

Universidade Federal de Minas Gerais
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

Maria Elisa Oliveira Pereira

**A PERCEPÇÃO DE TERAPEUTAS OCUPACIONAIS SOBRE O DESEMPENHO
OCUPACIONAL DE IDOSOS COM DEMÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS E AS
ESTRATÉGIAS DE CUIDADO**

Belo Horizonte

2024

Maria Elisa Oliveira Pereira

**A PERCEPÇÃO DE TERAPEUTAS OCUPACIONAIS SOBRE O DESEMPENHO
OCUPACIONAL DE IDOSOS COM DEMÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS E AS
ESTRATÉGIAS DE CUIDADO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Área de Concentração: Desempenho Funcional Humano

Linha de Pesquisa: Saúde e Reabilitação do Idoso

Orientadora: Profa. Dra. Marcella Guimarães Assis

Belo Horizonte

2024

P436p Pereira, Maria Elisa
2024 A percepção de terapeutas ocupacionais sobre o desempenho ocupacional de idosos com demência em cuidados paliativos e as estratégias de cuidado. [manuscrito] / Maria Elisa Oliveira Pereira – 2024.
72 f.: il.

Orientadora: Marcella Guimarães Assis

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 53 - 58

1. Demência – Teses. 2. Idosos – Teses. 3. Cuidados Paliativos – Teses. 4. Terapia Ocupacional – Teses. I. Assis, Marcella Guimarães II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 615.851.3-053.9

Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Antônio Afonso Pereira Júnior, CRB 6: nº 2637, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

UFMG

ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DA ALUNA MARIA ELISA OLIVEIRA PEREIRA

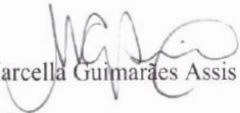
Realizou-se, no dia 27 de agosto de 2024, às 09:00 horas, no Auditório Maria Lúcia Paixão, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada *A percepção de terapeutas ocupacionais sobre o desempenho ocupacional de idosos com demência em cuidados paliativos e as estratégias de cuidado*, apresentada por MARIA ELISA OLIVEIRA PEREIRA, número de registro 2022687137, graduada no curso de TERAPIA OCUPACIONAL, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Marcella Guimarães Assis - Orientador (UFMG), Prof(a). Carolina Rebellato (UFRJ), Prof(a). Marina de Brito Brandao (UFMG).

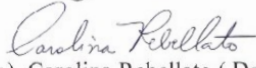
A Comissão considerou a dissertação:


Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.
Belo Horizonte, 27 de agosto de 2024.


Prof(a). Marcella Guimarães Assis (Doutora)


Prof(a). Carolina Rebellato (Doutora)


Prof(a). Marina de Brito Brandao (Doutora)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

UFMG

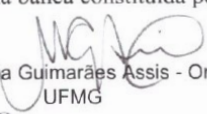
FOLHA DE APROVAÇÃO

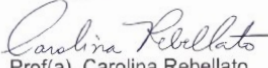
A percepção de terapeutas ocupacionais sobre o desempenho ocupacional de idosos com demência em cuidados paliativos e as estratégias de cuidado

MARIA ELISA OLIVEIRA PEREIRA

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, área de concentração DESEMPENHO FUNCIONAL HUMANO.

Aprovada em 27 de agosto de 2024, pela banca constituída pelos membros:


Prof(a). Marcella Guimarães Assis - Orientador
UFMG


Prof(a). Carolina Rebellato
UFRJ


Prof(a). Marina de Brito Brandao
UFMG

Belo Horizonte, 27 de agosto de 2024.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar minha profunda gratidão a todos aqueles que contribuíram para a realização do meu mestrado, tornando esta jornada desafiadora possível e significativa. Em primeiro lugar, agradeço a Deus por me presentear com esta oportunidade de crescimento e por me fortalecer ao longo de todo o percurso.

À minha mãe, Claudia, agradeço por me conduzir pelo exemplo nos estudos, e por seu apoio, presença e amor incondicionais.

Ao meu pai, Edson, sou grata pelo trabalho árduo e dedicação incansável para que eu pudesse alcançar meus sonhos. À Marta, por ser suporte e escuta a cada passo.

Agradeço ao meu irmão, Artur, por estar sempre presente e à disposição, oferecendo seu apoio e encorajamento em todas as etapas deste percurso.

Ao meu companheiro, Ricardo, sou imensamente grata pelo cuidado, companheirismo em todas as etapas do projeto e por assumir meus desafios como se fossem seus.

Aos demais parentes, familiares e amigos, expresso minha gratidão por seu carinho, incentivo e compreensão ao longo desta jornada. Seu apoio constante e palavras de encorajamento me impulsionaram a não desistir e a buscar sempre a excelência.

Por fim, gostaria de agradecer à minha orientadora Marcella por sua competência e dedicação constante. Sua condução zelosa e paciência foram essenciais para o desenvolvimento de cada etapa deste estudo.

RESUMO

A expectativa de vida e a população de idosos têm crescido progressivamente. O aumento da longevidade está associado ao crescimento de doenças crônicas, como a demência. A demência é uma condição progressiva, e causa perda de habilidades cognitivas, impactando o desempenho ocupacional. O declínio na capacidade de realizar atividades cotidianas se intensifica com a progressão da doença, afetando primeiro as atividades instrumentais e, posteriormente, as básicas. Devido às progressivas perdas funcionais e cognitivas, pessoas com demência necessitam de cuidado de familiares/cuidadores. Os cuidados paliativos objetivam o alívio de sintomas, à manutenção da funcionalidade e à melhoria da qualidade de vida, sendo efetivados em diferentes ambientes de cuidado, e incluiu intervenções medicamentosas e não medicamentosas realizadas por diversos profissionais de saúde. O terapeuta ocupacional assume relevância por promover o envolvimento das pessoas com demência em atividades significativas, ajustando ocupação, capacidades e ambiente para manter autonomia. Diversas abordagens são utilizadas, como o treino de atividades de vida diária, a abordagem orientada para a cognição, e os programas multimodais de estimulação cognitiva e sensorial. Neste contexto, o estudo buscou conhecer e discutir as percepções de terapeutas ocupacionais sobre o desempenho das ocupações diárias pelos idosos com demência em cuidados paliativos e as estratégias de cuidado utilizadas para promover esse desempenho. Foi realizado um estudo qualitativo com participantes selecionados por meio da técnica de bola de neve. Treze terapeutas ocupacionais, que atendiam idosos em cuidados paliativos em diferentes contextos participaram da pesquisa. A coleta de dados incluiu dois grupos focais e um formulário com dados sociodemográficos. Os dados foram analisados por meio da técnica de análise temática reflexiva. A partir desta análise, três temas foram gerados: “Trajetórias de perdas progressivas em diferentes contextos terapêuticos”, “Excesso de auxílio do cuidador: barreiras no desempenho ocupacional” e “Estratégias para favorecer o desempenho ocupacional nos cuidados paliativos: avaliação, atividades significativas e adaptações”. Os resultados mostraram trajetórias de alterações funcionais distintas, bem como o excesso de auxílio do cuidador durante as atividades diárias. Além disso, foram identificadas estratégias utilizadas para favorecer o desempenho ocupacional, como a avaliação centrada no desempenho ocupacional, o uso de atividades significativas e a prescrição e implementação de tecnologias assistivas. Concluindo, as entrevistadas apontaram a necessidade de abordagens centradas na pessoa, com modulação da assistência dos cuidadores e avaliação dos dispositivos adaptativos. Espera-se que esta dissertação amplie as discussões sobre o cuidado paliativo das pessoas com demência, e subsidie a consolidação de um cuidado integral as pessoas idosas e a seus familiares.

Palavras-chave: atividades cotidianas; demência; cuidados paliativos; estratégias de cuidado; terapia ocupacional.

ABSTRACT

Life expectancy and the elderly population have progressively increased. The rise in longevity is associated with the growth of chronic diseases, such as dementia. Dementia is a progressive condition that causes the loss of cognitive abilities, impacting occupational performance. The decline in the ability to perform daily activities intensifies with the progression of the disease, first affecting instrumental activities and later basic activities. Due to progressive functional and cognitive losses, people with dementia require care from family members/caregivers. Palliative care aims to relieve symptoms, maintain functionality, and improve quality of life, and is implemented in various care settings, including pharmacological and non-pharmacological interventions carried out by different healthcare professionals. The occupational therapist plays a significant role by promoting the engagement of people with dementia in meaningful activities, adjusting occupation, capabilities, and environment to maintain autonomy. Various approaches are used, such as training in activities of daily living, cognition-oriented approaches, and multimodal cognitive and sensory stimulation programs. In this context, the study aimed to understand and discuss occupational therapists' perceptions of the daily occupation performance of older adults with dementia in palliative care and the care strategies used to promote this performance. A qualitative study was conducted with participants selected using the snowball technique. Thirteen occupational therapists who provided palliative care to older adults in various contexts participated in the research. Data collection included two focus groups and a sociodemographic data form. Data were analyzed using reflexive thematic analysis. From this analysis, three themes were generated: 'Trajectories of progressive losses in different therapeutic contexts,' 'Excessive caregiver assistance: barriers to occupational performance,' and 'Strategies to enhance occupational performance in palliative care: assessment, meaningful activities, and adaptations.' The results showed distinct trajectories of functional changes, as well as excessive caregiver assistance during daily activities. Additionally, strategies used to enhance occupational performance were identified, such as performance-centered assessment, the use of meaningful activities, and the prescription and implementation of assistive technologies. In conclusion, the respondents highlighted the need for person-centered approaches, with modulation of caregiver assistance and assessment of adaptive devices. It is hoped that this dissertation will expand discussions on the palliative care of people with dementia and support the consolidation of comprehensive care for older adults and their families.

Keywords: activities of daily living; dementia; palliative care; care strategies; occupational therapy.

SUMÁRIO

PREFÁCIO	09
1 INTRODUÇÃO	10
1.1 Envelhecimento populacional.....	10
1.2 Demência e desempenho ocupacional.....	12
1.2.1 Demência.....	12
1.2.2 Desempenho ocupacional.....	13
1.3 Cuidados paliativos na demência.....	15
1.3.1 Cuidados paliativos.....	15
1.3.2 Cuidados paliativos na demência.....	17
1.4 Estratégias de cuidado do terapeuta ocupacional.....	18
1.5 Justificativa.....	20
1.6 Objetivo.....	21
2 ARTIGO	22
3 CONSIDERAÇÕES FINAIS	50
REFERÊNCIAS	53
APÊNDICES	59
ANEXOS	65
MINICURRÍCULO	69

PREFÁCIO

Esta dissertação foi redigida no formato opcional de acordo com a regulamentação para elaboração das Dissertações e Teses estabelecida em 2018 pelo Colegiado de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). A estrutura foi formatada de acordo com as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT, dividida em três capítulos. O primeiro abrange a introdução com a contextualização da revisão de literatura e o referencial teórico do objeto de estudo, a justificativa da dissertação e o objetivo. O segundo capítulo compreende o artigo intitulado: “Occupational performance of older adults with dementia in palliative care: the perception and care strategies of occupational therapists. A focus group study” redigido e formatado nas normas do periódico “Aging and Mental Health”. No terceiro capítulo encontram-se as considerações finais, seguidas pelas referências bibliográficas formatadas nas normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), apêndices e anexos. Ao final, é apresentado o mini currículo da discente.

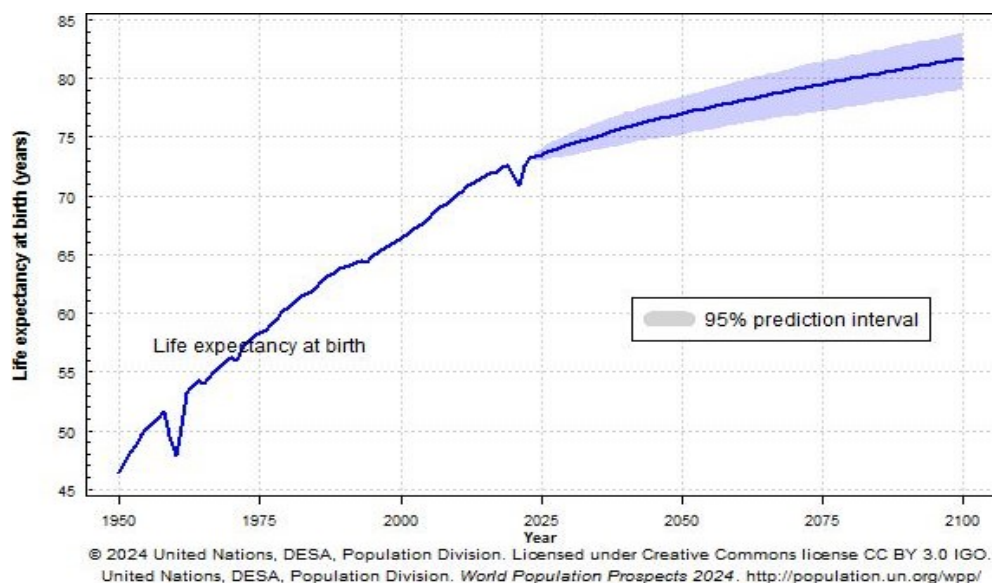
1 INTRODUÇÃO

A introdução deste trabalho examina o cenário do envelhecimento populacional e como ele tem contribuído para o aumento da incidência da demência, além das implicações dessa doença no desempenho ocupacional e a necessidade de cuidados paliativos. Nesse contexto, destacamos o papel da terapia ocupacional em promover intervenções direcionadas às pessoas com demência e seus familiares/cuidadores por meio dos cuidados paliativos. A proposta é explorar a inter-relação desses temas e a importância das intervenções terapêuticas para enfrentar as demandas crescentes dessa população.

1.1 Envelhecimento populacional

A população de idosos, acima de 60 anos, no planeta, em 2020, correspondia a 1 bilhão de pessoas, e as projeções indicam que duplicará, em 2050, chegando a 2,1 bilhões. No mundo, até 2030, uma em cada seis pessoas terá 60 anos ou mais (World Health Organization, 2022). A expectativa de vida aumentou cerca de 9 anos desde 1990, atingiu 72,8 anos em 2019, e deve chegar a 77,2 anos, em 2050 (United Nations, 2022) (Figura 1).

Figura 1 - Expectativa de vida ao nascer da população mundial

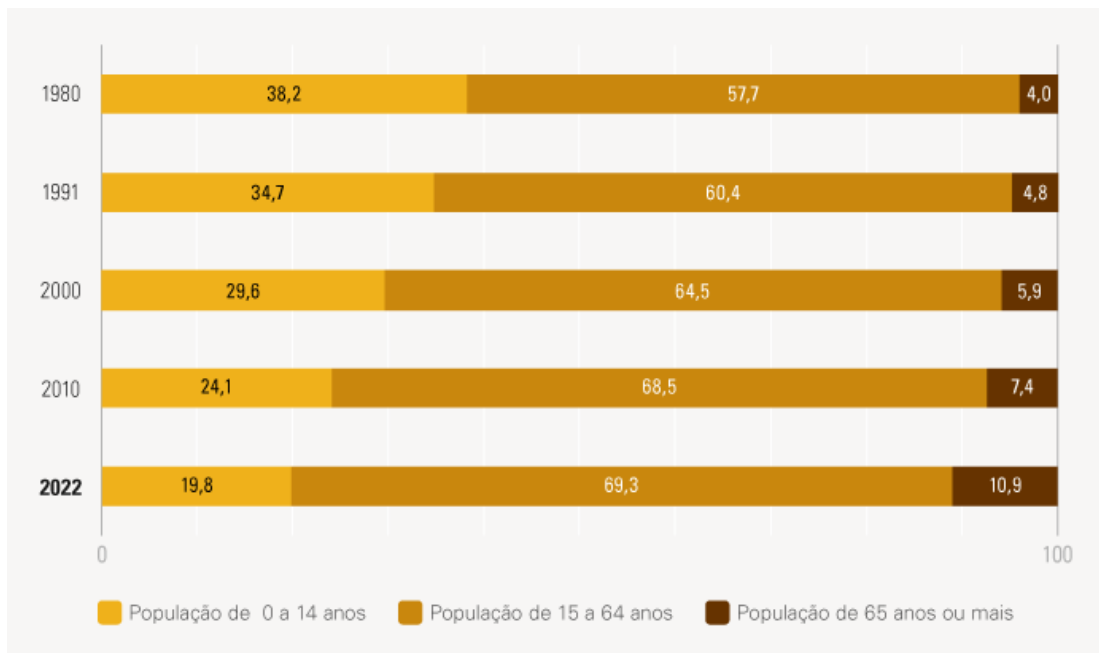


Fonte: (UNITED NATIONS, 2024).

Essa crescente longevidade é uma conquista global, no entanto, traz desafios sociais, econômicos e culturais em nível individual, familiar, da sociedade e da comunidade (Keating, 2022). Um grande desafio, conforme o plano de ação da “Década do Envelhecimento Saudável” da ONU, é o rápido crescimento da população idosa na África, América Latina, Caribe e Ásia. As projeções indicam que, em 2050, 80% da população idosa mundial estará concentrada em países menos desenvolvidos (ONU, 2020).

No Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontou que, em 2010, a população idosa, com 65 anos ou mais, representava 7,4% da população, e chegou a 10,9% em 2022, o que representa um aumento de 57,4% (IBGE, 2023a). A figura 2 apresenta a distribuição da população segundo três grandes grupos etários. A projeção é que em 2060 esse grupo corresponda a 25,5% da população (IBGE, 2018). As regiões Sudeste e Sul apresentaram uma estrutura etária mais envelhecida com 12,2 e 12,1 da população com 65 anos ou mais de idade, respectivamente (IBGE, 2023). A expectativa de vida ao nascer, que era de 76,6 anos em 2019, está prevista para aumentar para 81,04 anos em 2060 (IBGE, 2020).

Figura 2 - Proporção percentual da população residente no Brasil por grupos etários específicos (1980-2022)



Fonte:(IBGE, 2023b).

O aumento da expectativa de vida é acompanhado pelo crescimento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) (SILVA *et al.*, 2023; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021). As DCNT tendem a ser duradouras e resultam de uma combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais. Elas representam 74% de todas as mortes do mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2023), e dentre elas destacam-se as doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias crônicas, diabetes e a demência (UNITED NATIONS, 2020; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2023).

A demência atinge cerca de 5-8% dos idosos acima de 65 anos, e ocupou, em 2021, o sétimo lugar entre as 20 principais causas de morte entre a população idosa. Os dados de 2019 estimaram que mais de 55 milhões de pessoas viviam com a doença no mundo, e as taxas de prevalência continuam aumentando com a idade em homens e mulheres, de forma que a expectativa é que atinja 139 milhões de pessoas, em 2050 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

1.2 Demência e desempenho ocupacional

1.2.1 Demência

A demência é um termo genérico usado para definir doenças, em sua maioria progressivas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017), caracterizadas por um comprometimento acentuado em dois ou mais domínios cognitivos e pode contar com alterações neurocomportamentais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2024). Os tipos de demência podem ser indistintos e frequentemente coexistem em formas mistas. A demência de Alzheimer é a mais comum, representando 60-70% dos casos. Outras formas incluem a demência vascular, a demência com corpos de Lewy e a demência frontotemporal (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

As alterações atribuídas a demência não estão associadas ao envelhecimento normal, sua etiologia nem sempre pode ser definida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2024). Pode-se associar a fatores genéticos, comportamentais e ambientais, como no caso da demência de Alzheimer (NIANOGO *et al.*, 2022; SANTOS; BESSA; XAVIER, 2020; SILVA *et al.*, 2023). Adicionalmente, é importante destacar que as alterações devem ser suficientemente graves para afetar significativamente a autonomia e independência na realização das atividades diárias

(WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017). A progressiva perda de habilidades cognitivas, como o planejamento, organização, memória e execução de tarefas, não apenas restringem a independência dos indivíduos com demência, mas também comprometem sua capacidade de realizar e participar plenamente na vida cotidiana (BOYLE et al., 2013; CLARE et al., 2017; SIKKES et al., 2009).

1.2.2 Desempenho ocupacional

O declínio funcional é um critério diagnóstico importante para a demência, e tem um impacto direto no desempenho social e ocupacional (PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014; SANTOS et al., 2021; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2024). O desempenho ocupacional é definido como a realização de ocupações que resulta da interação dinâmica entre a pessoa, seus contextos e a ocupação em si (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2020). As limitações no desempenho indicam ineficiências nas competências motoras, de processo e/ou de interação social, necessárias para que o indivíduo se envolva nas atividades diárias em seu contexto, sejam elas atividades de vida diária (AVD) ou atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2020).

Na demência, a deterioração da função motora e da independência nas atividades de vida diária não seguem uma progressão linear, diferentemente das funções cognitivas globais. Especificamente em relação à função motora, há um declínio mais acentuado durante a transição da fase moderada para avançada da doença (ZIDAN et al., 2012) com a presença de contraturas musculares, rigidez articular, redução do equilíbrio, lentidão dos movimentos e perda na coordenação (PINHEIRO; BRANDÃO; SILVA, 2020; EPPERLY; DUNAY; BOICE, 2017). Pacientes em estágios moderados ou graves têm um risco significativamente maior de perda funcional e quedas em comparação aos idosos saudáveis (ZIDAN et al., 2012).

Em relação a independência, à medida que estágios da doença avançam e os déficits cognitivos se agravam, tornando-se mais evidentes, a incapacidade do indivíduo de executar suas atividades cotidianas tende a aumentar progressivamente (AMATO et al., 2021; FAGUNDES et al., 2017). O comprometimento nas atividades instrumentais começa desde as fases iniciais da doença, como cozinhar, limpar e fazer compras, enquanto as atividades básicas

pioram na fase avançada (AMATO et al., 2021; GIEBEL; CHALLIS; MONTALDI, 2016).

A manutenção da capacidade de executar as atividades instrumentais é particularmente associada às alterações nas funções executivas, memória e alterações neuropsiquiátricas, como apatia (BURTON; O'CONNELL; MORGAN, 2017; CHATZIDIMITRIOU et al., 2023) de forma que o agravamento da doença causa o aumento da dependência (SANTOS et al., 2021). Há indicativos de que as atividades de gestão financeira são as primeiras afetadas, por outro lado, a atividade de preparar refeições frias e seguir rotas familiares ainda se mantém por mais tempo (GIEBEL; SUTCLIFFE; CHALLIS, 2017).

Já as atividades de vida diárias básicas são preservadas, por serem mais estruturadas, baseadas em rotinas e exigirem menos funcionamento cognitivo (GIEBEL; SUTCLIFFE; CHALLIS, 2015). À medida que a demência avança, com redução de envolvimento nas atividades básicas, o risco de isolamento e afastamento das ocupações aumenta, podendo ainda ser reforçado pelo ambiente contextual que a pessoa estiver inserida (DU TOIT; SHEN; MCGRATH, 2018). Na fase mais avançada da demência, ocorre um comprometimento cognitivo severo, manifestando-se por alterações na mobilidade, deglutição, perda de apetite e peso, dificuldades na comunicação e dependência completa para atividades simples, como alimentar-se com independência (EISENMANN et al., 2020).

O contexto de perdas funcionais progressivas com prejuízos a qualidade de vida e autonomia (SANTOS et al., 2021) submetem a pessoa com demência a necessidade de cuidado e supervisão de um cuidador. O cuidado exige grande domínio por parte do cuidador, pois este deve lidar com as constantes mudanças dos sintomas no dia a dia, e por consequência, ajustes frequentes nas estratégias para gestão do cuidado e envolvimento do idoso nas atividades diárias (RATHNAYAKE et al., 2019). Os sintomas neuropsiquiátricos, como comportamentos agressivos, agitados, errantes e distrativos, são particularmente desafiadores e dificultam a organização dos cuidados funcionais, como a ida às compras, a realização de tarefas simples ou uma viagem (RATHNAYAKE et al., 2019; CHENG, 2017; LIN; SHIH; KU, 2018). As dificuldades de memória resultam no esquecimento de como realizar as tarefas cotidianas e requer que o cuidador os

relembre, demandando mais tempo na supervisão das atividades (SANTOS et al., 2021).

Portanto, visando manter o desempenho ocupacional das pessoas idosas com demência, os cuidadores contam com a orientação de muitos profissionais capacitados para o apoio educacional na gestão das atividades de vida diária, como terapeutas ocupacionais, enfermeiros, clínicos gerais e cuidadores formais (RATHNAYAKE et al., 2019). Sendo fundamental instruir o cuidador, primeiramente, sobre os cuidados paliativos na demência (HENRIQUE; REBELLATO, 2024). Em seguida, deve-se orientá-lo sobre como garantir um ambiente estimulante e seguro, gerenciar o tempo de forma eficaz e fornecer cuidados funcionais adaptados às necessidades individuais da pessoa com demência (BALL et al., 2015; MULLINS et al., 2016).

Considerando a grande demanda por cuidados relacionados à funcionalidade, cognição e comportamento, os cuidados paliativos se destacam como uma intervenção valiosa, oferecendo suporte tanto para a pessoa com demência quanto para seus familiares e cuidadores.

1.3 Cuidados paliativos na demência

1.3.1 Cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são uma abordagem voltada para melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam doenças ameaçadoras à vida, abrangendo aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais (FERRELL et al., 2018; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020). Idealmente, esses cuidados devem ser de responsabilidade de todos os profissionais que atuam com doentes graves, além disso, é preferível que sejam proporcionados por uma equipe interdisciplinar, composta por profissionais de saúde e comunitários (FERRELL et al., 2018).

Recomenda-se que os cuidados paliativos sejam implementados precocemente, desde o início do curso da doença até a fase de luto (FERRELL et al., 2018; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020), independentemente do prognóstico. A avaliação deve ser abrangente seguida por um plano de cuidados com objetivo de aliviar sintomas, melhorar ou manter a funcionalidade e qualidade de vida (FERRELL et al., 2018).

Um dos princípios dos cuidados paliativos é a flexibilidade de aplicação em qualquer ambiente escolhido para fornecer cuidados centrados no paciente e na família. Isso inclui a transição entre diferentes ambientes de cuidados, como hospitais, instituições de vida assistida, clínicas especializadas, domicílio, atenção primária, e *hospices*, entre outros (FERRELL et al., 2018). Além disso, os cuidados paliativos devem permitir a melhor alocação de recursos, medicamentos, procedimentos e assistência de acordo com as preferências do paciente (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2023).

No mundo, estima-se que cerca de 56,8 milhões de pessoas necessitem de cuidados paliativos, mas apenas 14% têm acesso a esse tratamento. Diversas condições podem demandar cuidados paliativos, com predomínio das doenças crônicas entre os adultos. A maioria das pessoas que necessitam dessa abordagem vivem em países de baixa a média renda, sejam adultos ou crianças, mas ainda existem muitas barreiras para que suas necessidades sejam atendidas. Dentre elas a não inclusão de cuidados paliativos nas políticas nacionais, a desinformação sobre o tema, a limitação da formação dos profissionais, o acesso inadequado a opioides e barreiras culturais e sociais relacionadas as crenças sobre o morrer (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

No Brasil, em 2018, o Conselho Nacional de Saúde publicou a Resolução nº 41/2018, que estabelece diretrizes para a oferta de cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). O documento destaca a necessidade de acesso universal e equitativo aos cuidados paliativos para pacientes com doenças ameaçadoras à vida, sejam elas agudas ou crônicas, de forma integrada a todos os níveis da rede de atenção à saúde por equipe interdisciplinar. Além disso, a resolução promove o ensino continuado em cuidados paliativos para os trabalhadores do SUS e em instituições de ensino (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Entre os princípios abordados, destaca-se o acompanhamento precoce e a aceitação da morte como um processo natural, respeitando a evolução da doença e repudiando procedimentos desnecessários. A integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado é enfatizada, sempre atendendo às demandas e escolhas do paciente e de seus familiares. A resolução também aponta como princípio a promoção de intervenções que preservem a maior autonomia e envolvimento ativo

possíveis até a morte, além da possibilidade de definição de preferências pela Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) e seu cumprimento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Mais recentemente, em maio de 2024, o Ministério da Saúde publicou a inédita “Política Nacional de Cuidados Paliativos”, cuja proposta é promover e ampliar os cuidados paliativos na Rede de Atenção em Saúde (RAS). Seus pilares serão o acesso universal em toda a RAS e maior ênfase na atenção primária, promover melhor qualidade de vida às pessoas em CP, possibilitar acesso aos medicamentos para controle de sintomas, estimular o aprimoramento dos profissionais na área e o acesso à informação sobre CP na sociedade. Além dos pilares, a política propõe inovações, como a habilitação descentralizada, DAV, apoio as comunidades compassivas, o formato das equipes multiprofissionais de CP, princípios bioéticos e respeito à autonomia de crianças e pessoas curateladas/tuteladas em suas escolhas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2024).

1.3.2 Cuidados paliativos na demência

A demência é uma condição crônica e progressiva que está em rápido crescimento entre a população idosa mundial, gerando um impacto econômico e social significativo. Apesar dos avanços nas pesquisas, ainda não existem tratamentos curativos eficazes para essa doença, o que faz com que os pacientes convivam com sintomas que não podem ser revertidos (SILVA et al., 2023; LEE et al., 2017). Em geral, a expectativa de vida após o início dos sintomas é de aproximadamente dez anos (ERATNE et al., 2018).

Essa condição é frequentemente estigmatizada, com a percepção errônea de que nada pode ser feito para intervir em benefício do cuidado desses pacientes e cuidadores, permanecendo invisíveis até que ocorram crises graves (SAMUS et al., 2017). No entanto, existem terapias atuais para a demência que visam manter a qualidade de vida pelo maior tempo possível, sendo muitas vezes consideradas de natureza paliativa. Os cuidados paliativos, é uma abordagem fundamental desde o momento do diagnóstico e seu papel pode variar de acordo com a progressão e intensidade dos sintomas (LEE et al., 2017). À medida que as necessidades de cuidado e as incapacidades nas atividades diárias se tornam mais pronunciadas, os

pacientes e seus familiares se tornam candidatos ideais para um suporte mais intensivo em cuidados paliativos (KELLEY; MORRISON, 2015).

A implementação de protocolos neuro paliativos apropriado e uma comunicação eficiente entre os pacientes e os profissionais podem ter um impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes (DIAS et al., 2023). Esses protocolos proporcionam apoio emocional, manejo dos sintomas e preparação para o fim da vida, aliviando o sofrimento e melhorando o bem-estar dos pacientes e de seus cuidadores (SAMUS et al., 2017; LEE et al., 2017).

O tratamento da demência, incluindo nos cuidados paliativos, envolve tanto intervenções medicamentosas sintomáticas quando intervenções não medicamentosas (SILVA et al., 2023; MITCHELL, 2015). As intervenções não farmacológicas geram resultados no suporte aos sintomas da doença, como no alívio da intensidade dos sintomas neuropsiquiátricos (KALES; GITLIN; LYKETSOS, 2015) No entanto, ainda não há consenso sobre a intervenção não farmacológica mais eficaz para retardar o avanço dos sintomas da demência (HENSKENS et al., 2018b).

As intervenções não farmacológicas podem ser separadas em quatro categorias de abordagem: as orientadas para a cognição, para a emoção, para o comportamento e para a estimulação. Dentre ampla gama de intervenções, destacam-se as terapias de reminiscência, de orientação para a realidade e de validação, estimulação sensorial e multissensorial, arteterapia, musicoterapia, aromaterapia, fototerapia, atividade física, exercício, estimulação, treinamento e reabilitação cognitivas (HAM et al., 2021). Um dos profissionais que são capacitados a atuar aplicando estas intervenções, é o terapeuta ocupacional (TO).

1.4 Estratégias de cuidado do terapeuta ocupacional

A terapia ocupacional no cuidado da pessoa com demência atua com a intenção de promover o envolvimento em atividades e papéis a partir do melhor ajuste entre ocupação, capacidades e ambiente. As intervenções contribuem para manter a autonomia, a dignidade dos indivíduos e proporcionar envolvimento nas atividades significativas apesar das perdas cognitivas e funcionais. Além de oferecer

suporte aos cuidadores, promovendo uma abordagem centrada na pessoa que reconhece e valoriza a singularidade de cada paciente (BENNETT et al., 2019).

Para a pessoa com demência, a diminuição da funcionalidade repercute negativamente em sua qualidade de vida, sendo submetido ao cuidado e supervisão integrais (GIEBEL et al., 2019; SANTOS et al., 2021) a perda de sua privacidade e dignidade (RATHNAYAKE et al., 2019), além de ser um fator de risco para o aumento da mortalidade (SANTOS et al., 2021). Já para os cuidadores, a redução da iniciativa no envolvimento com atividades básicas e instrumentais de vida diária está associada a níveis mais baixos de qualidade de vida (GIEBEL; SUTCLIFFE, 2017), sofrimento emocional e físico (RATHNAYAKE et al., 2019; GIEBEL; SUTCLIFFE, 2017) e sobrecarga (AMATO et al., 2021).

O raciocínio clínico da terapia ocupacional na demência é moldado pela interação de vários fatores, visando alcançar a cooperação entre o terapeuta e o paciente na escolha de atividades significativas e de interesse que promovam seu engajamento. O terapeuta deve conhecer verdadeiramente o paciente, indo além de sua patologia, para entender seus papéis, valores, crenças e interesses. No processo de escolha das atividades, é essencial permitir que o paciente tenha autonomia nas decisões, enquanto se investe em uma relação de confiança entre cliente-terapeuta. Isso permite que o terapeuta possa conduzi-lo a escolhas que também façam sentido para ele. Após selecionar a atividade ideal, os envolvidos devem equilibrar o desejo de realizar a atividade com as habilidades do paciente, otimizando o desempenho e dosando os desafios propostos (SCHUHMACHER; ANDRESEN; FALLAHPOUR, 2022).

Após a seleção conjunta das atividades de interesse, a literatura apresenta diversos recursos e abordagens utilizadas para beneficiá-las, como também favorecer outros objetivos traçados no plano terapêutico. A terapia ocupacional associada a abordagem orientada para a cognição apontou benefícios na função cognitiva durante as AVD (LI et al., 2014). Programas de terapia ocupacional multimodais, que combinam estimulação cognitiva e sensorial, mostram efeitos positivos na função cognitiva e nas atividades de vida diária dos pacientes com demência (BENNETT et al., 2019; LAVER et al., 2016; REGAN et al., 2017). O treino de AVD beneficiou a qualidade de vida no geral e em aspectos específicos, como autoimagem positiva e a manutenção do desempenho nas atividades (HENSKENS

et al., 2018a). Por fim, Clarkson et al. (2017) averiguaram através de uma análise de custo-benefício que a terapia ocupacional é uma abordagem custo-efetiva, utilizando modificações ambientais, manejo comportamental, atividade física e apoio emocional como componentes ativos.

A terapia ocupacional àqueles com demência em cuidados paliativos também se direciona às necessidades dos familiares e cuidadores, promovendo intervenções de estratégias de resolução de problemas, adaptações, educação, treino interativo de habilidades de cuidadores e suporte no processo de luto (BENNETT et al., 2019) LAVER et al., 2017). Intervenções baseadas na abordagem centrada no cliente podem aliviar a carga de cuidado e melhorar o senso de competência dos cuidadores informais (RAJ et al., 2021). A implementação do Programa de Atividades Adaptadas (TAP) pelos terapeutas pode ajudar a aliviar a carga, a depressão e o estresse experimentados pelos cuidadores (MARTÍNEZ-CAMPOS et al., 2022).

No fim de vida, os terapeutas intervêm para proporcionar aos pacientes controle, segurança, conforto, significado e participação, tanto quanto possível durante o processo de morte (CAOT, 2017). Esses profissionais atuam como facilitadores da participação ocupacional no cuidado, identificando as necessidades ocupacionais desse período e criando ou adaptando oportunidades para o engajamento (CHOW et al., 2023). As intervenções para promover uma experiência de morte positiva incluem a avaliação e implementação de tecnologias assistivas, educação, manejo de sintomas psíquicos, gestão da dor crônica e preparação dos familiares para a morte e no luto. Neste caso ainda, os terapeutas podem utilizar do planejamento antecipado de cuidado, como um recurso individualizado de definição de cuidados de saúde, pessoais e para o fim de vida, promovendo a oportunidade do direcionamento de condutas a partir dos desejos e valores de seu cliente (CAOT, 2017).

1.5 Justificativa

As transformações sociodemográficas globais indicam que, até 2050, uma em cada seis pessoas terá 65 anos ou mais (ONU, 2019). Com esse envelhecimento populacional, prevê-se um aumento significativo das doenças crônicas, como a demência. Embora frequentemente estigmatizada e subestimada em sua gravidade,

a demência é uma condição crônica e incurável que exige uma abordagem que priorize a qualidade de vida e o controle dos sintomas. Neste contexto, os cuidados paliativos têm se estabelecido como uma abordagem essencial, reconhecida por sua efetividade no tratamento de doenças crônicas graves, ao focar não apenas no paciente, mas também no suporte aos seus familiares e cuidadores.

No Brasil, a Resolução nº 41/2018 do Conselho Nacional de Saúde, juntamente com a recente Política Nacional de Cuidados Paliativos, de 2024, enfatizam a necessidade de uma apropriação mais ampla das intervenções paliativas por parte dos profissionais de saúde. Essas diretrizes reforçam a importância de garantir um acesso universal e equitativo aos cuidados paliativos, integrando-os a todos os níveis da rede de atenção à saúde por meio de equipes interdisciplinares, nas quais está inserido o terapeuta ocupacional (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2024).

O terapeuta ocupacional promove o envolvimento das pessoas em atividades significativas, ajustando ocupação, capacidades e ambiente para manter a independência e a autonomia, diante das limitações presentes nas diferentes fases da demência. À medida que o desempenho ocupacional diminui e as incapacidades se tornam mais pronunciadas, os idosos e seus familiares/cuidadores, necessitam de um suporte paliativo mais intensivo. Considerando o número reduzido de pesquisas nacionais sobre o cuidado paliativo na demência realizado por terapeutas ocupacionais, e a complexidade das intervenções que devem incluir a pessoa idosa e seus familiares/cuidadores torna-se necessário ampliar os estudos na área. Oportunizar espaços para conhecer as percepções dos terapeutas ocupacionais sobre o desempenho ocupacional de pessoas idosas com demência em cuidados paliativos e suas estratégias de intervenção poderá propiciar o aprimoramento da prática clínica, da assistência a população idosa, além de preparar os profissionais para enfrentar de modo mais factível os desafios decorrentes do envelhecimento populacional e da crescente prevalência de doenças crônicas.

1.6 Objetivo

Conhecer e discutir as percepções de terapeutas ocupacionais sobre desempenho das ocupações diárias pelos idosos com demência em cuidados paliativos, e as estratégias de cuidado utilizadas para promover esse desempenho.

2 ARTIGO

Occupational performance of older adults with dementia in palliative care: the perception and care strategies of occupational therapists. A focus group study

Maria Elisa Oliveira Pereira ¹ Viviane Elisângela Gomes ² Marcella Guimarães Assis ³

¹ Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil. ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-9851-6641>. ² Department of Community and Preventive Dentistry, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9637-1911>. ³ Occupational Therapy Department, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1636-555X>.

Corresponding author: Marcella Guimarães Assis, Occupational Therapy Department, Universidade Federal de Minas Gerais, Av. Prof. Pres. Antônio Carlos, 6.627-Pampulha, Belo Horizonte, MG 31270- 901, Brazil. E-mail: mga@ufmg.br.

*** Este artigo foi submetido a revista Aging and Mental Health**

Occupational performance of older adults with dementia in palliative care: the perception and care strategies of occupational therapists. A focus group study

Objective: This study aims to understand and discuss occupational therapists' perceptions about the performance of occupational activities by older adults with dementia in palliative care, as well as the care strategies used to promote this performance.

Methods: This is a qualitative study with a sample consisting of 13 occupational therapists from Belo Horizonte (MG, Brazil) who provided care to older adults with dementia in palliative care. The sample was selected by the snowball technique. Data collection was conducted in two focus groups.

Sociodemographic data were collected through a form. Data analysis followed the reflective thematic analysis approach.

Results: The results revealed the trajectories of loss of functionality in different contexts, as well as excessive assistance from caregivers. Strategies to promote occupational performance were identified, such as assessment centered on occupational performance, meaningful activities and the use of assistive technologies.

Conclusion: Occupational therapists who work with people with dementia emphasized the complexity of palliative care. They highlighted the need for individualized and person-centered approaches, considering occupational performance trajectories in different contexts, combined with effective collaboration between all those involved in care. In addition, they highlighted the need to modulate the care provided by the caregiver and to properly assess the use of adaptive devices

Keywords: occupational performance, dementia, palliative care, care strategies, occupational therapy.

Introduction

The global health landscape has highlighted dementia as a public health issue (Health Organization, 2021), which limits life (Browne et al., 2021). Alzheimer's dementia is

among the top 10 causes of death worldwide and the disease is expected to affect 139 million people by 2050 (Health Organization, 2021).

Dementia is classified as a chronic progressive neurodegenerative disease with no existing curative treatments (Abeysinghe et al., 2020; Lee et al., 2017; Silva et al., 2023), and is identified by the WHO as one of the main causes of disability and dependence in older adults worldwide (World Health Organization, 2017; Health Organization, 2021). The decline in independence in activities of daily living (ADLs) is not linear and worsens significantly with worsening symptoms, especially with cognitive deficits (Amato et al., 2021; Fagundes et al., 2017). Deterioration in instrumental ADLs is observed from the initial stages of the disease (Giebel et al., 2016), while basic ADLs are more affected in the severe phase (Giebel et al., 2014). Severe cognitive impairment occurs in advanced stages of dementia, reflected in difficulties such as reduced mobility, communication difficulties, swallowing problems, sleep disorders and complete dependence for simple tasks (Eisenmann et al., 2020).

Due to reduced ability to participate in daily activities and socialize, people with moderate to advanced dementia are at risk of withdrawal from occupations and isolation, which is often reinforced by the environment in which they are inserted (Du Toit et al., 2018). Thus, the occupational therapist plays a crucial role in understanding, evaluating and intervening in the occupational performance of individuals with dementia, aiming to maintain their involvement in daily activities for as long as possible, including in the advanced phase and at the end of life (Gomes et al., 2020; Pickens et al., 2016). They provide palliative care through various strategies to the patient and family from the diagnosis time of dementia (Barawid et al., 2015; Lee et al., 2018).

Palliative care contributes to the well-being of patients with dementia, aiming to improve quality of life by treating physical, psychosocial and spiritual symptoms

(Eisenmann et al., 2020; Miranda et al., 2019) considering invasive (Hashimie et al., 2020) or rehabilitative interventions. Occupational therapists adopt this approach to promote participation in meaningful activities, prevent injuries, manage pain, and assist the individual in performing activities (Raznatovska et al., 2023; CAOT, 2017).

For interventions focused on occupational performance, occupational therapists prioritize and plan activities according to clients' preferences and capabilities, establishing intervention protocols (Tavemark et al., 2019). Interventions that combine daily occupations, physical exercise and error reduction techniques in daily routines can generate benefits in occupational performance and delay functional decline in dementia (Smallfield, 2017). Furthermore, individualized, client-focused home interventions can improve occupational performance, reduce caregiver burden, and increase informal caregivers' sense of competence (Raj et al., 2020).

Despite these benefits, the role of occupational therapy in palliative care is still underutilized (Mueller et al., 2021) and is under development. Among the challenges faced are organizational barriers and lack of knowledge about the role of the occupational therapist (Talbot-Coulombe et al., 2022), in addition to practical difficulties such as understanding and prioritizing occupational dimensions at the end of life (Badger et al., 2015) and misunderstanding dementia eligibility for palliative care (Sampson et al., 2018).

Therefore, it is crucial to promote studies that explore the practice of occupational therapy in palliative care for people with dementia. This will make it possible to improve professional performance in this complex scenario, aiming to provide more effective and quality care for patients and their families. Based on the above, the objective of this study was to understand and discuss the perceptions of occupational therapists about the

performance of daily occupations by older adults with dementia in palliative care, and the care strategies used to promote performance.

Method

Study design

This is a descriptive qualitative study with the aim of deeply investigating the experience of occupational therapists who work in the area of palliative care with patients with dementia. The study was developed according to the precepts of resolution 466/12, which respects the standards for research involving Human Beings of the National Health Council (Conselho Nacional de Saúde - CNS). The research project was approved by the Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais, with opinion number 3.412.421.

Study participants and recruitment

The sample consisted of occupational therapists who provided care to older adults with dementia in palliative care in the month prior to data collection, living in the city of Belo Horizonte and the metropolitan region of Minas Gerais, Brazil. The snowball technique was used to compose the sample, which enables connecting successive interlocutors and forming a network by chains, in turn allowing access to the specific population with adequate reliability for a homogeneous population (Naderifar et al., 2017). Participants were contacted via virtual messages, explaining the study purpose and procedures. Focus groups were scheduled based on the participant's interest, and everyone was informed via email of the date and time for data collection.

Before starting the data collection process, all participants were informed about the study objectives and signed the Informed Consent Form.

Data collection

Data collection took place in 2023 through two focus groups. A focus group enables simultaneous collection of information from participants. Interaction in the group helps individuals share, elaborate and reflect on topics, especially sensitive topics, and thus reveal their experiences and perceptions (Sussman et al., 2017).

The focus groups were moderated by a researcher from another professional area (author 2) who was experienced and unknown to the participants, in addition to having the presence of a researcher observer (author 1). Before the focus groups were held, the participants were invited to provide sociodemographic information through a form sent by email, with questions regarding age, gender, professional training and experience in palliative care. The discussion during the focus group was guided by a script that addressed several topics: knowledge and application of the palliative care approach, ways to stimulate and maintain functional performance in daily activities, interventions used and their implementation, use of assistive technologies, facilitators and barriers in clinical practice, involvement in the dying process, and interventions conducted with the family and caregivers.

The focus groups were held at a public university following criteria such as accessibility, convenience, capacity to accommodate all participants, silence and comfort. Two focus groups were held; the first with seven participants and the second with six. The statements were audio recorded and later transcribed by the same researcher (author 1). This author, together with author 3, reviewed the transcripts to ensure that all information was included. The three researchers with experience in conducting qualitative studies participated in the data analysis in order to maintain methodological rigor (Rose & Johnson, 2020).

Data analysis

Data analysis constructs a narrative based on deep, prolonged and reflective immersion. The analytical process began by evaluating the sociodemographic data collected.

Then, the data from the focus groups were analyzed using the reflective thematic analysis approach. This coding methodology provides rigor and systematization, while offering the researcher the possibility of exploring the topic with fluidity and flexibility (Braun & Clarke, 2019). The procedure for this analysis is well outlined, non-linear and consists of the following steps: (1) familiarizing yourself with the data from the prescription and annotation of essential information; (2) generating initial codes from interesting characteristics; (3) grouping codes in the search for themes; (4) reviewing the themes raised, generating a thematic map for analysis; (5) refining the analysis, defining and naming themes; and (6) producing the report (Braun & Clarke, 2006).

Data analysis was independently conducted by the researchers (authors 1 and 3). In cases of disagreement, consensus was reached through a careful and joint reanalysis of the issues raised.

Results

A total of 13 female occupational therapists with ages ranging from 25 to 62 years (average age of 45 years) participated in this study. The length of professional experience of these participants ranged from 2 and a half years to 37 years, and their specific experience in palliative care ranged from 2 years to 20 years.

Among the participants, 53.8% had a specialization or residency, 38.5% had a Master's degree, and 7.7% were enrolled in a postgraduate program (Latu Senso) at the time of data collection. Notably, 70% of the postgraduate degrees mentioned were in gerontology. In addition, 30.8% had already taken a course related to Palliative Care.

Regarding the contexts of intervention of the participants, 53.8% work at home, 46.2% in long-term care facilities, 38.5% in hospitals, 23.1% in outpatient clinics and 15.4% in Health Centers (primary care). Table 1 presents the demographic data details of the participants.

Table 1- Sociodemographic data of occupational therapists (n=13)

Participant characteristics				n(%)
Age range				
20-39 years				8 (61.5)
40-59 years				3 (23.1)
60 years or older				2 (15.4)
Civil status				
Married				9 (69.2)
Single				3 (23.1)
Non-formalized union				1 (7.7)
Religion or religious belief				
Catholic				8 (61.5)
Spiritist				1 (7.7)
Prefer to not inform				(30.8)
Time since graduation				
1-10 years				6 (46.1)
11-20 years				3 (23.1)
21-30 years				2 (15.4)
31-40 years				2 (15.4)
Professional time in palliative care				
1-10 years				12 (92.3)
11-20 years				1 (7.7)

Next, three themes were identified through a detailed analysis of the data from this study: Progressive loss trajectories in different therapeutic contexts; Excessive assistance from the caregiver: barriers to occupational performance; and Strategies to promote occupational performance in palliative care: assessment, significant activities and adaptations.

Progressive loss trajectories in different therapeutic contexts

Occupational therapists perceived different loss trajectories in occupational performance in the various contexts of care for older adults with dementia. The interviewees' reports revealed the evolutionary nature of occupational dysfunctions. The contexts portrayed were office, home and hospital environments.

In the office context, the participants treated patients with more preserved functionality levels, with the possibility of performing complex activities independently, such as mobility in the community.

'[...] I have the opportunity to monitor people who come to the office, they have more preserved functionality. Sometimes they even go alone. And they progress and progress. (...) When language starts to be seriously compromised, it is very difficult... the person's autonomy becomes more limited, I already think about palliative care.' (FG 2)

The therapists highlighted the reality of the functionality decline in the home environment which begins with instrumental activities of daily living and progresses gradually. They also highlighted changes in patients' lives as roles and occupations are affected, and the need for care increases, involving the family in palliative care.

'[...] the fact that we are at home is very important, because we get the real demand [...] and we can really see it. [...] The difficulty with dementia is that they start to lose some roles, some functions and some occupations.' (FG 1)

'[...] We experience a lot of functionality loss over time, because people with dementia initially lose instrumental activities [...] and this progresses over time. When we take a patient in the initial phase, especially at home, there is often a loss of an instrumental activity, for example, paying a bill, leaving the house, a patient who used to cook alone and now needs supervision. This has a lot of impact on that person' (FG 1)

'We see this decline in the home environment. People need more and more help to bathe, to get out of bed, and everything. So we start working with the family on this more palliative care.' (FG 2)

According to the interviewees, the arrival of patients in the hospital often coincides with a greater decline in performance.

'There is a decline in functional performance when the person is unable to manage anything in life, and this decline may be abrupt or not. When the person arrives at the hospital, it is usually when this person is practically no longer doing anything.'
(FG 1)

Excessive assistance from the caregiver: barriers to occupational performance

Occupational therapists discussed the extent to which caregivers provide care in different settings, such as the home, hospital, and long-term care facilities. Interviewees described how caregivers often take on tasks for older adults, either to facilitate performing activities or to provide maximum care to provide comfort and relief to a loved one who is facing a life-threatening illness.

Participants highlighted that excessive care in the home environment can increase the dependency of patients who become accustomed to this amount of care over time, even if they still have the capacity to perform their duties.

'[...] She is a patient who is able to use her skills and perform her duties. She can do it, but the fact is that she has had a caregiver for many years, and they got into the habit of having him do everything for her. So they didn't know that she could do things. They did everything for her. But we see this a lot in relation to dementia over time, the amount of care that is sometimes offered without the need for it.'
(FG 1)

'It is normal for the patients I see at home to have a caregiver. And then, even if the patient is not very dependent, they become dependent, because 'there is someone to do things for me' and then they start to let them do it all, and the dementia progresses and they get used to it.' (FG 2)

The interviewees also pointed out that family members tend to provide excessive assistance to patients in the hospital context due to the desire to alleviate their suffering or for practical considerations, such as speed, cleanliness and organization.

'We observed that the family was doing a lot in hospital care, not 'WITH' the patient, but 'FOR' them. [...] The family caregiver wants to give much more of themselves because the patient is already undergoing treatment, going through a lot of confrontation, a lot of pain. So they make it impossible for this individual to function.' (FG 1)

'It is very common for family members to interfere and provide more assistance than the older adult actually needs in hospitals, for several reasons. Because it can be faster, it makes less mess, and it is less messy when eating.' (FG 1)

'Family members often see the other person as completely dependent, they don't understand and want to do more for them. In the hospital, we have to encourage the family to maintain what the patient can still do on their own.' (FG 2)

One interviewee also mentioned the caregiver's willingness to give their best in care due to understanding the finitude of the hospitalized older adult.

'And we also have to understand that not only in the dementia process, but also in the case of patients in palliative care, when the family member knows that they are going to lose that loved one, and they don't want to lose them, then they think: 'I'm going to do my best, because I'm going to stay and they're going to go away' so for them that is love, affection, care. They don't understand that this is limiting the patient.' (FG 1)

On the other hand, an occupational therapist questioned whether residents of long-term care facilities may have their performance compromised due to lack of stimulation, accelerating dependence.

'There were residents who couldn't feed themselves. I would arrive very carefully and say, 'Do you really have to feed them by mouth?' and they would say, 'Yes, they can't eat by themselves anymore.' So, the question was: did this progress

because the caregiver didn't have patience? I think that long-term care facilities (LTCFs) accelerate this process of dependency a lot.' (FG 1)

Strategies to promote occupational performance in palliative care: assessment, significant activities and adaptations

In this theme, the participants emphasized implementing strategies aimed at assessing and intervening in the occupational performance of people with dementia in palliative care. They initially highlighted assessing occupational performance, which prioritizes understanding meaningful and daily activities with the aim of conducting interventions through adaptations and training of activities.

'Let's evaluate the performance in the activities that are part of the routine, let's identify what is significant, what is the routine at that moment and try to adapt, train activities. I think it's about trying to maintain as much as possible and monitoring this over time.' (FG 1)

'We have to know what is significant. I think that in order to base our strategies, for example, ADL training, knowing what is significant for patients, adherence and the desire to continue doing that activity is much greater. It's a strategy that makes everything easier.' (FG 1)

'Another issue that we also do in a hospital environment is collect occupational history (...) we can collect data on what happens in the daily routine. (...) we can learn the individual's interests through their occupational history and what can still be maintained.' (FG 2)

The therapists addressed creating and using devices with the aim of promoting well-being by maintaining the proper positioning of people with dementia during functional activities, preventing pressure injuries, promoting comfort and reducing pain.

'I use a device to adapt positioning, both in the lying and sitting positions. I also make a device to help with head positioning to aid in feeding. And when it's possible for the patient to get out of bed and transfer to the bathing chair, we usually make a protection for the bath chair. (...) This is to prevent injuries.' (FG 2)

'We work to provide comfort through teamwork, especially with the Dressing Committee, we perform the process to prevent and alleviate pain even when there is no injury. So, we make positioning and mobility devices. Even though the patient is in palliative care, many times they are oriented and lucid, so we try to go through several areas to bring this comfort to them.' (FG 1)

One of the participants highlighted some aspects that should be considered during the process of prescribing an adaptation in order to determine its effectiveness and suitability to the specific needs of patients with dementia in palliative care. They emphasized the need to assess the feasibility of training and use of technology in routine, considering the possibility of the resource representing a burden for the caregiver or being invasive for the patient. Finally, they highlighted the issue of time, since the period for construction, training and implementing adaptations must be carefully considered in cases of patients with rapid disease progression or risk of death.

'Assistive technology is only effective if the patient is trained, if they are able to use it, if they can use it in their routine and if the people who are there with them also understand and are being trained (...). So it has to be evaluated and see if it is really what the patient needs, even to avoid causing a greater overload, so that it is not yet another invasive thing. Since we are thinking about palliative care, depending on how some adaptations are used, they will be one more thing for the caregiver to be able to use with that person. (...) Depending on the time it takes to train the adaptation, the person may get worse. Many times they may even die before they can finish training. So, when we make an adaptation for patients in palliative care, we have to think carefully about the time it will take to build it, to train them to use it, and whether it will be effective.' (FG 1)

Discussion

The uniqueness of this study lies in the participation of occupational therapists from diverse clinical settings focused on caring for older adults with dementia in palliative care, and covering both the public and private sectors. The diversity of the participants'

clinical experiences provided a wealth of perspectives, enriching the analysis and contributing to a broader and deeper understanding of the occupational performance of people in palliative care.

In the first theme, the participants who worked in the outpatient setting/clinical office reported that patients presented preserved occupational performance. Intervention in the early stages of dementia allows early implementation of measures which can slow disease progression and manage symptoms, providing the individual and caregiver with the opportunity to prolong independence, maintain quality of life, make decisions and plan for the future with more time (Rasmussen & Langerman, 2019; Robinson et al., 2015).

On the other hand, Fagundes et al. (2017) found conflicting evidence, reporting functional incapacity in the performance of instrumental activities of daily living in people with dementia treated in outpatient clinics. The authors highlighted greater impairment in tasks performed outside the home, such as organizing outings, using public transportation safely, and choosing destinations. However, difficulty in accessing outpatient services may be associated with other factors that act as barriers to functionality, such as distance from homes, obstacles in using public transportation, and long distances (Nascimento & Figueiredo, 2019).

In the home approach, one participant emphasized the importance of providing care in the patient's real context. The natural environment of a person with dementia provides opportunities for intervention in a space where aspects of the materiality and nonverbal practices of care are present, such as incorporated objects, routines and actions (Buse et al., 2018). For patients with dementia to be in their own environment, familiarity and the freedom to move around and act freely are key points for maintaining independence in occupational performance. In addition, the home allows professionals to

better understand and value the client's identity, since they are surrounded by life memories and belongings, ensuring that the client's voice is central in their care process (Leverton et al., 2021).

Study participants shared the possibility of monitoring the progressive decline in daily activities at home, starting with instrumental activities. This decline consequently leads to an increased need for assistance in performing roles and occupations. People with dementia face the loss of social and occupational roles, as previously achievable tasks become unattainable, significantly impacting their identity (Hennelly et al., 2021).

As reported by the therapists interviewed, the arrival of patients to the hospital setting often coincides with a significant decline in occupational performance. Older adults with dementia face challenges in operating according to their capabilities within this environment (Hung et al., 2017), so that their level of dependence goes against what the environment allows them to perform. The multiple demands and care systems negatively impact their functional needs and sense of autonomy, which can result in the inability to perform activities without assistance, such as movement and hygiene (Hung et al., 2017; Reilly & Houghton, 2019; Turner et al., 2017). Factors such as traffic in the corridors, including the presence of linen and medical equipment carts, together with excessive visual stimulation (i.e. signage on the walls), can make navigation and orientation difficult, thereby making these tasks challenging, and in some cases impossible to perform independently. In this context, being hospitalized represents a significant loss of independence for an older adult with dementia. Therefore, it is important to emphasize the need for hospitals to provide opportunities for intentional, family and daily activities, thus contributing to stimulating the feeling of independence (Hung et al., 2017).

In the second theme, participants indicated that both formal and informal caregivers offered more help than was necessary in the various care contexts, which may hinder the opportunity for active involvement of the older adult in their daily life activities. This result is corroborated by the study of Amato et al. (2021), which states that the level of difficulty experienced by people with dementia in daily activities is relatively low compared to the level of assistance provided by their caregivers.

The role of the formal caregiver in promoting occupational performance is directly linked to the facilitation provided by them. Involvement of the older adult can be made possible by their inclusion in daily decisions or through the simplification, division and adaptation of tasks (Haugen et al., 2019; Leverton et al., 2021). Thus, the patient will participate, even if they face difficulties in performing the complete activity (Giebel et al., 2019; Leverton et al., 2021).

Another aspect explored in this study in the hospital environment is regarding family members confronting finitude, being faced with a health condition that they do not understand and therefore they dedicate themselves intensely to care, seeking to alleviate the suffering of their loved ones. This finding is in line with previous research with family caregivers of older adults with dementia, which found that they often face uncertainty about how to deal with the specific challenges of each stage of dementia (Arias-Rojas et al., 2019; Rathnayake et al., 2019). Many family members have no previous caregiving experience (Arias-Rojas et al., 2019), which results in a lack of competence, knowledge and training to deal with the functional challenges that are characteristic of the condition (Rathnayake et al., 2019).

Another point addressed in the study that is associated with excessive assistance from caregivers is the perception that the patient will be able to perform the activity more efficiently and hygienically with assistance. In the specific case of the hospital

environment, the patient's autonomy is affected by the rules and restrictions defined by the health team (Robinson et al., 2015). In addition, the dynamic and fast-paced routine creates an atmosphere of 'hustle and bustle' (Long et al., 2021; Turner et al., 2015), encouraging fast execution of activities.

The care provided in the LTCF was also pointed out as excessive and the interviewees pointed out a lack of encouragement for older adults, which can accelerate the dependence process. According to Du Toit et al. (2018), caregivers should establish an interdependent relationship of 'doing with' rather than 'doing for' the older adult. The caregiver should provide the older adult with the opportunity to perform tasks focusing on their remaining skills, and thereby allowing the older adult to live fully and actively for as long as possible through supervision and guidance approaches (Giebel et al., 2019). In a review study, Von Post and Wagman (2017) highlight unanimity in the position that it is crucial for the person in palliative care to be involved in occupations. They found that occupation is essential to feeling needed, preserving identity and self-esteem, alleviating suffering and experiencing a sense of truly living. This is similar to Morgan et al. (2022), who pointed out that people prioritize remaining involved in meaningful activities at the end of life, even if with effort, and that it becomes more important to have control and influence over their occupational participation as the disease progresses.

In the third theme, the participants discussed strategies such as the assessment and intervention process aimed at meaningful activities and the use of assistive technologies. Collecting detailed information during the assessment makes it possible to understand the patient's circumstances and subjective experiences, and thus promote meaningful engagement in occupations (Du Toit et al., 2018). Then in collaboration with their family members, the patient must actively participate in the process of identifying the activities

they consider significant, allowing the occupational therapist to optimize their participation in activities, roles and relationships (Bennett et al., 2019).

The therapists emphasized that meaningful activities present in the patient's routine should be the focus of the assessment. The use of these activities is associated with the person-centered approach, recognized as the gold standard in dementia treatment, in which care is guided by the patient's preferences and experiences (Du Toit et al., 2018).

The information collected from the assessment helps and guides developing interventions such as activity training and indication of adaptations, aiming to improve performance skills and participation in significant activities (Giles et al., 2020; Sverdrup et al., 2021). Training activities in palliative care should prioritize those that motivate and satisfy the patient's wishes, with constant monitoring of comfort and adaptation to changes in the clinical condition, care environment and individual preferences (Tavemark et al., 2019)

The use of adaptive devices in palliative care for preventing injuries and adequate positioning contributes to improving occupational performance. These devices enable individuals to maintain or resume their engagement in activities by providing physical and emotional comfort and safety, which significantly contributes to their quality of life (Badger et al., 2015).

Next, participants discussed evaluation criteria for the appropriate prescription, design and implementation of assistive technology considering the palliative approach. The first point addressed was how invasive adaptive resources can be, infringing on the patient's sense of autonomy and dignity, as well as their comfort and well-being. Older adults with dementia often perceive these assistive devices as intrusive and unnecessary, and express a desire to reduce their dependence on them (Marston et al., 2015).

Furthermore, dependent living support adaptations can alter the client's personal space, depersonalizing the family environment and introducing clear signs of disability (Leverton et al., 2021). A valuable tool for assessing the use of technical resources when the patient is unable to express an opinion is advance care planning, which considers the patient's individual priorities when they were still able to exercise their wishes, safety criteria, performance, and social and cultural influences (Palmdorf et al., 2019).

The second point raised concerns the participation of caregivers in understanding, using and effective integration of assistive technologies into the care plan. Caregiver experience should be considered in prescribing technology, and caregivers should be willing to learn how to use it so that it is functional (Sriram et al., 2019). Introducing a resource can mean changes in caregivers' routines and responsibilities (Sriram et al., 2020), increasing their burden and stress (Sriram et al., 2019). However, a well-prescribed assistive device can reduce caregiver responsibilities (Giebel & Sutcliffe, 2017) and contribute to patients' quality of life (Marston et al., 2015) by making difficult tasks manageable (Amato et al., 2021b).

The third point addressed is the time factor, which is relevant when considering the production and implementation period of the adaptation. Therapists argue that assistive technology should be provided early in order to increase the chances of success in incorporating it into daily life, especially given the transitory nature of dementia (Holthe et al., 2017; Sriram et al., 2019, 2020;). The window for successful implementation may be short, and prolonged waiting may undermine expectations that it can deliver the intended benefits (Holthe et al., 2017).

Limitations

The present study included occupational therapists who work with older adults with dementia in different contexts, ensuring a rich variety of perspectives on palliative care

interventions. However, future research could address interventions in the context of primary care, which is still incipient in Brazil. In addition, the study has limitations such as the absence of male occupational therapists, who could share different perspectives and experiences, and a lack of professionals working in other therapeutic contexts, such as hospices, which are currently major references in developing palliative care and could add value to the results.

Conclusions

The present study included occupational therapists who work with older adults with dementia in different contexts, ensuring a rich variety of perspectives on palliative care interventions. However, future research could address interventions in the context of primary care, which is still incipient in Brazil. In addition, the study has limitations such as the absence of male occupational therapists, who could share different perspectives and experiences, and a lack of professionals working in other therapeutic contexts, such as hospices, which are currently major references in developing palliative care and could add value to the results.

The discussion among participants highlighted the complexity involved in caring for people with dementia in the context of assessment and intervention in palliative care. The quest to promote occupational performance while ensuring the well-being and safety of patients requires a careful and person-centered approach.

The occupational performance of older adults with dementia presents progressive loss trajectories which varied between different therapeutic contexts. Occupational therapists highlighted the need for specific interventions adapted to each care environment. Although caregivers in this complex scenario show motivations to assist older adults with dementia, their care can sometimes be excessive, compromising the active engagement of older adults in their daily activities. The use of assistive

technologies offers potential benefits, but requires careful evaluation and effective coordination between health professionals and caregivers. Considering aspects of autonomy, comfort and time are essential in selecting and implementing these resources.

In summary, a comprehensive approach to patient needs and preferences, combined with effective collaboration between all stakeholders involved in care, is crucial for palliative care for older adults with dementia. Furthermore, the results of this study highlight the importance of personalized palliative care that is adapted to the specific needs of each therapeutic context, aiming to preserve identity, promote independence and improve the quality of life of older adults with dementia.

Acknowledgements

We would like to express our gratitude to the occupational therapists who generously gave their time and expertise which significantly contributed to the success of this study. We would also like to thank the Department of Rehabilitation Sciences Program, Universidade Federal de Minas Gerais, for their commitment to academic excellence and professionalism. The authors are grateful to Christopher Quinn of the company English Consulting Brazil for the article translation into English.

Disclosure statement

The authors declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

We declare that all costs were entirely assumed by the authors.

Implications and next steps

The findings of this study have the potential to inform and encourage improvements in occupational therapy clinical practice based on professionals' understanding of the

different care settings, thereby resulting in more effective and personalized interventions which are appropriate to the clinical picture and the social and environmental context of patients.

In addition, the findings may encourage creating new studies aimed at a more in-depth analysis of each care setting for people with dementia in palliative care, as well as understanding the implementation of this approach. There is also room for expanding research investigating caregivers regarding their care strategies focused on occupational performance, as well as the factors that influence care provision.

References

- Abeyasinghe, A. A. D. T., Deshapriya, R. D. U. S., & Udawatte, C. (2020). Alzheimer's disease; a review of the pathophysiological basis and therapeutic interventions. In *Life Sciences* (Vol. 256). Elsevier Inc.
<https://doi.org/10.1016/j.lfs.2020.117996>.
- Amato, C., Burridge, G., Basic, D., Huynh, D., Gibbons, E., Ní Chróinín, D., & Liu, K. P. Y. (2021b). Assistance provided in daily tasks and difficulty experienced by caregivers for people living with dementia. *Australian Occupational Therapy Journal*, 68(3), 236–245. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12720>.
- Arias-Rojas, M., Carreño-Moreno, S., & Posada-López, C. (2019). Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 27. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>.
- Badger, S., Macleod, R., & Honey, A. (2015). It's not about treatment, it's how to improve your life: The lived experience of occupational therapy in palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 14(3), 225–231.
<https://doi.org/10.1017/S1478951515000826>.
- Barawid, E., Covarrubias, N., Tribuzio, B., & Liao, S. (2015). The Benefits of Rehabilitation for Palliative Care Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(1), 34–43. <https://doi.org/10.1177/1049909113514474>.
- Bennett, S., Laver, K., Voigt-Radloff, S., Letts, L., Clemson, L., Graff, M., Wiseman, J., & Gitlin, L. (2019). Occupational therapy for people with dementia and their

- family carers provided at home: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 9(11). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026308>.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. In *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11 (4), 589–597). <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>.
- Browne, B., Kupeli, N., Moore, K. J., Sampson, E. L., & Davies, N. (2021). Defining end of life in dementia: A systematic review. *Palliative Medicine*, 35(10), 1733–1746. <https://doi.org/10.1177/02692163211025457>.
- Buse, C., Martin, D., & Nettleton, S. (2018). Conceptualising ‘materialities of care’: making visible mundane material culture in health and social care contexts. *Sociology of Health and Illness*, 40(2), 243–255. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12663>.
- CAOT. (2017). CAOT Position Statement: Occupational Therapy and End-of-Life Care.
- Da Rosa Trevisana, A., Reksua, S., De Almeida, W. D., & De Camargo, M. J. G. (2019). The occupational therapy intervention with people in hospitalization using the paliative care aproach. *Brazilian Journal of Occupational Therapy*, 27(1), 105–117. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1263>.
- Du Toit, S. H. J., Shen, X., & McGrath, M. (2018). Meaningful engagement and person-centered residential dementia care: A critical interpretive synthesis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(5), 343–355. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1441323>.
- Eisenmann, Y., Golla, H., Schmidt, H., Voltz, R., & Perrar, K. M. (2020). Palliative Care in Advanced Dementia. In *Frontiers in Psychiatry*, Frontiers Media S.A., 11. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00699>.
- Fagundes, T. A., Pereira, D. A. G., Bueno, K. M. P., & Assis, M. G. (2017a). Functional disability in elderly with dementia. *Cadernos de Terapia Ocupacional Da UFSCar*, 25(1), 159–169. <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoao0818>.
- Giebel, C. M., Challis, D., & Montaldi, D. (2016). The newly revised interview for deteriorations in daily living activities in dementia (R-IDDD2): Distinguishing

- initiative from performance at assessment. *International Psychogeriatrics*, 29(3), 497–507. <https://doi.org/10.1017/S1041610216002003>.
- Giebel, C. M., & Sutcliffe, C. (2017). Initiating activities of daily living contributes to well-being in people with dementia and their carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(1), e94–e102. <https://doi.org/10.1002/gps.4728>.
- Giebel, C. M., Sutcliffe, C., Stolt, M., Karlsson, S., Renom-Guiteras, A., Soto, M., Verbeek, H., Zabalegui, A., & Challis, D. (2014). Deterioration of basic activities of daily living and their impact on quality of life across different cognitive stages of dementia: A European study. *International Psychogeriatrics*, 26(8), 1283–1293. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000775>.
- Giebel, Zwakhalen, S., Louise Sutcliffe, C., & Verbeek, H. (2019). Exploring the abilities of performing complex daily activities in dementia: the effects of supervision on remaining independent. *Aging and Mental Health*, 24(8), 1288–1294. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1603283>.
- Giles, G. M., Edwards, D. F., Baum, C., Furniss, J., Skidmore, E., Wolf, T., & Leland, N. E. (2020). Making functional cognition a professional priority. In *American Journal of Occupational Therapy*, American Occupational Therapy Association, 74 (1). <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.741002>.
- Gomes, M. D., Teixeira, L., & Ribeiro, J. (2020). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4a Edition. <https://doi.org/10.25766/671r-0c18>.
- Hashimie, J., Schultz, S. K., & Stewart, J. T. (2020). Palliative Care for Dementia: 2020 Update. In *Clinics in Geriatric Medicine*, 36 (2), 329–339. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2019.11.011>.
- Haugen, I., Slettebø, T., & Ytrehus, S. (2019). Factors affecting user participation for elderly people with dementia living at home: a critical interpretive synthesis of the literature. *European Journal of Social Work*, 22(6), 974–986. <https://doi.org/10.1080/13691457.2018.1441133>.
- Health Organization, W. (2021). Global status report on the public health response to dementia. <http://apps.who.int/>.
- Hennelly, N., Cooney, A., Houghton, C., & O’Shea, E. (2021). Personhood and Dementia Care: A Qualitative Evidence Synthesis of the Perspectives of People with Dementia. In *Gerontologist*, 61(3), pp. E85–E100). Gerontological Society of America. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz159>.

- Holthe, T., Jentoft, R., Arntzen, C., & Thorsen, K. (2017). Benefits and burdens: family caregivers' experiences of assistive technology (AT) in everyday life with persons with young-onset dementia (YOD). *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 13(8), 754–762.
<https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1373151>.
- Hung, L., Phinney, A., Chaudhury, H., Rodney, P., Tabamo, J., & Bohl, D. (2017). 'Little things matter!' Exploring the perspectives of patients with dementia about the hospital environment. *International Journal of Older People Nursing*, 12(3).
<https://doi.org/10.1111/opn.12153>.
- Lee, E. E., Chang, B., Huege, S., & Hirst, J. (2017). Complex Clinical Intersection: Palliative Care in Patients with Dementia. In *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(2), 224–234. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.06.015>.
- Leverson, M., Burton, A., Beresford-Dent, J., Rapaport, P., Manthorpe, J., Azocar, I., Giebel, C., Lord, K., & Cooper, C. (2021). Supporting independence at home for people living with dementia: a qualitative ethnographic study of homecare. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 56(12), 2323–2336.
<https://doi.org/10.1007/s00127-021-02084-y>.
- Long, J. C., Pomare, C., Ellis, L. A., Churruca, K., & Braithwaite, J. (2021). The pace of hospital life: A mixed methods study. *PLoS ONE*, 16(8).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255775>.
- Marston, C., Agar, M., & Brown, T. (2015). Patients' and caregivers' perceptions of occupational therapy and adapting to discharge home from an inpatient palliative care setting. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(11), 688–696. <https://doi.org/10.1177/0308022615586417>.
- Miranda, R., Bunn, F., Lynch, J., Van den Block, L., & Goodman, C. (2019). Palliative care for people with dementia living at home: A systematic review of interventions. In *Palliative Medicine*, 33(7), 726–742.
<https://doi.org/10.1177/0269216319847092> .
- Morgan, D., Renée R. Taylor, Mack Ivy, Stacey George, Caroline Farrow, & Vincci Lee. (2022). Contemporary occupational priorities at the end of life mapped against Model of Human Occupation constructs: A scoping review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 69. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12792>.
- Mueller, E., Arthur, P., Ivy, M., Pryor, L., Armstead, A., & Li, C. Y. (2021). Addressing the Gap: Occupational Therapy in Hospice Care. *Occupational*

- Therapy in Health Care, 35(2), 125–137.
<https://doi.org/10.1080/07380577.2021.1879410> .
- Naderifar, M., Goli, H., & Ghaljaie, F. (2017). Snowball Sampling: A Purposeful Method of Sampling in Qualitative Research. *Strides in Development of Medical Education*, 14(3). <https://doi.org/10.5812/sdme.67670> .
- Nascimento, H. G. Do, & Figueiredo, A. E. B. (2019). Dementia, family caregivers and health service: The care of yourself and the other. *Ciencia e Saude Coletiva*, 24(4), 1381–1392. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019> .
- Palmdorf, S., Nadolny, S., Hochmuth, A., Stark, A. L., & Dockweiler, C. (2019). Ethical challenges by using assistive technologies in dementia home care – potential of advance care planning. *Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, 30, 13–26.
- Pickens, N., Chow, J. K., & McKay, H. (2016). Role of occupational therapy in end-of-life care. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.706S17> .
- Raj, S., Mackintosh, S., Fritadeira, C., & Stanley, M. (2020). Home-Based Occupational Therapy for Adults With Dementia and Their Informal Caregivers: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy American Journal of Occupational Therapy*, 75(1), 7501205060p1–7501205060p27.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2020.040782>.
- Rasmussen, J., & Langerman, H. (2019). <p>Alzheimer’s Disease – Why We Need Early Diagnosis</p>. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease*, Volume 9, 123–130. <https://doi.org/10.2147/dnnd.s228939> .
- Rathnayake, S., Jones, C., Calleja, P., & Moyle, W. (2019). Family carers’ perspectives of managing activities of daily living and use of mHealth applications in dementia care: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(23–24), 4460–4470. <https://doi.org/10.1111/jocn.15030> .
- Raznatovska, Kanygina, Yasinskyi, Fedorec, & Svitlytska. (2023). The importance of physical therapy and occupational therapy in palliative and hospice medicine. In *British Journal of Ophthalmology*, 28(2), 35–41. <https://doi.org/10.26641/2307-0404.2023.2.283161>.
- Reilly, J. C., & Houghton, C. (2019). The experiences and perceptions of care in acute settings for patients living with dementia: A qualitative evidence synthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 82–90.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.018> .

- Robinson, L., Tang, E., & Taylor, J. P. (2015). Dementia: Timely diagnosis and early intervention. *BMJ (Online)*, 350. <https://doi.org/10.1136/bmj.h3029> .
- Rose, J., & Johnson, C. W. (2020). Contextualizing reliability and validity in qualitative research: toward more rigorous and trustworthy qualitative social science in leisure research. *Journal of Leisure Research*, 51(4), 432–451. <https://doi.org/10.1080/00222216.2020.1722042> .
- Sampson, E. L., Candy, B., Davis, S., Gola, A. B., Harrington, J., King, M., Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Nazareth, I., Omar, R. Z., Vickerstaff, V., & Jones, L. (2018). Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. *Palliative Medicine*, 32(3), 668–681. <https://doi.org/10.1177/0269216317726443> .
- Silva, T. M. D. da, Oliveira, M. E. P. de L., Gama, F. O. da, Iop, R. da R., & Silva, F. C. da. (2023). Hospitalization of the elderly for alzheimer’s disease in Brazil, and associated costs: an echological study, *Saud Pesq*,16(2).
- Smallfield, S. , & H. C. (2017). Effectiveness of occupational therapy interventions to improve occupational performance of adults with Alzheimer's disease and related major neurocognitive disorders: a systematic review, *The American Journal of Occupational Therapy*, 16(2), 1–13. <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2023v16n2.e11397> .
- Sriram, V., Jenkinson, C., & Peters, M. (2019). Informal carers’ experience of assistive technology use in dementia care at home: A systematic review. In *BMC Geriatrics*, 19 (1). <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1169-0> .
- Sriram, V., Jenkinson, C., & Peters, M. (2020). Carers’ experience of using assistive technology for dementia care at home: A qualitative study. *BMJ Open*, 10(3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034460> .
- Sussman, T., Kaasalainen, S., Mintzberg, S., Sinclair, S., Young, L., Ploeg, J., Bourgeois-Guérin, V., Thompson, G., Venturato, L., Earl, M., Strachan, P., You, J. J., Bonifas, R., & McKee, M. (2017). Broadening end-of-life comfort to improve palliative care practices in long term care. *Canadian Journal on Aging*, 36(3), 306–317. <https://doi.org/10.1017/S0714980817000253> .
- Sverdrup, K., Selbæk, G., Bergh, S., Strand, B. H., Thingstad, P., Skjellegrind, H. K., Skjerve, K. N., & Tangen, G. G. (2021). Physical performance across the cognitive spectrum and between dementia subtypes in a population-based

- sample of older adults: The HUNT study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 95. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2021.104400> .
- Talbot-Coulombe, C., Bravo, G., & Carrier, A. (2022). Occupational Therapy Practice in Palliative and End-of-Life Care in Québec. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 89(2), 201–211. <https://doi.org/10.1177/00084174221084466> .
- Tavemark, S., Hermansson, L. N., & Blomberg, K. (2019). Enabling activity in palliative care: Focus groups among occupational therapists. *BMC Palliative Care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0394-9>.
- Turner, A., Eccles, F. J. R., Elvish, R., Simpson, J., & Keady, J. (2015). The experience of caring for patients with dementia within a general hospital setting: a meta-synthesis of the qualitative literature. In *Aging and Mental Health* (Vol. 21, Issue 1, pp. 66–76). Routledge.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1109057>.
- Von Post, H., & Wagman, P. (2017). What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. In *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26 (1), 1–8.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>.
- World Health Organization. (2017). Global action plan on the public health response to dementia. <http://apps.who.int/bookorders>.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação objetivou conhecer e discutir as percepções dos terapeutas ocupacionais sobre o desempenho das ocupações diárias de idosos com demência em cuidados paliativos, bem como as estratégias de cuidado utilizadas para promover esse desempenho. Os dados possibilitaram a composição de três grupos temáticos, cujos resultados refletiram a capacidade de adequação das práticas dos terapeutas ocupacionais aos diferentes contextos de cuidado e em todas as fases da demência, incluindo o fim de vida. Pontuam também, como a variedade do repertório terapêutico da profissão, que abrange desde práticas restauradoras e de manutenção até abordagens adaptativas e preventivas. Essas intervenções são direcionadas tanto aos cuidadores quanto aos pacientes, sempre com o foco no desempenho ocupacional, independentemente do nível de capacidade remanescente.

O primeiro grupo temático analisou as trajetórias de perdas progressivas em diferentes contextos terapêuticos, revelou nuances relevantes sobre o desempenho ocupacional de idosos com demência e a atuação da terapia ocupacional. Nos consultórios, os pacientes em estágios iniciais apresentavam uma funcionalidade mais preservada, permitindo intervenções precoces que podem retardar o avanço da doença e manter a qualidade de vida. Em contraste, no ambiente domiciliar, verificou-se um declínio gradual nas atividades instrumentais da vida diária, com a possibilidade de o profissional acompanhar as alterações progressivas no ambiente real de desempenho. Já no contexto hospitalar, o desempenho ocupacional pode se deteriorar rapidamente, evidenciando a perda de independência e a necessidade de adaptação ao ambiente altamente estruturado. Esses achados destacaram a diversidade de contextos clínicos e experiências das terapeutas ocupacionais envolvidas, o que enriqueceu a compreensão da relevância de abordagens personalizadas e sensíveis às realidades individuais dos pacientes.

Ainda destacando as diferenças percebidas nos diversos ambientes, o estudo apresentou em seu segundo grupo temático, o excesso de auxílio proporcionado por cuidadores, que pode, paradoxalmente, prejudicar o desempenho ocupacional dos idosos com demência. Nos ambientes domiciliar e hospitalar, a assistência excessiva frequentemente leva a uma dependência crescente dos pacientes, mesmo

quando eles ainda mantêm alguma capacidade funcional. Essa situação é agravada por práticas que priorizam a eficiência e o conforto imediato em detrimento da promoção da autonomia do paciente, como percebido na tendência dos familiares em aliviar o sofrimento ao realizar tarefas pelos pacientes em vez de permitir seu envolvimento ativo. A falta de estímulos adequados também contribui para essa dependência acelerada nas instituições de longa permanência. As motivações distintas observadas em cada ambiente revelam a necessidade de uma abordagem cuidadosa por parte dos profissionais, que devem se aproximar dos cuidadores para identificar fatores que possam atuar como barreiras ou facilitadores do desempenho dos idosos com demência. É essencial que os terapeutas ocupacionais apoiem os cuidadores e familiares, ajudando-os a adotar estratégias que incentivem a participação dos pacientes nas atividades diárias, respeitando suas capacidades e promovendo um equilíbrio entre o apoio necessário e a preservação da autonomia.

No último grupo temático, o estudo evidenciou as estratégias específicas adotadas pelos profissionais para promover o desempenho ocupacional em cuidados paliativos, com foco na avaliação detalhada do desempenho, na utilização de atividades significativas e na prescrição e implementação de adaptações. Os participantes destacaram a importância de uma avaliação minuciosa das atividades diárias e da rotina do paciente, considerando suas experiências e desejos de forma individualizada. As atividades significativas foram associadas à construção de um cuidado personalizado, refletindo no engajamento e na motivação do paciente para manter ou desenvolver seu desempenho ocupacional.

A utilização de dispositivos adaptativos pelos participantes foi associada a melhora do conforto e segurança, prevenção agravos, como dor e lesões por pressão, além de atuar facilitando o engajamento em atividades. No entanto, a implementação de tecnologias assistivas deve ser cuidadosamente considerada, levando em conta a carga sobre os cuidadores, ser invasiva e o tempo necessário para integração, para evitar a sobrecarga e garantir que as adaptações realmente beneficiem o paciente, sem comprometer sua autonomia e dignidade. Essas estratégias, quando aplicadas de forma adequada, não apenas promovem a preservação da identidade e do bem-estar do paciente, mas também asseguram que as intervenções estejam alinhadas com as necessidades e preferências individuais, mesmo em um contexto de cuidados paliativos.

Esta dissertação, ao reunir as perspectivas de terapeutas de diversos contextos de cuidado, destacou as possibilidades de intervenção para pacientes e familiares de pessoas com demência em cuidados paliativos, evidenciando seu potencial para melhorar o desempenho ocupacional. A crescente incidência global de demência, ressalta a necessidade de contar com profissionais especializados que ofereçam cuidados adequados durante a evolução da doença, com ênfase nos cuidados paliativos. Apesar dos avanços recentes, como a promulgação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, que visa ampliar a promoção e o acesso a esses cuidados em toda a rede de saúde, os progressos ainda são incipientes.

Portanto, é fundamental continuar a pesquisa para aprofundar a compreensão sobre as práticas dos terapeutas ocupacionais em cuidados paliativos, como essas práticas afetam a qualidade de vida dos pacientes e como podem ser aprimoradas. Estudos futuros devem explorar com maior detalhamento as variações nas práticas de cuidado entre diferentes contextos, a eficácia das estratégias de adaptação e as experiências dos cuidadores e familiares. Além disso, a investigação de novas abordagens e tecnologias a serem integradas ao cuidado paliativo é essencial para garantir que as intervenções permaneçam centradas no paciente e adaptadas às suas necessidades individuais. Avançar nessa direção permitirá o aprimoramento contínuo das práticas de terapia ocupacional, consolidando o papel dos terapeutas ocupacionais nos cuidados paliativos.

Por fim, espera-se que esta dissertação amplie o conhecimento e as discussões sobre o cuidado paliativo das pessoas com demência, e subsidie a construção de um cuidado integral às pessoas idosas com demência e a seus familiares e cuidadores.

REFERÊNCIAS

- AMATO, C. *et al.* Assistance provided in daily tasks and difficulty experienced by caregivers for people living with dementia. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 68, n. 3, p. 236–245, 1 jun. 2021.
- AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION. Occupational therapy practice framework: Domain and process. **American Journal of Occupational Therapy**, 74, v. 4, 2020.
- BALL, L. *et al.* Experiences and nutrition support strategies in dementia care: Lessons from family carers. **Nutrition and Dietetics**, v. 72, n. 1, p. 22–29, 1 mar. 2015.
- BENNETT, S. *et al.* Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: A systematic review and meta-analysis. **BMJ Open**, v. 9, n. 11, 1 nov. 2019.
- BOYLE, P. A. *et al.* Much of late life cognitive decline is not due to common neurodegenerative pathologies. **Annals of neurology**, v. 74, n. 3, p. 478–489, 2013.
- BURTON, R. L.; O'CONNELL, M. E.; MORGAN, D. G. Cognitive and Neuropsychiatric Correlates of Functional Impairment Across the Continuum of No Cognitive Impairment to Dementia. **Archives of clinical neuropsychology: the official journal of the National Academy of Neuropsychologists**, v. 33, n. 7, p. 795–807, 1 nov. 2017.
- CAOT. **CAOT Position Statement: Occupational Therapy and End-of-Life Care**, p. 1-5, 2017.
- CHATZIDIMITRIOU, E. *et al.* The cognitive and behavioral correlates of functional status in patients with frontotemporal dementia: A pilot study. **Frontiers in Human Neuroscience**, v. 17, 2023.
- CHENG, S. T. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. **Current Psychiatry Reports**, v. 19, n. 9, 2017.
- CHOW, J. K. *et al.* “You’ve Got to Do Something”: Developing Occupational Therapists’ Role in End-of-Life Care. **OTJR Occupation, Participation and Health**, v. 43, n. 1, p. 109–118, 2023.
- CLARE, L. *et al.* Potentially modifiable lifestyle factors, cognitive reserve, and cognitive function in later life: A cross-sectional study. **PLoS Medicine**, v. 14, n. 3, 2017.
- CLARKSON, P. *et al.* A Systematic Review of the Economic Evidence for Home Support Interventions in Dementia. **Value in Health**, v. 20, n. 8, p. 1198–1209, 2017.
- HENRIQUE, G. D. O.; REBELLATO, C. Cuidados paliativos e Doença de Alzheimer: análise bibliométrica e de conteúdo na Biblioteca Virtual em Saúde. **Revista**

Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional - REVISBRATO, v. 8, n. 2, 2024.

DIAS, A. M. M. DA S. et al. BETWEEN DEATH AND UNKNOWLEDGE: THE CHALLENGES OF PALLIATIVE CARE IN ELDERLY PEOPLE WITH DEMENTIA, A SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW. p. 1–19, 2023.

DU TOIT, S. H. J.; SHEN, X.; MCGRATH, M. Meaningful engagement and person-centered residential dementia care: A critical interpretive synthesis. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 26, n. 5, p. 343–355, 2018.

EISENMANN, Y. et al. Palliative Care in Advanced Dementia. **Journal Frontiers in Psychiatry**, v. 11, p. 1-13, 2020.

EPPERLY, T.; DUNAY, M. A.; BOICE, J. L. Alzheimer Disease: Pharmacologic and Nonpharmacologic Therapies for Cognitive and Functional Symptoms. v. 95, p. 12, 2017.

ERATNE, D. et al. Alzheimer's disease: clinical update on epidemiology, pathophysiology and diagnosis. **Australasian Psychiatry**, v. 26, n. 4, p. 347–357, 2018.

FAGUNDES, T. A. et al. Functional disability in elderly with dementia. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 25, n. 1, p. 159–169, 2017.

FERRELL, B. R. et al. **National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th Edition**. **Journal of Palliative Medicine**. Mary Ann Liebert Inc., , 1 dez. 2018.

GIEBEL et al. Exploring the abilities of performing complex daily activities in dementia: the effects of supervision on remaining independent. **Aging and Mental Health**, v. 24, n. 8, p. 1288–1294, 2019.

GIEBEL, C. M.; CHALLIS, D.; MONTALDI, D. The newly revised interview for deteriorations in daily living activities in dementia (R-IDDD2): Distinguishing initiative from performance at assessment. **International Psychogeriatrics**, v. 29, n. 3, p. 497–507, 2016.

GIEBEL, C. M.; SUTCLIFFE, C. Initiating activities of daily living contributes to well-being in people with dementia and their carers. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 33, n. 1, p. e94–e102, 1 2017.

GIEBEL, C. M.; SUTCLIFFE, C.; CHALLIS, D. Activities of daily living and quality of life across different stages of dementia: A UK study. **Aging and Mental Health**, v. 19, n. 1, p. 63–71, 2015.

GIEBEL, C. M.; SUTCLIFFE, C.; CHALLIS, D. Hierarchical Decline of the Initiative and Performance of Complex Activities of Daily Living in Dementia. **Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology**, v. 30, n. 2, p. 96–103, 2017.

HAM, M. J. et al. The Effect of a Multimodal Occupational Therapy Program with Cognition-Oriented Approach on Cognitive Function and Activities of Daily Living in Patients with Alzheimer's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. **Biomedicines**, v. 9, n. 12, 2021.

HENSKENS, M. et al. The effects of movement stimulation on activities of daily living performance and quality of life in nursing home residents with dementia: A randomized controlled trial. **Clinical Interventions in Aging**, v. 13, p. 805–817, 2018a.

HENSKENS, M. et al. Effects of Physical Activity in Nursing Home Residents with Dementia: A Randomized Controlled Trial. **Dementia and Geriatric Cognitive Disorders**, v. 46, n. 1–2, p. 60–80, 1 set. 2018b.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Projeção da População 2018: número de habitantes do país deve parar de crescer em 2047**. Disponível em: <[INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Projeção da população**. Disponível em: <<https://sidra.ibge.gov.br/tabela/7362#resultado>>. Acesso em: 14 ago. 2024.](https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/21837-projecao-da-populacao-2018-numero-de-habitantes-do-pais-deve-parar-de-crescer-em-2047#:~:text=Em%202060%2C%20o%20percentual%20da,(19%2C2%20milh%C3%B5es).>. Acesso em: 14 ago. 2024.</p>
</div>
<div data-bbox=)

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo 2022: número de pessoas com 65 anos ou mais de idade cresceu 57,4% em 12 anos**. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/38186-censo-2022-numero-de-pessoas-com-65-anos-ou-mais-de-idade-cresceu-57-4-em-12-anos>>. Acesso em: 14 ago. 2024b.

KALES, H. C.; GITLIN, L. N.; LYKETSOS, C. G. For personal use only Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. **BMJ**, p. 1–16, 2015.

KEATING, N. A research framework for the United Nations Decade of Healthy Ageing (2021–2030). **European Journal of Ageing**, v. 19, n. 3, p. 775–787, 1 set. 2022.

KELLEY, A. S.; MORRISON, R. S. Palliative Care for the Seriously Ill. **New England Journal of Medicine**, v. 373, n. 8, p. 747–755, 2015.

LAVAR, K. et al. Clinical practice guidelines for dementia in Australia. **Medical Journal of Australia**, v. 204, n. 5, p. 1- 3.e2, 2016.

LAVAR, K. et al. Evidence-based occupational therapy for people with dementia and their families: What clinical practice guidelines tell us and implications for practice. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 64, n. 1, p. 3–10, 2017.

LEE, E. E. et al. **Complex Clinical Intersection: Palliative Care in Patients with Dementia. American Journal of Geriatric Psychiatry**, Elsevier B.V., v. 26, n.2, p. 224-234, 2017.

LI, M. et al. Fruit and vegetable intake and risk of type 2 diabetes mellitus: Meta-analysis of prospective cohort studies. **BMJ Open**, v. 4, n. 11, 2014.

LIN, C. Y.; SHIH, P. Y.; KU, L. J. E. Activities of daily living function and neuropsychiatric symptoms of people with dementia and caregiver burden: The mediating role of caregiving hours. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 81, p. 25–30, 2018.

MARTÍNEZ-CAMPOS, A. et al. Occupational Therapy Interventions for Dementia Caregivers: Scoping Review. **Healthcare (Switzerland)**, v.10, n. 9, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº41 de 31 de Outubro de 2018**. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html>. Acesso em: 14 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Cuidados Paliativos**, 2ed., São Paulo, Hospital Sírio Libanes de Ensino e Pesquisa, Ministério da Saúde, p. 1-421, 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.681, de 7 de maio de 2024**. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html>. Acesso em: 14 ago. 2024.

MITCHELL, S. L. Advanced Dementia. **New England Journal of Medicine**, v. 372, n. 26, p. 2533–2540, 2015.

MULLINS, J. et al. Barriers to communication with a healthcare provider and health literacy about incontinence among informal caregivers of individuals with dementia. **Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v. 43, n. 5, p. 539–544, 2016.

NIANOGO, R. A. et al. Risk Factors Associated with Alzheimer Disease and Related Dementias by Sex and Race and Ethnicity in the US. **JAMA Neurology. Anais American Medical Association**, 1 jun. 2022.

ONU. **População mundial deve chegar a 9,7 bilhões de pessoas em 2050, diz relatório da ONU**. Disponível em: <<https://brasil.un.org/pt-br/83427-popula%C3%A7%C3%A3o-mundial-deve-chegar-97-bilh%C3%B5es-de-pessoas-em-2050-diz-relat%C3%B3rio-da-onu>>. Acesso em: 14 ago. 2024.

ONU. **UN Decade of Healthy Ageing: Plan of Action**, p. 1-31, 2020.

PINHEIRO, H. A.; BRANDÃO, J. D. M.; SILVA, A. L. E. Correlation between functionality, mobility and risk of falls in elderly people with alzheimer's disease.

Revista Brasileira de Cineantropometria e Desempenho Humano, v. 22, p. 1–7, 2020.

PSYCHIATRIC ASSOCIATION, A. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 - 5ª Edição**, 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

RAJ, S. E. et al. Home-Based Occupational Therapy for Adults With Dementia and Their Informal Caregivers: A Systematic Review. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 75, 2021.

RATHNAYAKE, S. et al. Family carers' perspectives of managing activities of daily living and use of mHealth applications in dementia care: A qualitative study. **Journal of Clinical Nursing**, v. 28, n. 23–24, p. 4460–4470, 2019.

REGAN, B. et al. MAXCOG—Maximizing Cognition: A Randomized Controlled Trial of the Efficacy of Goal-Oriented Cognitive Rehabilitation for People with Mild Cognitive Impairment and Early Alzheimer Disease. **American Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 25, n. 3, p. 258–269, 2017.

SAMUS, Q. M. et al. Home is where the future is: The BrightFocus Foundation consensus panel on dementia care. **Alzheimer's and Dementia**, v. 14, n. 1, p. 104–114, 1 jan. 2017.

SANTOS, C. DE S.; BESSA, T. A.; XAVIER, A. J. Factors associated with dementia in elderly. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 25, n. 2, p. 603–611, 1 fev. 2020.

SANTOS, S. et al. FUNCIONALIDADE NAS ATIVIDADES INSTRUMENTAIS DE VIDA DIÁRIA EM IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER. **DESAFIOS - Revista Interdisciplinar da Universidade Federal do Tocantins**, v. 8, n. 3, p. 1–8, 22 out. 2021.

SCHUHMACHER, T. P.; ANDRESEN, M.; FALLAHPOUR, M. Clinical reasoning of occupational therapists in selecting activities together with older adults with dementia to postpone further development of cognitive decline. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 30, n. 1, p. 98–108, 2022.

SIKKES, S. A. M. et al. A systematic review of Instrumental Activities of Daily Living scales in dementia: Room for improvement. **Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry**, v. 80, n. 1, p. 7–12, 2009.

SILVA, T. M. D. DA et al. Effectiveness of occupational therapy interventions to improve occupational performance of adults with Alzheimer's disease and related major neurocognitive disorders: a systematic review. **Saúde e Pesquisa**, v. 16, n. 2, p. 1–13, 2023.

UNITED NATIONS. **Non-communicable diseases killing more people than ever before: UN health agency.** Disponível em: <<https://news.un.org/en/story/2020/12/1079722>>. Acesso em: 14 ago. 2024.

UNITED NATIONS. **World Population Prospects 2024**. Disponível em: <<https://population.un.org/wpp/Graphs/>>. Acesso em: 14 ago. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global action plan on the public health response to dementia**. *Geneva, Switzerland; World Health Organization; 2017*.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care**. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Acesso em: 14 ago. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global status report on the public health response to dementia. Em: Geneva: [s.n.]. p. 51–217.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Ageing and health**. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>>. Acesso em: 2 ago. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Noncommunicable diseases**. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>>. Acesso em: 14 ago. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Health Organization. (2024). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics**. Disponível em: <<https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#546689346>>. Acesso em: 2 ago. 2024.

UNITED NATIONS. **World Population Prospects 2022: Summary of Results**. Department of Economic and Social Affairs Population Division: New York, v. 3, 2022.

ZIDAN, M. et al. Alzheimer Motor and functional changes in different stages of Alzheimer's disease. **Revista Psiq Clin**, v. 39, n. 5, p. 161–165, 2012.

APÊNDICE A - Roteiro de entrevista semi-estruturada

1. O que é o cuidado paliativo para você?
2. A sua atuação, nos cuidados paliativos, é feita sozinha ou em equipe multiprofissional? (Se for em equipe, com quais profissionais?)
3. Como você identifica que uma pessoa com demência precisa de cuidados paliativos?
4. Como está o desempenho ocupacional atual da pessoa em cuidados paliativos que você assiste? (Quais as atividades de vida diária a pessoa executa?)
5. No rol das atividades diárias, qual(is) execução(ões) você considera mais desafiadora(s) para esta pessoa com demência em cuidados paliativos? (comente)
6. Houve algum momento na atuação com este idoso com demência em cuidados paliativos, que foi necessário contraindicar o envolvimento dele em atividades de vida diária? (Ex. contraindicar que o idoso coma sozinho devido ao risco de engasgo e potencial broncoaspiração. Atividades sociais, por ex: receber visitas e participar de refeições com a família)
7. Na sua prática clínica, quais as intervenções utilizadas na assistência do paciente com demência em cuidados paliativos?
8. Como você organiza e implementa estas intervenções nos cuidados paliativos?
9. Na sua prática clínica, você(s) utiliza(m) intervenções para manter o envolvimento da pessoa idosa nas atividades de vida diária? Quais?
10. Você(s) utiliza(m) tecnologias assistivas e equipamentos de assistência nas intervenções? Quais tecnologias? Houve resultado?
11. Quais elementos facilitadores você identifica para a realização da sua prática clínica em cuidados paliativos?
12. Quais barreiras você encontra na realização da sua prática clínica em cuidados paliativos?
13. Como você avalia que o seu paciente não está mais em condições de participar das atividades diárias que você busca estimular?
14. Na sua opinião existe um momento para alta da terapia ocupacional?

15. Vocês abordam/já abordaram as Diretivas Antecipadas de Vontade?
16. Vocês atuam/já atuaram no processo de morrer? (Como você atuou?)
17. Vocês realizam intervenções com a família e os cuidadores da pessoa idosa com demência em cuidados paliativos?
18. Qual(is) seu(s) desafio(s) no cuidado do idoso com demência em cuidados paliativos?

APÊNDICE B - Questionário Sociodemográfico

DADOS PESSOAIS

1. Qual seu nome completo?
2. Qual seu sexo?
3. Qual seu estado civil?
4. Possui alguma religião ou crença religiosa? Se sim, cite qual.

FORMAÇÃO PROFISSIONAL

1. Em qual universidade se graduou em Terapia Ocupacional?
2. Há quanto tempo formou?
3. Você possui pós-graduação? Qual(is) a(s) área(s) de sua(s) pós-graduação(ões)?
4. Você faz ou já fez algum curso sobre Cuidados Paliativos? Se sim, descreva qual.

ATUAÇÃO PROFISSIONAL

1. Descreva sua modalidade e local(is) de atuação.
2. Informe o(s) local(is) de atuação com a pessoa idosa.
3. Há quanto tempo atua com a pessoa idosa?
4. Há quanto tempo atua especificamente com Cuidados Paliativos?
5. Em qual(is) cidades ou municípios atua profissionalmente?
6. Acompanhou algum paciente com demência em Cuidados Paliativos no último mês?
7. Caso tenha algum comentário ou adendo, por favor, sinalize abaixo.

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada “A percepção de terapeutas ocupacionais sobre o desempenho ocupacional de idosos com demência em cuidados paliativos e as estratégias de cuidado”. Esta pesquisa objetiva conhecer e discutir as percepções de terapeutas ocupacionais sobre desempenho das ocupações diárias pelos idosos com demência em cuidados paliativos, e os métodos e recursos terapêuticos utilizados para promover o desempenho. A sua participação não é obrigatória e, a qualquer momento da pesquisa, você poderá desistir ou retirar seu consentimento. A recusa não trará nenhum prejuízo à sua relação com as pesquisadoras ou com a Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Caso aceite o convite, você responderá um questionário virtual na plataforma “Google Forms” e participará de uma única entrevista em grupo, no formato de grupo focal, com duração estimada de 90 minutos, no Conservatório (UFMG), dia 28/03/2023, às 17 horas. O questionário abordará questões sociodemográficas, e a entrevista incluirá questões relativas ao desempenho ocupacional de idosos com demência em cuidados paliativos, e as estratégias de cuidado. A entrevista em grupo será realizada pela pesquisadora Profa. Viviane Gomes, sob a orientação da Profa. Marcella Guimarães Assis e apoio da pesquisadora Maria Elisa Oliveira Pereira. As entrevistas em grupo serão gravadas, e as gravações ficarão arquivadas, em armário com chave, na sala 3130, do Departamento de Terapia Ocupacional, sob a responsabilidade da Profa. Marcella Guimarães Assis e serão destruídas após 5 (cinco) anos de sua realização. Esta pesquisa não envolve qualquer tipo de despesas para você. Durante a entrevista, você poderá sentir cansaço, constrangimento e/ou desconforto ao responder às perguntas. A qualquer momento, você poderá interromper ou não responder a alguma pergunta. As pesquisadoras são capacitadas para lidar com esses possíveis riscos e acolhê-lo nestes momentos. Você não terá benefícios diretos, mas os benefícios indiretos serão o aprimoramento técnico-científico referente às estratégias de cuidado dirigidas a idosos com demência em cuidados paliativos, pela equipe de profissionais de saúde. Os resultados da entrevista grupal serão sistematizados, e

posteriormente poderão ser apresentados eventos científicos, como seminários e congressos, e publicados em periódicos nacionais e internacionais. Os dados obtidos por meio de sua participação serão confidenciais e sigilosos, não possibilitando a sua identificação. Caso você concorde em participar da pesquisa, por favor, rubriche todas as folhas e assine as duas vias deste termo, no espaço indicado abaixo, o que também será feito pelas pesquisadoras. Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e endereço de e-mail das pesquisadoras, podendo tirar dúvidas sobre a pesquisa e sua participação. Em caso de dúvidas relacionadas a aspectos éticos, você poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais.

Rubrica Entrevistado

Rubrica Pesquisadora

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20 ____.

(Assinatura)

Profa. Marcella Guimarães Assis Pesquisadora responsável

Departamento de Terapia Ocupacional - UFMG (31)34094790

mga@ufmg.br

(Assinatura)

Maria Elisa Oliveira Pereira

Mestranda em Ciências da Reabilitação

(31) 99582-5821

mariaelisaop@hotmail.com

Eu _____ declaro, voluntariamente, que compreendi como será minha participação no estudo intitulado “A percepção de terapeutas ocupacionais sobre o desempenho ocupacional de idosos com demência em cuidados paliativos e as estratégias de cuidado”, os objetivos, os riscos e benefícios da pesquisa e o convite para participar. Opto por participar e autorizo a publicação dos resultados da pesquisa, a qual garante o anonimato e o sigilo referente à minha participação.

Nome: _____

Assinatura: _____

() Concordo

Contato do COEP/UFMG:

AV. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG CEP 31270-901. Unidade Administrativa II - 2º Andar - Sala: 2005 Telefone: (31) 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Horário de atendimento: 09:00 às 11:00/14:00 às 16:00.

ANEXO A - Aprovação do COEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Percepções de profissionais e estudantes da área da saúde e de familiares sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade de idosos com demência

Pesquisador: Marcella Guimarães Assis

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 13322819.8.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física da Universidade Federal de Minas Gerais

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.412.421

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo qualitativo, que visa explorar as percepções de profissionais, estudantes e cuidadores sobre as diretivas antecipadas de vontade de idosos com demência. O projeto está bem escrito, atualizado, explicitando a metodologia e recrutamento. É pertinente e atualizado. Apresenta viabilidade. Serão convidados a participar profissionais e estudantes da área da saúde, familiares de idosos dementes. A pesquisa será realizada em hospitais e/ou ambulatórios do município de Belo Horizonte/MG, por meio de entrevistas semi-estruturadas, em locais a ser definido pelo participante. As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas e, apresentada ao entrevistado para a liberação final da informação concedida.

Objetivo da Pesquisa:

Explorar as percepções e experiências de profissionais e estudantes da área da saúde e de familiares sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade de idosos com demência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos apontados pelos pesquisadores são mínimos, por se tratar de entrevistas, mas eles citam que pode ocorrer cansaço, aborrecimento, choro, constrangimento e/ou desconforto ao responder. Neste caso, as entrevistas poderão ser interrompidas caso o participante solicite e o mesmo estará livre para não participar ou se retirar da pesquisa. O pesquisador relata estar

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.412.421

capacitado para lidar com essas emoções por parte dos participantes, e para acolhê-los nesses momentos. Os benefícios serão indiretos, visto que as informações trarão subsídios para novas propostas de abordagem e conduta nesta área.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem delineado, resguardando os preceitos éticos para pesquisa. É pertinente e relevante e apresenta fundamentação e justificativa para sua realização.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE adequado, declaração de aprovação do departamento, entrevistas que serão realizadas. Quanto às solicitações feitas por este Comitê, os autores responderam, complementando e acrescentado informações necessárias.

Recomendações:

Sem recomendações adicionais. Os autores responderam de forma adequada às solicitações deste Comitê.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1302150.pdf	13/06/2019 12:05:32		Aceito
Outros	Resposta.pdf	13/06/2019 12:05:03	Marcella Guimarães Assis	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE3.pdf	13/06/2019 12:03:39	Marcella Guimarães Assis	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.412.421

Ausência	TCLE3.pdf	13/06/2019 12:03:39	Marcella Guimarães Assis	Aceito
Brochura Pesquisa	Brochura3.pdf	13/06/2019 12:03:22	Marcella Guimarães Assis	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2.pdf	01/05/2019 12:52:40	Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral	Aceito
Outros	Parecer.pdf	30/04/2019 11:14:10	Marcella Guimarães Assis	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	BrochuraProjeto.pdf	11/04/2019 11:22:38	Marcella Guimarães Assis	Aceito
Outros	Entrevistas.pdf	11/04/2019 11:19:23	Marcella Guimarães Assis	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto.pdf	11/04/2019 10:51:06	Marcella Guimarães Assis	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 25 de Junho de 2019

Assinado por:
Eliane Cristina de Freitas Rocha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

**ANEXO B – Instructions for authors - Revista “Aging and Mental Health”
(Taylor & Francis)**

Link de acesso:

<https://www.tandfonline.com/action/authorSubmission?show=instructions&journalCode=camh20>

MINI CURRÍCULO

Dados pessoais

Nome: Maria Elisa Oliveira Pereira **Data de nascimento:** 28/10/1995

CPF: 073.170.796.69

Formação acadêmica

2022 – Atual: Mestrado em andamento em Ciências da Reabilitação, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais – EEEFTO/UFMG. **2024:** Titulada como especialista em Gerontologia pelo COFFITO. **2019:** Aperfeiçoamento em “Geriatría aplicada à Prática Clínica: uma mudança de paradigma” (Núcleo de Geriatría e Gerontologia do HC/ UFMG. CH: 192 h). **2019 – 2021:** Residência Integrada Multiprofissional em Saúde - Área de concentração: Saúde do Idoso, Hospital Risoleta Tolentino Neves (HRTN/ UFMG). **2014 – 2018:** Graduação em Terapia Ocupacional/UFMG. Intercâmbio Acadêmico no Instituto Politécnico do Porto (IPP), Portugal (2017).

Experiência Profissional

2024- atual: Terapeuta Ocupacional efetiva da Prefeitura de Belo Horizonte, atuação no CERSAM OESTE. Tipo de atividade: atendimento de urgência em Saúde Mental. **2021- atual:** Terapeuta Ocupacional autônoma. Tipo de atividade: atendimentos domiciliares para reabilitação neurofuncional e cuidados paliativos de adultos e idosos. **2021-2023:** Terapeuta Ocupacional, no Hospital Metropolitano Dr. Célio de Castro (HMDCC). Tipo de atividade: atendimento a Unidade de AVE, gestora da Comissão de Prevenção e Tratamento de Lesões e Ostomias. **2021:** Terapeuta Ocupacional, no Hospital Risoleta Tolentino Neves (HRTN). Tipo de atividade: atendimento setores Idoso Frágil, Pronto Atendimento, Ortopedia, Clínica Médica e Neurocirurgia.

Experiência Docente

2024: Preceptora de estágio acadêmico de Terapia Ocupacional/UFMG no Cersam Oeste.

2024: Palestra para Liga Acadêmica Neurofuncional/ UFMG. Tema: “Raciocínio Clínico Hospitalar no AVE”. **2021-2023:** Preceptora da Residência Multiprofissional de Saúde do Idoso do Hospital das Clínicas/UFMG e do estágio acadêmico de Terapia Ocupacional/UFMG no HMDCC. **2023-** Professora Convidada na disciplina “Terapia Ocupacional no Contexto Hospitalar”/ UFMG. Tema: “Tecnologias Assistivas em Contextos Hospitalares”. **2021:** Palestrante convidada na 60ª Webconferência do “Special Interest Groups”/ SIG de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos (Associação Científica de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos). Tema: “Intervenção da Terapia Ocupacional com cuidadores de pacientes em CP: uma revisão de escopo”. **2021:** Preceptora da Residência Multiprofissional de Saúde do Idoso do HC/UFMG no HRTN. **2020:** Professora convidada na disciplina “Fundamentos da Atenção à Saúde”. Tema: “Atuação da Terapia Ocupacional em hospital de grande porte: experiência da Residência Multiprofissional”. **2020:** Palestrante convidada no evento “Webinar TO em Prosa”, promovido pelo Programa de Educação Tutorial de Terapia Ocupacional da UFMG (PETTOUFMG). Tema: “Terapia Ocupacional em Residências Multiprofissionais”.

Coorientações

2024: Coorientação das alunas de graduação em Terapia Ocupacional/ UFMG, Lara Miranda Tempesta e Sarah Alkimim Campos Salles Silva. Tema: “Percepção dos Terapeutas Ocupacionais sobre Cuidados Paliativos com Idosos com Demência”.

Participação em Bancas de monografia

2022: Projeto: “Intervenções do terapeuta ocupacional com pacientes acometidos por acidente vascular cerebral: uma revisão de literatura”. Autoras: Camille Moliere Freitas e Juliana Tavares Silva, do curso de graduação em Terapia Ocupacional/UFMG.

Produção Científica

2024: Artigo completo, aceito em agosto para publicação no periódico “Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional (REVISBRATO). Título: “Contribuição da terapia ocupacional na prevenção de lesões por pressão em

pacientes pronados com COVID-19 em CTI: Uso De Tecnologia Assistiva". Autoras: Juliana Pantuza Vilar Ribeiro, Silvia Letícia de Freitas Rocha, Maria Elisa Oliveira Pereira, Saionara Cristina Francisco.

Apresentação em eventos

2020: Autora do trabalho apresentado no VIII Congresso Brasileiro de Cuidados Paliativos: "Intervenções utilizadas pela Terapia Ocupacional com pacientes não oncológicos em Cuidados Paliativos em Hospital de Rede de Urgência e Emergência". **2019:** Apresentação oral de 2 trabalhos no "I Fórum de Inovação do Núcleo de Ensino e Pesquisa do Hospital Risoleta Tolentino Neves": "Avaliação de qualidade de vida através do uso do Palliative Care Outcome Scale (pos-br) por equipe de Terapia Ocupacional em pacientes em cuidados paliativos" e "Avaliação da Terapia Ocupacional na Equipe de Cuidados Paliativos em um Hospital Geral de Urgência e Emergência de Belo Horizonte". **2019:** Autora de 6 trabalhos apresentados no "I Fórum de Inovação do Núcleo de Ensino e Pesquisa do Hospital Risoleta Tolentino Neves": "Modelo Orientado à Tarefa aplicado em um Unidade de Acidente Vascular Encefálico: relato de experiência "; "O uso da Tecnologia Assistiva com pacientes internados em Cuidados Paliativos"; "Confecção de Calçado adaptado para pacientes assistidos pela Cirurgia Vascular"; "Solicitação de Interconsulta para a Terapia Ocupacional: relação com a Classificação de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)"; "Abordagem da Terapia Ocupacional junto ao paciente com traumatismo raquimedular: um relato de experiência"; "Perfil sociodemográfico e funcional de idosos internados em Cuidados Paliativos atendidos pela Terapia Ocupacional". **2019:** Coautora de 2 trabalhos apresentados no I Congresso Mineiro de Cuidados Paliativos e Tanatologia: "Intervenção Não-Farmacológica utilizada pela Terapia Ocupacional em Pacientes Hospitalizados em Cuidados Paliativos que apresentam Delirium" e "Atuação de Terapia Ocupacional em uma Equipe de Cuidados Paliativos em Contexto Hospitalar".

Participação em Projetos de Pesquisa

2020-2021: Apoio na coleta do projeto "Funcionalidade de indivíduos pós-Acidente Vascular Encefálico: um estudo longitudinal", desenvolvido na EEEFTO/UFMG. Pesquisadora Responsável: Profa. Iza de Faria-Fortini (CH semanal: 12 h).