dormir. Das 24 categorias passíveis de serem observadas, apenas se registaram oito, o que demonstra que neste local existe muito pouca diversidade ocupacional.

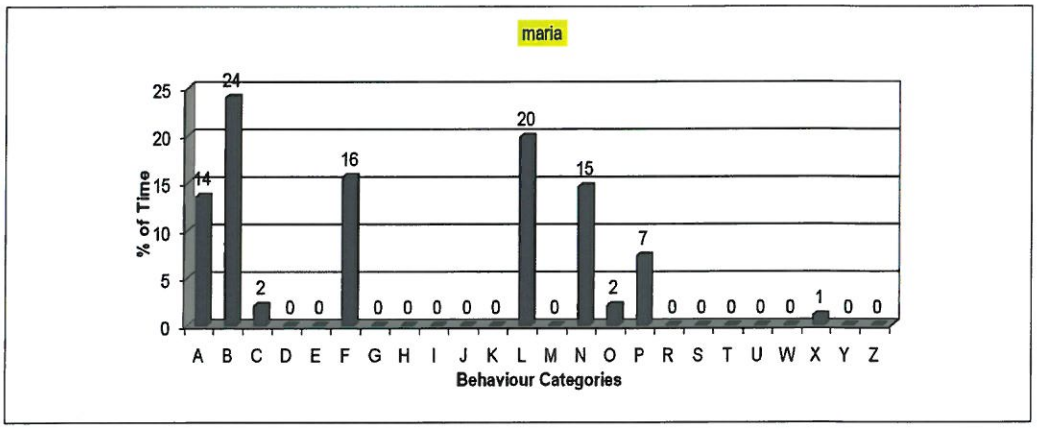

Gráfico nº 1 – Categorias de Comportamento

O segundo gráfico representa os níveis de bem-estar e de envolvimento experimentados pela D.Maria no periodo de referência. Em 89% do tempo de observação a D.Maria esteve em +1, o que significa que não apresentava sinais de mau estar e não estava claramente envolvida em alguma actividade, poderá ser visto como um estado aparentemente neutro.

Podemos igualmente observar que houve grandes variações nos níveis de bem-estar, durante cerca de 6% do tempo de observação, a D.Maria apresentou consideráveis sinais de bem-estar e envolvimento.

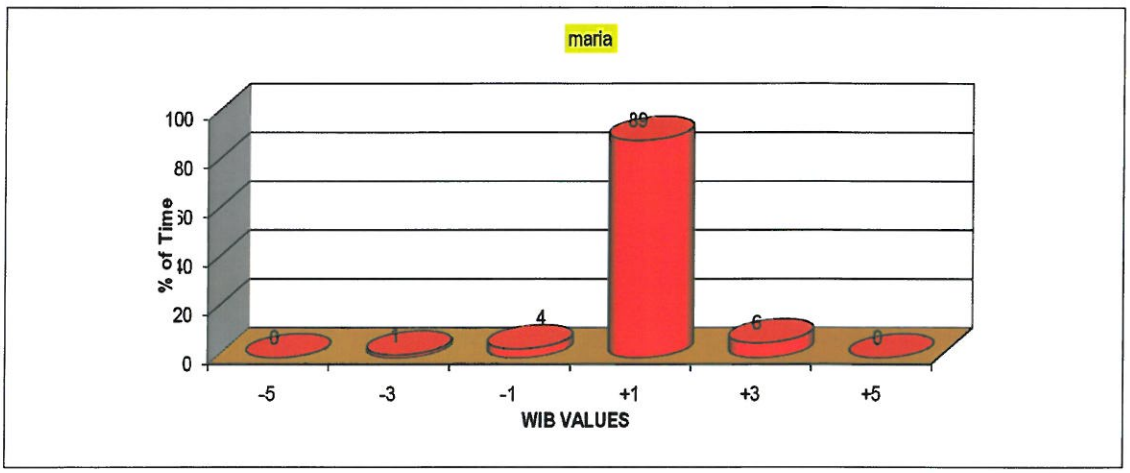

Gráfico nº 2 – Valores de Bem-estar e Envolvimento (ME)

Os dados que se obtêm através da aplicação do DCM são muito mais extensos, estes dois gráficos são apenas um pequeno exemplo do que fica registado no plano individual de cuidados e do que é transmitido à equipa nas sessões de feedback. Estas sessões deverão acontecer poucos dias após o período de observação e nelas devem estar todos os funcionários que se relacionam com os indivíduos que foram objecto da avaliação.

7.O Terapeuta Ocupacional como Director Técnico de um Centro de Dia

Até ao ano de 2000, não existia a Licenciatura em Terapia Ocupacional. O profissional que quisesse progredir em termos académicos poderia fazer um CESE obtendo o diploma de Estudos Superiores Especializados e a partir daí aceder a pós-graduações, Mestrados, Doutoramentos (Mota, 2001). Esta limitação fez com que apenas recentemente se encontrem Terapeutas Ocupacionais com funções de Director Técnico de equipamentos, como Lares e Centros de Dia.Esta área de actuação é, sem dúvida, um campo ainda por explorar pelos Terapeutas Ocupacionais.

Mas será que os Terapeutas Ocupacionais têm competências base que lhes permita gerir eficazmente um equipamento?

No perfil do Terapeuta Ocupacional aprovado em Assembleia-geral da APTO (Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais),encontramos:

O Terapeuta Ocupacional habilita para a ocupação de forma a promover a saúde e bem-estar. Com este objectivo, actua, em parceria, com pessoas e organizações para optimizar a actividade e participação, tal como definidas pela *World Health Organisation's International Classification of Functioning and Disability* (2002).

(...) Na ocupação, analisa quais as exigências da mesma ao nível físico, cognitivo, afectivo e/ou social, para que possa ser desempenhada com sucesso. Intervém graduando a ocupação, através de procedimentos e equipamentos específicos, de forma a adaptá-la às necessidades da pessoa.

No ambiente, avalia de que forma o mesmo pode contribuir para a função ou disfunção ocupacional, i.e., se facilita ou inibe o envolvimento da pessoa nas ocupações. Para tal, identifica o suporte/apoio e as exigências que os espaços e/ou equipamentos, as pessoas e a cultura, que fazem parte do ambiente da pessoa, lhe colocam no desempenho das suas ocupações. Intervém, modificando os ambientes físicos, social e atitudinal de forma a remover barreiras e fomentar os aspectos facilitadores da participação em ocupações.

Pode, também, ter uma participação activa ao nível conceptual, nomeadamente no que diz respeito ao planeamento e gestão de pessoal, material, equipamentos e políticas de desenvolvimento na organização onde se encontre integrado.

A sua abordagem é centrada na pessoa e na ocupação e baseia-se num ciclo de resolução de problemas. Deve actuar de acordo com normas éticas e deontológicas próprias, assegurando o respeito pelos valores da pessoa, promovendo a participação activa desta e/ou família/cuidadores no desenvolvimento do programa de intervenção que lhe diz respeito., tendo em conta o deu projecto de vida. (...)

(http://www.andreiamota.com/perfil.html, acedido em 14/12/2010)

De facto, as funções de gestão e planeamento estão contidas no perfil do Terapeuta ocupacional aprovado pela APTO, contudo, nos planos de estudos dos dois cursos de Terapia Ocupacional mais antigos em Portugal, o da Escola Superior de Saúde de Alcoitão e da Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto, apenas consta uma unidade curricular que está claramente ligada à gestão. Nos Mestrados em Terapia Ocupacional não existem Unidades Curriculares da área de Gestão de Equipamentos.[1]Contudo, o nosso objecto de estudo é a ocupação. A Ocupação inserida num contexto e desempenhada por pessoas. Esta visão alargada de quem faz, o quê e onde, é uma característica fundamental quando se é responsável por uma valência ou equipamento. Um Terapeuta Ocuapcional vê tudo como um potencial promotor do desempenho ocupacional e do bem-estar, neste caso específico, seja dos clientes com demência, seja das Ajudantes de Acção Directa (nomeadamente as posturas incorrectas). Por outro lado, ter mais conteúdos programáticos na formação base ligados à Gestão e à Gestão de Projectos poderia ser um contributo para existirem mais Terapeutas Ocupacionais em papéis de chefia.

[1] Esta informação foi recolhida exclusivamente através da análise dos planos de estudos que se encontram nos *sites* oficiais das Escolas sitadas.

8. Reflexão

O meu trabalho com pessoas com demência iniciou-se em 1998, passaram-se doze anos e o paradigma biomédico mantem-se vigente. No presente, todas as manifestações das pessoas com demência, sejam verbais ou corporais são interpretadas como sintomas e por este facto, todas são "geridas"da mesma forma. O uso indiscriminado de sedativos e da contenção física é ainda uma realidade nas instituições em Portugal.

Este trabalho levou-me a rever a minha própria história ocupacional, a repensar o conceito de Ocupação e a relembrar outras histórias das pessoas com quem trabalhei durante os últimos anos. Por elas serem parte integrante da minha história, integrei-as neste trabalho, e assim pequenos pedaços das histórias do Sr.C., da Sra.V e da Sra.L, foram aparecendo como pedaços de realidade.

A minha experiência na Associação Alzheimer Portugal terminou, mas uma das minhas ocupações significativas continua a ser o contribuir para melhorar o bem-estar das pessoas com demência, por isso, estou a desenvolver as minhas competências como utilizadora do Dementia Care Mapping, que já tem uma versão provisória em protuguês, esperando começar a dar formação em DCM já no próximo ano. Este instrumento e processo são uma forma de melhorar a qualidade dos cuidados prestados às pessoas com demência nas Instituições, mas também de aumentar o nível de satisfação das pessoas que prestam esses cuidados. A prestação de cuidados é uma relação interpessoal com características muito especiais e se, quem presta esses cuidados não reconhece que do outro lado está uma Pessoa, essa relação vai ser muito insatisfatória para ambos.É por não haver esse reconhecimento do Outro, que as pessoas com demência continuam a viver em privação ocupacional, sem qualquer controlo sobre as suas vidas ou destinos, até ao momento, em que, nesse vazio, elas próprias se deixam de reconhecer. Até porque, segundo Iwama (2006) a ocupação é a expressão da vida, é a evidência de se estar vivo.

A Sra. L.

A D.L. nunca aceitou participar em nenhuma actividade do Centro de Dia. Passava os dias de mão dada com alguém, a quem ela perguntava:"Sabes quem eu sou?" precisando de um reforço constante da sua identidade.

Aquando da primeira aplicação do DCM (Dementia Care Mapping) no Centro de Dia, a D.L. estava há bastante tempo aparentemente "desligada" do que se passava ao seu redor.

(Quando estamos em observação com o DCM, e quando se observa esta categoria, considera-se que o indivíduo está com mal-estar.)

Estar em longos períodos desligado das pessoas que o rodeiam e do que acontece no espaço é promotor de mau estar e induz uma perda mais acelerada das capacidades. Durante alguns momentos a D.L. esteve nesta posição, sem que ninguém interagisse com ela ou sequer reparasse no que estava a fazer.

Mas a D. L. viu algo em cima da mesa que lhe interessou. Espontaneamente pegou num lápis de carvão, mas pegou no lápis como faz um pintor e começou a "desenhar", o lápis não tinha o bico afiado e a D.L. não tinha papel, mas os gestos, a expressão facial e o envolvimento que demonstrava, diziam-nos que ela estava a pintar e que agora estava com bem-estar.

Mais tarde perguntámos à família sobre este gosto, e a família referiu -nos, que a D.L. pintou toda a vida. A equipa percebeu que tinha que conhecer melhor a história ocupacional dos seus clientes.

Bibliografia

- ✓ APFADA (2004) *O Silêncio da Memória - O (des) conhecimento da Doença de Alzheimer em Portugal.* Lisboa: Permanyer Portugal.

- ✓ Brooker, D. (2007). *Person-Centred Dementia Care, Making Services Better.* London: Jessica Kingsley Publishers.

- ✓ Brooker, D. (2005). Dementia Care Mapping: A Review of the Research Literature. *The Gerontologist* .**45**, Special Issue I: 11–18.

- ✓ Chard, G.; Liu, L; Mulholland, S. (2009).Verbal Cueing and Environmental Modifications: Strategies to Improve Engagement in Occupations in Persons with Alzheimer Disease *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 27(3).

- ✓ Christiansen, C. e Townsend, E. (2004).*Introduction to occupation –The Art and Science of living.* New Jersey: Prentice Hall.

- ✓ Direcção-Geral da Acção Social - Núcleo de Documentação Técnica e Divulgação (1996) . Centro de Dia (Condições de localização, instalação e funcionamento). Guião técnico nº8.DGS.Lisboa.

- ✓ Doody, R.S. et al (2001) Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review) Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology;* **56**:1154–1166.

- ✓ Edvardsson, D.; Winblad, B.; Sandman, PO (2008) **Person-centered care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward.** *Lancet Neurol*; **7**: 362–67.

- ✓ Egan, M.; Hobson, S. &Fearing, V. (2006) Dementia and Occupation: A Review of the literature. *The Canadian Journal of Occupational Therapy.* **73,**3:132-140.

- ✓ Hasselkus, B.R. (1997) Occupation and Well-Being in Dementia: The Experience of Day-Care Staff. *The American Journal of Occupational Therapy.***52.**6:423-434.
- ✓ Kitwood, T e Bredin, K. (1994) Charting the course of quality care. *Journal of Dementia Care.* **2**(3):22-23.

- ✓ Kitwood, T (1997) *Dementia Reconsidered: The Person Comes First.* Open University Press. Buckingham.

- ✓ Law, M. (2002) Participation in the Occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy.* **56,** 6: 640-649.

- ✓ Logsdon, R. (1999) *Making the most of Every Day: Quality of Life* .in Harris, P. (2002) *The Person with Alzheimer's disease -Pathways to Understanding the Experience.* The John Hopkins University Press: London.

- ✓ Ministério do Trabalho e Solidariedade Social. (2008) *Carta Social - Rede de Serviços e Equipamentos - Relatório 2008.*GEP.Lisboa

- ✓ Ministério da Segurança Social e do Trabalho. Instituto da Segurança Social, I.P (2005). *Manuais de Gestão da Qualidade das Respostas Sociais.*

- ✓ Mota, A. (2004) *O estado da Terapia Ocupacional em Portugal.*Monografia de Licenciatura em Terapia Ocupacional.Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto.119pp.

- ✓ Nygård, L. & Öhman, A. (2005).Meanings and Motives for Engagement in Self-Chosen Daily Life Occupations among Individuals with Alzheimer's Disease. OTJR: Occupation, Participation and Health. **25** (3):89-97.

- ✓ Raber C., Teitelman J, Watts J. e Kielhofner G (2010). A phenomenological study of volition in everyday occupations of older people with dementia. *British Journal of Occupational Therapy,* **73**(11):498-506.

- ✓ Reimer, M. et al (2004). Special Care Facility Compared with Traditional Environments for Dementia Care: A Longitudinal Study of Quality of Life. *JAGS.***52**:1085-1092.

- ✓ Teixeira M. (2008). *Centro de Dia na perspectiva do Utente*. Tese de Mestrado Universidade em Geriatria e Gerontologia. Secção Autónoma de Ciências da Saúde - Universidade de Aveiro.Aveiro.79 pp.

- ✓ Townsend E. e Polatajko, H. (2007).*Enabling Occupation II – Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being and Justice through Occupation* .Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.

- ✓ Whiteford, G. (2000). Occupational Deprivation: Global Challenge in the New Millennium. *British Journal of Occupational Therapy.* **63**(5):200-204.

- ✓ Zimmerman,S.;Williams,C.;Reed,P.;Boustani,M.;Preisser,J.;Elizabeth,H. & Sloane, P. (2005) Attitudes, Stress, and Satisfaction of Staff Who Care for Residents With Dementia. *The Gerontologist.* **45**, Special Issue I: 96–105.

- ✓ http://www.kawamodel.com