



GETTING IT RIGHT!

Implementando uma Abordagem baseada em Direitos Humanos para as pessoas que vivem com demência

GETTING IT RIGHT!

O PROJETO DEMENTIA RIGHT – DESENVOLVENDO UMA ABORDAGEM BASEADA EM DIREITOS PARA AS PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA, visa a qualidade de vida, a inclusão social e a dignidade das pessoas que vivem com demência, dos seus cuidadores e familiares. Para isso, desenvolveu um conjunto de instrumentos e orientações para suportar a implementação de uma Abordagem baseada em Direitos Humanos para as pessoas que vivem com demência, com o fim de apoiar os serviços sociais e de saúde para uma melhor resposta às suas necessidades, vontades e preferências.

Este projeto foi cofinanciado através do Programa ERASMUS+ (2020-I-PT01-KA204-078657), coproduzido por todos os parceiros do DEMENTIA RIGHT Consortium e aprovado por organizações representativas de pessoas que vivem com demência e dos seus cuidadores.

Título da publicação:

Getting it right! – Implementando uma Abordagem baseada em Direitos Humanos para as pessoas que vivem com demência.

Autores:

Coordenador do projeto

Luís Durães, Instituto São João de Deus, Portugal

Equipa

Daniel Fernández-Lanvín, Universidade de Oviedo, Espanha

Elaine Byrne, St. Joseph's Shankill - Hospital São João de Deus, Irlanda

Ilhan Kayis, Associação para a Educação e Inclusão Social, Turquia

Ioanna Falegka, Associação Grega da Doença de Alzheimer e Distúrbios Relacionados, Grecia

Marta Melo, Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer, Portugal

Martin Gonzalez-Rodriguez, Universidade de Oviedo, Espanha

Meryem Zincirli, Associação para a Educação e Inclusão Social, Turquia

Norma Sheehan, St. Joseph's Shankill - Hospital São João de Deus, Irlanda

Nuno Antunes, Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer, Portugal

Rita Almeida, Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer, Portugal

Siobhan Grant, St. Joseph's Shankill - Hospital São João de Deus, Irlanda

Lisboa, Março 2023

Copyright © Dementia Right Project.

Not for sale.



Kevin Quaid

Kevin tornou-se a primeira pessoa no mundo a escrever um livro sobre Demência de Corpos de Lewy sob o ponto de vista da pessoa, chamado 'Lewy Body Dementia Survival and ME'; um livro sobre como é receber um diagnóstico de demência. O seu segundo livro, chamado 'I am Kevin not LEWY', explica o que uma pessoa pode alcançar depois de receber um diagnóstico de demência. Atualmente, Kevin é o Presidente do Grupo de Trabalho Irlandês sobre Demência da Alzheimer's Society da Irlanda, Vice-Presidente do Grupo de Trabalho Europeu de Pessoas com Demência da Alzheimer Europe e Cofundador da Lewy Body Ireland. Os parceiros do Dementia Right são profundamente gratos a Kevin pelo seu envolvimento e aconselhamento neste projeto. Foi nosso privilégio trabalhar com ele e ouvir a sua voz.

PREFÁCIO

DE KEVIN QUAID

O meu nome é Kevin Quaid e aos 53 anos fui diagnosticado com Doença de Parkinson e, alguns meses depois, com Demência de Corpos de Lewy. No dia em que recebi o meu diagnóstico, a única palavra que ressoou em mim foi 'demência' e eu tinha certeza de que havia recebido o diagnóstico errado. Mal sabia eu então que demência é apenas um termo abrangente para aproximadamente 400 tipos diferentes de demência e, tal como não há duas pessoas iguais, não há duas demências iguais.

Comecei então a minha jornada de trabalho na defesa não só de pessoas que vivem com demência, mas também de pessoas afetadas pela demência, como a minha esposa e a minha família.

Eu tenho demência, eles vivem com isso.

Sempre considerei os Direitos Humanos garantidos, mas desde que fui diagnosticado, vejo diariamente que os Direitos Humanos das pessoas que vivem com demência simplesmente não são cumpridos e cabe a pessoas como eu garantir que as nossas vozes são ouvidas.

Peço-lhe que reflita, enquanto lê esta mensagem, se é um formulador de políticas, está envolvido ou é membro de uma organização pública ou privada, sobre a forma como trata as pessoas que vivem com demência e sobre as mudanças que pode fazer a esse respeito. E, se puder, incentivo-o vivamente a fazê-las.

Os cuidadores e familiares também precisam ser ouvidos e compreendidos, bem como precisam defender as pessoas de quem cuidam e reconhecer quais são os seus Direitos; se todos nós falarmos a uma só voz e falarmos juntos pelos Direitos Humanos das pessoas que vivem com demência, então as nossas vozes tornam-se um coro. Um coro a cantar bem alto.

Pequenas mudanças podem levar a grandes mudanças e grandes mudanças podem e levam a uma vida melhor para todos. Nunca se esqueça de que, enquanto uma pessoa tiver voz, é um Direito Humano básico que essa voz seja ouvida, e todos merecem ter seus Direitos Humanos básicos ouvidos e respeitados.

SUMÁRIO

04.

GETTING IT RIGHT!

Direitos Humanos e Demência ou a necessidade de uma Abordagem baseada nos Direitos Humanos para as pessoas que vivem com demência

11.

VER, CONHECER, PROMOVER

Em que se concretiza, então, uma abordagem centrada nas pessoas que vivem com demência e baseada nos seus direitos e como podemos fazer dela uma realidade?

29.

ST. JOSEPHS SHANKILL

Uma experiência real



GETTING IT RIGHT!

Direitos Humanos e Demência ou a necessidade
de uma Abordagem baseada nos Direitos Humanos
para as pessoas que vivem com demência

DIREITOS HUMANOS

Os Direitos Humanos são os direitos e liberdades fundamentais, essenciais para que cada pessoa possa viver com dignidade. Estão consagrados na legislação nacional e internacional, nomeadamente na Declaração Universal do Direitos Humanos, e têm como foco a igualdade, o respeito, a liberdade e a justiça, sendo inerentes a todos os seres humanos, independentemente de qualquer outra condição.

Com o objetivo de proteger as necessidades e interesses básicos de todas as pessoas, eles abrangem uma ampla gama de áreas, incluindo direitos civis e políticos, direitos económicos, sociais e culturais.

Os direitos civis e políticos referem-se, basicamente, à capacidade de todos participarmos nos aspetos políticos e civis da nossa comunidade sem discriminação ou opressão. Referem-se a direitos como o direito de voto, à liberdade de expressão, à privacidade ou proteção contra abusos. Os direitos económicos, sociais e culturais referem-se à capacidade de uma pessoa florescer e se desenvolver e participar em atividades socioculturais. Esta categoria inclui, por exemplo, o direito à saúde, à educação e ao trabalho.



OS DIREITOS HUMANOS SÃO UNIVERSAIS

Eles aplicam-se a todas as pessoas, em qualquer lugar do mundo e sem limite de tempo. Todas as pessoas têm o direito de desfrutar dos seus Direitos Humanos sem discriminação, independentemente da cor da sua pele, da sua identidade de género ou orientação sexual, religião, convicções políticas, nacionalidade, incapacidade ou qualquer outra condição.

OS DIREITOS HUMANOS SÃO INDIVISÍVEIS

Estão intrinsecamente ligados entre si e não podem ser entendidos isoladamente. O acesso a um direito depende do acesso a todos os direitos. Isso significa que não há um direito que seja mais importante que o outro, e que a violação de um direito coloca todos os outros em risco de serem também violados.

Não é, pois, possível supor que qualquer pessoa, independentemente das suas circunstâncias, possa viver uma vida livre sendo privada de um Direito Humano.

OS DIREITOS HUMANOS SÃO INALIENÁVEIS

Estão ligados à própria existência do ser humano. São, por isso, intrínsecos e inerentes a todos os seres humanos. Eles não podem ser retirados por nenhuma pessoa ou instituição, e não precisam ser conquistados ou herdados. Em circunstâncias especiais, previstas na lei, alguns direitos podem ser restringidos, mas apenas ao limite do estritamente necessário para proteger outros direitos.

Por exemplo, numa situação de emergência nacional, o governo pode impor restrições de circulação, como um confinamento obrigatório.





DEMÊNCIA

Demência é um conceito amplo, que se refere a um conjunto diverso de condições cerebrais que, embora com diferentes causas, têm em comum vários sintomas, o facto de serem progressivas e de, no momento, na sua maioria, não terem cura. Os sintomas incluem a perda do funcionamento cognitivo habitual da pessoa, alterações de memória, raciocínio e comportamento, com importante impacto na vida e nas atividades diárias da pessoa.

Ainda que a idade seja o principal fator de risco não modificável para o desenvolvimento de uma demência, a demência não faz parte de um envelhecimento considerado normal e saudável. Há evidências científicas crescentes de que uma dieta saudável, exercício físico, estimulação cognitiva e social, não contribuem apenas para um corpo e coração mais saudáveis, como também para manter um cérebro mais saudável, reduzindo o risco de desenvolver demência.

Como dissemos, várias doenças podem causar demência. A forma mais comum e provavelmente mais conhecida é a Doença de Alzheimer. Na Doença de Alzheimer, a doença progressiva mais comum em pessoas com mais de 65 anos, as células cerebrais individuais são danificadas por placas e emaranhados que interrompem as vias

neurais, conduzindo a um processo de atrofia do cérebro. Apesar de cada pessoa ser afetada de forma diferente, os sintomas começam geralmente de forma lenta e insidiosa e agravam-se progressivamente. Não se lembrar de eventos recentes costuma ser um dos sintomas iniciais mais comumente detetáveis; mas, à medida que a doença progride, as pessoas apresentam problemas de linguagem e desorientação, alterações de humor, depressão e retraimento social.

Outra das formas mais comuns de demência é a Demência Vascular, causada normalmente por uma série de micro acidentes vasculares cerebrais. Os sintomas podem ocorrer abruptamente e, enquanto a Doença de Alzheimer progride num ritmo constante, a Demência Vascular progride em estágios, ou etapas, após cada pequeno derrame, sendo as alterações no funcionamento da pessoa mais perceptíveis após cada episódio vascular.

Outras formas de demência incluem Demência com Corpos de Lewy e Demência Frontotemporal. Existem muitas outras formas, mais raras de demência, por exemplo: Síndrome de Korsakoff, Doença de Creutzfeldt Jakob e Paralisia Supranuclear Progressiva. Muitas pessoas podem ter uma mistura destas patologias.

VIVER COM DEMÊNCIA PODE SER DESAFIADOR

A demência começa geralmente com alterações cognitivas e comportamentais: perda de memória, geralmente a curto prazo, na qual inicialmente uma pessoa pode não se lembrar de um evento recente. Pode também afetar as nossas capacidades intelectuais, podendo conduzir à incapacidade de tomar decisões desafiantes, realizar tarefas complexas ou aprender coisas novas.

A capacidade de uma pessoa interagir socialmente é frequentemente afetada, na qual se torna difícil acompanhar uma conversa, com dificuldades em expressar-se, podendo mesmo ter um discurso considerado inadequado ou de difícil compreensão. Fatores que resultam, frequentemente, no afastamento da pessoa, tornando-a socialmente isolada. Numa fase mais avançada, a perda de memória torna-se mais profunda: a pessoa pode não reconhecer a sua própria casa, ou como usar um garfo e uma faca, podendo experimentar dificuldades em se situar no tempo cronológico e na fase da sua vida que está a viver.

A demência também pode afetar os sentidos: uma pessoa pode perder a capacidade de interpretar o que vê em três dimensões, o que afeta a sua perceção espacial. A perceção da cor pode também ser diminuída com a demência, podendo fazer com que não sejamos capazes de ver as cores tão brilhantes quanto antes e, sem o contraste suficiente no nosso ambiente, ter dificuldades em interpretar o que nos rodeia. A nossa audição poder também ser afetada, podemos perceber os sons muito mais alto do que as outras pessoas que vivem sem demência ou, muitas vezes, podemos estar medicados com medicação que afeta a nossa capacidade de prestar atenção e reter informação para responder.



A NECESSIDADE DE UMA ABORDAGEM BASEADA EM DIREITOS HUMANOS PARA A DEMÊNCIA

A demência tem um impacto significativo não só na pessoa que vive com o diagnóstico, mas em toda a família e cuidadores, e pode gerar altos níveis de stress. Afeta a pessoa como um todo e não apenas o seu cérebro, impactando todos os aspetos da sua vida diária. As pessoas que vivem com a demência, muitas vezes, sentem-se isoladas de outras pessoas como resultado dos seus sintomas e da forma como as outras pessoas, o ambiente e a sociedade lhes respondem.

Pode afetar também a nossa capacidade de tomar algumas decisões sobre a nossa vida cotidiana, incluindo a relacionadas com a gestão do dinheiro, a nossa saúde e bem-estar. Afeta gradualmente a nossa capacidade de comunicar e agir em prol dos nossos interesses e, portanto, pode comprometer, a dada altura, a nossa capacidade de proteger os nossos direitos. Muitas vezes, as pessoas que vivem com demência sofrem discriminação e tratamentos que violam os seus Direitos Humanos. Viver com demência agrava o nosso risco de sofrermos alguma forma de abuso físico, psicológico e institucional, negligência ou exploração financeira.

As pessoas que vivem com demência e os seus cuidadores, têm os mesmos Direitos Humanos que qualquer outro cidadão. No entanto, é amplamente reconhecido que, além do impacto da doença, enfrentam frequentemente barreiras culturais, sociais e económicas ao cumprimento desses direitos. A falta de conhecimento ou compreensão sobre a demência pode levar a cuidados e apoio inadequados, afetando os direitos das pessoas que vivem com demência e os dos seus cuidadores.



Destacamos três razões pelas quais as pessoas que vivem com demência podem enfrentar discriminação e tratamentos que violam os seus Direitos Humanos:

- Idadismo
- O estigma e a discriminação Associados à condição
- A falta de capacidade para reconhecer violações e reivindicar os seus direitos

O estigma e o idadismo são as principais barreiras que impedem os idosos de realizar os seus Direitos Humanos. As pessoas mais velhas são muitas vezes vistas como recetores de cuidados e não como titulares de direitos. Por vezes, num limite em que mesmo algumas pessoas mais velhas podem internalizar o preconceito de idade, e ver-se a si próprios como fardos e não como pessoas com direitos e prerrogativas. O estigma é multiplicado no caso de pessoas idosas com alguma incapacidade ou demência.

VIVER COM DEMÊNCIA PODE SER MELHOR

O Tratado de Lisboa e a convergência entre quadros intergovernamentais de Direitos Humanos do Conselho da Europa e das Nações Unidas centram-se na igualdade e nos Direitos Humanos como elemento central dos objetivos da União Europeia. As leis anti-discriminação e de Direitos Humanos protegem as pessoas de serem tratadas de forma menos favorável por causa da sua idade, sexo, religião ou crença, orientação sexual, identidade de género ou qualquer outra condição.

Considerando as pessoas que vivem com demência como “detentores de Direitos” (do inglês, rights-holders), isto é, um grupo específico de pessoas que por alguma razão têm direito a uma preocupação acrescida em relação aos seus Direitos Humanos por parte de atores governamentais e não governamentais, os cuidadores de pessoas que vivem com demência, quer sejam familiares ou profissionais, podem ser considerados “portadores de deveres” (do inglês, duty-bearers) e devem, por definição, garantir a proteção e o respeito absoluto pelos Direitos Humanos dos “detentores de direitos”.

Apesar da dificuldade em ultrapassar as barreiras que existem à participação das pessoas com demência no planeamento dos seus cuidados, deve considerar-se também o Planeamento Avançado de Cuidados (PAC) para pessoas que vivem com demência como uma prioridade neste domínio, a fim de garantir o seu direito a escolher os seus cuidados no futuro. A Associação europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) publicou artigos sobre os cuidados paliativos na demência, incluindo planeamento avançado de cuidados, que podem fornecer orientação para a prática clínica e ajudar na reforma de políticas públicas neste âmbito.

Apesar do progresso, as pessoas que vivem com demência e os seus cuidadores continuam a sofrer discriminação e ser expostos a tratamentos que violam os seus Direitos Humanos. Em muitos casos, a discriminação está incorporada na conceção e na cultura da prestação e serviços de apoio. Como resultado, as pessoas que vivem com demência têm menor probabilidade de receber um diagnóstico ou suporte pós-diagnóstico do que outras pessoas com outras condições de longo prazo. Deve haver um trabalho significativo para dissipar o estigma sobre a demência, desafiar essa desigualdade e reconhecer a vontade e preferência de uma pessoa em todas as fases da sua vida. As pessoas que vivem com demência têm o direito de serem cuidadas por pessoas com competências especializadas em demência.

Mudar atitudes e práticas para garantir que os direitos das pessoas que vivem com demência são plenamente reconhecidos, continua a ser um grande desafio para as organizações europeias e internacionais, responsáveis pela prestação de cuidados de saúde e assistência social. Não podemos eliminar os riscos, mas precisamos de continuar o esforço para equilibrar os riscos, ou tomar decisões positivas sobre os riscos nos cuidados centrados na pessoa, respeitando os Direitos Humanos e mantendo o bem-estar geral e a qualidade de vida. As pessoas que vivem com demência e os seus cuidadores devem ser tratados com dignidade e receber cuidados e apoio com base nas necessidades individuais, e não em suposições sobre a condição.

Na comunidade, a contribuição das pessoas que vivem com demência deve ser valorizada. Os profissionais devem se esforçar para fazer com que as vontades e preferências da pessoa com demência influenciem a prestação de cuidados e a quem quando se entrar em desacordo quanto ao que significa o “melhor interesse” dos cuidados.



VER, CONHECER, PROMOVER

Em que se concretiza, então, uma abordagem centrada nas pessoas que vivem com demência e baseada nos seus direitos e como podemos fazer dela uma realidade?

A ABORDAGEM BASEADA EM DIREITOS HUMANOS NA PRÁTICA DE CUIDADOS

Agora entenderemos o que são os Direitos Humanos e o que é a Demência. Agora, também entenderemos que os Direitos Humanos das pessoas que vivem com demência não são diferentes dos Direitos Humanos de pessoas que não têm demência. Que somos todos iguais. Neste capítulo, pretendemos não só demonstrar como se coloca em prática uma Abordagem Baseada nos Direitos Humanos (HRBA), mas também reforçar a importância de olhar para o modo como os cuidadores trabalham como um todo e o papel fundamental que cada elemento tem na vida das pessoas com quem trabalham/de quem cuidam.

Convidamo-vos a conhecer e a pensar numa nova forma de olhar para os Direitos Fundamentais das pessoas que vivem com demência.



VÊ OS SEUS DIREITOS

Vê a pessoa como uma pessoa, não como uma demência. Todos nós temos os nossos próprios gostos e preferências, a nossa própria história de vida; que nos diz mais sobre quem somos do que um diagnóstico alguma vez dirá. Uma abordagem baseada em Direitos Humanos, é uma abordagem que permite conhecer as pessoas, as suas necessidades, vontades e preferências, que permitem o planeamento antecipado de cuidados.

CONHECE OS SEUS DIREITOS

Compreender a demência não é apenas sobre ser capaz de diagnosticar e identificar sintomas. Mas sobre reduzir o estigma e saber como respeitar e responder às necessidades, vontades e preferências das pessoas que vivem com demência.

PROMOVE OS SEUS DIREITOS

Uma abordagem baseada em Direitos Humanos é uma abordagem que envolve, compromete e torna todos responsáveis por proteger e promover os Direitos das pessoas que vivem com demência. Que cultiva uma atitude crítica e reflexiva perante os procedimentos, que sabe utilizar como instrumento de mudança positiva e de melhoria contínua das práticas.

ABORDAGEM CENTRADA NAS PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA

Não é possível pensar na prestação de cuidados a pessoas com demência sem falar da Abordagem Centrada na Pessoa, desenvolvida por Tom Kitwood na década de 1990, que coloca a pessoa no centro dos seus cuidados, valorizando-a independentemente da sua idade ou competências cognitivas. Para que tal seja possível, é fundamental conhecer a sua identidade, a sua história de vida, hábitos, interesses e opiniões, mas também as suas capacidades, vontades e desejos. O foco está sempre na pessoa e nas suas “forças”, em vez de nas perdas ou dificuldades existentes.

Um dos conceitos-chave abordados por Kitwood relativamente à forma como nos relacionamos com as pessoas que vivem com demência, é a “Personalidade”, que segundo ele é uma posição ou estatuto que é atribuído a um ser humano por outros num contexto de relação e implica reconhecimento, respeito e confiança.

Para respeitar e manter esse status ao longo da vida, em 2007 Dawn Brooker, colega de Tom Kitwood, descreveu 4 elementos essenciais que definem uma poderosa cultura de cuidados centrados na pessoa:



V

VALORIZAÇÃO

Valorizar as pessoas que vivem com demência e as pessoas que cuidam delas, promover os seus direitos e cidadania independentemente da idade ou alterações cognitivas.

I

INDIVIDUALIDADE

Tratar as pessoas individualmente, reconhecer que todas as pessoas que vivem com demência têm uma história, personalidade, saúde física e mental, recursos sociais e económicos únicos e que estes influenciarão a sua resposta à condição neurológica.

P

PERSPECTIVA DA PESSOA

Ver o mundo pela perspectiva da pessoa que vive com demência, reconhecendo que a experiência de cada pessoa tem a sua validade psicológica, que a pessoa que vive com demência age de acordo com a sua perspectiva e que a empatia com esta perspectiva tem um enorme potencial terapêutico.

S

AMBIENTE SOCIAL

Reconhecer que toda a vida humana, incluindo a das pessoas que vivem com demência, é baseada em relacionamentos e que as pessoas que vivem com demência precisam de um ambiente social rico e diversificado que possa compensar os seus défices e oferecer oportunidades de crescimento pessoal.

Além de se constituírem como diretrizes válidas, estes princípios podem também permitir aos cuidadores e profissionais avaliarem e analisarem sistematicamente a forma como agem em relação às pessoas que vivem com demência.

A abordagem centrada na pessoa não é uma ação única, mas sim a forma como cada cuidador é e se relaciona com a pessoa. Brooker propõe várias questões que podem ajudar a refletir e incorporar estes princípios na prática diária, seja na administração de medicamentos, nos cuidados pessoais ou na facilitação de uma atividade em grupo:

- As minhas ações mostram que eu respeito, valorizo e honro esta pessoa?
- Estou a tratar esta pessoa como um ser único e individual?
- Estou realmente a tentar ver as minhas ações da perspectiva da pessoa que estou a tentar ajudar?
- Como é que as minhas ações são interpretadas por estas pessoas?
- As minhas ações ajudam esta pessoa a sentir-se socialmente confiante e envolvida e que não está sozinha?

VÊ OS SEUS DIREITOS

Vê a pessoa como uma pessoa, não como uma demência. Todos nós temos os nossos próprios gostos e preferências, a nossa própria história de vida, o que nos diz mais sobre quem somos do que um diagnóstico alguma vez dirá.

VÊ

NECESSIDADES PSICOLÓGICAS DAS PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA

Esta abordagem é considerada uma filosofia humanista, moralmente ética e promotora da dignidade, lembrando-nos da importância de considerar e atender às necessidades psicológicas das pessoas que vivem com demência.

Diferentemente de outros autores, Kitwood não considerou estas necessidades de forma hierárquica, mas – tal como os próprios Direitos Humanos – como necessidades que se sobrepõem, se interligam e que culminam na necessidade central de sentir amor. Importa, por isso, olhar mais de perto para cada uma destas necessidades, que não são exclusivas das pessoas com demência.

Kitwood reforça que estas necessidades estão presentes em todos os seres humanos, mas que são intensificadas, e por vezes não atendidas, em pessoas com alguns tipos de demência, que podem ser mais vulneráveis ou menos capazes de realizar determinadas ações, que lhes permitam satisfazer estas necessidades.

CONFORTO

Traduz a importância de a pessoa que vive com demência sentir ternura, proximidade, ausência de dor ou ansiedade. Sensação de segurança que surge por estar próximo de alguém / de outros.

VÍNCULO

Como seres sociais, temos a necessidade de nos sentirmos conectados aos outros, principalmente em momentos de grande ansiedade e mudança. Implica confiança e sensação de segurança nas relações com os outros.

INCLUSÃO

Trata-se de ser ou trazer a pessoa para o mundo social, não apenas física ou verbalmente, e fazê-la sentir-se parte do grupo, acolhida e aceite.

OCUPAÇÃO

Garantir que a pessoa está envolvida em atividades que lhe são significativas e que lhe devolvem a sensação de controlo sobre o mundo ao seu redor. Permite que a pessoa continue a sentir que tem utilidade e que importa, em algo que é feito e na forma como é feito.

IDENTIDADE

Trata-se de conhecer a pessoa verdadeiramente, o que ela sente sobre si mesma e a maneira como ela pensa. Permite que a pessoa mantenha um sentido de continuidade com o seu passado, que a sua história de vida se mantém, seja por si ou por outros, apesar da demência.

CONHECE OS SEUS DIREITOS

Educa-te a ti mesmo e aos outros. Compreender a demência não é apenas sobre conhecer diagnósticos e ser capaz de identificar sintomas.

Mas sobre reduzir o estigma e saber como respeitar e responder às necessidades, vontades e preferências das pessoas que vivem com demência.

CONHECE

A abordagem centrada na pessoa e baseada nos seus direitos, desafia-nos a centrarmo-nos menos no que fazemos e mais na maneira como o fazemos. Ao apoiar as necessidades das pessoas, mantendo a sua personalidade e bem-estar, promovemos os seus Direitos Humanos.

É importante olhar para a forma como interagimos com a pessoa que vive com demência e garantir que o fazemos de forma autêntica e segura – o que Kitwood chamou de trabalho pessoal positivo.

SATISFAZER AS NECESSIDADES PSICOLÓGICAS DAS PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA

Em baixo encontram-se diferentes tipos de interações que Kitwood descreveu como forma de atender às necessidades psicológicas das pessoas que vivem com demência, bom como dicas simples, mas empáticas, de como podemos promover-los na nossa prática diária de cuidados.

- **RECONHECIMENTO**
- **NEGOCIAÇÃO**
- **COLABORAÇÃO**
- **PARTICIPAÇÃO**
- **ESTÍMULAÇÃO DOS SENTIDOS**
- **CELEBRAÇÃO**
- **RELAXAMENTO**
- **VALIDAÇÃO**
- **SEGURANÇA**
- **FACILITAÇÃO**



CONHECE

1 RECONHECIMENTO

Dirija-se/cumprimente a pessoa pelo seu nome da sua preferência.

Mantenha contacto visual durante as conversas

2 NEGOCIAÇÃO

Garanta a oportunidade de a pessoa escolher o que quer comer, vestir ou fazer num determinado período de tempo

3 COLABORAÇÃO

Apoie a pessoa na execução das suas tarefas e atividades, realizando-as com ela e não por ela

4 PARTICIPAÇÃO

Garanta a oportunidade de a pessoa se envolver de forma espontânea em atividades de auto-expressão (por exemplo, pintando com as mãos em vez de usar um pincel)

5 ESTIMULAÇÃO DOS SENTIDOS

Garanta à pessoa a oportunidade de se envolver em atividades que estimulem os sentidos e que não sejam cognitivamente exigentes (por exemplo, massagens ou aromaterapia)

6 CELEBRAÇÃO

Não apenas comemorar o seu aniversário e datas importantes para a pessoa (por exemplo, aniversário de casamento), mas também reconhecer, apoiar e participar de algo que a pessoa está a fazer (por exemplo, bater palmas e sorrir, enquanto a pessoa canta)

7 RELAXAMENTO

Garanta que a pessoa tem um ambiente e momentos relaxantes, sozinha ou com outras pessoas (por exemplo, ouvir música ou sentar-se num banco de jardim)

8 VALIDAÇÃO

Ser empático e aceitar a realidade da pessoa, mesmo que não faça sentido para si

9 SEGURANÇA

Oferecer segurança e proteção quando a pessoa está ansiosa, ficando perto dela, segurando a sua mão, demonstrando empatia e carinho sobre o que ela esteja a sentir

10 FACILITAÇÃO

Garanta a oportunidade de a pessoa se envolver em tarefas que não consegue realizar sozinha, apoiando-a apenas quando e como necessário (por exemplo, entregar a escova de cabelo para a pessoa e esperar que ela comece e termine de escovar o seu próprio cabelo)

11 CRIAÇÃO

A pessoa com demência começa a cantar ou a dançar e convida as pessoas ao seu redor para participarem. Uma pessoa que vive com demência começa a cuidar das plantas, retirando as folhas velhas.

12 OFERECER

Uma pessoa com demência oferece-se para ajudar numa determinada tarefa. Uma pessoa com demência quer oferecer algo a um membro da equipa.

Kitwood também identificou 2 outros tipos de interação que, ao contrário dos descritos anteriormente, partem da pessoa que vive com demência e são espontâneos e direcionadas para aqueles que a rodeiam:

CONHECE

DESENHAR UM PLANO DE CUIDADOS INDIVIDUALIZADO

Para que estas interações se tornem rotina para pessoas que cuidam de pessoas que vivem com demência, por exemplo, em estabelecimentos residenciais ou centros de dia, é fundamental que seja definido um plano de cuidados individualizado para cada pessoa.

Todos os profissionais envolvidos na prestação de cuidados, diretos ou indiretos, a pessoas com demência, devem ser capazes de incorporar informação sobre a pessoa no seu plano de cuidados. Também devem ser capazes de facilitar e dar suporte, para que as pessoas com demência possam aderir a atividades significativas que proporcionem bem-estar e promovam relacionamentos positivos e de qualidade.

A elaboração do plano individual de cuidados deve ser realizada em colaboração com a pessoa com demência e com os seus familiares, amigos e cuidadores próximos, para que possam contribuir com a sua história de vida, interesses, opiniões e rotinas. Dadas as limitações e alterações provocadas pelos diferentes tipos de demência, que afetam diferentes funções cognitivas, é fundamental que os cuidadores utilizem diferentes estratégias para conhecerem em profundidade cada pessoa.

A seguir compartilhamos alguns exemplos práticos ou estratégias de apoio relacionadas com a história de vida da pessoa.



CONHECE

HISTÓRIA DE VIDA

A seguir, compartilhamos alguns exemplos práticos ou estratégias de apoio relacionados com a história de vida da pessoa:



ALL ABOUT ME

Alzheimer Society Canada

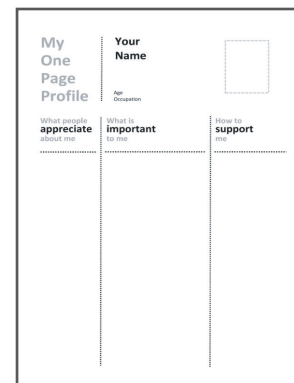
[Sabe mais](#)



THIS IS ME

Alzheimer Society

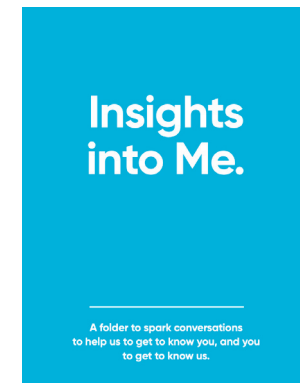
[Sabe mais](#)



ONE PAGE PROFILE

Person-Centered thinking with older people

[Sabe mais](#)



INSIGHTS INTO ME

My home life

[Sabe mais](#)

PROMOVE OS SEUS DIREITOS

Sabe mais sobre Demência e Direitos Humanos e como podes contribuir para que eles sejam respeitados e promovidos. Os Princípios PANEL, endossados pelas Nações Unidas, fornecem uma estrutura para colocar em prática uma abordagem baseada em Direitos Humanos e garantir uma mudança real na vida das pessoas que vivem com demência.

PROMOVE

SUPORTANDO A PARTICIPAÇÃO E A TOMADA DE DECISÃO

A adoção de uma abordagem baseada nos Direitos Humanos pode garantir que as pessoas que vivem com demência têm uma voz e a oportunidade de se envolverem ativamente nos seus próprios cuidados. É essencial que os cuidadores e profissionais não se concentrem apenas no que uma pessoa não pode fazer, mas compreendam que, muitas vezes, isso é uma consequência do ambiente da pessoa, que não está adaptado às suas necessidades e, portanto, limita ou impede que ela participe ativamente. A capacidade de tomar decisões não pode ser vista como uma situação de “tudo ou nada”. Cabe a todos, sejam serviços sociais, de saúde ou outros serviços públicos, garantir que as pessoas com demência são apoiadas e suportadas nos processos de tomada de decisão, e que o foco é colocado nas suas capacidades atuais, em vez de imediatamente assumir que a pessoa não é capaz de tomar qualquer decisão.

Este e outros princípios que iremos descrever a seguir, devem estar sempre na base de qualquer interação/situação que envolva uma pessoa que vive com demência na tomada de decisões:

1 Assuma capacidade

Comece por assumir que a pessoa tem capacidade para tomar uma decisão sobre o assunto em questão, no momento em que a decisão precisa ser tomada, em vez de imediatamente assumir a incapacidade.

2 Suporte a pessoa

Forneça o máximo de apoio possível para que a pessoa que vive com demência possa tomar as suas próprias decisões

3 Respeite decisões aparentemente imprudentes

O facto de uma decisão parecer imprudente, não significa que a pessoa não tenha capacidade para a tomar.

4 Não intervenha a menos que seja necessário

Intervir apenas quando for necessário, tendo em conta as circunstâncias e capacidades atuais da pessoa.

5 Intervenção mínima

Implica adotar uma abordagem que minimize as restrições aos direitos e à liberdade de ação da pessoa:

- Considere primeiro a dignidade, integridade corporal, privacidade, autonomia e controle sobre questões financeiras e patrimoniais da pessoa;
- Garanta que a intervenção é proporcional à importância e urgência do assunto sobre o qual uma decisão será tomada;
- Garanta que ela tem uma duração tão limitada quanto possível, tendo em conta as circunstâncias individuais da pessoa.

6 Valorize vontades e preferências

Considere sempre as vontades e preferências conhecidos da pessoa.

7 Considere as perspectivas dos outros

Eles podem ser membros da família e/ou amigos significativos da pessoa que vive com demência e ajudar no suporte à tomada de decisão.

8 Considere a urgência de uma intervenção

A decisão precisa ser tomada imediatamente ou pode esperar por um melhor momento?

9 Uso de informação

Devemos apenas tentar obter a informação razoavelmente necessária para tomar uma decisão sobre o assunto em questão.

PROMOVE

APOIE A PESSOA

no quadro a baixo, irá encontrar sugestões simples de como facilitar e auxiliar os processos de tomada de decisão

DIMINUIR O NÚMERO DE OPÇÕES

Conhecendo os gostos da pessoa em termos de bebidas, em vez de perguntar o que quer beber ao almoço, pergunte se prefere sumo de laranja ou água, por exemplo.

USE IMAGENS PARA EXPLICAR CONCEITOS E FACILITAR A ESCOLHA

Mostrar fotos de uma praia ou de um cinema, para que a pessoa escolha o que gostaria de fazer.

EXPLICAR CONCEITOS E INFORMAÇÕES DE FORMA SIMPLES

Use linguagem simples, com termos conhecidos da pessoa.

DÊ TEMPO PARA A PESSOA PROCESSAR A INFORMAÇÃO

Espere alguns minutos e dê à pessoa a oportunidade de fazer perguntas.

ESTEJA ATENTO À COMUNICAÇÃO NÃO VERBAL

Acenar com a cabeça pode significar que a pessoa está a concordar e a entender o que esta a ser dito.
Franzir a testa pode significar que a pessoa não concorda ou não entende.



PROMOVE

CAPACITAR, ENVOLVER E RESPONSABILIZAR

Para que existam mudanças na cultura de prestação de cuidados nas organizações é fundamental que todos os cuidadores tenham formação específica, mesmo aqueles que não prestam cuidados diretos a pessoas que vivem com demência.

É importante garantir que todos têm formação contínua sobre a temática dos Direitos Humanos e também sobre os diferentes tipos de demência e os seus sintomas, para que possam compreender melhor a pessoa que vive com demência e saber como melhor a apoiar. É também importante garantir aos cuidadores a oportunidade de conhecerem os Direitos de todos – prestadores de cuidados e utilizadores de serviços – mas, sobretudo, de saberem respeitar e promover os seus direitos no dia-a-dia de uma prática centrada nas pessoas.

É também fundamental conhecer os instrumentos legais vigentes no país. Todos os cuidadores profissionais têm um papel fulcral na manutenção e prossecução desta abordagem, sendo importante que cada organização tenha políticas, procedimentos e processos internos, salvaguardando os Direitos Humanos de todas as pessoas. As organizações podem também criar

Comissões de Proteção de Direitos. Estas medidas permitirão que as pessoas se sintam apoiadas para reconhecer e denunciar violações, sem temer represálias de quem quer que seja, e que saibam que haverá consequências efetivas das quais serão informadas.

Eles são particularmente importantes, quando percebemos que muito do desrespeito pelos Direitos Humanos das pessoas com demência é involuntário. Por isso, um dos princípios do HRBA é o pressuposto de que cuidar é um trabalho emocional e, por isso, os profissionais que cuidam de pessoas que vivem com demência precisam de ter a sua própria personalidade respeitada.

Esta abordagem tem benefícios não só para as pessoas que vivem com demência – como melhores padrões de sono, diminuição da agitação psicomotora e aumento do bem-estar e qualidade de vida – mas também para os cuidadores, sendo os principais:

1. Maior confiança
2. Melhores condições de trabalho
3. Aumento da satisfação e redução da rotatividade

PROMOVE

CULTIVAR UMA ATITUDE CRÍTICA E ORIENTADA PARA A MUDANÇA

Incentivar esta mudança não passa apenas por formação teórica. Implica que os cuidadores tenham capacidade de entender a perspectiva de outra pessoa, de apresentar críticas construtivas e estar abertos a mudanças.

Como cuidadores, devemos estar sempre em busca da evolução, mantendo uma atitude crítica e reflexiva, perante os procedimentos, utilizando-a como ferramenta de mudança positiva e de melhoria contínua da qualidade dos cuidados.

É fundamental que os dirigentes das organizações sejam fervorosos defensores dos cuidados centrados nas pessoas e que eles estejam enraizados na filosofia e nos valores da organização.

Nesta dimensão, as pessoas na liderança desempenham um papel fundamental na promoção de uma abordagem centrada na pessoa e baseada nos seus Direitos Fundamentais:

- Atuando como exemplo das ações esperadas pelos profissionais nas suas próprias interações com as pessoas que vivem com demência, suas famílias e outros cuidadores. Criando documentos de suporte que não só expliquem conceitos e princípios de forma simples e clara, mas também forneçam exemplos práticos que assegurem a sua melhor compreensão.
- Promovendo oportunidades de formação e capacitação que garantam que as políticas e procedimentos sejam consistentes com a abordagem centrada na pessoa e de acordo com os procedimentos definidos.

- Envolvendo os profissionais nos processos de tomada de decisão, de forma a promover a mudança da cultura de cuidados.
- Promovendo uma liderança inspiradora.
- Incentivando a comunicação aberta e transparente entre os profissionais.
- Reconhecendo e elogiando as abordagens práticas dos profissionais e a sua capacidade de reflexão sobre as ações e de resolver problemas.
- Incentivando os profissionais a apresentarem soluções e estratégias para melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência.
- Realizando avaliações de desempenho de todos os profissionais, implementando as mudanças necessárias.

Aconselha-se neste processo a utilização de um instrumento de avaliação das práticas de cuidados às pessoas que vivem com demência, que nos permita não só rever regularmente as nossas práticas do dia-a-dia, como também implementar as necessárias alterações. Estes são alguns exemplos de ferramentas que podemos usar:

- Dementia Care Mapping (DCM)
- VIPS Framework
- Feelings Matter Most
- Person-centered Care Assessment Tool

PROMOVE

DESAFIOS E UMA NOTA DE ESPERANÇA

Embora já se tenham passado quase 80 anos desde que a Declaração Universal dos Direitos Humanos foi adotada pelas Nações Unidas em 1948, os desafios para implementar um padrão global permanecem até hoje. A legislação por si só não será suficiente para salvaguardar a proteção dos direitos das pessoas que vivem com demência. A aplicação de uma abordagem específica baseada em Direitos Humanos para pessoas com demência, fortalecerá, educará e apoiará as pessoas neste propósito.

No contexto da transformação organizacional, os esforços bem-sucedidos de mudança cultural, conectam-se com as pessoas por meios de conversas significativas, envolvem-nas em torno de um propósito compartilhado e apoiam-nas a comportarem-se de diferentes maneiras para alcançar os resultados desejados. A cultura impacta tudo o que fazemos em qualquer organização e é moldada pelas pessoas e como elas se comportam. Antes de implementar qualquer mudança, é essencial entender as áreas-chave para a mudança, de forma a aumentar as hipóteses de sucesso e criar as condições necessárias para atingir o objetivo.

Por outras palavras, as pessoas precisam compreender:

1. A necessidade da mudança
2. Como se podem preparar para ela
3. A vontade de mudar
4. A necessidade de suporte para mudar

Os elementos da cultura precisam ser considerados no contexto de elementos visíveis e não visíveis, como num iceberg, acima e abaixo da linha da água. Nas organizações, os elementos visíveis da cultura incluem estratégias, políticas, regulamentos e estrutura. Os elementos não visíveis incluem crenças, percepção, valores e suposições partilhadas.



Criar as condições para a mudança e criar disponibilidade para ela, ajudará a enfrentar quaisquer desafios à implementação de uma abordagem baseada nos Direitos Humanos para as pessoas que vivem com demência. A mudança deve ser adotada em todos os níveis, mas deve ser conduzida por meio de uma liderança eficaz e inspiradora. Crie um grupo de pessoas para apoiar a mudança. Uma abordagem valiosa baseia-se no envolvimento e networking para obter insights e experiências de pessoas que vivem com demência, cuidadores e profissionais de saúde.

Fornecer uma plataforma para compartilhar experiências pessoais apoiará os esforços de mudança comportamental. O uso de evidências, narrativas e histórias são alavancas poderosas para influenciar a mudança. Finalmente, as pessoas precisam de entender porque mudar. Conecte-se com as pessoas concentrando-se num objetivo comum: as pessoas que vivem com demência devem ser tratadas com dignidade e receber cuidados e apoio baseados nas suas necessidades individuais, em vez de em suposições sobre a condição. Esta plataforma fornecerá as ferramentas necessárias para iniciar conversas significativas, criar um propósito compartilhado e apoiar os profissionais de saúde a defender uma abordagem baseada nos Direitos Humanos.

A close-up portrait of a middle-aged man with short, graying hair and a light beard, smiling warmly. He is wearing a light blue and white checkered button-down shirt. The background is a soft, out-of-focus green, suggesting an outdoor setting. The entire image is framed by a thin yellow border.

ST. JOSEPHS SHANKILL

Uma experiência real

A EXPERIÊNCIA DE SAINT JOSEPH'S SHANKILL NA IRLANDA

O conhecimento teórico pode permitir uma compreensão profunda de um conceito, ao vê-lo no contexto da compreensão do “porquê” por detrás da ideia. A nossa experiência ensina-nos como as teorias são colocadas em prática, num mundo imperfeito.

O Projeto Dementia Right forneceu-nos ideias para mudar a nossa abordagem, garantindo uma abordagem baseada em direitos nos cuidados prestados a pessoas que vivem com demência. Mas será que pode funcionar num mundo imperfeito? Sim. Queremos que todos Vejam, Conheçam e Promovam. Tal como Saint Joseph's Shankill na Irlanda.

Saint Joseph's Shankill é o maior lar de cuidados residenciais específicos para pessoas com demência na Irlanda e lidera o caminho nos cuidados à demência. Transformou-se de um lar de idosos tradicional, com modelo biomédico, em seis novas casas ou “lodges” como são conhecidos. Foi uma mudança cultural e ambiental.

A primeira mudança foi a ambiental, incentivada pelos requisitos regulamentares do Regulador de Saúde Irlandês, a Autoridade de Qualidade e Informações em Saúde ou HIQA. O HIQA alertou que o ambiente era inadequado, pois não favorecia a privacidade e a dignidade dos residentes. Mantendo o registo das casas de repouso, o HIQA determinou que as unidades / espaços

partilhados de 8 camas em plano aberto, deveriam ser transformadas em quartos individuais ou duplos, assim como as casas de banho acessíveis a pessoas com mobilidade reduzida deveriam tornar-se privadas. Isto proporcionou uma oportunidade única de reavaliar todo o ambiente e o que funcionaria melhor para as pessoas que vivem com demência.

Saint Joseph's era um grande centro de plano aberto, construído especificamente para idosos em situação de maior vulnerabilidade e era visto como “design de ultima geração” na sua época (1994), mas em 2012, era completamente inadequado para pessoas que viviam com demência.

Basicamente, existiam duas grandes áreas, cada uma com 3 corredores onde se situavam os quartos e as casas de banho. Cada uma dessas grandes áreas tinha uma pequena sala de estar e uma grande sala de jantar em plano aberto para 30 pessoas. As duas áreas eram conectadas por uma ‘área comum’ ainda maior (que incluía um espaço de capela) e esse espaço comum servia como ‘área de atividades’ durante o dia. Essencialmente, tinham 60 pessoas em várias fases de demência, juntas numa área de plano aberto. Pensamos que tínhamos um ambiente acessível e um espaço que possibilitasse a participação, mas o piso, o espaço aberto compartilhado, sem nada para ocupar as pessoas, estava todo errado. Não existia possibilidade de 60 pessoas participarem em atividades significativas no dia-a-dia juntas. Assim, um projeto de remodelação do edifício começou

A segunda foi uma mudança na cultura de cuidados, envolvendo a introdução de um novo modelo de cuidados para as pessoas que vivem com demência. O modelo adotado foi denominado Abordagem Butterfly (Butterfly Approach®). A Diretora de Enfermagem, que tinha um interesse especial nos cuidados na demência, pesquisou diferentes modelos de cuidados em busca das melhores práticas para pessoas que vivem com demência. Ela foi inspirada por uma palestra de David Sheard (o fundador do Dementia Care Matters) descrevendo a evolução do Dementia Care Matters (DCM) e a gênese da Abordagem Butterfly. Foi aí que começou a visão da mudança.

Hoje, o DCM é conhecido como [Meaningful Care Matters](#).

Pode saber mais sobre a Abordagem Butterfly [AQUI](#).

As pessoas formam a cultura e a cultura é o que é difícil de mudar. Cuidar de pessoas que vivem com demência da melhor forma possível, significa deixar de ser orientado para a tarefa e seguir o momento.

Remover uniformes, postos de enfermagem e carrinhos de medicação e disfarçar equipamentos institucionais ou médicos era imperativo para alcançar um ambiente familiar. Uma casa tem que ter um coração e é tudo sobre as pessoas que pertencem à casa, pessoas que lá vivem e trabalham ou a visitam. Claro que num lar de idosos haverá sempre uma certa quantidade de coisas que têm de ser feitas todos os dias, mas podem ser feitas ao ritmo das pessoas e de acordo com as suas vontades.

Nenhum tamanho serve para todos. Por exemplo: o pequeno-almoço. Quando a pessoa acorda naturalmente, as refeições duram o tempo que a pessoa escolher. As pessoas podem se servir como se estivessem em casa, em vez de serem “servidas” como num restaurante ou hotel. Eles estão ‘em casa’ e não num hotel ou restaurante.

No Saint Joseph’s não podemos mudar os efeitos devastadores que a demência pode ter sobre as pessoas e as suas famílias. Mas podemos e mudamos a maneira como cuidamos das pessoas. Queremos compartilhar o nosso conhecimento. Temos uma equipa compassiva e apaixonada, que garante que os nossos residentes recebem o melhor atendimento possível. A equipa atende as pessoas de quem cuidam, permitindo-lhes tempo e dando-lhes espaço para expressarem as suas necessidades e sentimentos.

Entendemos os desafios e sabemos que mudar nem sempre é fácil. Nós vimos, tomamos conhecimento e agora estamos a promover. Tu também podes ser a mudança que desejas ver. Vê, Conhece, Promove!

Saint Joseph Shankill é um premiado e credenciado Meaningful Care: Butterfly Home®. É o maior lar de cuidados específicos para pessoas que vivem com demência na Irlanda. O Modelo VIPS foi colocado em prática. Em baixo podemos ver e saber que isso pode funcionar quando o compromisso, a liderança e a paixão por cuidados centrados na pessoa e baseados em Direitos Humanos para pessoas que vivem com demência são definidos.

SAINT JOSEPH'S SHANKILL ADOPTOU O MODELO VIPS PARA ASSEGURAR UMA ABORDAGEM BASEADA EM DIREITOS HUMANOS NA SUA ORGANIZAÇÃO

V

I

P

S

V

VALORIZAÇÃO

Valorizar as pessoas que vivem com demência e as pessoas que cuidam delas, promover os seus direitos e cidadania independentemente da idade ou alterações cognitivas.

- As Histórias de Vida das Pessoas, têm o envolvimento das pessoas e das suas famílias, e tornam-se parte central dos seus planos de cuidados.
- Os planos de cuidados são escritos na primeira pessoa, usando o “eu” em vez de “eles”.
- Existe um planeamento antecipado de cuidados para todos, de acordo com a vontade e as preferências de cada um.
- Famílias e amigos são valorizados e acolhidos no Saint Joseph's a qualquer hora, como em própria casa.
- Removemos ou disfarçamos qualquer equipamento 'institucional' ou médico'.
- Os funcionários não usam uniformes ou crachás.
- Defendemos cada pessoa, local, nacional e internacional – o Demright Project deu-nos a chance de representar as pessoas que vivem com demência sob os nossos cuidados.
- Removemos todas as formas de contenção, sem grades de cama, cintos subabdominais ou restrições físicas. Uma abordagem positiva de risco foi adotada de forma transversal na organização.

EXEMPLO:

Uma senhora, que foi modelo e dançarina, atualmente não conseguia caminhar e estava limitada apenas a alguns passos. Um dia, calçamos-lhe uns sapatos vermelhos de salto alto. Os seus olhos brilharam e ela levantou os pés no ar, mostrando as suas lindas pernas, então, com a ajuda da equipa, ela conseguiu atravessar a sala de salto alto e o seu sorriso dizia tudo, ela estava realmente sendo ela mesma naquele momento.

SAINT JOSEPH'S SHANKILL ADOPTOU O MODELO VIPS PARA ASSEGURAR UMA ABORDAGEM BASEADA EM DIREITOS HUMANOS NA SUA ORGANIZAÇÃO

V

I

P

S



INDIVIDUALIDADE

Tratar as pessoas individualmente, reconhecer que todas as pessoas que vivem com demência têm uma história, personalidade, saúde física e mental, recursos sociais e económicos únicos e que estes influenciarão a sua resposta à condição neurológica.

- As pessoas não vivem em 'enfermarias' ou 'Unidades', vivem em "casas".
- Através de um projeto de remodelação, o Saint Joseph's criou 'Alojamentos' onde pessoas na mesma fase da doença vivem juntas.
- As pessoas podem se levantar da cama quando quiserem, não havendo um horário definido para o pequeno-almoço.
- Não há contenção física no Saint Joseph's, como por exemplo, grades de cama ou cintos subabdominais. As pessoas podem circular livremente nas suas casas.
- As pessoas têm os seus próprios gostos e preferências, então, podem participar das atividades que quiserem.
- As pessoas podem sempre escolher o que querem comer e beber, sendo sempre questionados, de forma a que percebam a pergunta.
- Os pertences pessoais das pessoas são expostos nas suas casas para promover a familiaridade e aumentar a sua individualidade. Fotografias de família são exibidas nas áreas de estar.
- A história de vida de cada pessoa é trazida ao presente na sua Caixa de História de Vida, cheia de itens para lembrar cada pessoa das suas experiências vividas e inspirar boas lembranças.

EXEMPLO:

Um homem que morava connosco era entusiasta motociclista antes do início da sua doença. Infelizmente era muito jovem quando desenvolveu os sintomas. Sempre que podíamos, ajudávamo-lo a vestir as suas proteções e o seu capacete de mota, e depois levávamo-lo à nossa triobike (bicicleta eléctrica que permite que dois adultos se sentem no banco da frente da bicicleta). Nesses passeios ele ainda podia sentir a sensação de liberdade, alegria e de estar em contacto com a natureza, embora não na mesma velocidade de uma motocicleta!

SAINT JOSEPH'S SHANKILL ADOPTOU O MODELO VIPS PARA ASSEGURAR UMA ABORDAGEM BASEADA EM DIREITOS HUMANOS NA SUA ORGANIZAÇÃO

<p>V I P S</p>	<p>P</p> <p>PERSPECTIVA DA PESSOA</p> <p>Ver o mundo pela perspectiva da pessoa que vive com demência, reconhecendo que a experiência de cada pessoa tem a sua validade psicológica, que a pessoa que vive com demência age de acordo com a sua perspectiva e que a empatia com esta perspectiva tem um enorme potencial terapêutico.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Alcançamos e conectamo-nos com as pessoas através dos sentidos, com foco na promoção e potencialização de sentimentos e emoções positivas.• Definimos as áreas e espaços através de pesquisas baseadas em contraste de cores com foco na diferença entre os Light Reflective Values (LRV) dos objetos que queremos que as pessoas percebam.• As salas estão repletas de objetos para interagir e descobrir, para que as pessoas possam vasculhar as caixas e “estar ocupadas”.• Instalamos equipamentos sensoriais e prestamos os nossos cuidados também através do uso de diversos itens que nos ajudam a proporcionar às pessoas experiências que estimulem os seus sentidos - visão, tato, olfato, audição e até paladar.• Capacitação experiencial / interativa para a equipa – movimentar a equipa em cadeiras de rodas sem os avisar, vender a equipa enquanto é auxiliada a comer uma refeição, usar óculos que dão a percepção de dificuldade visual, tudo para que a equipa se possa colocar na experiência vivida de alguém que vive com demência.
----------------------------	---	--

EXEMPLO:

Uma das nossas enfermeiras cria um tema outonal no seu alojamento nessa época do ano. Ela recolhe saquinhos de folhas outonais, que traz para o trabalho e depois espalha pelo chão da sala, pontapeando as folhas para o ar, triturando-as com os pés e deixando que os próprios moradores as segurem, cheirem e amassem as folhas. Todos os que vivem no seu alojamento, ainda podem experimentar um verdadeiro dia de outono através dos seus sentidos de visão, audição e olfato, conectando-os às suas próprias memórias de outono.

SAINT JOSEPH'S SHANKILL ADOPTOU O MODELO VIPS PARA ASSEGURAR UMA ABORDAGEM BASEADA EM DIREITOS HUMANOS NA SUA ORGANIZAÇÃO

<p>V</p> <p>I</p> <p>P</p> <p>S</p>	<p>S</p> <p>AMBIENTE SOCIAL</p> <p>Reconhecer que toda a vida humana, incluindo a das pessoas que vivem com demência, é baseada em relacionamentos e que as pessoas que vivem com demência precisam de um ambiente social rico e diversificado que possa compensar os seus défices e oferecer oportunidades de crescimento pessoal.</p>	<ul style="list-style-type: none">• 6 Alojamentos ("lodges") foram criados dentro do espaço existente do lar, cada alojamento acomoda pessoas que vivem juntas na mesma fase de demência. Todos são incentivados a se levantarem e se vestirem todos os dias, para participarem nas idas e vindas da vida diária do alojamento.• Desenvolvimento de um programa de voluntariado robusto, para que os voluntários possam apoiar a equipa a criar conexões significativas com as pessoas que vivem no Saint Josephs's.
-------------------------------------	---	---

EXEMPLO:

Uma das pessoas que mora em Saint Joseph's é da Alemanha e, à medida que a sua doença avança, ela fala cada vez mais a sua própria língua, o alemão, em vez do inglês. Agora, ela desfruta de uma chamada semanal via zoom com um voluntário que fala alemão com ela. O seu sentido de identidade é reconhecido e mantido.

Um dos utilizadores do Centro de Dia, é um fã apaixonado de ópera e compartilha a sua paixão com os outros membros do Centro (todas as pessoas que vivem com demência). Ele fez uma grande amizade com um dos nossos talentosos voluntários, que traz a sua coleção de música clássica todas as semanas e não toca apenas música, mas dá palestras sobre cada peça. Agora, o nosso voluntário dedica o tempo em que não está connosco a tentar encontrar os discos álbuns mais desconhecidos que o nosso fã de ópera lhe sugere. A família dele está muito grata ao voluntário, pelo seu entusiasmo, e ambos fizeram novos amigos por meio de uma paixão compartilhada.

REFERENCES

- Cahill, S. O' Nolan, C. O' Caheny, D. and Bobersky, A. (2014) An Irish National Survey of Dementia in Long-Term Residential Care Dublin: Dementia Services Information and Development Centre.
- O'Shea, E. Keogh, F. and Cooney, A. (2019) The Continuum of Care for People with Dementia in Ireland. Tullamore: National Dementia Office.
- Cahill, S. O'Shea, E. and Pierce, M. (2012) Future Dementia Care in Ireland Sharing the Evidence to Mobilise Action. Dublin: DSIDC's Living with Dementia research programme.
- Scotland's National Dementia Strategy: 2013 – 2016
- Cross-Party Group in the Scottish Parliament on Alzheimer's. Charter of Rights of People with dementia and their carers in Scotland. Edinburgh: Alzheimer Scotland; 2009.
- United Nations. Press release on the occasion of the World Alzheimer's Day 2014. Geneva: United Nations; 2014 (<http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=15071&LangID=E>, accessed 11 February 2015).
- United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva: United Nations; 2008 (<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/SRDisabilitiesIndex.aspx>, accessed 11 February 2015).
- United Nations. Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. Geneva: United Nations; 2014 (<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Health/Pages/SRRightHealthIndex.aspx>, accessed 11 February 2015).
- Smebye, K. L., Kirkevold, M., Engedal, K. How do people with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. BMC Health Services Research. 2012; 12:241:1-12
- Dementia Alliance International, The Human Rights of People Living with Dementia: from Rhetoric to Reality, 2016;
- Human Rights and Older People in Ireland- the Alzheimer Association of Ireland -Policy Paper December 2013
- Alzheimer's Society's view on equality, discrimination, and human rights January 2015 by Laurence Thraves
- Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med 2014; 28: 197-209.
- United Nations human rights treaty bodies, <http://www.ohchr.org>
- Special Rapporteur on the right of everyone to the highest attainable standard of physical and mental health, including yearly reports and country visits, www.ohchr.org
- Open-ended Working Group on an optional protocol to the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, <http://www.ohchr.org>
- Special Rapporteur on the right of everyone to the highest attainable standard of physical and mental health, including yearly reports and country visits, <http://www.ohchr.org>
- Council of Europe <https://www.coe.int>
- World Health Organization (WHO), www.who.int
- <https://ecas.org>
- <https://fra.europa.eu/en/about-fundamental-rights>
- Canada, A. S. (2011). Guidelines for Care: Person-centred care of people with dementia living in care homes.
- Canada, A. S. (2014). PC P.E.A.R.L.S. 7 key elements of person-centred care of people with dementia in long-term care homes.
- Dawn Brooker, I. L. (2015). Person-Centred Dementia Care - Making Services Better with the VIPS Framework. Jessica Kingsley.
- Hazel May, P. E. (2009). Enriched Care Planning for People with Dementia - A Good Practice Guide to Delivering Person-Centred Care. Jessica Kingsley Publishers.
- Pat Hobson. (2019). Enabling People with Dementia: Understanding and Implementing Person-Centred Care. Springer.
- <https://ennhri.org/> (European network of national human rights institutions) <https://www.bih.org.uk/> (The British Institute of Human Rights) <https://carefitforvips.co.uk/> (The VIPS Framework) <https://dementiaallianceinternational.org/human-rights>

Este guia foi desenvolvido com base na abordagem PANEL para políticas e práticas baseadas em Direitos Humanos, endossada pelas Nações Unidas, e de acordo com o Plano de Ação Global sobre a resposta de saúde pública à demência 2017-2025, com a Declaração Universal dos Direitos Humanos e a Convenção das Pessoas com Deficiência.



GETTING IT RIGHT!

Implementando uma Abordagem baseada em Direitos Humanos para as pessoas que vivem com demência.



VÊ OS SEUS DIREITOS

Vê a pessoa como uma pessoa, não como uma demência. Todos nós temos os nossos próprios gostos e preferências, a nossa própria história de vida, o que nos diz mais sobre quem somos do que um diagnóstico alguma vez dirá.

CONHECE OS SEUS DIREITOS

Educa-te a ti mesmo e aos outros. Compreender a demência não é apenas sobre conhecer diagnósticos e ser capaz de identificar sintomas. Mas sobre reduzir o estigma e saber como respeitar e responder às necessidades, vontades e preferências das pessoas que vivem com demência.

PROMOVE OS SEUS DIREITOS

Sabe mais sobre Demência e Direitos Humanos e como podes contribuir para que eles sejam respeitados e promovidos. Os Princípios PANEL, endossados pelas Nações Unidas, fornecem uma estrutura para colocar em prática uma abordagem baseada em Direitos Humanos e garantir uma mudança real na vida das pessoas que vivem com demência.



PARTICIPAÇÃO



RESPONSABILIZAÇÃO



NÃO-DISCRIMINAÇÃO
E IGUALDADE



EMPODERAMENTO



LEGALIDADE

