

Esta experiência consistiu no começo de uma Unidade de Qualidade de Vida (UQV), um recurso temporal- 5 meses de duração- durante o dia, para pessoas com demência em estados iniciais, baseada no modelo de

qualidade de vida

e na Atenção Centrada na Pessoa. Realizou-se um estudo em profundidade para ver os efeitos desta forma de relação e de organização do recurso nas pessoas afetadas.

Os aspectos de maior destaque e inovadores referem-se a como favorecer: o bem-estar emocional (poder receber e expressar afeto, sentir-se querido); as relações interpessoais e a inclusão social (conhecer outras pessoas e fazer amigos, disfrutar da companhia de outros, sentir-se membro de um grupo e, em geral, da sociedade); o desenvolvimento pessoal (realizar actividades e ocupações valiosas e interessantes para ela, desempenhar papeis de adulto, ou seja, sentir-se útil e valioso), ou a auto-determinação (continuar a tomar decisões e a ter o controle da sua vida, ainda que tenha limitações e necessite de ajuda para isso).



Unidade de Qualidade de Vida⁽¹⁾

O acompanhamento, a atenção às pessoas que padecem de uma demência refere-se não só à prestação de um cuidado/atenção que cuide da sua saúde, mas também algo procure favorecer a maior qualidade de vida possível.

Facilitar que todas as suas necessidades possam ser satisfeitas e que a sua dignidade e direitos estejam garantidos. É por isso que os recursos de atenção/cuidado, além de oferecerem oportunidades terapêuticas, devem permitir viver o melhor possível com a sua demência. Com esta meta tornase imprescindível o desenvolvimento de cenários de relação em laço para que as pessoas afetadas disponham de oportunidades diversas para a participação efectiva e para se re-capacitarem.

Os objectivos do Projeto foram:

Desenhar e desenvolver um recurso temporal de atenção diurna para pessoas com demência (leve e leve/moderada) baseado no Modelo de Qualidade de Vida e a



(1). Este resumo refere-se a um projecto dirigido pela autora e que foi financiado pela Fundação Geral de Salamanca [Programa de Cooperação Transfronteiriça sobre Envelhecimento Espanha-Portugal (POCTEP)].

http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/12015_unidad_calidad_vida.pdf

Atenção Centrada na Pessoa. O que supõe:

1.- Desenhar um modo de relação com todas as pessoas implicadas (pessoas afetadas pela demência, seus familiares), assim como um modo de funcionamento quotidiano e de programação e intervenção profissional (individual e grupal) orientado a otimizar as suas competências relacionais e de participação das pessoas utentes (o que lhes permitirá ter um papel o mais activo possível) e a sua auto-determinação (autonomia moral).

2.- Desenvolver um programa destinado aos seus familiares para favorecer um modo de relação e de prestação de apoios aos seus familiares doentes orientado a favorecer as suas necessidades relacionais e psico-afectivas e a sua qualidade de vida.

Outro objectivo foi conhecer e analisar em profundidade o impacto desta experiência em todas as pessoas vinculadas à mesma: os seus protagonistas (as pessoas com demência) assim como os seus familiares e os

seus profissionais da UCV e aqueles menos implicados na mesma do CRE Alzheimer de Salamanca.

Nesta unidade participaram 8 pessoas (como Grupo Experimental) diagnosticadas com demência num estado leve e leve/moderado que viviam no seu meio natural (sós ou em família).

A investigação acerca da unidade de qualidade de vida (UCV)

Para conhecer o efeito nestas oito pessoas participantes nesta experiência contou-se com um Grupo de Controle (formado por outras 7 pessoas), com características parecidas em relação à sua doença e ao seu contexto de vida, e que não tiveram recorrido a nenhum outro recurso. Também se analisou o impacto desta experiência nos familiares e no pessoal da UCV, assim como o Centro de Referência Estatal de Atenção a pessoas com enfermidade de Alzheimer e outras demências do IMSERSO em Salamanca, no qual teve lugar a iniciativa.



Esta investigação partia de um desenho experimental que traz uma visão quantitativa, procurando a objetividade e o máximo rigor possível no controlo das variáveis e na valorização dos resultados das experiências.

Para isso, usou-se um Grupo Experimental e outro Grupo de Controlo (com um total de quinze participantes), realizaram-se medições e escolheram-se ao acaso as pessoas que pertenciam a cada um dos grupos e realizou-se uma avaliação externa de diversas variáveis: autopercepção (e dos seus familiares), de qualidade de vida global e (escala QOC-AD4); funcionalidade ABVD e AIVD- (índice de Bartkel e Escala de Lawton e Brody); cognitiva (Adas-Cog).

Na verdade, o projecto possui um vincado enfoque qualitativo na medida em que também se realiza uma análise em profundidade do desenvolvimento da UCV. Conhecer as características e qualidades das relações e interações geradas, analisando as formas de expressão e o comportamento dos agentes implicados (pessoas utentes da UCV, seus familiares e a própria equipa de profissionais da UCV). Nesta perspectiva os profissionais actuaram, para além de profissionais de intervenção, como observadores participantes no estudo. Esta componente implicou a reflexão e o pensamento crítico/analítico para compreender o significado que teria para as pessoas a experiência da UCV. O uso de instrumentos de investigação próprios de etnografia educativa tanto de métodos de recolha de dados de tipo interactivo e não interactivo, é um reflexo disto. Permitiu analisar em profundidade o sucedido na UCV e a visão que dela tiveram as PcD, seus familiares e a equipa da UCV.

Também permitiu aprofundar temas que até ao momento não se investigaram suficientemente: a vivência da própria PcD, a sua



experiência da demência e do estigma associado, as suas expectativas e a sua implicação nas atividades e papéis na UCV, assim como a percepção/valorização dos apoios que recebe e a percepção da sua qualidade de vida.

Na investigação abordam-se uma série de temas a indagar, em modo de hipótese. Umas procuravam ser explicadas, por meio da análise de diversas variáveis medidas com diversos instrumentos, seguindo a lógica das investigações quantitativas e da sua lógica dedutiva. Também outras hipóteses foram surgindo da lógica inductiva e da capacidade progressiva dos investigadores de se fazer perguntas e questionar-se acerca do que sucedia na UCV. E por isso, elaboraram documentos “ad hoc” com a intenção de complementar a recolha de informação e os instrumentos validados.

Deste modo também se procura provar a sua sensibilidade e pertinência neste tipo de estudos.

A seguinte tabela recolhe a relação de instrumentos empregues em relação às variáveis e às hipóteses:

Nas pessoas com demência

I.- A participação num re- curso baseado no modelo de CV e de ACP produzirá melhorias no âmbito da qualidade de vida da PcD.

1.1.- Autopercepção da Qualidade de Vida Global (área física, psicológica, relações sociais, melhor satisfação com a vida actual).

1.2.- Experiência na Demência e do estigma na Primeira Pessoa.

1.1.1.-Qualidade de Vida nadoença de Alzheimer(EscalaQOL-AD4) Versão Pessoa Idosa.

1.1.2.- Questionário SF-36

1.1.3.- Questionário EBE- UCV

1.1.4.- Escala SEPO

1.2.1.- Entrevista semiestructurada de estigma. Versão Pessoa Idosa.

II.- A participação num re- curso baseado no modelo de CV e de ACP melhorará ou fará evoluir de maneira real as situações de dependência funcional e de heteronomia das PcD (melhoria de capacidades e de desempenho das AVDs, assim como empoderamento e aumento do controlo da própria vida).

2.1.- Valorização ocupacional (História ocupacional, interesses, papéis, autovalorização do seu funcionamento ocupacional, motivação ocupacional, rotina e hábitos).

2.2.- Valorização funcional: (desempenho em ABVD e AIVD)

2.3.- Valorização cognitiva. Áreas: orientação, memória, linguagem e praxis.

2.4.- Participação e implicação das Pessoas em actividades, ocupações e papéis.

2.5.- Valorização da experiência na UCV.

2.1.1.-Entrevista histórica de Desempenho Ocupacional (OPHI II)

2.1.2.-Listagem de interesses

2.1.3.- Listagem de papéis

2.1.4.- Autoavaliação do Desempenho Ocupacional (OSA)

2.1.5.- Questionário Volitivo

2.1.6.- Mapa de hábitos e rotinas. Versão-Pessoa Idosa.

2.2.1.-Índice de Barthel (ABVD).

2.2.2.-Escala de Lawton e Brody (AIVD).

2.3.1.-Adas-Cog.

2.4.1.- Caderno de Campo: sistema de observação e registro.

2.4.2.-Valorização semanal da UCV

2.4.3.- Registro de participação em Actividades Frequentes (NPT-ES)

2.4.4.-Registro de participação em Actividades diárias (NPT-ES)

2.4.5.-Registro de interessena actividade.

torn2.5.1.-Questionário de Satisfação. Versão- Pessoa Idosa.

Nos Familiares

III.- A participação num recurso baseado no modelo de CV e de ACP sensibilizará os familiares da PcD acerca da condição de pessoa do seu familiar e podem assim proporcionar-lhe apoios mais adequados.

3.1.- Percepção dos familiares: das capacidades da PcD de da CV da PcD (estado de saúde, ânimo, capacidade funcional, valorização da sua rotina ocupacional, relações pessoais e actividades de ócio, situação financeira e da sua vida em conjunto.).

3.2.- Condição de Pessoa e dignidade: Sensibilidade face à sua manutenção.

3.3.- Expectativas acerca dos recursos de atenção para PcD.

3.4.- Implicação dos familiares na UCV.

3.5.- Valorização da UCV.

3.1.1.- Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (Escala QOL-AD4). Versão família.
3.1.2.- Escala Fumat
3.1.3.- Índice de Barthel (ABVD)
3.1.4.- Escala de Lawton Brody (AIVD)
3.1.5.- Mapa de hábitos e rotinas. Versão família.
3.2.1.- Entrevista semiestruturada de estigma. Versão família.
3.3.1.- Questionário de Expectativas em Recursos de Atenção.
3.4.1.- Caderno de Campo: sistema de observação e registo.
3.4.2.- Valorização semanal da UCV
3.5.1.- Questionário de Satisfação. Versão família

Nos profissionais de CRE de Alzheimer (IMSERSO)

IV.- A participação num recurso baseado no modelo de CV e de ACP modificará a visão dos profissionais acerca das PcD e do seu desempenho profissional.

4.1.- Opinião sobre o modelo de CV e ACP: as PcD, os recursos de atenção e o seu papel profissional.

4.2.- Papel e identidade profissional: análise e autoavaliação.

4.3.- Valorização da experiência na UCV.

4.1.1.- Questionário de Adscrição ao Modelo de ACP.
4.2.1.- Diário Reflexivo Profissional.
2.4.1.- Caderno de Campo: sistema de observação e registo.
2.4.2.- Valorização semanal da UCV
4.3.1.- Questionário de Satisfação e Propostas de Melhoria da Equipa da UCV.

En los Profesionales del CRE de Alzheimer

V.- A aplicação do modelo de CV e ACP permitirá visibilizar uma nova forma de interação profissional e de organização de um recurso de atenção diurno.

5.1.- Visão dos profissionais do CRE- Alzheimer (externos à UCV).

5.1.1.- Questionário de opinião do funcionamento da UCV.

CONCLUSÕES

HIPÓTESE 1:

A participação é um recurso baseado no modelo de CV e de ACP, produz efeitos positivos em diversos aspectos do CV das PcD, em concreto, referidos ao seu bem-estar emocional e social (ao sentir-se aceite e valioso, apesar da sua doença).

HIPÓTESE 2:

A participação é um recurso baseado no modelo de CV e de ACP que não alcançou grandes melhorias na funcionalidade (independência) dos seus participantes (nem nas ABVD nem nas AIVD). Mas alcançou uma leve melhoria nas suas capacidades cognitivas. Perceberam-se importantes melhorias na área ocupacional e no grau de autonomia das pessoas, evidenciando uma maior implicação e iniciativa na realização das actividades, desempenho de papéis e no assumir de responsabilidades. Consideramos que isso favoreceu a melhoria em dimensões e áreas implicadas na CV (como a auto-determinação, auto-estima, percepção do controlo de vida).

HIPÓTESE 3:

A participação é um recurso baseado no modelo de CV e de ACP, não terá afetado por igual todos os familiares acerca da condição da pessoa e do seu meio familiar, incidindo mais naqueles que mais participaram e se envolveram na UCV (e no PAP) e mais naqueles que estavam em sintonia com a filosofia da UCV (sendo já previamente estimuladores de autonomia e independência nas PcD). Noutros casos, as atitudes e

comportamentos dos familiares face à PcD não foram afetadas pela experiência na UCV, pelo que os apoios facultados, na nossa opinião, não serão os mais adequados para o seu familiar.

HIPÓTESE 4:

A participação é um recurso baseado no modelo de CV e ACP que supõe uma mudança importante e profunda no modo de relacionar-se e de exercer o papel profissional da Equipa de Serviço da UCV.

HIPÓTESE 5:

A aplicação do modelo de CV e de ACP permitiu que os profissionais da CRE-A (IMSERO) comprovem que existe outro modo de trabalhar com as PcD e seus familiares e despertou num grupo de profissionais a sua motivação e interesse por trabalhar em unidades baseadas no modelo de CV e ACP.

Benefícios da Experiência.

Para as pessoas com demência em estados iniciais, esta experiência foi muito benéfica visto que melhorou diversos aspectos da sua qualidade de vida (como o seu bem-estar emocional, relações inter-pessoais, inclusão social, desenvolvimento pessoal); apresentaram melhorias importantes na sua capacidade e desejo de decidir (autonomia)

demonstrando uma maior implicação e iniciativa na realização de actividades, desempenho de papéis e o assumir de responsabilidades.

Além disso, melhoraram as suas capacidades cognitivas (orientação, memória, linguagem e praxis) e mantiveram as suas capacidades funcionais (independência nas actividades básicas e instrumentais da vida diária).

Para os familiares resultou de forma muito positiva já que se melhorou a sua forma de ver e apoiar o doente (descobrendo capacidades que não conheciam), por aceder a informação sobre recursos e aprender critérios para

a sua seleção e pela convivência com outros familiares e doentes, num ambiente de confiança.

Para os profissionais da UCV pela sua aprendizagem e melhoria no modo de relacionar-se e de exercer o seu papel profissional, tanto com as pessoas com demência como com os seus familiares e entre si (trabalho em equipa interdisciplinar).

Para o CRE de cuidados a pessoas com Alzheimer e outras doenças IMSERSO e seus profissionais, supôs o início de um processo de melhoria para avançar ainda mais na melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência.



Epílogo.

Hoje em dia, a maioria dos recursos para estas pessoas estão baseados numa visão muito biomédica que ainda que gere efeitos positivos em alguns aspectos assistenciais, não contempla todos, limita oportunidades possíveis para satisfazer outras necessidades psico-afectivas que sabemos imprescindíveis para que qualquer pessoa possa sentir-se bem e ter qualidade de vida.

É imprescindível questionar se os profissionais sabem e querem favorecer o bem-estar emocional: relações interpessoais e a inclusão social, o desenvolvimento pessoal e a auto-determinação das pessoas com demência, lutando contra a incompreensão e o estigma que os rodeia.

A pessoa com demência necessita de oportunidades (de relação e de atuação) que ajudem a compensar o sofrimento que supõe perceber a sua deterioração (erros, dificuldades, esquecimentos) a ser o mais competente e capaz possível e a sentir-se respeitado, aceite e querido apesar das suas atuais circunstâncias.

A qualidade de vida é, cada vez mais no futuro imediato, um aspecto que irá ganhando importância nos recursos de cuidados às PcD e por isso vai preocupar a todos os que estamos vinculados a elas.



Lourdes Bermejo García

Doutorada em Ciências da Educação, diploma em gerontologia social. Especialista em Intervenção social Integral. Avaliação de Competência Profissional Habilitado. Coordenadora do Grupo de Trabalho Multidisciplinar SEGG Educação Gerontológica. Diretora de Estudo e Criação de uma Unidade de Qualidade de Vida

