

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

QUALIDADE DE VIDA E BEM ESTAR ESPIRITUAL: INTERVENÇÕES A NÍVEL DA
ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA E DEPRESSÃO

DISSERTAÇÃO ACADÉMICA

Ricardo Jorge de Sousa Ribeiro

Porto, 2020

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

QUALIDADE DE VIDA E BEM ESTAR ESPIRITUAL: INTERVENÇÕES A NÍVEL DA
ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA E DEPRESSÃO

QUALITY OF LIFE AND SPIRITUAL WELL-BEING: SPIRITUALITY INTERVENTIONS FOR PEOPLE
WITH DEMENTIA AND DEPRESSION

Dissertação Académica orientada pelo Professor Doutor Wilson Jorge Correia Pinto de
Abreu e coorientada pela Professora Doutora Maria Júlia Costa Marques Martinho

Ricardo Jorge de Sousa Ribeiro

Porto, 2020

AGRADECIMENTOS

Atingindo a meta desta longa maratona, importa olhar para trás e reconhecer todos aqueles que contribuíram para a sua realização e sem os quais esta não seria possível.

Ao Professor Doutor Wilson Abreu pela disponibilidade, empenho, interesse e pelo seu profissionalismo na orientação deste trabalho. Sem a sua preciosa ajuda não era possível chegar até aqui.

À Professora Doutora Júlia Martinho pela coorientação, convicção e persistência sem as quais não teria sido possível a elaboração da dissertação.

A todos os participantes deste estudo, a quem agradeço, esperando poder retribuir com intervenções que melhorem a sua qualidade de vida.

A todos os colegas e amigos, que me apoiaram e “seguraram” para me manter firme, rumo ao objetivo traçado, em especial à Alexandrina Rodrigues e à Amélia Fernandes.

Um agradecimento muito especial aos meus pais, que sempre foram guerreiros ao longo da sua vida, e que foram eles o necessário suporte e os impulsionadores deste longo percurso.

À Rita, o meu porto seguro, a minha companheira e cúmplice, por ter segurado as ondas do alto mar que fomos passando e ultrapassando.

Ao Diogo e à Eduarda, os principais prejudicados quando o trabalho me impeliu a ausentar-me, que sejam os principais beneficiários de todo o meu esforço e dedicação diário.

A todos, um obrigado muito sentido.

RESUMO

O presente estudo está inserido num projeto mais amplo em curso na ESEP: "PSY-SC - Avaliação do distress psicológico e dimensões espirituais em utentes portadores de doenças crónicas" e centra-se na avaliação das questões espirituais na pessoa com demência e depressão e na forma como o bem-estar espiritual e a qualidade de vida possam estar relacionados.

Em Portugal os dados apontam para cerca de 182 mil pessoas com demência e 7,9% é a proporção desta população com Depressão. No doente com demência não se pode desvalorizar a possibilidade do surgimento da depressão, e efeitos na sua qualidade de vida em especial no domínio espiritual.

Este estudo, de natureza quantitativo, tem como finalidade contribuir para aumentar o conhecimento na área da espiritualidade, de forma a emergir um conjunto de intervenções de enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, que reduzam o distress psicológico, promovam o bem-estar espiritual e a satisfação com a vida dos utentes com demência e depressão.

O estudo incidiu em utentes do Alto Minho, portadores de diagnóstico de demência, com depressão associada, com uma amostra constituída por 50 utentes provenientes do contexto hospitalar e comunitário, através do método de amostragem não probabilística acidental. A média de idades da amostra é de 82 anos, 64% do sexo feminino. Os dados foram recolhidos, de forma individual, de acordo com os princípios éticos inerentes à investigação, utilizando um protocolo que compreende diversos instrumentos: um questionário sociodemográfico, SHALOM - Questionário sobre o bem-estar espiritual (SWBQ); Escala das Necessidades Espirituais e Satisfação com a Vida (Bussing BMLSS-10); Inventário Breve de Sintomas (BSI); Escala da Qualidade de Vida (Quality of Life-AD).

Os resultados evidenciam a presença de distress psicológico em utentes com demência e depressão tendo-se identificado, com a aplicação do BSI, que o valor médio do IGS calculado na amostra (0,98) é superior ao valor médio de referência (0,84). Verificou-se que estes utentes têm perceção da sua qualidade de vida (valor médio total de 27,28 na QOL-AD) e demonstram presença das dimensões de carácter espiritual. Relativamente à satisfação com a vida, 70% dos utentes evidenciou baixa satisfação.

Identificamos, através do coeficiente de correlação de Pearson, diversas correlações positivas estatisticamente significativas ($p < 0.05$) entre o Bem-estar Espiritual, as necessidades espirituais e satisfação com a vida e a qualidade de vida e negativas entre o distress psicológico, a qualidade de vida e o bem-estar espiritual, o que evidencia que a espiritualidade interfere de maneira positiva no ajustamento à doença e enfrentamento de situações geradoras de distress psicológico, fortalecendo a resiliência do utente e melhorando a sua qualidade de vida.

Em conclusão, é imperioso o desenvolvimento de intervenções individuais e especializadas em enfermagem de saúde mental na área da espiritualidade, com o objetivo de reduzir o sofrimento psicológico e melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência e depressão e suas famílias. O recurso à Saúde Mental Positiva para acompanhamento dos processos transicionais destes utentes é uma estratégia eficaz com vista a antecipar e intervir de modo a se obterem transições saudáveis.

Palavras-chave: Espiritualidade; Cura espiritual; Qualidade de Vida; Sofrimento psicológico.

ABSTRACT

This study is part of a broader project underway at ESEP: "PSY-SC - Assessment of psychological distress and spiritual dimensions in patients with chronic diseases" and focuses on the assessment of spiritual issues in people with dementia and depression and how spiritual well-being and quality of life can be related.

In Portugal, the data points to about 182 thousand people with dementia of which a 7.9% proportion of this population has Depression. In the patient with dementia, the possibility of the onset of depression cannot be underestimated, and its effects on their quality of life, especially in the spiritual domain.

This quantitative study aims to contribute to increase knowledge in the area of spirituality, in order to obtain a set of nursing interventions in Mental Health and Psychiatry, which reduce psychological distress, promote spiritual well-being and satisfaction in the lives of those with dementia and depression.

The study focused on patients from Alto Minho, with a diagnosis of dementia, with associated depression, with a sample consisting of 50 patients from the hospital and community setting, using the accidental non-probabilistic sampling method. The average age of the sample is 82 years old, 64% female. The data was collected, individually, according to the ethical principles inherent to the investigation, using a protocol that consists of several instruments: a sociodemographic questionnaire, SHALOM - Questionnaire on spiritual well-being (SWBQ); Scale of Spiritual Needs and Life Satisfaction (Bussing BMLSS-10); Brief Symptom Inventory (BSI); Quality of Life Scale (QOL-AD).

The results show the presence of psychological distress in patients with dementia and depression, having identified, with the BSI application, that the average IGS value calculated in the sample (0.98) being higher than the average reference value (0.84). It was found that these patients perceive their quality of life (total average value of 27.28 in the QOL-AD) and demonstrate the presence of spiritual dimensions. Regarding life satisfaction, 70% of clients showed low satisfaction.

We identified, through Pearson's correlation coefficient, several statistically significant positive correlations ($p < 0.05$) between Spiritual Well-Being, spiritual needs and satisfaction with life and quality of life, and negative between psychological distress, quality of life and spiritual well-being, which shows that spirituality interferes positively in adjusting to the disease and coping with situations that generate psychological distress, strengthening the patient's resilience and improving their quality of life.

In conclusion, it is imperative to develop individual and specialized interventions in mental health nursing, in the area of spirituality, with the objective of reducing psychological suffering and improving the quality of life of those with dementia and depression as well as their families. The use of Positive Mental Health to accompany the transitional processes of these patients is an effective strategy in order to anticipate and intervene thereby obtaining healthy transitions.

Keywords: Quality of Life; Psychological Distress; Spiritual Therapies; Spirituality.

LISTA DE SIGLAS

BMLSS - Escala de Satisfação de Vida Multidimensional
BSI - Breve Inventário de Sintomas
CINTESIS - Centro de Investigação em Tecnologia e Serviços de Saúde
CSP - Cuidados de Saúde Primários
DA - Doença de Alzheimer
DGS - Direção Geral da Saúde
DP - Desvio Padrão
DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ERPI - Estrutura Residencial Para Idosos
ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto
ESMP - Especialista em Saúde Mental e Psiquiatria
EUA - Estados Unidos da América
HIV - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
IBM - International Business Machines
IGS - índice geral de Sintomas
INE - Instituto Nacional de Estatística
LS - Baixa satisfação
MMSE - Mini Mental State Examination
OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OMS - Organização Mundial de Saúde
PNSM - Plano Nacional de Saúde Mental
PSY - SC - Espiritualidade na área da Saúde
QdV - Qualidade de Vida
QoL - AD - Escala da Qualidade de Vida - Versão Portuguesa
SM - Saúde Mental
SM+ - Saúde Mental Positiva
SPSS - Statistical Package for the social Science
SWBQ - Questionário sobre o bem-estar espiritual
TAD - Triângulo de assistência à demência
UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade
ULSAM, E.P.E. - Unidade Local de Saúde do Alto Minho, E.P.E.
WHO - World Health Organization

LISTA DE ABREVIATURAS

Cit. - Citado

et al. - E outros

H. - Hipótese

nº - Número

p. - Página

sig. - Significância estatística

vs - Versus

INDICE

INTRODUÇÃO.....	17
1. PERTURBAÇÕES NEUROCOGNITIVAS E PROBLEMÁTICAS DA DEMÊNCIA E DEPRESSÃO	21
1.1. Contextualizar a demência.....	22
1.2. Contextualizar a depressão	25
1.3. A Depressão na pessoa com demência	27
1.4. Declínio cognitivo e funcional: desafios para a prática de enfermagem.....	29
1.5. Boas práticas a utentes com demência.....	30
1.6. Intervenções de enfermagem no contexto domiciliar e institucional.	32
2. A QUALIDADE DE VIDA E DEMÊNCIA	37
2.1. Conceitos de qualidade de vida	37
2.2. A qualidade de vida e a saúde	38
2.3. A qualidade de vida nos utentes com demência	40
3. A ESPIRITUALIDADE	43
3.1. Conceitos de espiritualidade	43
3.2. Espiritualidade e doença crónica.....	45
3.3. Papel da enfermagem na espiritualidade	47
3.4. Espiritualidade e demência.....	49
3.5. Espiritualidade, ajustamento e qualidade de vida.....	52
4. METODOLOGIA	57
4.1. Questão de investigação e objetivos do estudo	58
4.2. Hipóteses de investigação	59
4.3. Desenho do estudo.....	59
4.4. Variáveis e suas dimensões.....	60
4.5. Participantes no estudo.....	61
4.6. Instrumentos de recolha de dados	62
4.7. Procedimento de recolha de dados.....	66

4.8. Aspetos éticos	67
4.9. Procedimento da análise dos dados.....	68
5. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS	69
5.1. Análise Descritiva.....	69
5.2. Análise Estatística	77
6. DISCUSSÃO DE RESULTADOS	85
6.1. O distress psicológico	86
6.2. As questões espirituais	88
6.3. A qualidade de vida	92
CONCLUSÃO	97
BIBLIOGRAFIA	101
ANEXOS.....	115
Anexo I - Explicação do estudo e Consentimento Informado	
Anexo II - Instrumento de recolha de dados utilizado	
Anexo III - Pedido de parecer enviado para a Comissão de Ética da ULSAM na pessoa do Sr. Presidente do Conselho de Administração	
Anexo IV - Questionário enviado para a Comissão de Ética da ULSAM	
Anexo V - Parecer da Comissão de Ética da ULSAM	
Anexo VI - Pedidos de autorização formal às instituições de saúde	
Anexo VII - Tabela 18: Caracterização Clínica da amostra total	

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Proporção de utentes com registo de demências entre os utentes inscritos ativos em CSP (%), por região de saúde (2011-2014)	23
TABELA 2 : Comparação da prevalência anual das perturbações psiquiátricas nos adultos, em Portugal, alguns outros países da Europa e nos EUA (2013).....	26
TABELA 3 : Sintomas típicos na Demência e na Depressão	28
TABELA 4 : Características sociodemográficas da pessoa com demência e depressão	70
TABELA 5 : Características Descritivas do SHALOM na amostra total	72
TABELA 6 : Características Descritivas da BMLSS-10.....	73
TABELA 7 : Estatísticas relativas à Satisfação com a vida	73
TABELA 8 : Estatísticas Descritivas dos sintomas Psicopatológicos.....	73
TABELA 9 : Estatísticas relativas à Qualidade de Vida	74
TABELA 10 : Estatística descritiva da pontuação total da Escala da Qualidade de Vida.....	77
TABELA 11 : Comparação da média das dimensões da SHALOM da amostra com as medias da população portuguesa.....	78
TABELA 12 : Comparação da média da QOL-AD da amostra com o grupo controlo, pessoas com défice cognitivo ligeiro e pessoas com demência do estudo de Bárrios (2012)	79
TABELA 13 : Comparação da média das dimensões do BSI da amostra com as medias da população em geral	79
TABELA 14 : Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas ao bem-estar espiritual e o Índice Geral de Sintomas do BSI	81
TABELA 15 : Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas à qualidade de vida, às dimensões do BSI e o Índice Geral de Sintomas	82
TABELA 16 : Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas à qualidade de vida e as necessidades espirituais e satisfação com a vida	83
TABELA 17 : Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas à qualidade de vida e o bem-estar espiritual	84
TABELA 18 : Caracterização Clínica da amostra total (N=50)	116

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 : Número de pessoas com depressão por região, 2017.....	25
FIGURA 2 : Pontos de tensão como desafios e que afetam direta ou indiretamente a qualidade do cuidado (Lim & Sharmeen (2018)).....	31

INTRODUÇÃO

O presente estudo de investigação foi realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob orientação científica do Professor Doutor Wilson Jorge Correia Pinto de Abreu e coorientada pela Professora Doutora Maria Júlia Costa Marques Martinho.

Este estudo insere-se num projeto major com o título “PSY-SC - Avaliação do distress psicológico e das dimensões espirituais em utentes portadores de doença crónica”. O Projeto está em curso no CINTESIS (Centro de Investigação em Tecnologia e Serviços de Saúde) em colaboração com parceiros de diversos países.

O envelhecimento constitui uma vitória do desenvolvimento socioeconómico e da saúde pública que, em simultâneo, gera o desafio de adaptação da sociedade (World Health Organization, 2015b).

O envelhecimento individual é um processo condicionado por fatores biológicos, sociais, económicos, culturais, ambientais e históricos, podendo ser definido como um processo progressivo de mudança biopsicossocial da pessoa durante todo o ciclo de vida (World Health Organization, 1999, 2015d).

A Organização Mundial de Saúde estima que em todo o mundo existam 47.5 milhões de pessoas com demência, número que pode atingir os 75.6 milhões em 2030 e quase triplicar em 2050 para os 135.5 milhões.

Em Portugal, não existindo até à data um estudo epidemiológico que retrate a real situação do problema, apenas se podem ter como referência os dados da Alzheimer Europe que apontam para cerca de 182 mil pessoas com demência. (Alzheimer Europe, 2014)

À medida que as pessoas vão envelhecendo, as atividades que apreciam fazer podem ir mudando. O bem-estar percebido pela pessoa parece adquirir especial relevo, bem como a qualidade de vida e satisfação.

A sociologia e a antropologia consideram a espiritualidade e a religião dimensões estruturantes da natureza humana. Estudos que incidem sobre necessidades de utentes com doenças crónicas enfatizam a importância da espiritualidade como necessidade a considerar nos cuidados de saúde.

Inúmeras evidências científicas têm demonstrado a relação entre bem-estar espiritual, ajustamento à doença crónica, gestão de sinais e sintomas, promoção do autocuidado e vivência das transições saúde-doença. A componente da espiritualidade constitui, assim, um ator privilegiado de humanização e personalização dos cuidados, contribuindo para a qualidade de vida dos doentes do foro mental. (PSY-SC, 2019)

A ligação entre crenças e práticas religiosas / espirituais são cada vez mais tidas em

consideração na abordagem ao utente do foro mental e psiquiátrico.

Segundo Cook (2017), a importância da espiritualidade e religião na psiquiatria levou a um conjunto de iniciativas políticas, destinadas a esclarecer os limites das boas práticas e melhorar a maneira como esses assuntos são geridos para o benefício dos utentes, como foi o caso da declaração de política lançada pela Associação Psiquiátrica Mundial, em 2015.

Estudos recentes têm demonstrado uma relação positiva entre espiritualidade e saúde. Um estudo realizado por Moreira-Almeida et al. (2014), demonstrou que a maioria das intervenções espirituais apresentaram resultados positivos na saúde mental dos utentes (superiores às condições de controle ou outra intervenção) e parecem ser altamente rentáveis e benéficas para os utentes. Um outro estudo de Koenig (2012), com o título “Religion, spirituality, and health: The research and clinical implications”, apresenta como principais descobertas que a transcendência espiritual é uma característica única que varia entre indivíduos com doença crónica, e que está associada à felicidade e alegria, bem como percepções positivas de saúde. Até depois de controlar a atividade da doença, nível funcional, depressão, e idade, a transcendência espiritual era moderadamente associada com afeto positivo e autoavaliação saúde.

Um artigo publicado por Koenig (2012), apresenta alguns resultados de pesquisa bibliográfica, evidenciando que todos os profissionais de saúde devem integrar a espiritualidade no atendimento ao utente. Refere ainda que o campo da religião, espiritualidade e a saúde está a crescer rapidamente, com fortes possibilidades de se mover da periferia para a corrente principal da saúde, estando em jogo a saúde e o bem-estar dos utentes, bem como a própria satisfação dos prestadores de serviços na prestação de cuidados que atendem à pessoa inteira - corpo, mente e espírito.

Koenig (2012) refere que a espiritualidade influencia a saúde mental através de mecanismos muito diferentes: fornece recursos para lidar com o stress; melhora a capacidade de gestão emocional; diminui a probabilidade de ocorrência de distúrbios como depressão, transtorno de ansiedade, suicídio e abuso de substâncias. A espiritualidade pode constituir-se num recurso relevante para enfrentar situações do quotidiano e promover a qualidade de vida.

Um estudo de Chandramohan & Bhagwan (2016) em KwaZulu-Natal, África do Sul, explorou os pontos de vista dos profissionais de enfermagem, sobre o papel da espiritualidade e do cuidado espiritual na prática de enfermagem e investigou se os enfermeiros utilizam o cuidado com base espiritual na prática de enfermagem.

Um estudo qualitativo, realizado por Beusher et al. (2009), descreveu como indivíduos com doença de Alzheimer em estadio inicial, utilizam a espiritualidade para lidar com as perdas de auto-estima, independência e interação social com que se deparam no avanço da doença. Constatou também, que a fé pessoal, a oração, conexão com a igreja e o apoio da família aumentou a capacidade destas pessoas em manter uma atitude positiva ao lidar com a própria doença mental.

Um estudo realizado por Salamizadeh, Mirzaei & Ravari (2017), teve como objetivo examinar os impactos da educação para o cuidado espiritual na autoeficácia dos cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer, concluindo que o cuidado espiritual pode aumentar a autoeficácia dos cuidadores familiares de pessoas que sofrem da doença de Alzheimer. Assim, os profissionais são recomendados a usar tais intervenções baseadas na espiritualidade para capacitar os cuidadores familiares.

Perante esta breve introdução ao estado da arte, é possível perceber que a pertinência do tema **“Qualidade de vida e bem-estar espiritual: intervenções a nível da espiritualidade dirigidas a pessoas com demência e depressão”** é evidente, apresentando este estudo a finalidade de contribuir para melhorar o conhecimento na área da espiritualidade, de forma a serem sistematizadas um conjunto de intervenções de enfermagem, que reduzam o distress psicológico, promovam o bem-estar espiritual e a satisfação com a vida dos utentes com demência e depressão ajudando a melhorar da sua qualidade de vida.

Ao longo do documento é feita, frequentemente, referência a “utentes com demência e depressão”. Apesar de estar associado o diagnóstico de depressão, uma vez que em estádios iniciais é difícil efetuar o diagnóstico diferencial, é objetivo investir nos utentes com a patologia demencial. Por conseguinte, à exceção do enquadramento teórico onde será efetuada uma abordagem à patologia depressiva, esta não será merecedora, no presente estudo, de um aprofundamento da mesma, mas sim à síndrome demencial e a sua relação com as variáveis em estudo.

Estando inserido no projeto major como já referido, procedeu-se à revisão da literatura, utilizando uma base de dados bibliográficos existente, fornecida pelos orientadores e que foi consultada utilizando o aplicativo informático EndNote X8. De forma complementar, foi também utilizada a base de dados PUBMED para consulta de outra literatura científica de enfermagem, relacionada com a temática.

Este estudo seguiu uma abordagem quantitativa, não experimental, do tipo descritivo/correlacional. De acordo com os pressupostos metodológicos e os objetivos da investigação, foi definida a questão de investigação: **“Qual a associação entre o distress psicológico, a qualidade de vida e as dimensões espirituais em utentes portadores de demência e depressão”**. Existindo já teorias na literatura atual, este estudo visa estabelecer relações entre as variáveis do objeto de estudo e descrever em que medida estas são sujeitas a alterações mediante o processo realizado.

De forma a obtermos as respostas necessárias definimos para o estudo os seguintes objetivos:

- Descrever as características sociodemográficas e clínicas da pessoa com demência e depressão;
- Descrever as necessidades espirituais, o bem-estar espiritual e a qualidade de vida percebido pela pessoa com demência e depressão;
- Descrever os problemas ao nível da saúde mental apresentados pela pessoa com demência e depressão ;
- Analisar as problemáticas de saúde mental e a sua relação com o bem-estar espiritual e a qualidade de

vida percebida da pessoa com demência e depressão; e) Analisar a relação entre a qualidade de vida percebida e as necessidades espirituais da pessoa com demência e depressão; f) Analisar a relação entre a qualidade de vida percebida e o bem-estar espiritual da pessoa com demência e depressão.

No presente estudo, a amostra estudada foi constituída por 50 pessoas, selecionadas sob o método de amostragem não probabilística acidental, de ambos os sexos, com um mínimo de 18 anos de idade, apresentando diagnóstico médico ou de psicologia de demência ou declínio cognitivo e com disponibilidade e aceitação de participação no estudo. Tendo sido respeitadas todas as prerrogativas de ordem ética, foi solicitado a cada participante a sua autorização individual, através do consentimento informado, para preenchimento do questionário e posterior utilização dos dados recolhidos.

Os dados foram recolhidos entre fevereiro e março de 2020, por impossibilidade de alargamento de datas, devido ao contexto pandémico (pandemia devido ao vírus de COVID-19) em contexto comunitário (através da visitação domiciliária) e institucional (Edifícios Residenciais para Idosos) na área geográfica abrangida - Alto Minho. Posteriormente, estes dados foram introduzidos numa base de dados no programa Statistical Program for Social Sciences (SPSS), versão 24, da IBM Statistics, for Windows, para realização de análises estatísticas.

Depois da breve introdução do presente trabalho, os próximos pontos dizem respeito ao enquadramento teórico, onde serão abordados no primeiro ponto, aspetos referentes às perturbações neurocognitivas, através da contextualização da demência e a depressão, e os desafios para a prática de cuidados de enfermagem em utentes com estas problemáticas associadas. No ponto dois, são explanados os conceitos referentes à qualidade de vida e de que forma as problemáticas de saúde poderão interferir na sua apreciação. No terceiro ponto, é apresentado o estado da arte relativamente à espiritualidade, fazendo a ligação com a doença crónica, como é o caso da demência, e percebendo o que nos diz a literatura acerca de como esta é utilizada pelos utentes como uma estratégia de enfrentamento dos seus problemas de saúde. A descrição detalhada do método da pesquisa utilizado está inserida no ponto quatro. Os pontos cinco e seis estão destinados à apresentação dos resultados da pesquisa e a sua discussão, respetivamente. Por fim, a dissertação terminará com uma breve conclusão contendo as contribuições e limitações do estudo.

1. PERTURBAÇÕES NEUROCOGNITIVAS E PROBLEMÁTICAS DA DEMÊNCIA E DEPRESSÃO

A Saúde Mental tem experimentado um grande avanço em todo o mundo, tanto no que se refere ao seu corpo de conhecimento, como a implementação e a organização de medidas de intervenção. A saúde Mental é parte integral da saúde, considerada pela WHO (2002) “o estado de bem-estar no qual o indivíduo realiza as suas capacidades, pode fazer face ao stress normal da vida, trabalhar de forma produtiva e frutífera e contribuir para a comunidade em que se insere”, nesta definição a saúde mental é inseparável da saúde física, correlacionando-se, razão para ser um domínio de intervenção prioritária de saúde presente e futura no mundo Ocidental.

No relatório do Estudo Europeu da ROAMER, um roteiro para a pesquisa pública em saúde mental, a primeira prioridade concentra-se na saúde mental positiva, fatores de proteção e bem-estar. A segunda área sublinha a necessidade de uma interdisciplinaridade na compreensão da saúde mental e as suas complexidades. A terceira área exige o fortalecimento da compreensão de fatores culturais relevantes para a saúde mental pública (Forsman et al., 2014).

O Programa Nacional de Saúde Mental de 2017 descreve o aumento, desde 2011, do registo dos utentes com perturbações mentais nos cuidados de saúde primários, especificamente às perturbações de ansiedade, às perturbações depressivas e às demências. Considerando estes problemas e respetivas necessidades na área da saúde mental, segundo Zagonel (1999), as políticas de saúde devem preocupar-se e intervir no processo de desenvolvimento equilibrado e de bem-estar dos indivíduos, família, do grupo e da comunidade.

O envelhecimento não é sinónimo de doença, mas um processo gradual que integra o quadro natural da evolução do ser humano e que não é determinado apenas pela idade cronológica, mas também pela doença e incapacidade. (Moulaert & Paris, 2013)

A doença surge como um fator agravante, cujos sinais e sintomas se sobrepõem sobre o quadro do processo de envelhecimento e com tendência para a cronicidade, produzindo incapacidade física e ou mental e conseqüente grau de dependência e perda de qualidade de vida.

Um dos problemas patológicos relacionados com a idade é a deterioração cognitiva persistente, Síndrome Demencial, que afeta a memória, a linguagem (afasia), a coordenação entre o idealizar e efetuar os movimentos motores (apraxia), o reconhecimento e identificação dos objetos (agnosia) e a alteração da capacidade executiva, estes são sintomas associados a perturbações da personalidade comportamentais.

A deterioração cognitiva leve a moderada também representa um sintoma comum nos principais transtornos depressivos. A velocidade do processamento, a função executiva, a

memória de trabalho e a memória de aprendizagem a curto prazo são mais fortemente afetadas do que outras funções (Lee et al., 2012; Trivedi & Greer, 2014). Embora tenham sido observadas algumas diferenças entre os estados agudos e graves, o comprometimento cognitivo leve pode estar, igualmente, presente em utentes recuperados (Halvosen et al., 2012). Além de que, os défices no processamento da qualidade emocional das informações são revistos nalguns estudos científicos.

1.1. Contextualizar a demência

A demência é uma doença devastadora que coloca um impacto físico, emocional e financeiro de sobrecarga para os utentes, seus cuidadores e sociedade (Hildreth & Church, 2015).

A demência refere-se a uma síndrome clínica caracterizada por declínio cognitivo progressivo que interfere na capacidade de funcionar de forma independente. Os sintomas da demência são graduais, persistentes e progressivos. Os utentes com demência experimentam mudanças na cognição, função e comportamento (Chertkow et al., 2013).

A apresentação clínica da demência varia muito entre os indivíduos, e os défices cognitivos que esta doença causa podem apresentar perda de memória, comunicação e comprometimento da linguagem, agnosia, apraxia e função executiva prejudicada (Chertkow et al., 2013; Sheehan, 2012).

O comprometimento cognitivo decorre da lesão no cérebro causado por insuficiência sináptica, inflamação e alteração no metabolismo cerebral. Os utentes com défices leves não refletem os critérios para a demência, apenas são considerados o comprometimento cognitivo leve e o comprometimento cognitivo com função preservada (Duong et al., 2017).

As pessoas com comprometimento cognitivo leve podem ter dificuldades com memória, linguagem, pensamento ou julgamento que são maiores do que as alterações cognitivas esperadas com o envelhecimento normal (Duong et al., 2017).

Oficialmente, prevê-se que existam cerca de 800.000 pessoas com demência na Europa, no ano de 2015, com prevalência de 7,1% na população acima dos 65 anos (Alzheimer's Society, 2014). E, o número de pessoas com demência em todo o mundo é estimado em 44 milhões e projeta-se que quase duplicará a cada 20 anos até pelo menos 2050 (Alzheimer's Disease International 2014).

O número de novos casos de demência a cada ano em todo o mundo é quase 7,7 milhões. A maioria das pessoas com demência agora vivem em baixa e média renda, principalmente nos países onde o índice de envelhecimento aumentou drasticamente (Alzheimer's Disease

International, 2014).

Em Portugal, segundo o relatório de 2015 “Portugal: Saúde Mental em Números”, é possível verificar os resultados epidemiológicos da proporção de utentes com registo de demências, por regiões. Os dados observados na Tabela 1, indicam uma maior proporção de doentes com registo de demência e de perturbações de ansiedade na região do Alentejo e a proporção de registo de utentes com perturbações depressivas é mais elevada na região Centro. As proporções mais baixas de registo de utentes nos Cuidados de Saúde Primários (CSP) surgem, para os três tipos de perturbações mentais, na região do Algarve.

TABELA 1: Proporção de utentes com registo de demências entre os utentes inscritos ativos em CSP (%), por região de saúde (2011-2014)

Ano \ Região de Saúde	2011	2012	2013	2014
Norte	0,44%	0,55%	0,68%	0,75%
Centro	0,51%	0,60%	0,71%	0,78%
Lisboa e Vale do Tejo	0,31%	0,47%	0,55%	0,64%
Alentejo	0,56%	0,70%	0,90%	1,01%
Algarve	0,19%	0,28%	0,42%	0,49%

Fonte: SPMS/SIARS (DGS 2015)

A demência não é uma doença em si, mas uma síndrome clínica, ou seja, um conjunto de sintomas e outros recursos que existem associados e, forma um padrão reconhecido. Os sintomas cognitivos e comportamentais constituem apenas a “ponta do iceberg”, e a patologia subjacente de processos, embora ainda não totalmente compreendidos, podem envolver as diferentes vias degenerativas (Poblador-Plou et al., 2014).

A síndrome de demência tem diversas causas, embora sejam umas mais comuns do que outras. Os limites da síndrome e a forma como está dividida foram desafiados recentemente por avanços científicos (Thomas & Dening, 2013). A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência, é responsável por cerca de 75% dos casos, por si só ou com outras formas de patologia.

Nos estádios iniciais, a perda de memória em relação a eventos recentes e busca de palavras são as características mais comuns. À medida que a doença progride, a maior perda de memória e a dificuldade de linguagem tornam-se aparentes (Attems & Jellinger, 2012). Este fato causa dificuldade nas atividades diárias, como ir às compras, gestão de dinheiro e passeios, acompanhados de ansiedade e falta de motivação. Os sintomas têm geralmente, tendência para piorar à medida que a doença progride (Steinberg et al., 2012).

A demência pode ser classificada, segundo a etiologia, principalmente em dois grandes

grupos: demências primárias e secundárias. Na demência primária verifica-se perturbação cognitiva por afetação cerebral e na demência secundária, esta afetação cognitiva não está relacionada com o sistema nervoso, mas com outras de causas: neoplasia, hidrocefalia a pressão normal, traumatismo, demência por consumo de substâncias nocivas, entre outras.

Existem vários tipos de demência. Os efeitos dos diferentes tipos de demência são semelhantes, mas não são iguais devido ao facto de cada tipo afetar, tendencialmente, diferentes partes do cérebro.

- a) Doença de Alzheimer (a forma mais comum de Demência);
- b) Demência vascular;
- c) Demência com corpos de Lewy;
- d) Demências frontotemporais;
- e) Demência provocada pelo álcool (também conhecida por Síndrome de Korsakoff);
- f) Doença de Parkinson com demência.

A demência pode também ser secundária ao vírus da imunodeficiência humana (Demência associada ao HIV) ou outros agentes infecciosos, e pode assumir particular importância em jovens adultos em regiões do mundo específicas. Outras causas mais raras de demência incluem doença de Huntington, doença priónica e demência do traumatismo craniano. O Alzheimer é o mais frequente subtipo, correspondendo a cerca de 55% de todos os diagnósticos em indivíduos com idade acima de 65 anos. Em seguida na frequência é demência Vascular, uma condição frequente, especialmente em idosos, estimada em 15% de todos os casos (Nelson & Devanand, 2011).

O tratamento eficaz da demência deve começar com uma avaliação médica / geriátrica abrangente, seguida de um conjunto de intervenções farmacológicas e não farmacológicas adaptadas às necessidades do indivíduo e da sua família, com o objetivo de maximizar sua qualidade de vida (Orgeta et al., 2014).

Assim, identificar o provável subtipo de demência, bem como a sua gravidade e a presença de outras comorbidades, é o primeiro passo para orientar no tratamento da doença.

A doença de Alzheimer será responsável por mais da metade dos casos, de demência vascular, demência com corpos de Lewy, demência frontotemporal e demência relacionada ao álcool, responsáveis pela maior parte das restantes patologias associadas. Cada condição tem um perfil cognitivo e comportamental característico que influenciará a natureza dos défices funcionais, a abordagem mais apropriada à manipulação da doença e a capacidade do utente de adaptar e administrar o seu regime de reajuste (Arit et al., 2008).

A demência não ocorre isoladamente. Também é necessário considerar a presença de condições médicas comórbidas e o seu melhor tratamento, pois isso ajudará a otimizar a capacidade intrínseca e, portanto, a função. As comorbidades comuns que provavelmente respondem ao tratamento médico ativo são diabetes, doença de Parkinson, insuficiência

cardíaca congestiva, anemia, arritmia cardíaca, úlceras crônicas da pele, osteoporose, doenças da tireoide e distúrbios da retina. A presença de depressão e ansiedade amplificará as deficiências relacionadas à demência e poderão responder as intervenções psicológicas e farmacológicas (Arit et al., 2008).

1.2. Contextualizar a depressão

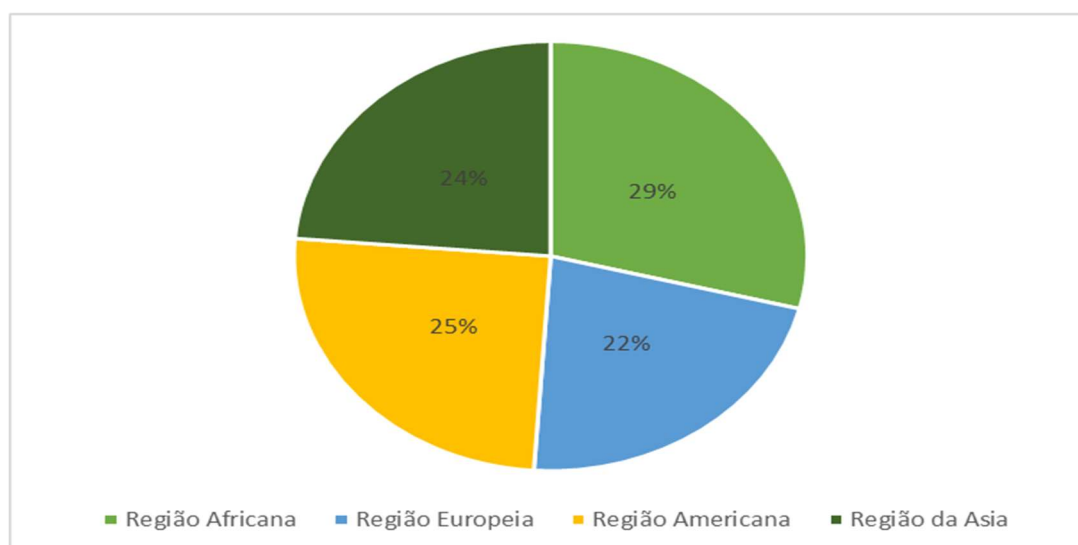
As estimativas atualizadas da OMS (2017) sobre a população geral afetada por diferentes doenças ou condições de saúde representa um elemento crítico de uma política de saúde eficaz de planejamento e avaliação. Os estudos epidemiológicos de prevalência e incidência de conjunto de distúrbios psiquiátricos foram realizados para uma melhor compreensão de como estes distúrbios estão em todo o mundo.

A síntese dos dados epidemiológicos disponíveis na literatura sobre a prevalência da depressão e outros transtornos mentais comuns tem sido realizada como parte de iterações anteriores do Estudo Global da Carga de Doença (GBD), incluindo as revisões publicadas para as edições de 2000 e 2010.

A proporção da população global com a depressão em 2015 é estimada em 4,4%. Depressão é mais comum entre as mulheres (5,1%) do que homens (3,6%) (OMS, 2017).

As taxas de prevalência variam de acordo com a idade, atingindo um pico na idade adulta (acima de 7,5% entre as mulheres 55-74 anos e acima de 5,5% entre os homens) (OMS, 2017). A depressão também ocorre em crianças e nos adolescentes com idade inferior a 15 anos, mas a um nível mais baixo do que os grupos etários mais velhos.

FIGURA 1 : Número de pessoas com depressão por região, 2017



Fonte: OMS (2017)

Em 2013, Portugal publica o 1º Estudo Epidemiológico Nacional de Saúde Mental, passando a ter referências quantitativas, sobretudo das perturbações mentais comuns. Em resumo, os resultados apontam que o intervalo que, em Portugal, medeia entre o início dos sintomas e o tratamento médico é particularmente preocupante para as perturbações depressivas, em particular as mais graves (depressão major), uma vez que só 37,4% das pessoas atingidas acede a cuidados clínicos no 1º ano.

TABELA 2 : Comparação da prevalência anual das perturbações psiquiátricas nos adultos, em Portugal, alguns outros países da Europa e nos EUA (2013)

País	Pert. Ansiedade	Pert. Depressivas	Pert. Impulsividade	Pert. Álcool	Todas
Portugal	16,5	7,9	3,5	1,6	22,9
Irlanda Norte	14,6	9,6	3,4	3,5	23,1
Bélgica	6,9	6,2	1	1,2	12
França	12	8,5	1,4	0,7	18,4
Alemanha	6,2	3,6	0,3	1,1	9,1
Itália	5,8	3,8	0,3	0,1	8,2
Holanda	8,8	6,9	1,3	3	14,9
Espanha	5,9	4,9	0,5	0,3	9,2
Ucrânia	7,1	9,1	3,2	6,4	20,5
EUA	18,2	9,6	6,8	3,8	26,4

Fonte: Portugal: Saúde Mental em números - 2014. DGS/PNSM

Existem vários tipos de depressão, a doença depressiva pode ocorrer em diferentes formas, assim como muitas outras doenças, ou seja, como depressão maior, que é manifestada por uma associação de sintomas que interferem com a capacidade de trabalhar, dormir, comer e desfrutar das atividades prazerosas. Estes episódios incapacitantes de depressão podem acontecer uma vez, duas ou várias vezes na vida (Blair-West et al., 2010).

Outro tipo de depressão é a distímia, situação menos grave de depressão, envolve a longo prazo, apresenta sintomas crónicos que não desativam, mas impedem que o utente funcione de forma “normal”. Por vezes, os utentes com distímia também experimentam episódios depressivos maiores (Greenberg et al., 2009).

Outra forma depressiva designa-se por maníaco-depressiva ou bipolar que não é tão prevalente como as outras formas de depressão. Envolve ciclos de depressão, euforia ou manias. Os interruptores de humor são dramáticos e rápidos, mas na maior parte das vezes são graduais. Quando no ciclo deprimido, o utente pode ter um ou mais sintomas de uma doença depressiva. A mania frequentemente afeta o pensamento, o julgamento e o comportamento social de tal forma, que pode causar sérios problemas e constrangimentos na vida social.

A depressão é mais frequente nos adultos jovens, no entanto a prevalência começa a aumentar a partir dos 65 anos, afetando não só a funcionalidade do idoso, mas camuflando

e prolongando os tempos de recobro deste relativamente a outras patologias médicas. No idoso alguns sintomas das duas patologias podem sobrepor-se e falsear o diagnóstico clínico (Ramos, 2014). No entanto estudos evidenciaram que a sua real incidência é mais pequena do que se esperava (apenas 0,5 a 1% dos casos), ponderando-se se a depressão é um fator de risco ou uma fase prodrômica da demência (Brown, 2014).

1.3. A Depressão na pessoa com demência

As evidências sobre a relação entre a Depressão e a Demência, na grande maioria dos estudos, apontam que a depressão, em particular a de início tardio, seja um fator de risco para o desenvolvimento de demência, em especial no Alzheimer e na de demência vascular, no entanto não são conhecidos os mecanismos pelo qual é um fator de risco (Ramos 2014). No doente com demência não se pode desvalorizar a possibilidade do surgimento da depressão no doente demente, e efeitos na sua qualidade de vida.

“As alterações cognitivas são reconhecidas como uma parte integrante do síndrome depressivo, sendo que os doentes relatam frequentemente problemas de concentração, dificuldade em realizar decisões e pensamento confuso. Entre os idosos com depressão metade demonstra uma redução significativa nos testes de cognição, em particular nas áreas da atenção, velocidade psicomotora e outras funções executivas. Contudo estes distúrbios não são tão graves como na demência de Alzheimer, não mostrando por exemplo reduções nas capacidades de linguagem ou na retenção de informação” (Ramos, 2014, pag. 10).

Para Sequeira (2018), este contexto é favorável ao aparecimento de depressão:

“é frequente, numa fase inicial da demência, verificarem-se alterações do humor relacionadas com a ansiedade que surge em consequência de o doente ter necessidade de minimizar as incapacidades crescentes (negação). Habitualmente, experiência tipologias de humor depressivo, associadas a apatia progressiva e a um desinteresse pelas atividades habituais, que gostava de realizar”. (Sequeira, 2018)

Royall et al., (2012) encontraram o declínio cognitivo associado a sintomatologia depressiva apenas nas funções executivas e não na memória. No entanto, Potter et al., (2008) descobriram que entre idosos com episódios agudos de depressão, os que eventualmente progrediram para demência apresentavam previamente maiores défices cognitivos, sendo as diferenças mais notáveis nas funções executivas e nos testes de memória.

A incapacidade funcional é um grande problema para muitas pessoas com transtornos de humor, durante os estados sintomáticos. As pessoas com transtorno de humor apresentam um comprometimento em muitas áreas de funcionamento psicossocial, desempenho inferior em áreas comuns: relacionamento interpessoal, dependência a participação social e comunitária (Harvey et al., 2011).

A tabela que se segue apresenta os Sintomas típicos na Demência e na Depressão:

TABELA 3 : Sintomas típicos na Demência e na Depressão

Sintoma	Demência	Depressão
Resposta ao declínio funcional e cognitivo	Falta de preocupação ou negação dos sintomas.	Preocupação excessiva e ampliação excessiva dos défices
Humor	Normal na maior parte do tempo. A infelicidade é reativa às circunstâncias e flutua. Lábil, especialmente na demência vascular. O humor geralmente melhora com a estimulação e o suporte.	Humor depressivo com instalação progressiva durante semanas, durante grande parte do dia e quase todos os dias. Não melhora muito com a estimulação.
Interesse e Iniciativa	Perda gradual do interesse e iniciativa (apatia) ao longo um grande período de tempo (anos em vez de semanas). Não acompanhada pela afirmação de tristeza, choro ou outro mal-estar. Ainda tira prazer de actividade em ambientes estruturados.	Perda subaguda de interesse e prazer ao longo de poucas semanas, frequentemente acompanhada de humor depressivo, e ocasionalmente afirmações de culpa, perda de esperança e automutilação.
Comportamento Alimentar e Peso	Perda gradual do peso (ao longo de meses a anos) o que é comum na demência. Grande aumento do peso pode ser secundário à diminuição da actividade, terapêutica farmacológica e hiperoralidade nos doentes com apresentações comportamentais frontais (mais comum na demência frontotemporal como a Doença de Pick).	Mudanças subagudas (semanas) do apetite levando a aumento ou diminuição do peso.
Sono	Distúrbio gradual do ciclo vigília-sono (ao longo de meses a anos) devido a alterações cerebrais da demência, resultando num acordar noturno frequente e sono durante o dia.	Mudanças subagudas no sono ao longo de algumas semanas (aumento ou diminuição).
Agitação Psicomotora	Gradual (meses a anos) na agitação, geralmente pior ao final do dia. O utente piora em situações não familiares e muitas vezes procura pessoas ou lugares de experiências de vida do passado.	Instalação subaguda (semanas), geralmente pior na manhã, pode estar presente persistentemente ao longo do dia. Geralmente acompanhada por outros sintomas depressivos como afirmações nihilísticas ou culpa excessiva
Retardação Psicomotora	Infrequente na demência leve a moderada, mas ocasionalmente na demência avançada, e pode ser imitada na demência de Parkinson (face em máscara, funcionamento motor lento) ou doença de Pick avançada.	Instalação subaguda ao longo de semanas na depressão severa.
Energia	Geralmente num nível normal mas actividade reduzida devido a baixa iniciativa relacionada com diminuição da função executiva.	Diminuição subaguda da energia e aumento das queixas de fadiga.

Culpa e sentimento de inutilidade	Incomum, embora de afirmações transitórias de inutilidade poderão aparecer em situações de stress naqueles conscientes do seu próprio declínio.	Comum na depressão severa, geralmente acompanhada de humor deprimido assim como mudanças de apetite e sono.
Concentração e Raciocínio	Concentração normal na demência inicial mas afectada na fase tardia da demência. A capacidade de raciocínio diminui ao longo da evolução da demência.	Perda subaguda da concentração. Frequentemente indeciso e preocupado com possíveis erros.
Idealizações e acções suicidas	Incomuns.	Comuns.

Fonte: Depressão e Demência no Idoso (Ramos, 2014)

1.4. Declínio cognitivo e funcional: desafios para a prática de enfermagem

Os diversos problemas funcionais não afetam apenas a qualidade de vida independente e relacionada com a saúde da população idosa hospitalizada, mas também podem afetar a carga subjetiva do cuidador (Boustani et al., 2010).

O comprometimento cognitivo pode ser categorizado em dois grupos, o declínio crónico e as alterações cognitivas agudas. Como consequência, a identificação atempada e precisa do problema é importante. Além de que, as alterações na cognição podem ser um alerta precoce da presença de doença sistémica (Naylor et al., 2005).

Os idosos frágeis têm reservas funcionais e fisiológicas reduzidas, e tornam-se mais vulneráveis a diversas situações de doença. Além de que, surgem consequências em múltiplos níveis, incluindo o comprometimento cognitivo, internamentos mais longos e institucionalização, mau humor, delírio, descondicionamento, úlceras de pressão, quedas e isolamento social (Mudge et al., 2010).

A dificuldade em reconhecer os desafios, torna imperativo que as evidências mais conhecidas estejam disponíveis para os enfermeiros orientarem as avaliações, as interpretações de resultados e as intervenções, com a criação de um plano de tratamento que conduza a melhorias na qualidade de vida (Mitchell et al., 2011).

As participações em atividades foram relatadas como complexas, definidas ao nível individual e seguindo de acordo com os valores e crenças das pessoas em papéis significativos (Hammel et al., 2008). Os níveis altos de participação de idosos em atividades específicas estavam associados a níveis de alta satisfação com a vida e níveis mais baixos de depressão (Stevens-Ratchford, 2011).

A maior satisfação com a participação em papéis sociais com menos barreiras ambientais foram igualmente identificadas como preditores do aumento de saúde e bem-estar. Embora,

estes estudos tenham esclarecido os determinantes benéficos da participação e, portanto, é importante considerar para obter resultados de saúde bem-sucedidos (Pritchard et al., 2014).

No processo de hospitalização, o utente com demência contribui para a complexidade e desafio do tratamento, visto que o foco do atendimento na admissão está na manifestação clínica aguda. O comprometimento cognitivo, a demência e o delírio são frequentemente negligenciados nos planos de diagnóstico e tratamento (Brodaty & Arasaratnam, 2012).

A deteção insuficiente de comprometimento cognitivo entre os idosos hospitalizados coloca-os em risco, pois estas pessoas com doença crónica e declínio cognitivo correm o risco de queda, marcha prejudicada com desequilíbrio, desatenção, hipotensão ortostática, problemas de alimentação e hidratação, sono inadequado e, correm o risco de delírio de efeitos colaterais de medicamentos.

Os idosos com condições de demência estão mais suscetíveis de demonstrar comportamentos desafiadores e podem experimentar declínio funcional. As abordagens das melhores práticas que visam o controlo dos fatores de risco, promover a independência, bem como as estratégias para prevenir consequências comportamentais estão demonstrados em muitos estudos (Ando et al., 2010).

As principais categorias de programas de cuidados agudos geriátricos incluem os princípios orientadores, liderança, estruturas organizacionais, ambiente físico, abordagens centradas no paciente e na família, práticas sensíveis ao envelhecimento, competência da equipa de geriatria e recursos e processos interdisciplinares. A implementação do modelo baseado nas evidências de Enfermeiros de recursos geriátricos está assente na qualidade do atendimento (Hammond & Wilson, 2013).

1.5. Boas práticas a utentes com demência

O desenvolvimento da promoção da tomada de decisão partilhada, numa relação efetiva entre o profissional de saúde e o utente e a sua família, tendo como base objetivos do cuidar centrado no utente. Este cuidar define-se como uma parceria estabelecida com os utentes para entender os seus valores e preferências, bem como o apoiar na tomada de decisões e nos cuidados. As pessoas que vivem com uma doença grave solicitam uma comunicação clara e objetiva. O cuidado centrado no utente procura entender a experiência vivida pelo mesmo.

A perda da capacidade de comunicar pode ser um dos mais frustrantes problemas das pessoas que vivem com demência, assim para os seus cuidadores. A experiência da comunicação é individual, diferente de pessoa para pessoa, logo as dificuldades também serão vivenciadas de uma forma muito individual. A experiência e a convivência dos prestadores de cuidados

permitem entender a linguagem e os problemas de expressão, através do uso das suas habilidades de observação e escuta (Brown et al., 2017).

O Triângulo de Cuidados surgiu originalmente para o uso em serviços de saúde mental, (The Princess Royal Trust for Carers, 2010), um guia de boas práticas para os serviços que cuidam de pessoas com demência. Embora este guia se foque em hospitais gerais, os princípios podem ser aplicados a outras configurações, como cuidados domiciliários e comunitários. A inclusão de cuidadores na gestão terapêutica irá oferecer melhores resultados para a pessoa com demência, capacitar os funcionários e serviços para garantir uma imagem mais completa da pessoa, das suas necessidades, bem como proporcionar tranquilidade aos prestadores de cuidados relativamente ao tratamento adequado (Smith et al., 2017).

O conceito de Triângulo de Assistência à Demência (TAD) foi proposto por muitos cuidadores que desejam ser considerados parceiros ativos na equipa de acompanhamento. Este requer a colaboração entre o profissional, a pessoa com demência e o cuidador. O TAD só estará completo se houver uma vontade do profissional e do cuidador (Donegan et al., 2017).

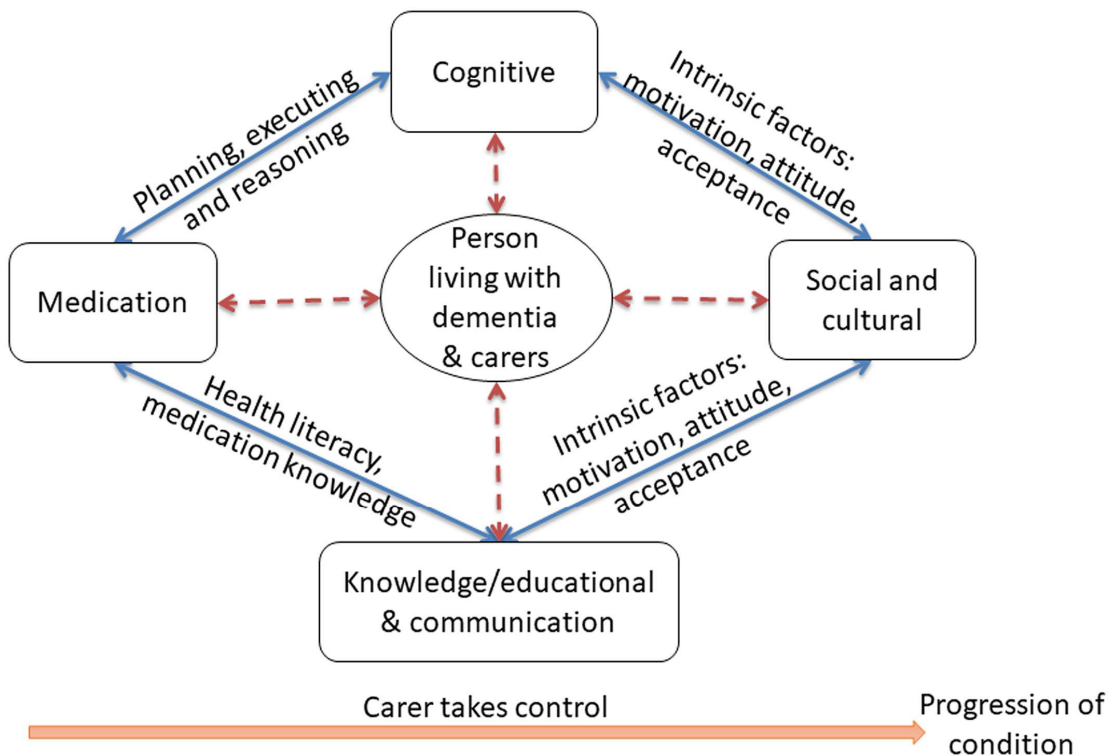
A maior parte dos cuidadores reconhece que esta parceria de três intervenientes, produzirá melhores resultados, na gestão terapêutica. Como a demência é uma condição progressiva, que pode afetar a capacidade de uma pessoa para a tomada de decisões por si só, ou comunicar os seus desejos, os cuidadores necessitam de agir em seu nome. No entanto, os esforços devem ser efetuados para garantir que a pessoa com demência é incluída na decisão (Donegan et al., 2017). Os Cuidadores e familiares devem ter a oportunidade de estarem envolvidos nas decisões sobre cuidados e tratamento e os profissionais de saúde que constituem a equipa de saúde devem agir, tendo por base o interesse da pessoa com demência (Duane et al., 2013).

Na gestão terapêutica, relativamente ao regime medicamentoso, o estudo de Lim & Sharmeen (2018) teve como objetivo identificar e modelar problemas de medicação e estratégias usadas por pessoas com demência e/ou cuidadores familiares. Os resultados de estudo determinaram que os cuidadores familiares relataram questões e estratégias relacionadas com os domínios da medicação e conhecimento / educação e comunicação. Problemas comuns em relação ao conhecimento e à comunicação sobre gestão medicamentosa permanecem sem solução.

Nesta sequência, existem alguns pontos de tensão como desafios que podem surgir quando diferentes atores, interesses e fatores externos se cruzam, e que podem afetar direta ou indiretamente a qualidade do cuidado (Figura 2).

FIGURA 2 : Pontos de tensão como desafios e que afetam direta ou indiretamente a

qualidade do cuidado



Fonte: Lim & Sharmeen (2018)

É determinante no planeamento e em todas as políticas dos cuidados a preferência da pessoa com demência para receber cuidados no seu domicílio, no entanto a relação custo-benefício, a segurança e a independência deverão ser consideradas no planeamento da intervenção ao nível comunitário. Assim, cuidar de pessoas com demência precoce a moderada em casa apresentam custos mais baixos do que os cuidados institucionais, no entanto à medida que a doença evolui, os custos podem ser superiores: os cuidados em casa tornam-se insustentáveis à medida que a demência se torna mais avançada e esta condição tende a exigir cuidados mais intensivos (Gustavsson et al., 2011). Esta eventualidade pode ser atrasada se os cuidados comunitários forem apropriados e adequados na promoção a qualidade de vida destes utentes.

1.6. Intervenções de enfermagem no contexto domiciliar e institucional

A excelência do cuidar pode ser diferente de acordo com os contextos. Cuidar em casa é necessariamente diferente de cuidar na instituição. A perceção dos cuidados para quem os recebe não tem o mesmo impacto na pessoa.

As questões de a institucionalização/manutenção domiciliar em utentes idosos com

dependência física e/ou mental tem sido alvo de alguns estudos.

No que se refere à institucionalização dos utentes, Wilmoth, cit. por Almeida (2008), refere que, mais do que a idade cronológica, as razões para outros arranjos de vida encontram-se ligadas aos acontecimentos que ocorrem no seu “continuum”, a saber: viuvez, doença e deficiência física ou mental.

Após uma revisão de vários estudos efetuados sobre esta problemática, Levenson (2001), apresenta uma série de fatores associados ao risco de institucionalização que se relacionam entre si e estão diretamente associados à situação de dependência, pobreza, exclusão social, solidão, ausência de apoio na rede de saúde, deficiências cognitivas, entre outras.

Para Paúl (2005), as causas da institucionalização poderão encontrar-se nas questões da saúde que limitam o funcionamento da pessoa idosa, falta de recursos económicos para a manutenção da casa, viuvez e situação de despejo, sobretudo nos centros da cidade.

Um estudo recente, realizado por Amaral, Afonso & Verde (2020), com o objetivo de avaliar a presença de sintomas psicopatológicos em idosos institucionalizados ou beneficiários de serviços de centro de dia, revelou que a presença de sintomatologia psicopatológica entre os participantes é bastante elevada, sendo que uma grande percentagem apresenta valores acima do ponto de corte no Índice de Sintomas Positivos e no que respeita às dimensões psicopatológicas, verificaram que a sintomatologia que mais perturba os participantes são sintomas de depressão. Outros estudos foram citados no mesmo artigo, com beneficiários de serviços de prestação de cuidados a idosos demonstram que a sintomatologia depressiva é o sintoma psicopatológico mais prevalente entre os idosos institucionalizados (Frade, Barbosa, Cardoso, & Nunes, 2015; Mall et al., 2014; Scocco et al., 2006). Ainda neste ponto a ansiedade e sintomas depressivos são comuns em pessoas idosas com demência (Ornstein & Gaugler, 2012; Murray, Sachs, Stocking e Shega, 2012).

As intervenções aos utentes em contexto institucional é o foco da assistência de enfermagem de qualidade, pois é o aspeto que os utentes mais valorizam.

A maior responsabilidade está centrada na figura do enfermeiro, que reconhece e luta pelos direitos do utente e, proporciona um atendimento de qualidade (Masci, 2018).

Uma revisão sistemática realizada por Cadieux et al. (2013) identificou 19 necessidades principais de pessoas com demência que vivem em ambientes de atendimento residencial emergentes, tais como as necessidades que incluem os fatores psicológicos, sociais e ambientais, além do suporte funcional, assistência médica e de saúde, bem como a gestão de problemas comportamentais.

Para Dols et al. (2017), um elemento crítico dos cuidados das pessoas com demência centrados na pessoa, é garantir que todos os prestadores de cuidados diretos que interagem e apoiam de forma regular a pessoa que vive com demência desenvolva o seu entendimento,

e aprende a conhecê-la.

As oportunidades para participar em atividades significativas, tanto de lazer programado ou espontâneo, não programado, e as interações ao longo do dia, têm sido destacadas na literatura (Strain et al., 2011) como elementos críticos da qualidade de vida para pessoas que vivem com demência em ambientes residenciais e provou ter impacto na mortalidade, depressão, função física e sintomas comportamentais.

No que diz respeito à importância de permanecer no ambiente doméstico, tornou-se um tema de destaque no discurso do envelhecimento nos últimos anos, com base em políticas que apoiam a vida independente e o envelhecimento ativo (Chochinov, 2011).

As pesquisas demonstraram a preferência das pessoas com demência residirem em casa. Esta preferência de morar em casa e utilizar os serviços de enfermagem e comunitário é mais demonstrada por estudos internacionais, os quais demonstraram que os fatores ambientais, especificamente o ambiente familiar pode atenuar o sofrimento psicológico e comportamental que acompanham a doença (Chochinov, 2011).

Em termos de impacto da prestação de cuidados em diferentes contextos relativamente ao bem-estar, há pouca evidência sobre o assunto. Um dos poucos estudos que compara a qualidade de vida de pessoas com demência leve e que vivem em casa versus o acompanhamento de cuidados institucional identificou que os cuidados domiciliares relatam maior qualidade de vida em todas as escalas aplicadas, bem como nos níveis mais altos de relação social.

Relativamente à segurança da pessoa com demência, ser cuidado na comunidade expõe um utente com demência a riscos e pode expor outros. No entanto, a literatura sugere que os profissionais de saúde e os cuidadores familiares têm tendência a superestimar a necessidade de supervisão (Van Den Berger et al., 2012). A segurança é uma dimensão importante a considerar ao tomar a decisão sobre os cuidados. Uma análise de Bunn et al. (2015) demonstra que um dos principais conflitos entre cuidadores familiares e utentes com demência gira em torno de questões de segurança versus escolha e autonomia do usuário. Embora a demência associe frequentemente o cuidado formal à perda de independência e relutam em sacrificar a sua autonomia, os cuidadores são muito mais propensos a dar primazia a questões de segurança (Bunn et al., 2012; Alzheimer Europe, 2014).

A prestação de cuidados de enfermagem no domicílio é influenciada pelo perfil do utente e pela organização dos lares. Nesta prestação, o enfermeiro oferece um perfil diversificado: as suas intervenções baseiam-se no apoio interpessoal, na educação de saúde aos utentes e familiares, na realização de procedimentos técnicos, na supervisão clínica e nas formas de promover o bem-estar como a espiritualidade e religião (Balboni et al., 2013). A grande parte dos cuidados de enfermagem no domicílio é dedicada a escuta ativa dos utentes, num esforço para confortá-los. Os enfermeiros são apontados como os profissionais mais sensíveis

às necessidades dos utentes (Balboni et al., 2013).

A interação interpessoal ocupa um lugar especial nos cuidados paliativos, tipologia de cuidados para os utentes com demência, especialmente no domicílio, cujo contexto o enfermeiro concentra os seus esforços contínuos em preparar as famílias, disponibilizando apoio emocional. No relacionamento com os cuidadores, os enfermeiros atuam como facilitadores e referenciadores para outros profissionais de saúde: encorajam os utentes a expressar as suas preocupações e experiências, enquanto procura as necessidades físicas, emocionais, mentais e espirituais no conforto para os utentes e para os cuidadores (Winkelman et al., 2011).

2. A QUALIDADE DE VIDA E DEMÊNCIA

O constructo subjacente ao que hoje designamos “Qualidade de Vida” remonta à antiguidade, sendo encontradas em Aristóteles referências ao conceito de “Boa Vida”, identificado na altura com “a vida que está de acordo com as virtudes, com o bem maior, o bem supremo” (Pimentel, 2006). O conceito foi continuando presente ao longo dos séculos, mas o aprofundamento do interesse científico e a apropriação pela cultura popular ocorreu, no mundo ocidental, a partir de meados do século XX, impulsionado pelo desenvolvimento económico, após o fim de II Guerra Mundial. Num momento de relativa estabilidade e bem-estar económico, emergiu a necessidade de estudar e valorizar a vida para além dos valores materiais, com maior enfoque nas necessidades sociais e psicológicas (Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Steen, 2004; Pimentel, 2006).

Assim, as ciências sociais e económicas foram os impulsionadores iniciais do estudo da Qualidade de Vida, na década de 60, na busca de indicadores que permitissem aferir o “bem-estar subjetivo” das populações, no âmbito daquele que passou a ser conhecido como o “social indicators movement”. Pretendiam identificar-se indicadores de bem-estar social que orientassem as decisões políticas e a gestão de recursos de forma mais eficaz e cientificamente informada (Rapley, 2003; Pimentel, 2006). De entre estes, podemos referir a mortalidade, morbilidade, rendimento per capita, nível de emprego, escolaridade, entre outros, normalmente agrupados em índices. Para Rapley (2003), o Índice de Desenvolvimento Humano proposto pela Organização das Nações Unidas e em utilização desde 1975, ou o programa da OCDE “Better Life Initiative: Measuring well-being and progress” são exemplos práticos desta abordagem à Qualidade de Vida ao nível das sociedades.

Reconhecer e realizar intervenções que visem a melhoria da Qualidade de vida das pessoas mais velhas e das suas famílias é um desafio complexo no atual contexto de alterações demográficas e crescente prevalência de múltiplos problemas de saúde, incluindo problemas de saúde mental nesta faixa etária.

Nos próximos pontos serão apresentados alguns conceitos sobre a qualidade de vida e de que forma os constructos teóricos a relacionam com a saúde, explorando a inerente subjetividade e apresentando alguns pareceres de como a qualidade de vida é verificada no doente com demência.

2.1. Conceitos de qualidade de vida

A Qualidade de Vida (QdV) é um conceito abrangente e de complexa operacionalização. Para Pimentel (2006), esta área tem suscitado um interesse crescente da comunidade científica, desde o início do seu estudo na era moderna, em meados do séc XX. Podem considerar-se

duas abordagens complementares ao estudo da QdV: uma abordagem da QdV encarada como fenómeno das sociedades, e uma abordagem que privilegia a percepção do indivíduo da sua própria QdV, focando-se no conceito como fenómeno subjetivo e individual (Jonker, Gerritsen, Bosboom, & Steen, 2004). É esta a perspetiva das ciências da saúde, tendo sido desenvolvido o conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde, área que estuda as consequências dos fenómenos de doença na QdV (Pimentel, 2006).

Qualidade de vida é percepção eminentemente humana que abarca diversos significados, influenciados por múltiplos fatores que não se limitam pelo tempo, condição socioeconómica, cultural e de saúde. (Inouye et al., 2010)

Para Grelha (2009), a QdV, é um constructo abrangente que envolve múltiplas dimensões da vida da pessoa, numa lógica dinâmica e de interpretação subjetiva, ou seja, determinada pela percepção do significado individual atribuído às experiências intra e interindividuais. É nesta área científica que se insere o estudo da QdV, relacionada com a saúde.

2.2. A qualidade de vida e a saúde

Em paralelo ao surgimento do conceito de QdV na abordagem social e económica acima referida, as ciências da saúde (como a psicologia e a medicina) dedicam-se ao estudo da qualidade de vida sob o ponto de vista do indivíduo, valorizando a sua perspetiva subjetiva. Esta é uma abordagem que analisa o mesmo conceito sob outro ângulo, trazendo valor acrescido e tornando o conceito de QdV mais complexo e mais profundo (Diener, 1994). A Organização Mundial de Saúde (OMS), define QdV como “a percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida no contexto da sua cultura e sistema de valores, em relação com os seus objetivos, expectativas, normas e preocupações. É um conceito alargado, influenciado de forma complexa pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e sua relação com aspetos significativos do seu meio” (WHOQOL Group, 1997).

Na área da saúde, assistimos desde a segunda metade do século XX a um crescente reconhecimento das consequências sociais da doença, e da preocupação, não só com o aumento da esperança de vida, mas com a qualidade da sobrevivência atingida com tratamentos e intervenções (Carr, Gibson, & Robinson, 2001). Surge assim o conceito de “Qualidade de Vida relacionada com Saúde”. A definição de saúde da OMS, datada de 1948, “estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas ausência de doença ou enfermidade” (WHO, 1948), é já aproximado de uma definição de QdV, sendo uma das primeiras a dar grande importância a três grandes dimensões num contexto de doença: física, mental e social (Pimentel, 2006).

A Qualidade de Vida relacionada com Saúde surge assim como a parte da qualidade de vida que inclui os aspetos da experiência subjetiva do indivíduo que se relacionam quer direta quer indiretamente com a saúde e a doença, e suas repercussões (Carr, Gibson, & Robinson, 2001).

Como a qualidade de vida genérica, este é igualmente um constructo multidimensional que inclui saúde física, saúde mental, função social, e bem-estar geral (Ware J., 2003).

A Saúde Mental é parte integrante e indissociável da saúde, devendo ser percebida como essencial ao bem-estar psicológico e ao desenvolvimento do potencial humano, por isso é um direito fundamental de todos os cidadãos, e que se constrói desde os primeiros anos de vida, no âmbito das condições facilitadoras versus os obstáculos, sendo uma prioridade assumida no âmbito das Políticas de saúde, inclusive ao nível internacional (WHO, 2015).

A literatura mostra que a SM é influenciada pela etapa do ciclo vital e pela multiplicidade de condições interdependentes (biológicos, psicossociais, culturais, ambientais), e resulta do equilíbrio entre características individuais, condições de vida, comportamentos da rede social e familiar (WHO, 2015) e que as condições de saúde mental prejudicam significativamente a Qualidade de Vida dos indivíduos.

Um estudo de Oliveira (2020) que pretendeu analisar a Qualidade de vida e saúde mental de estudantes universitários no Brasil, demonstrou que estes estudantes apresentaram baixos níveis de Qualidade de Vida associados a elevados níveis de problemas de Saúde Mental.

Outro estudo realizado por Mason et al. (2019) teve como objetivo investigar se há associação entre a presença de problemas de saúde mental, QdV subjetiva e participação em desfechos normativos em idosos autistas. O estudo demonstrou que ter uma condição de saúde mental está relacionado a uma qualidade de vida subjetiva significativamente mais baixa nas pessoas no espectro do autismo.

Central a qualquer constructo de QdV relacionada com a saúde está o conceito de adaptação de expectativas, estando a QdV relacionada com a saúde associada à diferença entre a experiência de doença e as expectativas de saúde do doente (Carr, Gibson, & Robinson, 2001). A QdV é assim um processo interno dinâmico, em permanente mutação, dependendo dos processos internos de adaptação e expectativas do doente.

À semelhança da QdV genérica a QdV relacionada com a saúde deve ser entendida como um conceito multidimensional influenciado pelo tipo de personalidade do indivíduo, é um constructo subjetivo e dinâmico (Secchi & Strepparava, 2001).

Sendo a enfermagem, um conjunto de Ciências, que atende à pessoa como ser holístico, respondendo às suas necessidades, não poderia esquecer-se de considerar as emoções positivas nomeadamente, Bem-estar, Satisfação com a Vida, Espiritualidade, em vez de direcionar os cuidados apenas para as emoções negativas - doença, solidão, tristeza,

(Gomes, 2010). Nesta perspectiva Seligman (2007, cit. in Gomes 2010) afirma que as emoções positivas não são apenas úteis quando a vida é fácil, mas também quando a vida é difícil. Elas provocam impacto na objetividade e flexibilidade, nas competências de resolução de problemas, na empatia, no desejo de procurar variedade e na persistência.

Mostram respectivamente sucesso ou insucesso na busca dos objetivos de vida, assim como a satisfação.

O estudo da qualidade de vida em saúde é particularmente importante no campo das perturbações neurocognitivas, como é o caso da demência, sendo neste âmbito, a melhoria da qualidade de vida o objetivo central do cuidado aos doentes e suas famílias.

2.3. A qualidade de vida nos utentes com demência

A QdV em demência surge como um desafio particular, dada a subjetividade do constructo teórico, e as perdas cognitivas que se verificam no doente com demência. (Carrasco, 2007)

As abordagens terapêuticas à demência envolvem intervenções farmacológicas e não farmacológicas e têm como objetivo melhorar funções cognitivas (memória, atenção, orientação e concentração), reduzir sintomas comportamentais e psicológicos (agressividade, ansiedade, e sintomas depressivos e psicóticos) melhorar a QdV das pessoas com demência, dos seus familiares e cuidadores, com minimização dos efeitos adversos (Wannmacher, 2005).

Alguns estudos anteriores indicam que o próprio doente com demência tem capacidade para valorizar e classificar a sua QdV (Addington-Hall e col, 2001) e que a perceção sobre a QdV não está relacionada com o grau de défice cognitivo nos estádios ligeiro a moderado de demência (Bárrios, 2012).

Lawton (1994) através do seu modelo teórico de QdV para idosos, impulsionou o estudo da QdV na demência. O autor agrupou os domínios da QdV em aspetos objetivos e subjetivos, um primeiro domínio que integra a competência comportamental que se relaciona com a capacidade do indivíduo lidar com diferentes situações de vida, um segundo domínio que se relaciona com o ambiente objetivo e diz respeito aos fatores do contexto externo do indivíduo (indicadores físicos, sociais, económicos), o terceiro e quarto domínio reflete a capacidade de indivíduo avaliar a sua QdV e bem-estar (Lawton, 1994).

Subjetividade e multidimensionalidade são os denominadores comuns nas definições de QdV específica da demência. Esta subjetividade significa que todos podem fornecer uma avaliação individual de sua própria QdV, determinada por valores pessoais. O conteúdo do que é considerado importante na vida pode variar consideravelmente entre as pessoas e isso

é denominado de natureza subjetiva do conceito de QdV. Multidimensionalidade significa que a QdV consiste em vários conceitos ou domínios relacionados. Por exemplo, boas relações sociais são importantes para as pessoas, e geralmente é aceitável que os transtornos de humor não contribuam para uma boa QdV. Uma definição operacional de QdV deve identificar indicadores que se aplicam à grande maioria das pessoas que estão sendo avaliadas. De acordo com Dröes et al. (2005) pessoas com demência em centros de dia e edifícios residenciais para idosos relatam os seguintes domínios como importantes para sua QdV: afeto, auto-estima / autoimagem, apego, contato social, participação em atividades, autonomia no ambiente de vida, física e saúde mental, situação financeira, segurança e privacidade, autodeterminação e liberdade, sendo útil / dando sentido à vida e à espiritualidade.

Estudos realizados, como uma meta-análise realizada por O'Rourke et al. (2015), confirmam estes domínios, tendo investigado fatores que afetavam a QdV das pessoas com demência. O'Rourke et al. (2015) identificaram a relação dos quatro fatores (juntos vs sozinhos), a agência na vida hoje (intencional vs sem rumo) perspectiva de bem-estar (bem-estar vs doente), o senso de lugar (localizado vs instável) e a experiência de conexão ou desconexão em cada fator. Os primeiros resultados desdobram esses quatro fatores por O'Rourke et al. (2015) em 14 fatores descritos por pessoas com demência como importantes para sua QdV: família, contato e relacionamentos sociais, autodeterminação e liberdade, ambiente de vida, emoções positivas, emoções negativas, privacidade, segurança, auto-estima, saúde, espiritualidade, relação de cuidado, atividades agradáveis e perspectivas futuras.

Uma revisão sistemática da literatura realizada por Castro et al. (2020) evidenciou que ter um bom suporte familiar e socioeconómico, em conjunto com a prática de exercícios físicos; tarefas e atividades de lazer; participação em programas assistenciais multidisciplinares de reabilitação cognitiva e neuropsicológica que envolva o paciente e o cuidador; a arteterapia e as técnicas de reminiscência, favorecem o bem-estar e melhoram a qualidade de vida de idosos com demência de Alzheimer.

A QdV na demência tem sido uma área pouco consensual, podendo mesmo afirmar que se encontra ainda em fase inicial quando comparada com outras áreas do estudo da QdV.

3. A ESPIRITUALIDADE

A pesquisa no campo da medicina tem-se concentrado na complexa interação das vertentes psicoemocional, social, espiritual, elementos experienciais e comportamentais e o seu impacto sobre saúde e tratamento de doenças. Abordagens específicas pretendem investigar e promover as próprias habilidades dos pacientes e os recursos para gerir os seus agentes causadores de stress, ou seja, estratégias de enfrentamento como técnicas de relaxamento, meditação, ioga, rituais, oração, espiritualidade e religiosidade. Diversos estudos publicados examinaram a conexão entre espiritualidade / religiosidade, saúde e qualidade de vida. (Bussing et al., 2014)

Segundo esses estudos, os clientes consideram a espiritualidade uma fonte de dar e receber amor e cuidado, enquanto os profissionais consideram-na um meio de receber apoio e gerir sintomas.

A assistência pode ser necessária para expressar o conflito, conhecido por ser benéfico para quem sofre. No entanto, os profissionais de saúde podem não estar capazes de identificar a angústia do utente ou não o reconhecer devido ao paradigma biopsicossocial da medicina ocidental que ignora os aspetos espirituais (Arman et al., 2004; Ferrell, 1993).

A conceptualização da espiritualidade, orienta para múltiplas dimensões da existência do ser humano: biológica, psicológica, emocional, ética, estética, artística, cultural, cidadania e fé, com ênfase para a função unificadora de todas as dimensões do ser humano, ultrapassando as diferenças e "reinscrevendo-se numa dinâmica existencial". Uma vez que atua como elemento unificador e conciliador, a espiritualidade tem importância significativa na saúde da pessoa, da família, do grupo e da comunidade. O conceito de espiritualidade é pessoal, entendido em termos das atitudes e crenças individuais, relacionadas com a transcendência (Branco, 2015). Alguns utentes têm necessidades espirituais não atendidas, tanto ao nível do ambiente hospitalar e ambulatorial, mesmo não tendo a sua religião ativa, ou não atribuindo valor às questões relacionadas com a religião.

Nos pontos seguintes serão explorados os conceitos da espiritualidade segundo vários autores, bem como a sua relação com a doença crónica, mais aprofundado para a demência, fazendo a ponte para utilização desta estratégia como forma de enfrentamento da doença e benefícios para a melhoria da qualidade de vida das pessoas.

3.1. Conceitos de espiritualidade

O termo espiritualidade deriva da palavra latina "spiritus" e está relacionada com a

respiração, “dar vida”, “sopro da vida”, “aquilo que dá vida ao organismo físico”. Esta palavra relacionar-se-á também com conceitos de brisa, inspiração e vento, fundamentalmente na sua relação etimológica com o hebraico (Ruach) ou com o Grego (Pneuma). Historicamente, no Livro dos Génesis, Deus «formou o homem do pó da terra e insuflou-lhe pelas narinas o sopro da vida, e o homem transformou-se num ser vivo».

A espiritualidade é a forma específica pela qual os indivíduos e as comunidades respondem às experiências emanadas pelo espírito. Esta distinção permite-nos superar o equívoco da utilização do conceito espiritualidade como uma forma de energia (Dawson, 1997) e de motivação.

A espiritualidade define-se como uma dimensão do “Eu” na busca de um significado e propósito na vida e transcende o tempo e o espaço, representando a fonte de conexões dentro de si, entre os indivíduos e um poder superior (Burkhart & Hogan, 2008; Herdman & Kamitsuru, 2014).

A espiritualidade é assim, uma dimensão universal do ser humano, que difere da religiosidade. Muitas pessoas vivem a sua espiritualidade através das tradições de fé, mas muitos buscam o significado e propósito de vida fora da religião (Herdman & Kamitsuru, 2014).

Outra definição de espiritualidade aponta “o aspeto da humanidade que se refere à maneira como os indivíduos buscam e expressam significado e propósito e a maneira como experimentam a sua conexão com o momento, com o eu, com os outros, com a natureza e com os significantes sagrados” (Puchalski et al., 2009).

Bussing et al. (2014) definem amplamente espiritualidade como todas as tentativas de encontrar significado, propósito e esperança em relação ao sagrado ou significativo (que pode ter um carácter secular, religioso, filosófico, dimensão humanista ou pessoal). Em particular, espiritualidade e as práticas espirituais têm compromisso com valores, crenças, práticas, ou filosofias que podem ter um impacto sobre cognição, emoção e comportamento dos pacientes.

No entanto, não existe consenso no que diz respeito a uma definição de espiritualidade, pois expressões como a religião e a espiritualidade são utilizadas de forma de intercâmbio.

Um estudo qualitativo realizado por Ødbehr (2015), demonstra que várias análises conceituais da espiritualidade foram realizadas em pesquisas de enfermagem. A análise do conceito de espiritualidade resultou num conjunto inesgotável de características definidoras de espiritualidade. Contudo, tentativas de esclarecer o conceito de espiritualidade não reduziu a incerteza do conteúdo do termo, tornando todo o campo complexo para entender. Uma razão é que a espiritualidade é descrita de diferentes tradições teóricas, como a espiritualidade como práticas religiosas específicas ou espiritualidade em termos mais gerais (Koenig, 2008). A descrição da espiritualidade surge assim como inespecífico na pesquisa.

Para Ødbehr (2015), a espiritualidade é considerada o conceito mais amplo e a religiosidade como um termo subordinado, o que significa que a religiosidade é uma forma de espiritualidade ligada a uma religião específica.

É evidente que a religião e a espiritualidade são construções multidimensionais, ou seja, é provável que diferentes grupos, indivíduos ou aspetos específicos da vida espiritual interajam de forma distintas com diferentes aspetos da saúde e condições de doenças crónicas (Hatala, 2013).

Assim, a definição de espiritualidade é desafiadora, porque está sempre em evolução e, portanto, não deve ser um conceito de “catchall”. A religião, as manifestações rituais da crença espiritual, não é exclusiva das pessoas com espiritualidade, mas muitas pessoas mais velhas unem as duas (Power, 2006; Carr et al., 2011).

As revisões sistemáticas indicam a importância da espiritualidade na promoção física, psicológica e social. O cuidado espiritual é um processo intencional de ajudar outras pessoas a promover a sua espiritualidade, principalmente para lidar com situações de grande stress (Steinhauser et al., 2017).

O estudo de Raffay, Wood & Tood (2016), teve como objetivo determinar os resultados da integração de um elemento espiritual abrangente no modelo biopsicossocial da saúde mental. A análise inicial explorou pontos de vista sobre espiritualidade e religião em saúde. As preocupações dos participantes incluíam o que os capelães devem fazer, quem devem ver e quanto tempo após a admissão. Os autores concluíram que a espiritualidade dos utilizadores do serviço não deve ser deixada de lado. Para atender os utilizadores com fortes crenças espirituais, apoiar a resiliência espiritual é essencial para o cuidado e o seu bem-estar.

3.2. Espiritualidade e doença crónica

Viver com uma doença crónica pode transformar pequenas tarefas em grandes obstáculos que devem ser confrontados diariamente (Hatala et al., 2013), e está geralmente associado a altos índices de depressão e outros problemas emocionais (Bussing & Koenig, 2010).

Uma revisão de literatura anterior de Koenig et al. (2004), demonstrou que as emoções e as angústias estão aumentadas nos utentes com condições crónicas durante períodos de hospitalização aguda, bem como na transição das condições de vida mais independentes para a comunidade de reforma, com vida assistida. Estes eventos podem conduzir a uma perda de controlo, humilhação, solidão, dor, preocupação com o futuro, bem como uma perda de dignidade se tratados como “não-pessoas” no sistema de saúde (Zhang, 2018).

A doença crónica foi definida como uma doença de longa duração e permanente. Não se resolve espontaneamente e raramente é curada completamente. Estas doenças têm episódios imprevisíveis e incerteza em relação ao resultado, geralmente apresentam sintomas intrusivos que podem ser manifestados lentamente ao longo do tempo, ou intermitente ou com incapacidades progressivas que podem levar à morte (Bussing & Koenig, 2010).

As doenças crónicas incluem as doenças cardiovasculares, diabetes, cancro, doenças crónicas respiratórias e outras como os transtornos mentais, deficiência de visão e audição, distúrbios ósseos e articulares (Bussing et al., 2015).

Neste contexto, viver com uma doença crónica afeta a qualidade de vida de uma pessoa, e um indivíduo com doença crónica é confrontado com problemas que muitas vezes, lida com agentes de stress físicos e psicológicos intensos pelo fato de viver com a doença (Funnell et al., 2012).

Tendo em consideração a literatura relacionada com a intersecção entre as doenças crónicas, religiosidade e espiritualidade, é importante questionar como os indivíduos com condições crónicas se baseiam em aspetos das suas tradições religiosas ou espirituais, para encontrar força perante as experiências de doenças. Do mesmo modo, Bussing & Koenig (2010), assumem que é importante que os médicos que trabalham com uma estreita colaboração com estes utentes identifiquem a forma como utilizar os recursos essenciais para quem vive com doenças crónicas.

Um estudo de Bussing et al. (2015) teve como finalidade analisar as necessidades espirituais não atendidas de 275 pacientes com doenças crónicas da Polónia. No entanto, os resultados do estudo determinaram que estas necessidades não foram associadas à satisfação com a vida, mas com as interpretações da doença.

A espiritualidade pode influenciar a capacidade da pessoa em lidar com o stresse, perda e doença. A espiritualidade também pode ter uma influência sobre os pacientes, comportamentos e tomada de decisões de saúde, e pode capacitar criticamente as pessoas de forma a reformularem a sua situação de saúde (Bussing et al., 2014).

De acordo com Lazemby (2010) existem quatro atributos chave que foram identificados para o conceito de espiritualidade por uma pessoa com doença crónica:

- Fé e devoção a Deus: envolve acreditar que Deus ou Ser Supremo capacitaria e ajudaria.
- Conexão com os outros: implica um relacionamento interpessoal mútuo (por exemplo, família, outras pessoas importantes, igreja, conselheiros espirituais, etc.) que proporcionam uma sensação de possível incentivo para continuar com a vida.
- Significado e propósito da vida pessoal: o conceito ontológico e a perspetiva filosófica que direciona uma pessoa para a esperança, crescimento e mudança ou

mesmo alcançar novas perspectivas da vida. Isso ajudará a pessoa a cultivar a vontade e força para sobreviver e lidar com as limitações relacionadas à sua doença crônica.

- Força interior e paz: quando o indivíduo aceita a sua situação sem censura; e aceita que Deus está no controlo apesar do presente de doença crônica e debilitante.

Existe, no entanto, outra suposição de que a ansiedade também prejudica o controlo da atenção, mesmo quando não está presente nenhum estímulo relacionado com a ameaça. Quando um indivíduo se apercebe que está sob ameaça e experimenta a ansiedade, é potencialmente perigoso manter um controlo de atenção muito alto para um estímulo específico. Em vez deste aspeto, a estratégia ideal é estimular os recursos de atenção, reduzindo o controlo para qualquer tarefa.

De acordo com a teoria do controlo da atenção, a ansiedade perturba o equilíbrio entre estes dois sistemas de atenção. Está associado com um sistema de atenção dirigido um sistema de estímulos e uma diminuição da influência do sistema de atenção direcionada (Damasio & Carvalho, 2013).

Os transtornos de ansiedade constituem um grupo heterogéneo de distúrbios com etiologia diferente, bem como diferentes características fisiológicas. Dependendo das regras de classificação reais, de acordo com o DSM-V (2014), os ataques de pânico e transtorno do pânico, fobias, fobia e transtorno de ansiedade generalizada estão resumidos em transtornos de ansiedade.

Em contrário, o transtorno de stress pós-traumático e o transtorno obsessivo-compulsivo não deixaram de ser incluídos, apesar do fato de que a ansiedade é uma dimensão desses distúrbios. Além disso, a ansiedade tem que ser diferenciada do medo e das chamadas respostas ao stress.

A ansiedade ocorre, para além dos distúrbios, uma comorbidade em diversas outras condições psiquiátricas. Além disso, a ansiedade refere-se a uma variedade de outras experiências, por exemplo, apreensão, tensão e agitação, que ocorrem também noutros estados emocionais. A ansiedade é definida por características subjetivas, comportamentais e fisiológicas. Envolve a experiência de pavor e apreensão, e as reações fisiológicas da ansiedade geralmente incluem tremores, suores, ritmo cardíaco elevado, pressão sanguínea elevada e aumento do tônus muscular (Osório et al., 2017).

3.3. Papel da enfermagem na espiritualidade

A integração da espiritualidade e do cuidado espiritual na prática de enfermagem, está associada com o próprio contexto do desenvolvimento da enfermagem como disciplina e profissão. Este facto, determinou não só a evolução do conceito de espiritualidade, mas também os cuidados de enfermagem dirigidos à dimensão espiritual (Branco, 2015).

O conceito de espiritualidade nos cuidados de saúde tem ganhado cada vez mais atenção nas últimas décadas. Existe assim, uma ampla disseminação de concordância entre estudantes de enfermagem de que o cuidado espiritual é um componente valorizado e integral na qualidade holística de cuidados de enfermagem.

Os cuidados de saúde que abordam os aspectos físicos, emocionais, sociais, existenciais e as necessidades espirituais (referindo-se a um modelo biopsicossocial-espiritual de cuidados de saúde) contribuem para a melhora e recuperação dos pacientes. (Bussing & Koenig, 2010)

A enfermagem é uma disciplina baseada na prática que se interessa pelo ser humano (Batcheller et al., 2013). Assim, o cuidado espiritual promove o desenvolvimento de relações terapêuticas caracterizadas como sendo o contexto e ambiente onde a dignidade inata e a natureza integral de cada pessoa é reconhecida, assim como a importância vital da prática sensível e compassiva (Biro, 2012).

As estratégias de coping como o suporte social e a vivência religiosa podem facilitar a adaptação dos pacientes às limitações impostas pela doença, reduzindo os efeitos sobre a ocorrência e a recorrência da depressão. A religiosidade e a espiritualidade podem proporcionar uma visão do mundo em que doença, sofrimento e morte tenham melhor aceitação e compreensão, aumentando a autoestima e a capacidade de resiliência, que normalmente declinam com a idade. (Bussing, 2018).

Durante muitos anos, os enfermeiros reconheceram, e continuam a reconhecer, a importância da espiritualidade na promoção da saúde, integrando os cuidados espirituais na prática de enfermagem (Calabria & Macrae, 1994). Embora, muitos currículos de recém-formados em enfermagem careçam de educação em cuidados espirituais e os seus docentes, frequentemente, referem que se sentem inseguros sobre como ensinar o conteúdo do cuidado espiritual (Wu et al., 2016). De uma forma geral, os padrões profissionais não fornecem a orientação sobre como cuidar espiritualmente os utentes.

Um estudo qualitativo descritivo realizado a nove profissionais de enfermagem, por Veloza-Gómez et al. (2017) na Colômbia, reconheceu a importância do cuidado espiritual baseado em pontos de referência teóricos, científicos e humanísticos (a disciplina de enfermagem) que fortalecem a relação terapêutica entre a díade paciente/família e enfermeiro. O estudo também demonstrou evidências que para a prática holística de enfermagem, esta requer suporte teórico-acadêmico, administrativo e assistencial na área da espiritualidade. Os resultados deste estudo verificam a importância do cuidado espiritual como referência para a prática de enfermagem apoiada nas dimensões humanística, teórica e científica.

O papel do enfermeiro no cuidado espiritual, conforme identificado neste mesmo estudo, coincide com duas áreas relacionadas com “Cuidados de qualidade” que são encontrados nos resultados da pesquisa: (1) atributos e valores pessoais (ser gentil, amoroso, educado, respeitoso, compassivo, compreensivo, sensível e honesto) e (2) atributos profissionais

(conhecimento, competência e habilidades técnicas, a capacidade de explicar coisas para pacientes, e gestão eficaz de responsabilidades), além de escuta ativa e mentalidade “aberta”, como atributos complementares de cuidados de qualidade (Biro, 2012).

Esta pesquisa contribui inquestionavelmente para o ensino de enfermagem nos vários níveis de graduação e pós-graduação, onde o cuidado espiritual deve ser incluído como parte do treinamento humanístico para adquirir certas habilidades, como a terapêutica. Essas habilidades refletem-se nos valores, princípios, dignidade e humanização do enfermeiro e harmonizam-se com a capacidade de conhecer e agir, conforme representado em conhecimentos, habilidades e atitudes. Tudo isso constitui uma totalidade voltada para o exercício da prática holística de enfermagem.

Os cuidados de enfermagem são prestados no sistema de saúde e, portanto, a integração do cuidado espiritual não deve apenas adaptar-se ao utente e nas suas necessidades espirituais, mas também ser compatível com a missão do sistema de saúde e a cultura organizacional (Burkhart, Solari-Twadell & Haas, 2008).

Ter em atenção a esfera espiritual, preferências do utente, crenças, valores, apoio à decisão e envolver a equipe multidisciplinar otimizam a dignificação da assistência, humanização dos cuidados e respeito pela pessoa e pelos seus familiares (Abreu, 2016).

Não obstante, os utentes desejam muitas vezes assistência espiritual dos seus prestadores de cuidados de saúde, e buscam as práticas espirituais para lidar com os distúrbios de saúde mental, situações que mudam a vida e as doenças crónicas (Bonner et al., 2013; Zhang, 2018).

É imperativo esclarecer como os enfermeiros podem oferecer cuidados espirituais na sua prática diária e chegar a um modelo de valores espirituais que podem ser uma fonte de aprendizagem e ajudar os enfermeiros a alcançar um entendimento comum sobre espiritualidade e dar-lhes um foco espiritual para a prática de enfermagem (Meehan, 2012).

3.4. Espiritualidade e demência

Muitos utentes com demência são capazes de aceder de forma estratégica à religião e espiritualidade para os ajudar a lidar com a sua condição e satisfazer as suas necessidades espirituais. Algumas dessas estratégias incluem a valorização das pessoas e a sua herança religiosa, observando as artes criativas e a natureza, enquanto nutrem a própria vida espiritual.

Para além de melhorar o enfrentamento da demência, outros autores identificaram uma tendência em que frequentar serviços religiosos e espirituais ou níveis mais altos de

religiosidade irá diminuir a taxa real de declínio cognitivo dos participantes com demência (Burkhart, & Hogan, 2017).

Um estudo qualitativo, realizado por Beusher et al. (2009) descreveu como indivíduos com doença de Alzheimer em estadios iniciais, utilizam a espiritualidade para lidar com as perdas de auto-estima, independência e interação social com que se deparam no avanço da doença. Neste mesmo estudo constatou-se que a fé pessoal, a oração, conexão com a igreja e o apoio da família aumentaram a capacidade destas pessoas em manter uma atitude positiva ao lidar com a própria doença mental.

Como já referido anteriormente, a espiritualidade tem impacto nas várias condições crônicas. Everol et al. (2013) observou que a pesquisa existente se concentrou principalmente nos cuidadores e deu menos atenção aos que efetivamente sofrem com a doença. Foram citadas igualmente, algumas lacunas nesta área de pesquisa por outros especialistas.

Lenshyn (2005) debateu um tópico que é frequentemente negligenciado na literatura sobre o trabalho com pessoas com Doença de Alzheimer (DA), e como satisfazer as suas necessidades espirituais.

Um estudo realizado por Keenan & Kirwan (2018) na Irlanda, com o objetivo de explorar como o cuidado espiritual é entendido por enfermeiras no contexto de pessoas idosas que vivem com demência em um ambiente público, rural e de cuidados continuados, indicou que todos os participantes (oito) deram exemplos de que a espiritualidade é importante para os idosos que vivem com demência.

Neste mesmo estudo, a espiritualidade foi percebida como individual e coletiva, com os participantes a adquirirem significado espiritual a partir das suas crenças e práticas religiosas, atitudes pessoais, relacionamentos, lidas com animais, música e natureza. Além de dar sentido, a espiritualidade foi observada como proporcionando paz interior, conforto e finalidade em suas vidas.

Oferecer espaço, ouvir e observar a espiritualidade do paciente e respeitar os relacionamentos também foram vistos como formas de aumentar a compreensão das enfermeiras. Os participantes encontraram nas histórias de vida e na terapia por reminiscência, intervenções significativas para proporcionar cuidados de grande utilidade para esta população.

A espiritualidade também foi vista como um meio para que os idosos pudessem lidar com suas vidas e foi percebida como particularmente importante em momentos de angústia (Keenan & Kirwan, 2018).

Snyder (2003) identificou que a espiritualidade é conhecida por fornecer alguma orientação a utentes com demência, esperança de vida após a morte e assistência na aceitação e alívio

da ansiedade, revelando que existem vários resultados positivos relacionados com as intervenções espirituais.

Vance et al. (2008) explicaram, nas suas pesquisas, que o uso de intervenções com características religiosas e espirituais, processuais e emocionais podem diminuir a agitação e aumentar a qualidade de vida em qualquer estágio da DA (Doença de Alzheimer). Apontam como principais intervenções a escuta ativa; terapia assistida por animais; a meditação; a criação de confiança no meio ambiente; a demonstração de empatia e comprometimento; o apoio emocional; a facilidade no relacionamento com outras pessoas; a ajuda a perdoar; a inserção de esperança; ouvir música; a leitura; o apoio do cuidador na gestão de humor; a terapia de recreação; a terapia de reminiscência; a terapia simples de relaxamento e o esclarecimento sobre humor e fé.

Tendo em conta a evidência de resultados positivos da espiritualidade na demência, será benéfico implementar intervenções espirituais, sempre que possível, a estes utentes.

Alguns autores identificaram que o cuidado holístico não negligencia qualquer aspeto do utente com demência. A este aspeto, Roff & Parker (2003) apoiaram a posição e afirmaram que as informações sobre as necessidades espirituais de uma pessoa com demência são tão importantes como as informações sobre saúde, funcionamento psicossocial e apoios sociais.

Os rituais espirituais como orar, frequentar a igreja, pagar o tributo, fazem parte da moralidade, embora não sejam exclusivos de qualquer designação formal específica, pois estão associados à prática religiosa. Os rituais ajudam os utentes com demência a conectar-se com as memórias inesquecíveis do passado. A este aspeto, Mooney (2006) assume que os rituais são importantes mecanismos de melhoria para algum grau de orientação para a realidade, acalmando as emoções e diminuindo os comportamentos físicos agitados em utentes com demência.

Não obstante o uso de rituais pode servir como um meio poderoso no utente com DA. A participação em rituais espirituais é relatada como uma experiência que restaura a sensação de controlo e a conexão para a pessoa com DA.

Roff & Parker (2003) indicaram que à medida que a doença progride e os declínios cognitivos se tornam mais pronunciados, há muitos rituais que podem proporcionar conforto significativo e garantia.

Skomakerstuen et al. (2014) realizaram um estudo com o objetivo de investigar como os enfermeiros e os profissionais de saúde podem prestar assistência espiritual a pessoas com demência que vivem em lares de idosos. O estudo foi realizado com uma amostra de 31 enfermeiros e profissionais de saúde e quatro casas de repouso na Noruega. Os resultados do estudo determinaram que os enfermeiros não sabiam ao certo se realmente prestavam cuidados espirituais. E, após a utilização do focus group foi possível identificar que os enfermeiros integravam cuidados espirituais aos cuidados gerais, descritos como 'toque

físico' e 'capacidade de resposta e intuição'; e o cuidado espiritual em termos de união, descrito como 'estar presente' e 'sensibilidade na comunicação'; e os cuidados espirituais como atividades significativas para a vida cotidiana, descritas como 'atividades facilitadoras' e que "atendem às necessidades religiosas dos residentes".

Este estudo demonstra a necessidade de enfermeiros e profissionais de saúde discutirem e refletirem sobre como compreender e descrever o cuidado espiritual de pessoas com demência na prática. Concluiu que é necessário desenvolver e expandir o conhecimento sobre como ensinar os cuidadores a reconhecer as necessidades espirituais e expressões de espiritualidade dos residentes e a estabelecer uma visão abrangente do cuidado espiritual de pessoas com demência em lares de idosos.

Atualmente, o entendimento sobre cuidado espiritual é percebido como sendo deixado de acordo com as preferências e experiências individuais da equipa de saúde, embora Daly & McCarthy (2014) e Keenan (2017) argumentem que possui uma dimensão centrada na pessoa.

Cleary & Doody (2017) deram ênfase à importância de conhecer a pessoa que vive com demência ao fornecer o suporte adequado. Keenan (2017) enfatizou os aspetos centrados na pessoa para a compreensão e prestação de cuidados espirituais, para que se pratique uma enfermagem de qualidade.

A revisão sistemática de literatura realizada por Agli et al. (2015) identificou que a prática espiritual e religiosa diminui o declínio cognitivo e, Higgins (2014) no seu estudo qualitativo com residentes de um lar de idosos no Reino Unido que vivem com demência avançada, identificou que a religião tem um papel fundamental na manutenção da identidade de um indivíduo.

Embora a espiritualidade e a religião possam ser significativas para muitos idosos que vivem com demência, a forma como os enfermeiros compreendem estes conceitos e apoiam essa área de necessidade é menos compreendida. A revisão da literatura, como Daly & McCarthy (2014), encontrou uma escassez de evidências ao considerar o cuidado espiritual dos idosos que vivem com demência. Este resultado forneceu justificação adicional para a realização de novas pesquisas nesta área (Kirwan 2017).

3.5. Espiritualidade, ajustamento e qualidade de vida

O que se entende por necessidades espirituais não é claro. A espiritualidade é um conceito complexo de definir e, embora se possa sobrepor à religião, continua a ser um conceito distinto. Os utentes com um desenvolvimento espiritual, mas não religioso, representam um número cada vez maior, e muitos têm necessidades que não são atendidas pelos cuidados

tradicionais religiosos (Saoji et al., 2016). Além de que, as limitações no entendimento sobre as necessidades específicas que os utentes se referem quando as descrevem, são espirituais. É descrito a presença frequente de necessidades espirituais não atendidas entre os utentes com resultados clínicos negativos associados.

Através da espiritualidade, religiosidade ou ambas, as pessoas podem associar positivamente o bem-estar físico e mental, e experimentarem uma sensação de abrigo diante das adversidades. A espiritualidade e a religiosidade influenciam a redução do stress e, portanto, são considerados fatores protetores da depressão e transtornos de ansiedade (Lucchetti et al., 2012; Vasconcelos et al., 2015).

O sofrimento espiritual e o bem-estar espiritual podem ter um impacto significativo nas principais medidas de saúde, pacientes com doença crónica e bem-estar espiritual que reduz o desespero, a depressão e desejo de morrer, melhorando a qualidade de vida.

O bem-estar espiritual não é formalmente definido, embora alguns estudos tenham encontrado uma forte correlação inversa entre o diagnóstico de sofrimento espiritual e as pontuações em diferentes medidas de bem-estar espiritual, porque a falta de bem-estar não é um diagnóstico.

Diversas ferramentas foram desenvolvidas para medir o bem-estar espiritual, analisando os elementos diferentes da espiritualidade. As medidas de bem-estar espiritual devem examinar um conjunto de elementos relacionados com assuntos interpessoais e espiritualidade transpessoal.

O estudo de Schultz et al. (2017) teve como objetivo analisar até que ponto o distress espiritual é idêntico a uma variedade de outras medidas como o bem-estar espiritual, lesão espiritual, dor espiritual e angústia geral. Dos 416 pacientes abordados, 202 relataram sofrimento espiritual, e todas as medidas demonstraram uma correlação significativa. Assim, os autores concluíram que o distress espiritual não é suficiente para identificar o sofrimento espiritual.

No entanto, houve algumas revisões sistemáticas da literatura relacionadas com a associação entre o bem-estar espiritual, espiritualidade e enfrentamento religioso com a saúde entre adultos na comunidade e entre as pessoas com doenças crónicas (Chida et al., 2009).

As pesquisas qualitativas e quantitativas demonstraram que é provável que haja associações entre certas variáveis religiosas e espirituais e resultados de saúde (Koenig 2004). Estes relacionamentos podem não ser simples, e muitos dos estudos são imperfeitos, mas à medida que a pesquisa mais sofisticada prossegue, estas associações persistiram, embora haja alguma discussão sobre causalidade (Sloan 2006).

Um estudo de Oliveira (2019) revelou que as mulheres utilizam mais estratégias de coping religioso/espiritual positivo do que de coping religioso/espiritual negativo para lidar com o

stress provocado pelo diagnóstico e tratamento de doença oncológica.

Para Bussing (2018), coping religioso/espiritual é o modo como as pessoas utilizam a sua religiosidade espiritual para lidar com situações de stress e de dificuldade nas suas vidas. É enfatizada a relação da religiosidade espiritual com transtornos depressivos, transtornos de ansiedade, transtorno afetivo bipolar, esquizofrenia, dependência de substâncias e suicídio.

Segundo Newlin et al. (2008), os utentes de doenças crónicas têm a qualidade de vida reduzida em comparação com a população em geral, diminuindo com a progressão e complicações da doença.

Para Soares et al. (2015), “a Espiritualidade pode, eventualmente, ser vista como um mecanismo de adaptação, ajudando a pessoa idosa a gerir estas situações de certo modo stressantes, através da forma como ela utiliza a sua fé, as suas crenças, ou a sua relação com o transcendente ou com os outros, (Dalby, 2006; Pinto & Pais-Ribeiro, 2007), contribuindo para a redução da sensação de perda, bem como, para o aumento da esperança e da sensação de controlo da pessoa idosa, aumentando a sua perceção de bem-estar e a sua Qualidade de Vida (Crowther, Parker, Achenbaum, Larimore, & Koenig, 2002)”.

A literatura sugere que o bem-estar espiritual pode ter um efeito direto na progressão e mortalidade da doença, as limitações metodológicas delimitam a força dos resultados. Por outro lado, quando analisado o relacionamento entre as forças religiosas e espirituais foi demonstrado melhor ajuste psicológico e manipulação de sintomas relacionados com as doenças (Fitchett & Canadá, 2010; McClain, Rosenfeld & Breitbart, 2003).

Maslakpak et al. (2010) incidiram sobre a importância de abordar a espiritualidade na gestão da doença crónica. Este estudo na população afro-americana demonstrou que existe uma relação positiva entre bem-estar espiritual e o enfrentamento com a autogestão. No entanto, existem informações sobre a espiritualidade de utentes de diferentes culturas, como os utentes muçulmanos (Maslakpak et al., 2010).

O bem-estar deve ser atribuído à perceção individual e a uma condição objetiva. Quem pode julgar e decidir com precisão qual é o nível ótimo de bem-estar? (Lyubomirsky, Sheldon, & Schkade, 2005; Sirgy et al., 2006). O bem-estar é, portanto, não apenas uma agenda emergente de pesquisa, mas também a questão relativa ao desenvolvimento individual e societal. Dito isto, como o problema é visto tem importantes implicações para a teoria, prática e política. Numa cultura de excedente (Diener, 2009; Eckersley, 2004), a questão do bem-estar emergiu para determinar como a necessidade moderna de viver uma vida de qualidade, existencialmente, e não somente ao nível biológico (Sirgy et al., 2006).

O bem-estar é um constructo complexo relacionado com um estado de contentamento físico e emocional - um nível ótimo de experiências e funcionamento. Este constructo deriva de duas perspetivas gerais: a abordagem eudemónica que se centra no significado e

autorrealização, definindo bem-estar como o nível em que a pessoa está totalmente funcional, e a abordagem hedónica que surge associada à felicidade e define bem-estar como a procura pessoal pelo prazer e evasão à dor e sofrimento.

O fluxo hedónico do bem-estar subjetivo é enraizado no filósofo grego Aristipo, que considerou que o ideal da vida é maximizar a quantidade de prazer e a felicidade. O constructo psicológico afiliado, normalmente denominado SWB - bem-estar subjetivo (Diener, 1994), diz respeito aos sentimentos em relação à vida e à avaliação dos estados afetivos, incluindo felicidade geral e satisfação com a vida, bem como as experiências afetivas positivas e negativas.

Assim, o bem-estar subjetivo leva em consideração o aspeto afetivo, bem como os componentes cognitivos da experiência emocional das pessoas em relação à vida.

O estudo de Rashmi et al. (2012), teve como objetivo desenvolver um instrumento válido e confiável para avaliar os utentes com necessidades espirituais, através de uma amostra de 47 utentes com cancro tratados ao nível ambulatorio. Os resultados do estudo determinaram que a avaliação das necessidades espirituais para utentes inclui um total de 23 itens em três domínios: psicossocial, espiritual e religioso. E, que a sua maioria tem necessidades espirituais, mas não religiosas.

Numa revisão sistemática realizada entre 2003 e 2013, demonstrou-se que a maioria dos estudos apontou que as atividades espirituais / religiosas desempenham um papel protetor na saúde mental e na prevalência de transtornos psiquiátricos menores, como a ansiedade e a depressão (Valcanti et al., 2012).

Analisando a literatura, percebe-se que os fatores psicossociais desempenham um papel importante no ajuste psicológico e no bem-estar emocional durante vários estadios da doença. O enfrentamento ativo e o apoio social parecem estar entre as variáveis psicossociais que receberam mais consideração nesse domínio. Embora esses fatores sejam frequentemente centrais no ajuste e recuperação de doenças, alguns estudos sugerem que a religião e a espiritualidade são parte importante em muitas populações de pacientes, principalmente os que foram diagnosticados com doença crónica, como no caso dos doentes com demência.

4. METODOLOGIA

Após a análise bibliográfica, percebe-se que vários autores pressupõem que espiritualidade e religiosidade diferem entre si, e que a assistência espiritual deverá ser uma preocupação dos profissionais de saúde. Ignorar esta assistência pode causar consequências no utente, impedindo o acesso a uma importante fonte interna de saúde, de qualidade de vida e de bem-estar global.

As mudanças na saúde e na doença dos indivíduos criam um processo de transição, e os clientes em transição tendem a ser mais vulneráveis aos riscos que, por sua vez, podem afetar sua saúde (Meleis et al., 2000). É necessário que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, que se encontram bem posicionados, desenvolvam competências para intervir ativamente junto da pessoa com demência a vivenciar a transição saúde/doença de modo a que a pessoa adquira qualidade de vida e bem-estar, isto é, desenvolva uma transição positiva. Contemplar nos cuidados de enfermagem a promoção do bem-estar espiritual, torna-se fulcral, de forma a otimizar a saúde e responder à doença, ao sofrimento, à perda e à fase de luto, elevando, por consequência, a qualidade de vida da pessoa com demência.

Assim, este estudo tem como finalidade, contribuir para aprofundar o conhecimento na área da espiritualidade, de forma a serem sistematizadas um conjunto de intervenções de enfermagem, que reduzam o distress psicológico, promovam o bem-estar espiritual e a satisfação com a vida dos utentes com demência e depressão e contribuam, assim, para a melhoria da sua qualidade de vida.

O investigador para iniciar um projeto de investigação necessita de decidir a melhor metodologia a seguir, para assim poder atingir os objetivos inicialmente propostos.

Fortin (1999), diz-nos que:

“de todos os métodos de aquisição de conhecimentos, a investigação científica é o mais rigoroso e o mais aceitável, uma vez que assenta num processo racional (...) pode ser corrigido conforme a sua progressão e recolocar em questão tudo o que ele propõe. Este método de aquisição de conhecimentos é dotado de um poder descritivo e explicativo dos factos, dos acontecimentos e dos fenómenos.” (Fortin, 1999)

O estudo metodológico é realizado com o objetivo de recolher informação sobre a exequibilidade e exatidão de um método de investigação.

De acordo com Fortin (1999), os métodos de investigação “harmonizam-se com os diferentes fundamentos filosóficos que suportam as preocupações e as orientações de uma investigação.”. Segundo a mesma autora acima citada, o termo metodologia significa o “Conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica.”

4.1. Questão de investigação e objetivos do estudo

Uma investigação científica parte sempre de uma associação ou problema a que, com os conhecimentos de que dispõe, o investigador não sabe, no momento, dar uma resposta cientificamente válida. A formulação de uma pergunta ou problema de partida é um dos passos mais exigentes do ponto de vista da criatividade em todo o processo de investigação.

Uma questão de investigação é uma interrogação clara e inequívoca, que visa obter novas informações, precisa os conceitos-chave e focaliza a população que se quer estudar. Para Fortin (1999), *“as questões de investigação são as premissas sobre as quais se apoiam os resultados de investigação”*.

Tendo em conta o explanado no enquadramento teórico, percebe-se a pertinência do tema da dissertação **“Qualidade de vida e bem-estar espiritual: intervenções a nível da espiritualidade dirigidas a pessoas com demência e depressão”**. Nesta linha, parece importante avaliar o bem-estar espiritual no processo de declínio físico, cognitivo e mental dos utentes a vivenciar a demência e a depressão. Assim, levanta-se a questão de investigação:

“Qual a associação entre o distress psicológico, a qualidade de vida e as dimensões espirituais em utentes portadores de demência e depressão?”

Para compreender o tema, começamos por delinear objetivos de modo a delimitar melhor as partes que tentamos estabelecer.

O objetivo de um estudo *“é um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação da investigação.”* (Fortin, 1999).

Os objetivos definidos seguem a linha do projeto major, e que são:

- Descrever as características sociodemográficas e clínicas da pessoa com demência e depressão;
- Descrever as necessidades espirituais, o bem-estar espiritual e a qualidade de vida percecionado pela pessoa com demência e depressão;
- Descrever os problemas ao nível da saúde mental apresentados pela pessoa com demência e depressão;
- Analisar as problemáticas de saúde mental e a sua relação com o bem-estar espiritual e a qualidade de vida percecionada da pessoa com demência e depressão;
- Analisar a relação entre a qualidade de vida percecionada e as necessidades espirituais da pessoa com demência e depressão;
- Analisar a relação entre a qualidade de vida percecionada e o bem-estar espiritual da pessoa com demência e depressão;

4.2. Hipóteses de investigação

Segundo Fortin (2009), uma hipótese “*pode definir-se como um resultado antecipado das relações entre variáveis (...) estabelece uma ligação de associação ou causalidade entre variáveis e é o objeto de uma verificação empírica*”. De forma a responder aos objetivos identificados, foram então formuladas algumas hipóteses de investigação que se pretendem verificar com a realização deste estudo. São apresentadas seguidamente:

H1. Existe evidência da presença de dimensões espirituais na pessoa com demência e depressão

H2. Existe evidência de perceção de qualidade de vida na pessoa com demência e depressão

H3. Existe evidência de sintomatologia psiquiátrica na pessoa com demência e depressão

H4. Existe relação entre o bem-estar psicológico e o bem-estar espiritual na pessoa com demência e depressão;

H5. Existe relação entre a sintomatologia psiquiátrica e a qualidade de vida percecionada na pessoa com demência e depressão;

H6. Existe relação entre as necessidades espirituais e a perceção de qualidade de vida da pessoa com demência e depressão

H7. Existe relação entre o bem-estar espiritual e a perceção de qualidade de vida da pessoa com demência e depressão

A formulação destas hipóteses, que relaciona duas ou mais variáveis, partem dos pressupostos definidos no primeiro capítulo do trabalho e da análise de alguns estudos já realizados nesta área.

4.3. Desenho do estudo

No que respeita à caracterização da metodologia a utilizar, considera-se um estudo quantitativo porque, como afirmam Almeida & Freire (2008) tem como objetivo “*explicar, prever e controlar os fenómenos e através da objetividade dos procedimentos e da quantificação das medidas, tenta encontrar regularidades e leis explicativas do seu objeto de estudo*”, onde se optou pela aplicação de questionários já estabelecidos no projeto major para avaliação das intervenções na amostra selecionada. Envolve a utilização de dados numéricos, como também a formulação de hipóteses a serem analisadas que, neste estudo serão organizadas de acordo com as características das principais variáveis em estudo.

No sentido de contribuir para a definição de estratégias assistenciais, na área da enfermagem de saúde mental, através da implementação de intervenções a nível da espiritualidade, capazes de promover o autocuidado e ajustamento à doença crónica, optou-se assim, pela realização de um estudo descritivo-correlacional. Através da análise descritiva, as variáveis em estudo foram assim caracterizadas e descritas. De forma a explicitar a problemática e verificar as hipóteses de investigação, o estudo assumiu uma vertente correlacional, através da análise inferencial das variáveis. Optou-se por um tipo de estudo transversal, uma vez que toda a informação recolhida foi efetuada num único momento temporal, através de questionário individual e que se cinge ao sujeito da pesquisa. Em suma, num estudo descritivo-correlacional, *“o investigador tenta explorar e determinar a existência de relações entre variáveis, com vista a descrever essas relações.”* (Fortin, 1999).

4.4. Variáveis e suas dimensões

Uma variável *“é toda a qualidade de uma pessoa, grupo ou situação que varia ou assume um valor diferente.”* (Polit & Hungler, 2001). Fortin (2009) define variável como *“uma qualidade ou a uma característica que é atribuída a pessoas ou acontecimentos que constituem objeto de uma investigação e às quais é atribuído um valor numérico”*.

As variáveis podem ser independentes ou dependentes. A variável independente é a variável que é manipulada na investigação e cujo efeito numa outra variável se pretende avaliar (Field, 2009). A variável independente pode ser ativamente manipulada pelo investigador ou não (por exemplo, 'sexo') (Almeida & Freire, 2008). A variável dependente é a variável que sofrerá os efeitos da manipulação da variável independente (Field, 2009).

A relação entre a Demência e a Espiritualidade encontra-se ainda pouco explorada. Assim, foi objetivo deste estudo, explorar as relações entre as variáveis selecionadas e perceber de que forma estas possam interferir na vida do sujeito, com a finalidade de serem criadas bases de intervenção para melhorar a qualidade de vida do utente com demência, no que concerne ao tema da espiritualidade.

Tendo em conta aos objetivos e as questões de investigação elaboradas, optou-se por apresentar as seguintes variáveis:

- Variáveis dependentes (de resultado):
 - Bem-estar espiritual (SHALOM);
 - Qualidade de vida (ESCALA QUALITY OF LIFE-AD (QOL-AD))
- Variáveis independentes (de predição):

- Necessidades espirituais e satisfação com a vida (Bussing)
- Sintomatologia psiquiátrica (BSI);
- Outras variáveis sociodemográficas.

4.5. Participantes no estudo

Por população entende-se o universo de indivíduos que estamos interessados em estudar (Almeida & Freire, 2008). Uma vez que na maioria dos casos, é impossível um investigador avaliar todos os elementos da população-alvo, opta-se pelo recrutamento e avaliação de uma amostra dessa população, ou seja, um conjunto mais restrito de indivíduos pertencente à população-alvo que será estudado na investigação em causa (Almeida & Freire, 2008). A amostra, definida por *“um conjunto de sujeitos retirados de uma população, consistindo a amostragem num conjunto de operações que permitem escolher um grupo de sujeitos ou qualquer outro elemento representativo da população estudada”* (Freixo, 2011), deverá ser recrutada de forma a que os participantes na investigação sejam representativos da população-alvo.

Assim, tendo em conta as dimensões da população-alvo e das limitações de recursos de tempo, humanos e materiais, este estudo recairá sobre a população acessível, e que se tratou das pessoas com o diagnóstico de demência a viver no Alto Minho, mais concretamente nos concelhos de Arcos de Valdevez, Ponte da Barca e Melgaço.

A amostra estudada foi constituída por 50 pessoas, selecionadas sob o método de amostragem não probabilística acidental *“formada por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num determinado local, num momento preciso”* (Fortin, 1999). Segundo Fortin (1999) *“no método de amostragem acidental os sujeitos são incluídos no estudo à medida que estes se apresentam num local preciso.”* Tem como vantagens a sua fácil operacionalização e redução de custos, através das listagens que foram fornecidas pelas instituições de saúde dessas áreas de residência.

Como critérios de inclusão, foram definidos os seguintes: um mínimo de 18 anos de idade; diagnóstico médico ou de psicologia de demência ou défice cognitivo ligeiro, mas com capacidade cognitiva preservada para preencher questionários; com disponibilidade e aceitação de participação no estudo expressa através do *“consentimento Informado”* (Anexo I). Como critérios de exclusão, optou-se por excluir as pessoas com impossibilidade de responder ao questionário, por apresentarem défices cognitivos graves ou problemas de linguagem severos, que impeçam a participação no estudo e/ou tomada de decisão livre e esclarecida.

4.6. Instrumentos de recolha de dados

O instrumento de recolha de dados (Anexo II) apropriado para este tipo de estudo foi o formulário, devido à complexidade das questões, características da população e questões essencialmente de autorrelato, em que foi sempre preenchido pelo investigador (excluiu-se a possibilidade de preenchimento de investigadores externos ou por parte de cuidadores). No formulário o investigador coloca as questões de investigação e as hipóteses de resposta.

O formulário foi selecionado do protocolo de recolha de dados do projeto major (PSY-SC), mas em função dos objetivos do estudo, da obtenção da informação necessária para perceber o fenómeno em análise. Estes instrumentos estão devidamente validados para a população portuguesa. Integrou-se um instrumento à posteriori (escala QUALITY OF LIFE-AD (QOL-AD)), que não fazia parte do protocolo, e que teve a devida aprovação da Comissão de Ética da ESEP.

Para Polit & Hungler (2001), um formulário de perguntas é *“um instrumento totalmente estruturado, solicita-se aos sujeitos que respondam exatamente às mesmas perguntas, (...), sendo que eles recebem o mesmo conjunto de opções para suas respostas.”*

Assim, o protocolo de investigação integrou o formulário composto por cinco partes: A parte I, com informações sociodemográficas e clínicas; As quatro seguintes, utilizando uma escala alternativa múltipla (escala de Likert), para análise e avaliação do grau de resposta do utente face ao tema em questão - parte II) SHALOM - Questionário sobre o bem-estar espiritual (SWBQ); - parte III) Escala das Necessidades Espirituais e Satisfação com a Vida (Bussing BMLSS-10); - parte IV) Inventário Breve de Sintomas (BSI); - parte V) Escala da Qualidade de Vida (Quality of Life-AD (QOL-AD)).

Questionário sociodemográfico e clínico

O instrumento utilizado permite efetuar a caracterização sociodemográfica da pessoa, bem como o estado clínico atual e se professa religião.

Numa primeira parte, relativamente aos dados pessoais e sociodemográficos, obtém-se informação sobre a idade, o género, a nacionalidade, o estado civil, as habilitações literárias, a profissão exercida, a origem da remuneração e as práticas de religião. Seguidamente e respeitante à parte clínica, são recolhidos os problemas de saúde, as necessidades de recurso aos serviços de saúde e serviços sociais, a medicação prescrita, as atividades e estilos de vida, bem como a identificação da dependência no autocuidado e de terceira pessoa para a realização das atividades de vida diárias.

SHALOM - Questionário sobre o bem-estar espiritual (SWBQ)

O SHALOM (Spiritual Health And Life-Oriented Measure) pretende aceder à saúde e bem-estar espiritual, e é constituído por quatro dimensões: o domínio pessoal (autoconhecimento

a nível de valores e significado da vida, p.e. “5-um sentimento de identidade pessoal; 9- auto-conhecimento; 14-alegria na vida; 16-paz interior; 18-um sentido para a vida”); o domínio comunitário (as relações interpessoais a nível moral, religioso e cultural, p.e. “1- afecto pelas outras pessoas; 3-generosidade em relação aos outros; 8-a confiança entre as pessoas; 17-respeito pelas outras pessoas; 19-bondade para com os outros”); o domínio ambiental (a relação com o que nos rodeia, a noção de união como mundo Natural, p.e. “4- uma ligação com a natureza; 7-espanto e admiração perante uma paisagem deslumbrante; 10-um sentimento de união com a natureza; 12-uma relação de harmonia com o ambiente; 20-uma sensação de deslumbramento pela natureza”), e o domínio transcendental (a relação com uma ou várias entidades místicas, religiosas ou cósmicas, de alguma forma transcendentais ao Homem, p.e. “2-uma relação pessoal com o Divino ou Deus 6-admiração e respeito pela Criação; 11-o sentimento de união com Deus; 13-um sentimento de paz com Deus; 15-uma vida de meditação e/ou oração”), segundo o instrumento desenvolvido por Fisher (2010). Cada uma destas dimensões corresponde a uma escala constituída por cinco itens, que são respondidas através de uma escala tipo Likert de 5 pontos, variando as respostas entre 1 - Muito Pouco e 5- MUITÍSSIMO para o caso do estado atual, e 1 - Muito Pouco Importante e 5 - MUITÍSSIMO Importante para os itens referentes ao estado ideal. As afirmações devem ser respondidas segundo duas perspetivas, a de representação da experiência real do respondente, e a de representação do seu ideal de saúde espiritual.

Cada dimensão contempla dois aspetos. O primeiro aspeto, o aspeto racional, fornece o enquadramento cognitivo para a interpretação do segundo aspeto, o aspeto inspiracional, que é em essência a motivação para o desenvolvimento de cada dimensão. (Fisher, 2011) A dimensão pessoal refere-se a como cada pessoa se relaciona consigo própria em termos de significado, propósito e valores de vida (aspetos racionais), pressupõe o desenvolvimento de autoconhecimento e consciência sobre si mesmo (aspetos inspiracionais), e manifesta-se através da identidade e auto-estima. A dimensão comunitária refere-se à qualidade e profundidade das relações interpessoais à luz dos valores morais, culturais e religiosos se aplicáveis (aspetos racionais), pressupõe o aprofundamento das relações interpessoais (aspetos inspiracionais) e manifesta-se através de sentimentos de amor, justiça, esperança, perdão e fé na humanidade. A dimensão ambiental refere-se à relação do indivíduo com a natureza ou mundo (aspeto racional), pressupõe o aprofundamento de uma ligação com a natureza (aspeto inspiracional) e manifesta-se pela admiração e assombro diante da mesma. A dimensão transcendental refere-se à qualidade e profundidade da relação do indivíduo com algo ou alguém mais que humano, tal como Deus (Gomez & Fisher 2003), mas também Universo, Força Cósmica (aspeto racional), pressupõe o aprofundamento dessa relação através do aumento da fé (aspeto inspiracional) e manifesta-se através da adoração, oração, culto, ou outra forma idiossincrática de união com essa entidade.

Este instrumento encontra-se adaptado para a população portuguesa (Gouveia, Marques & Ribeiro, 2009; Gouveia, Ribeiro & Marques, 2012), apresentando boas qualidades

psicométricas. Os valores de Alfas de Cronbach nos dois estudos são, respetivamente, na escala Pessoal 0,75 e 0,78, os da escala Comunitária 0,74 e 0,79, a escala Ambiental apresenta os valores de 0,84 nos dois estudos e a escala Transcendental apresenta valores de 0,89 e 0,83.

Escala das necessidades espirituais e satisfação com a vida (Bussing BMLSS-10)

A satisfação da vida foi medida através de uma Escala de Satisfação de Vida Multidimensional (BMLSS), $\alpha = 0,87$ (152). Os itens são intrínsecos (eu, a vida em geral), social (amizades, vida familiar), externo (onde vivo) e prospetivo (situação financeira, perspetivas de futuro), dimensões da satisfação com a vida, bem como satisfação com as habilidades para lidar com as preocupações diárias e satisfação com a própria saúde. Cada item foi introduzido pela frase "Eu classificaria assim a minha satisfação como ..." e pontuado numa escala de 7 pontos, de insatisfação a satisfação (0, muito insatisfeito; 1, insatisfeito; 2, na maioria das vezes insatisfeito; 3, misto (igualmente satisfeito e insatisfeito); 4, na maioria das vezes satisfeito; 5, satisfeito; 6, muito satisfeito. Score > 50% indicam maior satisfação com a vida, enquanto scores <50% indicam insatisfação (Bussing & Surzykiewicz, 2015).

A avaliação do BMLSS revelou que o instrumento possui boas propriedades psicométricas sendo um instrumento criado e validado por Bussing et al. (2009). A escala pode ser um aditivo importante aos questionários de qualidade de vida relacionados à saúde, pois captura dimensões que contribuem para a qualidade de vida, mas não relacionadas à saúde. O fato de o LS (life satisfaction) estar inversamente associado aos estados de humor e positivamente à qualidade de vida relacionada à saúde e ao enfrentamento adaptativo intrínseco, indica que esse instrumento pode ser usado para examinar o efeito do enfrentamento positivo da doença crónica no LS.

BSI - Inventário Breve de Sintomas (BSI)

Para a avaliação quantitativa dos sintomas psiquiátricos dos sujeitos da amostra foi utilizado o Breve Inventário de Sintomas (BSI). Brief Symptom Inventory, construído por Derogatis & Spencer (1983), é um instrumento de autorresposta, que tem por objetivo avaliar os sintomas psicopatológicos através de nove dimensões de sintomatologia: Ansiedade (itens 1, 12, 19, 38, 45 e 49), A Personalidade e os Sintomas Psicopatológicos Ansiedade Fóbica (itens 8, 28, 31, 43 e 47), Depressão (itens 9, 16, 17, 18, 35 e 50), Hostilidade (itens 6, 13, 40, 41 e 46), Ideação Paranoide (itens 4, 10, 24, 48 e 51), Obsessões Compulsões (itens 5, 15, 26, 27, 32 e 36), Psicoticismo (itens 3, 14, 34, 44 e 53), Sensibilidade Interpessoal (itens 20, 21, 22 e 42) e Somatização (itens 2, 7, 23, 29, 30, 33 e 37). Além das nove dimensões, também avalia três índices globais: Índice Geral de Sintomas (IGS), Índice de Sintomas Positivos (ISP) e Total de Sintomas Positivos (TSP). O IGS avalia a intensidade do mal-estar experienciado com o número de sintomas assinalados. O ISP indica a intensidade da sintomatologia e o TSP é o indicador do número de queixas sintomáticas.

O BSI foi aferido e validado, para a população portuguesa, por Maria Canavarro (1999), sendo

composto por 53 itens, sob o formato de resposta Likert (1970), de “Nunca” a “Muitíssimas Vezes” (0 a 4). Assim, os resultados, relativamente às nove dimensões, são obtidos através da soma de 0 a 4 das respostas obtidas em cada item, sendo seguidamente, dividido pelo número de questões que pertencem à respetiva dimensão. Em relação ao Índice Geral de Sintomas, deve-se somar os resultados de todos os itens e dividir pelo número total de itens. Quanto ao Total de Sintomas Positivos, é feita a somatização das respostas positivas e, no Índice de Sintomas Positivos, é feita a divisão do somatório de todos os itens pelo Total de Sintomas Positivos.

Este instrumento, ao nível das qualidades psicométricas, apresenta boa qualidade psicométrica, pois a sua consistência interna apresenta valores do Alpha de Cronbach entre os 0,62 (Psicoticismo) e os 0,80 (Somatização). Os coeficientes teste-reteste apresentaram valores entre 0,63 (Ideação Paranoide) e 0,81 (Depressão) (Canavarro, 2007).

Em circunstâncias normais o tempo de resposta varia entre 8 e 10 minutos.

Quality of Life-AD (QOL-AD) - escala da qualidade de vida em utentes com demência

A escala QOL-AD foi desenvolvida em 1999 por Logsdon et al. (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999; 2002). Baseia-se no modelo teórico de Lawton de qualidade de vida em demência, complementado por entrevistas com doentes, cuidadores e especialistas, para conseguir maior abrangência das áreas avaliadas (assegurando assim a validade de conteúdo). A escala é composta por 13 itens (com as categorias possíveis de “Fraco”, “Razoável”, “Bom” e “Excelente” e integra questões relativas a saúde física, energia, humor, condições de vida, memória, família, casamento (ou relação afetiva preferencial), amizade, sentimento consigo próprio, capacidade de realizar tarefas em casa ou atividades lúdicas, capacidade económica e vida como um todo) cotados em escala de Likert de 4 pontos. É aplicada ao doente, sob a forma de entrevista, seguindo guião pré-definido, e ao seu cuidador principal, sob a forma de questionário. Ao cuidador é solicitado que preencha o questionário referindo o que considera ser a opinião do doente sobre si próprio em relação a cada item. É medida a Qualidade de Vida no momento em que é aplicada. O preenchimento é simples, e o tempo estimado é de cerca de 10 a 15 minutos para o doente e cerca de 5 minutos para o cuidador. A cotação é efetuada por soma das pontuações de cada item. Assim sendo, a pontuação mínima é 13 e máxima 52 e quanto maior o valor obtido, melhor a qualidade de vida. A escala é utilizada sobretudo em doentes com demência ligeira a moderada, mas foi já confirmada a sua aplicabilidade a doentes com demência grave, com MMSE de 3 a 11 (Hoe, Katona, Roch, & Livingston, 2005), se bem que os resultados neste grupo de doentes não sejam consensuais (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; León-Salas, Logsdon, Olazarán, & Martínez-Martín, 2011). No estudo inicial de validação (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002), a consistência interna encontrada foi de $\alpha=0,84$ e $0,86$ (α -Cronbach para escala do doente e cuidador respetivamente). A fiabilidade interobservadores apresentou Coeficiente de Consistência Interna (CCI)= $0,74$ para a escala do doente e $0,98$ para a escala do cuidador (Thorgrimsen, et al., 2003); a fiabilidade teste-reteste foi de CCI=

0,87 para a escala do doente, e 0,86 para a escala do cuidador (Gómez-Gallego, Gómez-Amor, & Gómez-Garcia, 2011). A fiabilidade é assim muito robusta. Foi verificada variação longitudinal da QOL-AD ao longo do tempo nos doentes com demência (Hoe, et al., 2009).

A validade de critério concorrente foi confirmada estudando o nível de défice cognitivo, funcionalidade, bem-estar psicológico, saúde física e ambiente interpessoal (nomeadamente sobrecarga do cuidador e depressão do cuidador). Todas estas áreas foram avaliadas no estudo de validação inicial recorrendo a instrumentos conhecidos e devidamente validados. A análise dos resultados obtidos foi concordante com as hipóteses colocadas em relação à qualidade de vida em demência e utilizadas na construção do questionário (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002). A Validade de Constructo foi estudada de várias formas. A correlação da pontuação da escala QOL-AD com outras escalas conhecidas de avaliação de Qualidade de Vida revelou-se forte (Thorgrimsen, et al., 2003; Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010; Gómez Gallego, Gómez-Amor, & Gómez-Garcia, 2011). A análise fatorial confirmatória da escala foi descrita por Revell e col. (Revell, Caskie, Sherry, & Schaie, 2009), tendo sido identificados três domínios: bem-estar físico, psicológico e social. A análise discriminante (entre vários níveis de défice cognitivo, doentes deprimidos vs não deprimidos, doentes vs controlos) foi realizada por vários autores e foi consistente com as hipóteses colocadas na construção da escala (Léon-Salas, Logsdon, Olazarán, & Martínez-Martín, 2011; Rosas-Carrasco, Torres-Arreola, Guerra-Silla, Torres-Carrasco, & Gutiérrez-Robledo, 2010).

Em Portugal, a escala QOL-AD foi validada por Bárrios (2012), que procedeu à tradução, adaptação transcultural e validação, de medição de qualidade de vida em demência, para português europeu. A versão obtida após o processo de tradução e adaptação revelou-se adequada às necessidades da pessoa com défice cognitivo, apresentando um número de itens adequado, linguagem clara e interpretação simples. As propriedades psicométricas de aceitabilidade, fiabilidade e validade, quer na versão do doente quer na do cuidador, foram muito boas.

4.7. Procedimento de recolha de dados

A recolha de dados dos instrumentos foi realizada entre fevereiro e março de 2020, por impossibilidade de alargamento de datas, devido ao contexto pandémico (pandemia em curso de COVID-19, uma doença respiratória aguda causada pelo coronavírus da síndrome respiratória aguda grave 2 - SARS-CoV-2) que nos assolou e que impossibilitou o cumprimento das estratégias que estariam inicialmente definidas.

Iniciou-se o processo através da articulação, via correio eletrónico, com o Conselho de Administração da ULSAM, EPE, para autorização da realização do estudo em questão. Este pedido foi remetido para a Comissão de Ética da mesma instituição. Após obtenção da

autorização da respetiva comissão, foi efetuada a articulação com os Centros de Saúde da área de residência da população que se pretendia estudar, mais concretamente com os coordenadores das UCC de Arcos de Valdevez, Melgaço e Ponte da Barca, de forma a obter as listagens dos utentes que apresentassem os critérios de inclusão para o estudo, e ainda com a informação necessária para os contactos telefónicos iniciais, de forma a avaliar todas as condições de participação e agendamento para a aplicação do questionário.

4.8. Aspetos éticos

A Enfermagem é uma prática que se exerce e se identifica através da ação. Esta prática dirige-se a pessoas, e são elas o objeto de atenção e cuidado dos enfermeiros. Esta profissão integra um quadro de referência ligada ao respeito pela dignidade da Pessoa Humana e à conceção de liberdade e escolhas humanas.

Para Fortin (1999) ética é “*o conjunto de regras que regem o carácter moral do processo de investigação*”.

Assim, a função da Ética de Enfermagem é guiar a atividade do enfermeiro a favor do bem presumido do Outro, sabendo-se que a decisão dos enfermeiros, no exercício da sua função, tem impacto na vida das pessoas.

Qualquer estudo/investigação suscita o surgimento de questões morais e éticas, pelo que é necessário proteger os direitos e liberdade dos indivíduos que participam no estudo.

O presente estudo, inserindo-se num projeto major com o título “**PSY-SC - Avaliação do distress psicológico e das dimensões espirituais em utentes portadores de doença crónica**” e que está em curso no CINTESIS, em colaboração com parceiros de diversos países, respeita os cinco direitos humanos fundamentais determinados pelos códigos de ética (Fortin, 1999). Nesta investigação atende-se assim ao direito à autodeterminação, direito à intimidade, direito ao anonimato e à confidencialidade e direito a um tratamento justo e equitativo.

Foi solicitada autorização individual para preenchimento do formulário, através do consentimento informado (Anexo I) e utilização dos dados recolhidos. Todos os restantes aspetos de natureza ética estão previstos no Projeto Major, tais como os pedidos de autorização institucionais e a não interferência no regime terapêutico instituído. O Projeto PSY-SC obteve parecer positivo da Comissão de Ética da ESEP. No entanto, foi necessário pedir um novo parecer a esta Comissão, uma vez que foi necessária a inclusão de mais um instrumento no protocolo de avaliação (Escala Quality of Life - AD). Este parecer foi positivo, desde que este instrumento fosse aplicado ao utente em questão e não ao seu cuidador, visto que a qualidade de vida deve ser entendida como uma característica de autorrelato,

pelo que a avaliação de uma terceira pessoa poderá enviesar os reais resultados.

Tal como referido no ponto anterior, foi solicitada a autorização para a aplicação dos formulários, à Comissão de Ética da instituição de referência dos utentes avaliados (ULSAM, EPE), através de um questionário (Anexo IV) que emitiu parecer positivo para a realização do estudo (Anexo V).

Todos os participantes foram informados dos objetivos do trabalho, consultados sobre a disponibilidade para participar no estudo e assegurados do sigilo das informações individuais. Nenhum sujeito foi exposto a perguntas que ocasionassem desconforto ou humilhação. Não foi observado nenhum tipo de dano físico com a utilização dos instrumentos propostos neste estudo. Foi assegurado ao participante, a qualquer momento, durante a colheita de dados, o direito de interromper sua participação sem compromisso de justificativa.

4.9. Procedimento da análise dos dados

Qualquer investigador, seja na sua fase mais elementar em início de estudos, seja numa fase avançada de investigação, recorre à investigação que foi feita anteriormente para identificar o estado da arte sobre um determinado tema e para fundamentar a sua ação (Ribeiro, 2014).

No que se refere ao estudo quantitativo, o protocolo de colheitas de dados do projeto major está preparado para leitura ótica. Assim, todos os dados colhidos foram introduzidos numa base de dados no programa Statistical Program for Social Sciences (SPSS), versão 24, da IBM Statistics, for Windows, para realização de análises estatísticas: (a) descritivas para caracterizar o perfil, as necessidades espirituais, os problemas de saúde mental, o bem estar espiritual e a qualidade de vida; (b) teste paramétrico de associação de 2 variáveis escalares - Coeficiente de Correlação de Pearson (N), para analisar a correlação entre as pontuações totais das variáveis em estudo. Foi utilizado como referência para significância estatística o nível de 5% ($p < 0,05$).

5. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Na redação deste ponto, devemos observar cuidadosamente todos os números produzidos na análise estatística e pensar na melhor maneira de os sumariar e de melhor exibir o que é saliente.

Em primeiro lugar, serão apresentados os resultados obtidos nos 50 formulários realizados relacionados com a caracterização sociodemográfica e clínica e das variáveis relacionadas com o bem-estar espiritual, a qualidade de vida, as necessidades espirituais e o estado de saúde, no que se refere aos sintomas psicopatológicos, recorrendo-se à estatística descritiva. Seguidamente, apresentam-se os resultados das relações de associação, através do Coeficiente da Correlação de Pearson (r), entre o bem-estar espiritual, a qualidade de vida, a sintomatologia psicopatológica e as necessidades espirituais, respeitante à análise inferencial. O coeficiente de correlação de Pearson (r) é uma medida de associação linear entre variáveis quantitativas e o seu valor varia de -1 a 1. Para Cohen (1988) citado por Britto (2009), valores entre 0,10 e 0,29 podem ser considerados fracos; scores entre 0,30 e 0,49 podem ser considerados como moderados; e valores entre 0,50 e 1 podem ser interpretados como fortes.

Os resultados foram agrupados no sentido de responder aos objetivos propostos. Os resultados mais pertinentes serão apresentados através de tabelas com os dados recolhidos e trabalhados pelo programa SPSS, pela ordem referida, de forma a ser mais fácil a leitura destes e a sua interpretação.

5.1. Análise Descritiva

As análises de tendências centrais são muito importantes. Os indicadores de tendência central são capazes de nos mostrar como uma certa variável ou característica do grupo estudado se distribui utilizando apenas um número.

Neste ponto descreve-se as características gerais da amostra estudada e os valores obtidos através da medida das variáveis.

Análise descritiva das variáveis sociodemográficas e clínicas

Como refere o ponto, são apresentadas as análises descritivas de acordo com as variáveis sociodemográficas e clínicas.

Devido ao tamanho das tabelas de caracterização sociodemográfica e clínica da amostra total, alguns dados de caracterização clínica foram remetidos para anexo (Anexo VII).

TABELA 4 : Características sociodemográficas da pessoa com demência e depressão (n=50)

Variáveis	Resultado
Idade (média)	81,84 (intervalo 56-93) (DP= 6,2)
Género	
Feminino	32 (64%)
Masculino	18 (36%)
Estado Civil	
Solteiro	5 (10%)
Casado / União de facto	21 (42%)
Viúvo	23 (46%)
Divorciado / Separado	1 (2%)
Escolaridade	
Escola primária ou menos	38 (76%)
Ensino secundário ou vocacional	12 (24%)
Situação face ao emprego	
Reformado por idade	43 (86%)
Reformado por invalidez	7 (14%)
Profissão exercida	
Agricultura	22 (44%)
Doméstica	10 (20%)
Outros	18 (36%)
Origem da remuneração	
Pensão de reforma	50 (100)
Religião	
Não, não professa	1 (2%)
Católica	49 (98%)
Consideração acerca da religiosidade (n=49)	
Sim, mas não muito	8 (16%)
Sim	41 (84%)
Possuir problemas de saúde	
Não	1 (2%)
Sim	49 (98%)
Toma regular de medicação	
Não	2 (4%)
Sim	48 (96%)
Atividades recreativas	
Não	30 (60%)
Sim	20 (40%)
Dependência no Autocuidado	
Não	11 (22%)
Sim	39 (78%)
Necessidade apoio Serviços Sociais	
Não	21 (42%)
Sim	29 (58%)
Necessidade apoio Serviços Saúde	
Não	2 (4%)
Sim	48 (96%)

Da análise da tabela 4 de caracterização sociodemográfica, podemos constatar que esta investigação utiliza uma amostra de 50 participantes sendo que 18 (36%) são do sexo masculino e 32 do sexo feminino (64%). No que concerne, ao estado civil, constatamos que a maioria dos participantes são viúvos (46%), seguindo-se a união de facto/casados (42%). A amostra apresenta ainda uma pessoa divorciada e cinco solteiros (10%). Em relação à idade dos participantes, situa-se entre os 56 e 93 anos, sendo a média de idades de 82 anos (DP = 6,2).

Relativamente às habilitações literárias constatamos a escolaridades dos indivíduos varia entre o 4º ano ou menos e o ensino secundário, tendo a maioria o 4º ano ou menos (76%).

No que diz respeito à situação face ao trabalho, 100% dos entrevistados encontram-se em situação de reforma (que também representa a origem da remuneração na totalidade da amostra), sendo que 86% foram reformados pela idade e os restantes (14%) por invalidez.

Quanto à atividade laboral exercida e tendo por base a Classificação Portuguesa das Profissões (INE, 2011), constituída por 10 grupos de acordo com o conteúdo funcional, foi verificada uma grande variabilidade de profissões, essencialmente trabalhadores não qualificados a técnicos e operários (artificies e trabalhadores similares), sendo que, da amostra, a maioria dos inquiridos referiu a atividade agrícola como profissão (44%) seguindo-se a atividade doméstica (20%). As restantes profissões não significativas foram agrupadas em “outros”.

A quase totalidade dos participantes apresenta uma religião (98%). Desta população (49 utentes), 41 (84%) consideram-se religiosos, contra os restantes 8 (16%) que afirmam ser religiosos, mas não muito.

Relativamente às variáveis clínicas, em que alguns dados foram remetidos para Anexo (Anexo VII - tabela 18 - Caraterização clínica da amostra total), verificamos que a quase totalidade da amostra em estudo (98%) apresenta pelo menos um problema de saúde que requeira intervenção dos serviços de saúde. Relativamente à toma regular da medicação, 48 entrevistados (96%) respondeu afirmativamente, sendo que apenas duas pessoas (4%) referiram não efetuar medicação crónica.

Em relação ao tipo de medicação efetuada, é possível observar que 40 (83,3%), do total de entrevistados que efetua medicação (48), se encontra a fazer medicação antidemencial; 13 (27,1%) faz medicação antidepressiva e destes, 11 (22,9) efetua concomitantemente medicação antidepressiva e antidemencial.

No que se refere aos estilos de vida, nenhuma pessoa da amostra em estudo referiu consumir atualmente tabaco. No que se refere ao consumo de bebidas alcoólicas, apenas cinco (10%) referiu manter este hábito, sendo que a sua maioria não o faz.

Em relação à participação em atividades recreativas, 20 entrevistados (40%) respondeu afirmativamente, mas a maioria (60%) não o faz. Na prática da atividade física, 74% da

amostra referiu não efetuar qualquer tipo de atividade de cariz físico. Os restantes (26%) referiram efetuar atividade física adaptada à sua condição de saúde.

Quanto à necessidade de apoio, 58% afirmou necessitar no que se refere aos serviços sociais existentes e suas respostas enquanto que a quase totalidade (96%) apresentou ser necessário a ajuda dos serviços de saúde para apoio da sua condição de saúde.

Resultados descritivos sobre o Bem-Estar Espiritual

Na Tabela 5 apresentam-se as médias, desvios-padrão, pontos mínimos e máximos na resposta da SHALOM - Escala de Bem-estar Espiritual Atual (EBEEA) da amostra em estudo.

Todos os itens pertencentes às quatro dimensões da SHALOM foram respondidos utilizando todos os valores possíveis da escala de resposta de 5 pontos. As médias e desvios-padrão, demonstraram a normalidade entre os itens das quatro dimensões da escala, na amostra total.

TABELA 5 : Características descritivas da SHALOM na amostra total

	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Pessoal	50	1	5	3,19	0,54
Comunitária	50	1	5	3,68	0,88
Ambiental	50	1	5	3,04	0,95
Transcendental	50	1	5	3,59	0,67

De acordo com os resultados descritivos obtidos, podemos verificar que das médias dos indivíduos nas quatro dimensões, existem dimensões que se encontram mais destacadas por valores mais elevados, nomeadamente a “Comunitária” e “Transcendental”, tendo-se obtido o valor médio respetivamente de 3,68 (DP = 0,88; Intervalo 1 - 5) e 3,59 (DP = 0,67; intervalo 1 - 5). Pelo contrário, a dimensão “Ambiental” foi a que apresentou o valor médio mais baixo, de 3,04 (DP= 0,95).

Resultados descritivos sobre as necessidades espirituais e satisfação com a vida

Realizou-se a análise da pontuação total da escala das Necessidades espirituais e satisfação com a vida (BMLSS-10), que se espelha na tabela seguinte.

TABELA 6 : Características Descritivas da BMLSS-10

	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Significado Bussing (BMLSS)	50	1,25	3,75	2,59	0,69

De acordo com os resultados descritivos obtidos, verifica-se que o valor total médio da escala das necessidades espirituais e satisfação com a vida é de 2,59 (DP = 0,69; Intervalo 1,25 - 3,75).

No que concerne à avaliação da satisfação com a vida, que pertence a esta mesma escala (BMLSS-10), avaliou-se os resultados das estatísticas e que são apresentadas na seguinte tabela:

TABELA 7 : Estatísticas relativas à Satisfação com a vida

	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Baixa Satisfação com a vida	35	70
Alta Satisfação com a vida	15	30
Total	50	100

Pela análise da tabela apresentada, podemos constatar que a grande maioria dos inquiridos (70%) apresentou uma “Baixa Satisfação com a vida” em contraste com os restantes 30% que evidenciaram “Alta Satisfação”.

Resultados descritivos sobre os Sintomas Psicopatológicos

Na avaliação de sintomas psicopatológicos, analisou-se os resultados no que diz respeito às nove dimensões do BSI (Brief Symptom Inventory) e também em relação ao índice geral de sintomas (IGS). As análises descritivas, baseada na análise por médias e desvios, dessas dimensões, dos índices e do total de sintomas positivos, encontram-se na Tabela 8:

TABELA 8 : Estatísticas Descritivas dos sintomas Psicopatológicos

	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Somatização	50	0	2,29	0,96	0,61
Obsessão-Compulsão	50	1	3,17	2,18	0,55

Sensibilidade Interpessoal	50	0	2,5	0,59	0,63
Depressão	50	0	3,17	1,43	0,76
Ansiedade	50	0	2,33	0,61	0,55
Hostilidade	50	0	3,4	0,81	0,84
Ansiedade Fóbica	50	0	2	0,44	0,51
Ideação Paranoide	50	0	2,4	0,66	0,64
Psicoticismo	50	0	1,8	0,57	0,56
Índice Geral de Sintomas (IGS)	50	0,25	2,23	0,98	0,49

De acordo com os resultados descritivos obtidos, podemos verificar que das médias dos indivíduos nas nove dimensões, existem dimensões que se encontram mais destacadas por valores mais elevados, nomeadamente Obsessão - Compulsão e a Depressão, tendo-se obtido o valor médio respetivamente de 2,18 (DP = 0,55; Intervalo 1 - 3,17) e 1,43 (DP = 0,76; intervalo 0 - 2,33). Pelo contrário, a dimensão “ansiedade fóbica” foi a que apresentou o valor médio mais baixo, de 0,44 (DP= 0,51).

Resultados descritivos sobre a Qualidade de Vida

Na avaliação da Qualidade de Vida, utilizando a escala QoL-AD, foram analisados os resultados referentes às suas 13 dimensões. As análises estatísticas encontram-se na Tabela 9:

TABELA 9 : Estatísticas relativas à Qualidade de Vida

		Frequência (n)	Percentagem (%)
Saúde Física	Fraco	18	36
	Razoável	24	48
	Bom	7	14
	Excelente	1	2
Energia	Fraco	19	38
	Razoável	22	44
	Bom	7	14
	Excelente	2	4
Humor/Disposição	Fraco	13	26
	Razoável	15	30
	Bom	21	42
	Excelente	1	2
Condições de vida	Fraco	8	16

	Razoável	24	48
	Bom	14	28
	Excelente	4	8
Memória	Fraco	28	56
	Razoável	14	28
	Bom	6	12
	Excelente	2	4
Família	Fraco	5	10
	Razoável	18	36
	Bom	11	22
	Excelente	16	32
Casamento	Fraco	9	18
	Razoável	2	4
	Bom	31	62
	Excelente	8	16
Amigos	Fraco	1	2
	Razoável	19	38
	Bom	26	52
	Excelente	4	8
Em geral, como se sente	Fraco	7	14
	Razoável	30	60
	Bom	12	24
	Excelente	1	2
Capacidade para realizar tarefas	Fraco	31	62
	Razoável	13	26
	Bom	5	10
	Excelente	1	2
Capacidade para realizar coisas que a/o divertam	Fraco	31	62
	Razoável	13	26
	Bom	5	10
	Excelente	1	2
Dinheiro (gerir)	Fraco	16	32
	Razoável	22	44
	Bom	11	22
	Excelente	1	2
A vida como um todo	Fraco	7	14
	Razoável	26	52
	Bom	17	34

De uma forma geral os participantes do estudo classificaram as várias dimensões da qualidade de vida de forma razoável, mais concretamente as dimensões de saúde física; a energia; as condições de vida; a família; em geral, como se sente; o dinheiro e a vida como um todo. Os restantes itens variaram entre fraco e bom, não se verificando a opção excelente como a prevalente em nenhum item.

Relativamente à saúde física a maioria dos participantes referem que esta é razoável (48%) ou fraca (36%), sendo que os itens mais positivos (bom e excelente) aparecem com valores mais baixos.

No que se refere à energia, as maiores percentagens de resposta incidiram sobre razoável (44%) e fraco (38%).

Quanto ao humor/disposição e condições de vida os participantes consideraram maioritariamente entre razoável e bom. No humor/disposição a opção mais respondida foi bom (42%) seguida de razoável (30%), esta ordem inverteu-se nas condições de vida, sendo que a maioria as considerou razoáveis (48%) seguida de boas (28%).

O item memória foi classificado como fraco pela maioria dos inquiridos (56%).

Por outro lado, no que diz respeito à família este item foi o que obteve pontuação mais elevada nas opções positivas, apesar de uma maior percentagem considerar razoável (36%) surge em segundo lugar a opção excelente com 32% e em terceiro a opção bom (22%), verificando-se uma menor discrepância nas respostas.

Contrariamente aos outros itens no casamento a opção razoável foi a menos escolhida, sendo que maioritariamente o casamento foi considerado bom (62%).

Relativamente à relação com os amigos a amostra em estudo considerou ser boa (52%).

Relativamente ao item “em geral, como se sente” os participantes do estudo maioritariamente referiram sentir-se razoável (60%).

No que concerne aos itens capacidade para realizar tarefas e capacidades para realizar coisas que a/o divirtam as respostas foram semelhantes e os participantes na maioria referiram apresentar uma capacidade fraca para ambas as tarefas (62%).

Quanto ao item dinheiro 44% afirmaram ser razoável e 32% fraco, as opções mais positivas obtiveram menos percentagens.

Por fim, no item “a vida como um todo”, os participantes maioritariamente consideraram como razoável (52%). Neste item a opção excelente não apresentou qualquer resposta.

Pela análise as dimensões da qualidade de vida que se encontram mais comprometidas na amostra em estudo são: a capacidade para realizar as tarefas e coisas que a/o divirtam seguido da memória. Estes dados vão de encontro às limitações decorrentes da própria demência.

Por outro lado, as dimensões que obtiveram melhor pontuação foram a percepção relativamente ao casamento seguido dos relacionamentos com amigos. Dimensões estas que implicam relação, pelo que se verifica que os inquiridos dão valor às relações com aqueles que lhes são próximos, comprovando-se também no item família, onde a opção excelente surge em segundo lugar, com pouca diferença percentual (4%) da opção mais escolhida.

Após a análise detalhada de cada dimensão, surge a análise da pontuação total da escala da qualidade de vida, que se espelha na tabela seguinte.

TABELA 10 : Estatística descritiva da pontuação total da Escala da Qualidade de Vida

	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Total	50	16	43	27,28	6,03

De acordo com os resultados descritivos obtidos, verifica-se que o valor total médio da escala da qualidade de vida é de 27,28 (DP = 6,03; Intervalo 16-43).

5.2. Análise Estatística

Neste ponto, será apresentada a análise estatística dos resultados obtidos tendo por referência a hipotética associação entre as variáveis independentes (necessidades espirituais e satisfação com a vida; sintomatologia psiquiátrica e outras variáveis sociodemográficas) e as variáveis dependentes em estudo (Bem-estar espiritual e Qualidade de vida), de forma a encontrar fundamento empírico para obter resposta aos objetivos da presente investigação. Optou-se por salientar apenas os dados considerados significativos em termos estatísticos.

H1. Existe evidência da presença de dimensões espirituais na pessoa com demência e depressão

De acordo com os resultados descritivos obtidos e apresentados na tabela 5 (Características Descritivas do SHALOM na amostra total) pudemos verificar que as dimensões Comunitária e Transcendental se encontraram mais destacadas por valores mais elevados.

Na tabela 11 que de seguida apresentamos, os valores médios e desvio padrão para cada subescala são comparados com os calculados para a população portuguesa (ponto de corte). Os valores médios de referência para a população portuguesa foram calculados por Gouveia et al. (2008) citado por Fisher (2010).

TABELA 11 : Comparação da média das dimensões da SHALOM da amostra com as médias da população portuguesa

População	n	Quatro domínios da SHALOM							
		Pessoal		Comunitária		Ambiental		Transcendental	
		Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão
Amostra em estudo	50	3,19	0,54	3,68	0,89	3,04	0,95	3,59	0,67
População portuguesa (Gouveia et al. 2008, cit. Fisher, 2010)	237	3,81	0,57	3,70	0,55	3,59	0,76	2,88	0,95

Comparando as médias da população em geral com os valores obtidos, verifica-se que no domínio “transcendental”, é maior que o valor de referência, revelando a existência na amostra de relação do próprio com algo ou alguma coisa para além do que é humano, nomeadamente uma força cósmica, uma realidade transcendente, ou Deus, e expressando-se através do culto e adoração da fonte de mistério do universo. Nos restantes domínios, os valores são inferiores, mas bastante aproximados dos valores da população em geral, o que indica a existência das dimensões espirituais na amostra em estudo, e nos permite concluir que, em termos médios, existe evidência da presença das dimensões espirituais em utentes com demência e depressão no presente estudo.

H2. Existe evidência de perceção de qualidade de vida na pessoa com demência e depressão

Relativamente à dimensão da Qualidade de Vida, através da análise da tabela 10 (Estatística descritiva da pontuação total da Escala da Qualidade de Vida), depreende-se que a amostra estudada apresenta perceção da qualidade de vida, apresentando um valor médio total de 27,28 na QOL-AD, que varia entre uma pontuação mínima de 16 e máxima de 46.

Os resultados obtidos pelo presente estudo e pelo estudo de Bárrios (2012) são comparados na tabela que se segue:

TABELA 12 : Comparação da média da QOL-AD da amostra com o grupo controlo, pessoas com défice cognitivo ligeiro e pessoas com demência do estudo de Bárrios (2012)

	Amostra em estudo Média ± DP	Grupo Controlo Média ± DP (Bárrios,2012)	Défice cognitivo ligeiro Média ± DP (Bárrios, 2012)	Demência Média ± DP (Bárrios, 2012)
QOL-AD versão portuguesa, escala doente	27,3±6,0	36,3±5,4	31,1±6,3	30,6±6,6

Comparando a média da pontuação total do doente obtida na amostra, com os restantes grupos do estudo de Bárrios (2012) constata-se que o seu valor se aproxima mais ao obtido por este no grupo da demência. De salientar, que na amostra em estudo o valor é sensivelmente mais baixo, o que evidencia que a qualidade de vida dos participantes neste estudo com demência é inferior à que Bárrios (2012) encontrou na sua amostra com demência.

H3. Existe evidência da presença de sintomatologia psiquiátrica na pessoa com demência e depressão

Pegando naqueles que foram os resultados apresentados na tabela 8 (Estatísticas Descritivas dos sintomas Psicopatológicos), constatamos que as dimensões de psicossintomatologia “Obsessão - Compulsão” e “Depressão” se realçaram com os valores mais elevados.

Na tabela seguinte (tabela 13), são comparados os valores médios para cada subescala e para o índice geral de sintomas do BSI com os calculados para a população portuguesa (ponto de corte). Os valores médios de referência para a população portuguesa foram calculados segundo Canavarró (2007) citado por Abreu et al. (2018).

TABELA 13 : Comparação da média das dimensões do BSI da amostra com as medias da população em geral

Dimensões do BSI	Valor Médio observado na amostra	Valor médio para a população Geral (Canavarró 2007 cit por Abreu et al., 2018)
Somatização	0,96	0,57
Obsessão-Compulsão	2,18	1,29
Sensibilidade Interpessoal	0,59	0,96
Depressão	1,43	0,89

Ansiedade	0,61	0,94
Hostilidade	0,81	0,89
Ansiedade Fóbica	0,44	0,42
Ideação Paranoide	0,66	1,06
Psicoticismo	0,57	0,67
Índice Geral de Sintomas (IGS)	0,98	0,84

Comparando as médias da população em geral com os valores obtidos, verifica-se que em quatro subescalas (somatização, obsessão-compulsão, depressão e ansiedade fóbica) são maiores que os valores de referência, revelando a existência na amostra de um sofrimento clinicamente significativo. Relativamente ao índice geral de sintomas (IGS) que, de uma forma geral permite ponderar a intensidade do mal-estar psicológico (sendo a média de todos os itens) verifica-se igualmente, que o valor calculado na amostra (0,98) é superior ao valor de referência (0,84), o que indica a existência de distúrbio emocional no BSI, e nos permite concluir que, em termos médios, existe evidência da presença de sofrimento psicológico em utentes com demência e depressão no presente estudo.

H4. Existe relação entre o bem-estar psicológico e o bem-estar espiritual na pessoa com demência e depressão

Para avaliar a relação entre as variáveis em questão e o que representa, foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson, uma vez que este método estatístico permite compreender como uma das variáveis se comporta num cenário em que a outra varia, visando identificar se existe alguma relação entre a variabilidade de ambas. Embora não implique causalidade, permite exprimir em números (grau de correlação através de valores situados entre -1 e 1) essa relação, ou seja, quantificar a relação entre as duas variáveis, e assim entender como a variabilidade do bem-estar espiritual afeta a sintomatologia psiquiátrica e vice-versa.

Assim, através deste método estatístico, realizou-se a análise das associações existentes entre o resultado do índice geral de sintomas (IGS) do BSI que, de uma forma geral permite ponderar a intensidade do mal-estar psicológico e as quatro dimensões da SHALOM do bem-estar espiritual (pessoal, comunitária, ambiental, transcendental).

As associações realizadas são apresentadas na tabela seguinte:

TABELA 14 : Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas ao bem-estar espiritual e o Índice Geral de Sintomas do BSI

Dimensões do SHALOM		BSI - IGS
Pessoal	r	-,36*
	Sig. (bilateral)	0,01
Comunitária	r	-,39**
	Sig. (bilateral)	0,01
Ambiental	r	-,36**
	Sig. (bilateral)	0,01
Transcendental	r	-0,01
	Sig. (bilateral)	0,93

*A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

**A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

Analisando os resultados obtidos, expressos na tabela, podemos verificar que o bem-estar espiritual se correlaciona negativa (quando uma aumenta a outra diminui) e significativamente ($p \leq 0,05$) com o IGS do BSI, em três (pessoal, comunitária e ambiental) do total das suas quatro dimensões. Por sua vez, Não existe relação significativa entre a dimensão Transcendental e o IGS ($p > 0,05$).

Podemos verificar que nas dimensões que existem as correlações, estas variam entre $r = -0,36$ (dimensão pessoal) e $r = -0,39$, traduzindo-se numa força de associação fraca (valor de r entre -0,3 e -0,4). Os resultados sugerem que um menor bem-estar espiritual propicia a intensidade do mal-estar psicológico, especificamente nas três dimensões analisadas, o que nos permite concluir que existe uma relação estatisticamente significativa entre a sintomatologia psiquiátrica e o bem-estar espiritual neste estudo.

H5. Existe relação entre a sintomatologia psiquiátrica e a qualidade de vida percebida na pessoa com demência e depressão

Para verificação desta hipótese, manteve-se o método estatístico coeficiente da correlação de Pearson, desta vez para avaliar a associação entre as variáveis da sintomatologia psiquiátrica e a qualidade de vida percebida.

Assim, através deste método estatístico, realizou-se a análise das associações existentes entre as dimensões do BSI (somatização, obsessão/compulsão, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica, ideação paranoide e psicoticismo) e a Qualidade de Vida percebida pela amostra em estudo, onde os resultados são apresentados na seguinte tabela:

TABELA 15 : Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas à qualidade de vida, às dimensões do BSI e o Índice Geral de Sintomas

Dimensões do BSI		Qualidade de Vida
Somatização	r	-,40**
	Sig. (bilateral)	0,004
Obsessão-Compulsão	r	-,31*
	Sig. (bilateral)	0,03
Sensibilidade Interpessoal	r	-0,21
	Sig. (bilateral)	0,15
Depressão	r	-,53**
	Sig. (bilateral)	0,00
Ansiedade	r	-,38**
	Sig. (bilateral)	0,006
Hostilidade	r	-0,25
	Sig. (bilateral)	0,08
Ansiedade Fóbica	r	-,29*
	Sig. (bilateral)	0,04
Ideação Paranoide	r	-,28*
	Sig. (bilateral)	0,04
Psicoticismo	r	-,36**
	Sig. (bilateral)	0,01
Índice Geral de Sintomas (IGS)	r	-,47**
	Sig. (bilateral)	0,001

*A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

**A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

Analisando os resultados obtidos, expressos na tabela, podemos verificar que a qualidade de vida se correlaciona negativa (quando uma aumenta a outra diminui) e significativamente ($p \leq 0,05$) com todas as dimensões da sintomatologia psiquiátrica em estudo, à exceção da dimensão “sensibilidade interpessoal” ($p=0,15$).

Podemos verificar que nas dimensões que existem as correlações, estas variam entre $r = -0,25$ (Hostilidade) e $r = -0,53$ (Depressão), sendo que na sua maioria se traduziu numa força de associação negativa fraca (valor de r entre $-0,25$ e $-0,40$), em que apenas a correlação entre a dimensão depressão e qualidade de vida se mostrou negativa moderada (r entre $0,5$ e $0,6$). Os resultados sugerem que uma qualidade de vida mais elevada se associa a uma menor experiência de episódios de sintomatologia psiquiátrica, mais concretamente, nas dimensões da depressão ($r=-0,53$), somatização ($r=-0,40$), ansiedade ($r=-0,38$) e o psicoticismo ($r=-0,36$).

Em relação ao índice geral de sintomas (IGS) que, de uma forma geral permite efetuar a avaliação da intensidade do mal-estar psicológico, verifica-se que se correlaciona negativa

e significativamente ($p \leq 0,05$) com a qualidade de vida, sendo a força de associação fraca (valor de $r = -0,47$). Isto sugere que uma menor qualidade de vida, propicia a intensidade do mal-estar psicológico, o que nos permite concluir que existe uma relação estatisticamente significativa entre a sintomatologia psiquiátrica e a qualidade de vida neste estudo.

H6. Existe relação entre as necessidades espirituais e satisfação com a vida e a de qualidade de vida da pessoa com demência e depressão

Ainda utilizando o mesmo método estatístico, realizou-se a análise das associações existentes entre as necessidades espirituais e satisfação com a vida segundo a BMLSS-10 e a Qualidade de Vida percebida pela amostra em estudo, onde os resultados são apresentados na seguinte tabela.

TABELA 16 : Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas à qualidade de vida e as necessidades espirituais e satisfação com a vida

		Qualidade de Vida
Significado Bussing (BMLSS-10)	r	0,65**
	Sig. (bilateral)	<0.001

**A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

Como se pode verificar pela tabela apresentada, para esta correlação obtivemos um valor de $r=0,65$ (correlação forte, uma vez que r se situa entre 0,6 e 0,7), ao qual corresponde um $p < 0,001$. Desta forma, esta hipótese é confirmada, verificando-se que há uma relação muito significativa estatisticamente ($p < 0,001$), de associação entre as necessidades espirituais e satisfação com a vida e a qualidade de vida nos utentes com demência e depressão em estudo. Assim, podemos afirmar que as questões relacionadas com as necessidades espirituais e satisfação com a vida mostram-se relevantes para a qualidade de vida.

H7. Existe relação entre o bem-estar espiritual e a percepção de qualidade de vida da pessoa com demência e depressão

Realizou-se a análise das associações existentes entre o resultado da Qualidade de Vida (QoL-AD) e as quatro dimensões da SHALOM do bem-estar espiritual (pessoal, comunitária, ambiental, transcendental).

As associações realizadas são apresentadas na tabela seguinte:

TABELA 17 : Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas à qualidade de vida e o bem-estar espiritual

Dimensões do SHALOM		Qualidade de Vida
Pessoal	r	0,54**
	Sig. (bilateral)	0,001
Comunitária	r	0,46**
	Sig. (bilateral)	0,001
Ambiental	r	0,30*
	Sig. (bilateral)	0,03
Transcendental	r	0,26
	Sig. (bilateral)	0,07

*A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

**A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

Analisando os resultados obtidos, expressos na tabela, podemos verificar que o bem-estar espiritual se correlaciona positiva (quando uma aumenta a outra aumenta) e significativamente ($p < 0,05$) com a qualidade de vida, em três (pessoal, comunitária e ambiental) do total das suas quatro dimensões. Por sua vez, não existe relação significativa entre a qualidade de vida e a dimensão “transcendental” da escala do bem-estar espiritual, uma vez que $p > 0,05$ ($p = 0,07$).

Podemos verificar que nas dimensões que existem as correlações, estas variam entre $r = 0,30$ (dimensão ambiental) e $r = 0,54$ (pessoal), traduzindo-se numa força de associação fraca (valor de r entre $-0,3$ e $-0,5$) a moderada (valor de r entre $-0,5$ e $-0,6$). Os resultados sugerem que um maior bem-estar espiritual propicia um aumento da percepção da qualidade de vida, especificamente nas três dimensões analisadas, o que nos permite concluir que existe uma relação estatisticamente significativa entre a qualidade de vida e o bem-estar espiritual neste estudo. Assim, as questões associadas à espiritualidade e suas dimensões relacionam-se com as noções de conforto e bem-estar manifestadas pela pessoa com demência, traduzindo-se em qualidade de vida percebida pela mesma.

6. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Depois da apresentação dos resultados no ponto anterior, é necessário efetuar a apreciação dos mesmos, confrontando-os entre si e com o quadro de referência teórico, de forma a poder retirar os seus significados e implicações.

“O objetivo desta secção é discutir e interpretar os resultados, sem perder de vista a questão de investigação. Esta parte é a parte criativa do relatório. É nesta parte que se faz a síntese entre a teoria, a investigação e os resultados.” Ribeiro (2010)

Esta investigação centra-se na avaliação das questões espirituais na pessoa com demência e depressão e na forma com o bem-estar espiritual e a qualidade de vida possam estar relacionados. Para isso, percebeu-se qual impacto destas variáveis na saúde mental da pessoa, percebido através da avaliação do distress psicológico, e se as questões ligadas à espiritualidade são utilizadas como estratégia de enfrentamento da doença crónica, como forma de reduzir este mesmo distress.

Para percebermos as questões referidas, houve necessidade de se proceder a uma caracterização minuciosa da pessoa com demência e depressão.

Assim, a maior parte das pessoas com demência e depressão em estudo são mulheres, com idades compreendidas entre os 56 e os 93 anos, mas com média de idades de 82, e em situação de viuvez e com comorbidades associadas. Abreu (2016) refere que *“a demência, como ocorre normalmente em idades avançadas, é acompanhada de comorbidades e não raro dor e compromisso dos diversos órgãos”*. De facto, quanto mais se avança na idade, maior é a proporção de mulheres, por isso é fácil aceitar a estimativa anual do INE em 2010, que refere que 60% das pessoas com idades entre os 75 e os 84, anos e 67% das pessoas com 85 ou mais anos são mulheres (INE, 2010). Percebe-se uma feminização do envelhecimento, e sendo a demência uma doença típica da 4ª idade, quando a funcionalidade é posta em causa, percebemos porque é que as mulheres estão muito mais sujeitas à doença do que os homens.

No presente estudo, 58% dos utentes necessitavam de apoio dos serviços sociais existentes e suas respostas e 96% dos participantes necessitava da ajuda dos serviços de saúde para apoio da sua condição de saúde, decorrentes também do aumento de dependência do autocuidado, uma vez que a maioria apresentava dependência no autocuidado (78%). Observa-se que para além da baixa escolaridade verificada na maioria dos participantes, e que segundo Sequeira (2018) aumenta o risco de síndrome de fragilidade do idoso, e que para Abreu (2018) se mostra desafio para os profissionais de saúde que desenvolvem programas psicoeducacionais, há uma boa percentagem de indivíduos que não praticam atividade física (74%) e também não praticam atividades recreativas (60%), sendo que a literatura nos afirma que a inatividade física, ou recreativa, leva ao aumento da

sintomatologia depressiva e ao isolamento social.

Estes resultados corroboram o explanado pela OMS que afirma que a carga da doença e a redução do bem-estar afetam a pessoa idosa e também as suas famílias, os sistemas de saúde, social e a economia (World Health Organization, 2014). As pessoas idosas com problemas de saúde ou de dependência necessitam de mais cuidados de saúde e de apoio social, por parte da família e das instituições da economia social e dos serviços de saúde (Bloom et al., 2015).

Vivenciar as alterações relacionadas com a demência e perda de memória, pode significar, também, uma mudança nas atividades em que participa. Assim, a vivência destas experiências pode proporcionar momentos de reflexão sobre a vida, o sofrimento, a morte, o relacionamento com Deus, com a família e com as pessoas significativas, acompanhada ou não de sentimentos de esperança, conforto e paz interior, com profundas implicações no bem-estar global (Branco, 2015).

Importa destacar que as doenças crónicas não transmissíveis são responsáveis por 88% dos anos de vida vividos com incapacidades (YLD - Years Lived with Disability) em Portugal, com destaque para as perturbações musculoesqueléticas (30,5%) e as perturbações mentais e do comportamento (20,5%), onde se incluem as demências e a depressão (Portugal. Direção-Geral da Saúde, 2015a).

Os dados obtidos vêm reforçar a literatura que mostra vários estudos que evidenciam que as perdas cognitivas decorrentes das demências são mais prevalentes na população feminina, entre indivíduos com baixa escolaridade que não praticam atividade física, aqueles de baixa condição económica com idade avançada e em situação de fragilidade. Outros fatores de risco associados à demência são: hipertensão arterial diabetes mellitus depressão e a baixos níveis de vitamina D (Santos et al., 2020).

6.1. O distress psicológico

No que concerne ao distress psicológico apresentado pela amostra em estudo, avaliado pelo resultado do valor médio do índice geral de sintomas (IGS), verificou-se que o valor para a amostra em estudo (0,98) é maior que o valor (0,84) apresentado pela população em geral (Canavarro 2007), citado por Abreu et al. (2018), o que nos indica que estes utentes com demência apresentam um mal-estar psicológico mais intenso que a população em geral.

Uma das dimensões destacadas no BSI foi a dimensão “Obsessão-compulsão” com o valor médio de 2,18 (DP = 0,55; intervalo 1 - 3,17). Este valor foi superior ao valor encontrado na população em geral, e que era de todo previsível, visto relacionar-se com as questões que

incluem as cognições, impulsos e comportamentos que são percebidos como persistentes e aos quais o indivíduo não consegue resistir, embora sejam egodistônicos e de natureza indesejada. Estão também incluídos nesta dimensão comportamentos que indicam uma dificuldade cognitiva mais geral.

Como era de esperar, estes resultados são apoiados na literatura, como apresentou Chochinov (2011), ao referir o grande sofrimento psicológico e comportamental que acompanham a demência. Também Branco (2015), referiu que vivenciar as alterações relacionadas com a demência e perda de memória poderão originar profundas implicações no bem-estar global da pessoa.

Outras das dimensões que se destacaram no BSI foi a “Depressão” com valor médio de 1,43 (DP=0,76; intervalo 0 - 2,33), a “Somatização” e a “Ansiedade Fóbica” também com valores superiores aos valores obtidos pela população em geral. Este resultado vai de encontro à literatura que aponta elevada prevalência de sintomas depressivos nas sociedades com um número crescente de idosos que não conseguem mais cuidar de si mesmos e, assim, decidem - ou outros podem ter decidido por eles - viver em conjuntos habitacionais protegidos (por exemplo, casas residenciais, acomodações assistidas ou edifícios residenciais para idosos), ou indivíduos muito idosos que moram sozinhos (a solidão e as redes sociais têm uma influência independente sobre o humor e o bem-estar dos idosos da comunidade). Estes idosos apresentam sentimentos de inutilidade e sem dignidade, por um lado, e precisam lutar contra “Pensamentos de morrer”, por outro lado, o que lhes trás comportamentos de evicção social, como verificamos pelo valor apresentado na dimensão da “ansiedade fóbica” e apresentarem frequentemente mal-estar resultante da perceção do funcionamento somático, com queixas da musculatura e outros equivalentes somáticos da ansiedade, caraterístico da dimensão “somatização”.

Pesquisas sobre o diagnóstico de enfermagem de bem-estar espiritual identificou algumas características que são frequentes, específicas e preditivas de comprometimento deste bem-estar espiritual, como expressar sofrimento, sentindo que há falta de sentido na vida, sensação de desesperança, alienação, ansiedade, preocupação com a família, chorar, questionar significado na vida, medo, falta de serenidade e insónia (Chaves et al., 2010, Caldeira et al., 2014, 2017) citado por Caldeira e Timmings (2017).

Face a estes resultados, e que nos levaram a aceitar a nossa hipótese nº3, parece fulcral intervir nas questões de carácter cognitivo, que de forma direta poderão ter um importante papel na redução ou prevenção do distress apresentados pelos utentes com demência e depressão. Devemos referir que o BSI fornece pistas do estado psicológico do utente, não sendo um instrumento adequado para diagnóstico psiquiátrico.

Um estudo randomizado de Gonçalves et al. (2009), citado por Bussing & Erichsen, (2013), descobriram que uma revisão da vida diminuiu os sintomas depressivos e contribuiu para melhorar a satisfação com a vida das mulheres mais velhas. Um outro estudo controlado

randomizado relatou sintomas depressivos significativamente menores em idosos participantes de uma oficina de escrita autobiográfica. Por outro lado, um estudo controlado randomizado de Medeiros et al. (2011), identificou que uma oficina de redação autobiográfica pode melhorar as classificações de autoconceito entre adultos mais velhos, mas não o humor quando comparados aos resultados de um grupo de reminiscências. Pelo menos essas revisões de vida podem contribuir para conectar os idosos com seu próprio passado e podem funcionar como um “legado” de experiências de vida para se conectarem com as gerações futuras.

Perante isto, deverá ser intrínseco ao enfermeiro especialista em Saúde Mental e Psiquiatria cuidar não apenas da saúde física, mas também dos aspetos psicossociais.

O enfermeiro especialista em Saúde Mental e Psiquiatria encontra-se bem posicionado e capacitado para desenvolver intervenções ativas junto da pessoa com demência a vivenciar a transição saúde/doença de modo a que esta minimize o distress apresentado ou mesmo o evite, caso as intervenções sejam realizadas com uma visão de carácter preventivo e de uma forma precoce desde a instalação desta doença.

O recurso a terapias não farmacológicas, da competência dos enfermeiros especialistas em saúde mental e psiquiatria, agrupam um conjunto de intervenções e surgem da necessidade de melhorar a qualidade de vida das pessoas e seus cuidadores. Estas intervenções assentam em grande parte na reabilitação, capacitando a pessoa através da sua participação ativa, no sentido de reduzir o impacto das alterações patológicas e das dificuldades associadas no seu quotidiano decorrentes da demência e da depressão. Desta forma, e segundo o Parecer 02/2010 emitido pela mesa do colégio de especialidade de enfermagem de saúde mental e psiquiátrica, as modalidades de intervenção psicoterapêutica visam promover ou manter a autonomia, melhorar a função cognitiva ou evitar o seu agravamento brusco, melhorar o estado de saúde em geral, estimular as capacidades cognitivas, a identidade pessoal, a autoestima e minimizar o stress.

Desta forma, a integração do enfermeiro especialista em saúde mental na abordagem aos problemas associados às vivências com demência e depressão, mostra-se fulcral com influência sobre os comportamentos de saúde e impacto psicossocial destas patologias.

6.2. As questões espirituais

Como foi possível perceber pela revisão bibliográfica, a espiritualidade contempla as experiências do ser humano que transcendem os fenómenos sensoriais, percebida como necessidade de pertença, significado de vida, necessidade de perdão, reconciliação, afirmação e dignidade.

Dos resultados obtidos pela aplicação da SHALOM, onde se pretendeu avaliar o bem-estar espiritual da amostra em estudo, foi possível verificar pela análise descritiva que as dimensões “Transcendental” e “Comunitária” se apresentaram mais destacadas, com valores médios de 3,58 e 3,67 respetivamente. Afirmações como “uma relação pessoal com o Divino ou Deus”; “admiração e respeito pela Criação”; “o sentimento de união com Deus”; “um sentimento de paz com Deus”; e “uma vida de meditação e/ou oração” na dimensão Transcendental e “afeto pelas outras pessoas”; “generosidade em relação aos outros”; “a confiança entre as pessoas”; respeito pelas outras pessoas” e “bondade para com os outros” na dimensão Comunitária acabaram por ser mais valorizadas em detrimento das afirmações inseridas nas dimensões Pessoal e Ambiental. A espiritualidade pode significar mais do que religião ou igreja. Pode relacionar-se com qualquer coisa que dê sentido ou paz à vida.

Para muitas pessoas a fé espiritual é uma força importante para lidar com a demência, pelo que/ ou e, assim, manter o envolvimento religioso pode ser útil.

O sentimento de espiritualidade pode ser adquirido, por exemplo, através da meditação, apreciar arte, desfrutar de um pôr-do-sol, fazer uma caminhada ao longo da praia, ou passar tempo com a família. Efetuando a comparação com estudos anteriores (Gouveia et al, 2008), citado por Fisher (2010), confrontando os resultados obtidos pela amostra em estudo com uma amostra representativa da população portuguesa, foi possível concluir que os utentes com demência e depressão apresentam as dimensões espirituais, o que corrobora o que foi levantado na hipótese nº1.

Ainda de acordo com os resultados encontrados nesta população, estes evidenciaram sobrevalorização na relação com uma entidade transcendente, uma deidade ou uma energia ou força cósmica, como nos apresentou Fisher (2010, 2011), confirmado pelos valores obtidos no domínio “transcendental” da SHALOM com valor médio de 3,59 (DP = 0,67), superiores ao evidenciado no estudo de Gouveia et al. (2008), com o valor médio de 2,88 (DP = 0,95) respetivamente.

A população portuguesa é maioritariamente católica, devido sobretudo à tradição e às circunstâncias históricas que Portugal teve e viveu no passado. Os católicos, segundo os censos de 2011, compõem cerca de 81% da população portuguesa, conferindo, por isso, à igreja católica uma considerável influência junto da sociedade, embora agora não tanto como outrora. Contudo, meios urbanos e com população mais jovem apresentam declínio da religiosidade.

Percebendo pelas características sociodemográficas da amostra em estudo já apresentadas, e que revelaram uma população idosa, de meio rural, não é de estranhar as suas características ligadas à religião (100% dos inquiridos consideram-se religiosos). Assim, parece importante aconselhar os especialistas em assistência religiosa, já que podem ser benéficos porque podem ajudar a responder a algumas questões da área transcendental. Profissões, como padres ou capelães, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, podem

ser responsáveis por cuidar, escutar e ajudar os idosos a rever sua vida. Estas questões foram identificadas no estudo de Bussing & Erichsen, (2013), embora os capelães e os padres não tivessem sido apontados como significativos para a resolução das questões de carácter espiritual. Contudo, estes profissionais podem não ser os parceiros mais apropriados (a família parece ter uma importância mais forte), mas geralmente são os que estão mais facilmente disponíveis e podem ser capazes de identificar problemas de carácter relacional.

Face aos resultados obtidos, podemos afirmar que a população estudada apresenta capacidade em manter uma atitude positiva ao lidar com a própria doença mental, já que evidenciou resultados idênticos ao de um estudo qualitativo realizado por Beusher et al. (2009), onde descreveu como indivíduos com doença de Alzheimer em estadio inicial, utilizam a espiritualidade, mais concretamente na dimensão Transcendental, através da fé pessoal, da oração, conexão com a igreja e o apoio da família, para lidar com os problemas que vão surgindo com o avanço da doença.

Relativamente às necessidades espirituais e satisfação com a vida, avaliado pela escala BMLSS-10, pudemos constatar que os utentes inquiridos, apresentam valores condizentes com necessidade de recurso a áreas relacionadas com a espiritualidade, dando ênfase ao que foi referido no enquadramento teórico por Saoji et al. (2016), quando referem que “*os utentes espirituais, mas não religiosos, representam um número cada vez maior, e muitos têm necessidades que não são atendidas pelos cuidados tradicionais religiosos*”. Assim, percebe-se que apesar da população em estudo ser toda ela religiosa, apresentam necessidades de cariz espiritual para o enfrentamento da doença crónica, como é o caso da demência e da depressão.

Neste sentido, as pessoas com doença, sofrimento e incapacidade podem manifestar diferentes tipos de necessidades, incluindo a necessidade de: i) atribuir sentido à experiência de doença; ii) reconhecimento das suas crenças espirituais; iii) relacionamento com a família e pessoas significativas e com Deus; iv) reconhecimento e gestão do seu processo de morte; v) perdoar e ser perdoado; vi) ser grato e ter esperança. Igualmente, num estudo em doentes adultos e idosos com doença crónica, foram identificados cinco diagnósticos de enfermagem relacionados com a integridade espiritual: alienação espiritual, ansiedade espiritual, perda espiritual, raiva espiritual e paz espiritual (Branco, 2015).

Para Van der Steen et al. (2014), citado por Abreu (2016),

“importa respeitar as necessidades espirituais da pessoa com demência, bem como desejos, crenças e valores pessoais, apoiando-a na tomada de decisão. Torna-se necessário envolver uma equipa multidisciplinar, o que contribui para dignificar o apoio prestado, humanizar os cuidados e respeitar a pessoa com demência e família”. (Van der Steen et al., 2014)

Para Caldeira e Timmings (2017), a avaliação espiritual por si só, poderia ser uma intervenção eficaz de cuidado espiritual e uma maneira pela qual os enfermeiros podem desenvolver uma relação terapêutica com o utente.

Ainda segundo os mesmos autores, os enfermeiros devem comparecer às necessidades espirituais dos utentes e fornecer intervenções de cuidados espirituais apropriadas para promover o bem-estar dos utentes e ajudar a encontrar significado em suas vidas, durante doença ou lesão. Uma comunicação efetiva é essencial para fornecer cuidados espirituais significativos; portanto, os enfermeiros têm um importante papel no apoio a utentes que experimentam sofrimento espiritual ou que expressam necessidades.

Na sua teoria de enfermagem, Meleis (2000) aponta a importância do meio envolvente como recurso crucial do processo de transição: suporte de amigos, familiares, profissionais e de saúde e da comunidade e o seu efeito no estado emocional e nas transições saudáveis, pelo alcance de bem-estar subjetivo, mestria na experiência da doença e bem-estar nas relações.

Em virtude dos factos mencionados, as intervenções da enfermagem devem ser entendidas, segundo Costa (2014) como uma ação interventiva continuada, no decorrer do processo de transição, que devem proporcionar conhecimento e capacidade àqueles que o vivenciam, desencadeando respostas positivas às transições, capazes de restabelecer a sensação de bem-estar.

Relativamente à dimensão satisfação com a vida, verificamos que a grande maioria dos inquiridos (70%) apresentou uma “Baixa Satisfação com a Vida”. Os resultados verificados na nossa população estudada vão de encontro com a literatura analisada, como por exemplo um estudo realizado a 100 idosos por Bussing e Erichsen (2013), que revelou que a satisfação com a vida estava relacionada com as necessidades de paz interior, sendo influenciado por estados negativos de humor, como tristeza e cansaço, resultando em baixa satisfação com a vida. Existem também outros estudos realizados a idosos, que demonstram um aumento da satisfação com a vida com o aumento da idade, relacionado com a resignação e a aceitação cada vez maior da sua condição de saúde. No entanto, as diferentes variáveis apresentadas, como a institucionalização, o estado cognitivo ou a menor interação social, parecem ter implicação na forma como estes avaliam a sua satisfação no momento em que foram inquiridos (Bussing & Erichsen, 2013).

Em Portugal existem alguns estudos sobre a satisfação com a vida, mas é ainda escassa a investigação da satisfação com a vida nos utentes com demência.

Na análise entre o distress psicológico e o bem estar espiritual, e que corresponde à nossa hipótese nº4, foi possível verificar o resultado da associação entre estas duas variáveis, através da correlação do IGS e do resultado das dimensões que fazem parte do instrumento SHALOM, tendo-se identificado que o bem-estar espiritual se correlaciona negativamente com o IGS do BSI, em três das quatro dimensões possíveis (pessoal, comunitária e ambiental) com resultados estatisticamente significativos ($p > 0,05$). Isto significa que quando o valor de uma variável aumenta, a outra diminui, sugerindo que um menor bem-estar espiritual propicia a intensidade do mal-estar psicológico (distress). Isto leva-nos a pensar na importância da espiritualidade como fator protetor do distress psicológico e

consequentemente, como uma importante estratégia de enfrentamento da doença crónica, como o caso da demência e da depressão. Estes resultados remetem-nos para Silva (2013) que sugere que a espiritualidade deve ser tida em conta na compreensão e no tratamento de doentes do foro mental, designadamente dos que remetem para distress psicológico. Os constructos teóricos apontam nesse sentido, como por exemplo foi identificado por Zhang (2018), ao apontar que os eventos da cronicidade da doença e a transição das condições de vida mais independentes para a comunidade de reforma, com vida assistida, podem conduzir a uma perda de controlo, humilhação, solidão, dor, preocupação com o futuro, bem como uma perda de dignidade. Garret (2010) concluiu que a espiritualidade interferia nos processos de ajustamento à doença em pessoas com maior envolvimento religioso e estudou o papel das variáveis “apoio social” e “estratégias de coping” nas experiências de doença física ou mental. Para fazer face a este quadro, Lucchetti et al. (2012), citado Vasconcelos et al. (2015), referiram que através da espiritualidade, religiosidade ou ambas, as pessoas podem associar positivamente o bem-estar físico e mental, e experimentarem uma sensação de abrigo diante das adversidades. A espiritualidade e a religiosidade influenciam a redução do stress e, portanto, são considerados fatores protetores da depressão e transtornos de ansiedade.

6.3. A qualidade de vida

A qualidade de vida é, claramente, a tónica dominante do envelhecimento ativo, podendo esta ser definida como a perceção do indivíduo acerca da sua posição na vida, no contexto cultural e de valores no qual vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (World Health Organization, 1997).

Na avaliação da dimensão da Qualidade de Vida, a análise descritiva dos resultados obtidos na aplicação da QoL-AD apresentou uma média de pontuação de 27,3 (DP = 6,0; intervalo 16-43). Como apresentado na literatura, os resultados obtidos vão de encontro a estudos anteriores que indicaram que o próprio doente com demência tem capacidade para valorizar e classificar a sua QdV (Addington-Hall & col, 2001) e que a perceção sobre a QdV não está relacionada com o grau de défice cognitivo nos estádios ligeiro a moderado de demência (Bárrios, 2012). Comparou-se a média da pontuação total do doente obtida na amostra, com os grupos de um estudo de Bárrios (2012), nomeadamente um grupo controlo, com média 36,3 (DP = 5,4), um grupo com défice cognitivo, com média obtida de 31,1 (DP = 6,3) e um grupo com demência com média de 30,6 (DP = 6,6). Constatou-se que o seu valor se aproxima mais ao obtido por este no grupo da demência, o que era de esperar face às semelhanças no diagnóstico apresentado por ambos os grupos. De salientar que na amostra em estudo, o valor apresentado foi sensivelmente mais baixo, o que evidencia que a qualidade de vida dos participantes neste estudo com demência é inferior à que Bárrios encontrou na sua

amostra com utentes com diagnóstico semelhante. Como referiu Newlin et al. (2008), diversos estudos indicaram que os utentes de doenças crónicas têm a qualidade de vida reduzida em comparação com a população em geral, diminuindo com a progressão e complicações da doença.

A QdV interpretada pelas pessoas com demência e depressão em estudo surge assim associada de forma menos positiva à saúde física, humor/disposição, cognição e funcionalidade para as atividades instrumentais de vida diária.

Estes resultados comprovam a hipótese nº2, evidenciando que os utentes com demência e depressão têm percepção da sua qualidade de vida.

De referir que foi tido em conta o que é defendido pela maioria dos autores que considera a deterioração cognitiva e a percepção da realidade dos utentes com demência na decisão da aplicação do instrumento para avaliação da QdV. Este procedimento minimizou a limitação do estudo da avaliação da qualidade de vida, onde os instrumentos de avaliação da QoL nos indivíduos com demência variam quanto à população a que se aplicam, conteúdo do questionário, quem dá a resposta e tipo de resposta. O formulário foi aplicado aos próprios doentes, respeitando o constructo da subjetividade intrínseco ao tema. Esta subjetividade, segundo Bárrios (2012) significa que todos podem fornecer uma avaliação individual de sua própria QdV, determinada por valores pessoais. O conteúdo do que é considerado importante na vida pode variar consideravelmente entre as pessoas e isso é denominado de natureza subjetiva do conceito de QdV.

Na análise entre o distress psicológico e a qualidade de vida, correspondendo à nossa hipótese nº5, verificou-se o resultado da associação entre estas duas variáveis, através da correlação das dimensões do BSI e do IGS com o resultado do valor da média obtido no instrumento QoL-AD, tendo-se apurado que a qualidade de vida se correlaciona negativamente com o IGS ($r=-0,47$) embora com força da associação fraca, e a grande maioria das dimensões do BSI (oito em nove) com resultados estatisticamente significativos ($p>0,05$). Tal como na correlação entre o BSI e o bem-estar espiritual, isto significa que quando o valor de uma variável aumenta, a outra diminui, sugerindo que quanto maior for a intensidade do mal-estar psicológico (distress), menor é a qualidade de vida percebida pela pessoa com esta sintomatologia. Estes resultados assemelham-se ao encontrado na literatura que expõe que é comumente aceite que os fatores associados a uma melhor QdV na pessoa com demência confirmam os constructos teóricos e sugerem correlações com o bem-estar psicológico (Ettema, Droes, Mellenbergh & Ribbe, 2007). São também coincidentes com o estudo de validação inicial da QOL-AD (Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 1999).

Aqui, a abordagem pelo modelo de Saúde Mental Positiva parece ter a sua relevância. O conceito de Saúde Mental Positiva faz referência à vertente positiva da saúde mental. De entre os termos relacionados, são referidos o bem-estar subjetivo, a qualidade de vida, a

satisfação, o otimismo, o sentido de coerência, a resiliência e a felicidade. Sequeira & Lluch (2015) definiram algumas recomendações que visam a valorização dos aspetos positivos de que é detentor, seja a nível pessoal ou profissional; “acarinhar” as atividades desenvolvidas; apresentar uma postura tolerante, compreensiva e flexível com os outros e com o próprio; não dar relevância às emoções negativas; Não reprimir as emoções e reconhece-las como normalidade; procurar momentos e atividades de relaxamento; cuidar das relações interpessoais, que no âmbito pessoal quer profissional e recorrer sem moderação ao sentido de humor da vida. Desta forma a perceção de qualidade de vida poderá melhorar, reduzindo os níveis de distress.

Para verificar a hipótese nº 6, onde se pretendeu analisar a associação entre as necessidades espirituais e a perceção da qualidade de vida dos utentes em estudo, efetuou-se a análise do resultado do coeficiente da correlação de Pearson, onde obtivemos um valor de $r=0,65$ (correlação forte), ao qual correspondeu um $p<0,001$. Desta forma, confirmamos a hipótese, verificando-se que há de facto uma relação muito significativa estatisticamente ($p<0,001$), de associação entre as necessidades espirituais e satisfação com a vida e a qualidade de vida nos utentes com demência em estudo. Assim, podemos afirmar que as questões relacionadas com as necessidades espirituais e satisfação com a vida mostram-se relevantes para a qualidade de vida. Indo de encontro ao que refere a bibliografia, relativamente ao tema em questão, para Caldeira & Timmings (2017), a avaliação espiritual por si só pode ser uma ferramenta eficaz intervenção de cuidado espiritual e uma forma dos enfermeiros poderem desenvolver um relacionamento com o utente. O cuidado espiritual deve ser baseado em: abordar questões das necessidades espirituais individuais dos utentes; apoiar a criação de significado, conexões e transcendência; aliviando sofrimento; e aprimorando o bem-estar dos utentes.

Esta abordagem vai de encontro ao observado na análise da hipótese 7, onde se pretendeu perceber a relação entre a qualidade de vida e o bem-estar espiritual. Assim, como apresentado nos resultados, pudemos verificar que o bem-estar espiritual se correlaciona positiva (quando uma aumenta a outra aumenta) e significativamente ($p<=0,05$) com a qualidade de vida, em três (pessoal, comunitária e ambiental) do total das suas quatro dimensões.

Apesar da força das relações terem sido fracas a moderadas ($r=0,30$ para a dimensão ambiental, $r=0,46$ para a comunitária e $r= 0,54$ para a pessoal), os resultados sugerem que um maior bem-estar espiritual propicia um aumento da perceção da qualidade de vida, pelo menos nas três dimensões identificadas. Assim, percebe-se que as questões associadas à espiritualidade e suas dimensões relacionam-se com as noções de conforto e bem-estar manifestadas pela pessoa com demência e depressão, traduzindo-se em qualidade de vida percecionada pela mesma. Saab (2001) referiu que a espiritualidade, quando tida em consideração, incrementa o bem-estar dos utentes e tem a capacidade de gerar energia positiva diminuindo os níveis de ansiedade e aumentando a motivação que poderão ser

considerados como um verdadeiro milagre. Batista & Mendonça (2012) perspetivaram conhecer a relação positiva entre a espiritualidade, o bem-estar e a qualidade de vida e, também, a relação entre a escala de espiritualidade e o domínio de paz, referindo que “o doente que apresenta um maior bem-estar espiritual é levado a experimentar maior e mais profunda compreensão sobre o significado e propósito da vida, deixando de focar-se apenas nos seus problemas e desenvolvendo uma visão mais holística da vida” terminando, desta forma, que a paz individual sugere maior espiritualidade.

Assim, as questões associadas à espiritualidade e suas dimensões relacionam-se com as noções de conforto e bem-estar manifestadas pela pessoa com demência, traduzindo-se em qualidade de vida percecionada pela mesma.

Apesar das alterações demográficas e crescente prevalência de múltiplos problemas de saúde, incluindo problemas de saúde mental nesta faixa etária, mostra-se fulcral para os enfermeiros identificarem e implementarem intervenções que visem a melhoria da QdV das pessoas mais velhas e das suas famílias. Estes profissionais têm um papel importante na implementação de cuidados espirituais apropriados, utilizando para isso ferramentas como o raciocínio clínico e o processo de enfermagem. A literatura diz-nos isso mesmo, como referido por Bonner et al. (2013) e citado por Zhang (2018): “*os utentes desejam muitas vezes assistência espiritual dos seus prestadores de cuidados de saúde, e buscam as práticas espirituais para lidar com os distúrbios de saúde mental, situações que mudam a vida e as doenças crónicas*”.

As intervenções de cuidados espirituais e melhoria da qualidade de vida devem ser implementadas em colaboração com o utente, sua família e outros membros da equipa multidisciplinar, de forma a fornecer um atendimento holístico.

Várias competências podem estar envolvidas na prestação de cuidados espirituais eficazes. Furgão, Leeuwen & Cusveller (2004), citado por Caldeira & Timmings (2017) identificaram três domínios principais de competências para cuidado espiritual: consciencialização e uso de si; dimensões espirituais do processo de enfermagem; e garantia e qualidade do conhecimento.

No que concerne à espiritualidade, o raciocínio clínico por parte dos profissionais de saúde, caracteriza-se por antecipar as necessidades dos utentes que podem experimentar dúvidas existenciais e ansiedades. Outra competência relacionada com a espiritualidade é que seja fornecido um cuidado espiritual eficaz, bem como considerar os aspetos éticos do cuidado espiritual. O cuidado espiritual pode envolver o capelão da instituição de saúde, outros membros da equipa multidisciplinar e a família do utente, porque eles podem garantir um papel importante na recuperação do utente e bem-estar (McSherry & Jamieson 2011, Baldacchino 2015) citado por Caldeira & Timmings (2017).

O enfermeiro ESMP deverá estar ciente que faz parte de uma equipa multidisciplinar e que

pode encaminhe/referenciar os utentes com necessidades espirituais para outro elemento da equipa, caso reconheça que as necessidades espirituais do utente sejam melhor abordadas por outro profissional, como o psicólogo, capelão ou líder espiritual.

Diversos estudos identificam a espiritualidade como variável mediadora a considerar no processo assistencial e na promoção de uma saúde mental positiva. Um estudo realizado no Brasil com 168 utentes com transtorno bipolar concluiu que a espiritualidade foi considerada importante na vida dos participantes (84%). Variáveis de natureza espiritual (apoio de uma comunidade religiosa, busca de significado para a vida) estavam fortemente associados a menos sintomas depressivos e melhor qualidade de vida (Stroppa & Moreira-Almeida, 2013). A espiritualidade surgiria assim como uma variável de saúde mental positiva para os sujeitos. Perante perspetivas apresentadas, os enfermeiros devem usar este conhecimento e estas experiências de cuidar de utentes com comprometimento do bem-estar espiritual ou necessidades espirituais para melhorar os cuidados futuros.

CONCLUSÃO

O presente estudo permitiu avaliar e descrever as representações sobre o bem-estar espiritual e a qualidade de vida em pessoas com demência e depressão, quer numa situação de institucionalização, quer no seu próprio ambiente natural (domicílio).

O estudo desenvolvido foi de natureza quantitativa, que teve uma amostra de 50 indivíduos, em que os dados colhidos tiveram origem em respostas fornecidas por 30 utentes que se encontravam no seu domicílio e 20 que estavam institucionalizados em unidades de cuidados de saúde primária (lares).

A colheita de dados do estudo, e considerando a sua natureza quantitativa, realizou-se através da aplicação de um questionário sociodemográfico e de vários instrumentos de colheita, sendo que estes já se encontravam validados para a população portuguesa, visto pertencerem ao um protocolo de um projeto major, sendo eles a escala SHALOM - Spiritual Well-being Questionnaire (SWBQ), Satisfaction with life (Bussing) - Brief Multidimensional Life Satisfaction Scale - (BMLSS), BSI - Inventário de sintomas psicopatológicos (na sua adaptação portuguesa do BSI de Derogatis (1982)). A escala Quality of Life - Alzheimer Disease (QoL-AD) não pertencia à bateria inicial de instrumentos, mas revelou-se de rápida aplicação (de particular utilidade em doentes que caracteristicamente apresentam défice de atenção), e permitiu a aplicação nos diferentes contextos do estudo, nomeadamente ambulatório e internamento, e em vários tipos de demência e não apenas na Doença de Alzheimer.

O tratamento dos dados realizou-se com recurso ao programa estatístico SPSS, visto adequar-se aos objetivos delineados.

Como demonstrado na realização do documento, este estudo confirma que as pessoas com demência e depressão têm capacidade para identificar necessidades da dimensão espiritual e apresentam valores condizentes com aspetos relacionados com a perceção do seu bem-estar espiritual e qualidade de vida.

Tal como verificado em estudos anteriores, percebemos que a atividade desta doença mental degenerativa estava associada a sintomas depressivos, caracterizados por distress psicológico e limitações na funcionalidade, nesta amostra de utentes com demência e depressão. Verificamos que a sintomatologia psiquiátrica e o bem-estar espiritual se correlacionam negativamente, isto é, quanto maior for o distress psicológico da pessoa, menor é o seu bem-estar espiritual. O mesmo se verifica entre o distress psicológico e a qualidade de vida percebida pela pessoa com demência e depressão, o que sugere que uma menor qualidade de vida, propicia a intensidade do mal-estar psicológico.

A espiritualidade visa apoiar utentes para manter significado em suas vidas, particularmente durante períodos de lesão ou doença, afirmando-se como um mecanismo de coping útil. A espiritualidade é subjetiva e individual, portanto, a provisão de espiritual o cuidado também deve ser individual.

Assim, a espiritualidade é uma das várias variáveis psicossociais conhecidas que influenciam o curso da saúde ao longo da vida de um indivíduo. A espiritualidade pode aumentar a resiliência psicológica e fisiológica diante da doença. Até o momento, as pesquisas verificaram que utentes com doenças crônicas consideram a espiritualidade como um recurso benéfico para lidar com os problemas decorrentes, pelo que reconhecer e apoiar a sua espiritualidade deverá ser uma questão principal a ter em conta nos cuidados de saúde.

Fazendo referência a Azevedo (2016) a espiritualidade e as crenças espirituais têm demonstrado que são o melhor caminho para a qualidade de vida das pessoas, reagindo com mais rapidez no processo de enfrentamento das doenças, para além de estimularem o autocuidado.

Neste estudo, foi possível verificar também que há de facto uma relação muito significativa estatisticamente ($p < 0,001$), de associação entre as necessidades espirituais e satisfação com a vida e a qualidade de vida nestes utentes. Utesntes que apresentam necessidades e rituais espirituais como forma de enfrentamento da doença e estratégia de coping, apresentam-se com maior perceção de satisfação e da qualidade.

O enfermeiro especialista em SM deve intervir em distintas fases do desenvolvimento e em pontos críticos nas pessoas com uma doença crónica de forma a manter o bem-estar e prevenir complicações. Esta perspetiva é identificada por Meleis (2010), na sua teoria das transições.

O recurso a terapias não farmacológicas, da competência dos enfermeiros especialistas em saúde mental e psiquiatria, agrupam um conjunto de intervenções como a reabilitação e a capacitação da pessoa através da sua participação ativa, e surgem da necessidade de melhorar a qualidade de vida das pessoas e seus cuidadores. Estas intervenções ajudam a reduzir o impacto das alterações patológicas e das dificuldades associadas no seu quotidiano decorrentes da demência e da depressão.

É importante considerar os problemas de cariz ético que possam surgir durante a provisão de cuidado espiritual. Os enfermeiros devem respeitar a crenças, pedidos e desejos dos utentes, mesmo quando as crenças dos profissionais diferem das crenças do utente. Pelo que não devem impor as suas próprias crenças aos utentes.

Para garantir o cuidado holístico e centrado no utente, os autores sugerem que o sofrimento espiritual deve receber a mesma atenção e prioridade como cuidado psicossocial, angústia, lesões físicas ou dor.

Para Caldeira & Timmings (2017), os enfermeiros podem facilitar as práticas espirituais, colaborando com a família do utente, que são frequentemente as pessoas mais importantes e fontes de apoio na vida do utente e referenciando-os para outros profissionais quando não conseguem a melhor abordagem a estas necessidades. Pode ser benéfico envolver outras pessoas nos cuidados espirituais do utente, como familiares, capelães e restante equipa

multidisciplinar.

Apesar de não haver uma definição consensual, parece haver unanimidade em aceitar que a saúde mental é algo mais que ausência de doença. Dentro desta limitação, a SM+ é o conceito que serve para denominar esse algo mais que a ausência de doença: um espaço dedicado especialmente à promoção de saúde mental. No entanto, algumas abordagens recentes sugerem a presença de um modelo bifocal para permitir a compreensão da saúde mental, em que a saúde e a saúde mental podem coexistir e, nesse caso, o conceito de SM+ é enquadrado na doença mental, na reabilitação e na recuperação (Sampaio & Sequeira, 2020).

Sequeira & Canut (2015) apresentam um modelo multifatorial da SM+ que é composto por seis fatores: satisfação pessoal, atitude pró-social, autocontrole, autonomia, resolução de problemas, autoatualização e capacidade de relacionamento interpessoal.

A aplicação de um programa de SM+ pode ser útil para trabalhar a dimensão da espiritualidade em utentes com demência, uma vez que o seu principal objetivo é elevar a pessoa para um estado ótimo, isto é, otimizar o que está menos bem. Assim, em pessoas com doenças crónicas, a transcendência espiritual pode refletir a tendência de experimentar sentimentos mais positivos e buscar ativamente um senso mais amplo de significado e propósito de sua doença. Ao ver a sua doença num contexto positivo, ter esperança e otimismo sobre o futuro e uma rede social de apoio, os indivíduos espirituais podem ser mais resistentes a uma série de desafios impostos pelas doenças crónicas, como é o caso da demência.

No decorrer do estudo foram surgindo algumas contrariedades e dificuldades, justificando a existências de algumas das limitações do estudo. O contexto pandémico que assolou o nosso país impossibilitou a recolha de dados numa amostra superior, visto que foram implementados planos de contingência a partir de março de 2020 que inviabilizavam intervenções de cariz investigativo. Também outra limitação deste estudo foi o desenho transversal, que não permite interpretações causais, pelo que estudos longitudinais são necessários para aprofundar os resultados deste estudo. Além disso, pela orientação metodológica de seleção da amostra que se constituiu por conveniência, os dados podem não ser representativos para todos os idosos que vivem em lares ou nos seus domicílios (principalmente os homens estão sub-representados), não sendo por estes motivos possível a extrapolação para a população com demência.

O estudo da espiritualidade e da QdV na demência tem sido alvo de investigação nos últimos anos. No entanto, são muito raros os estudos na literatura nacional que demonstrassem evidência das experiências espirituais das pessoas com demência e depressão.

Enquanto a pesquisa sobre necessidades espirituais de utentes com doenças crónicas e com risco de vida aumenta, há um conhecimento limitado sobre as necessidades psicossociais e

espirituais de idosos que vivem em residências / lares de idosos (Bussing & Erichsen, 2013).

O presente estudo é um estudo quantitativo inovador na população portuguesa, cujos resultados finais foram sobreponíveis aos conhecimentos teóricos prévios sobre espiritualidade e QdV na demência e depressão. Assim, considera-se que o presente estudo permite aceder a informações adicionais, constituindo-se como uma mais valia para o desenvolvimento de intervenções individuais e especializadas em enfermagem de saúde mental com o objetivo de melhorar, tanto quanto possível, a QdV das pessoas com demência e depressão e suas famílias.

Mais pesquisas são necessárias para confirmar os resultados apresentados e identificar mecanismos através dos quais a espiritualidade pode influenciar o enfrentamento, o ajuste da doença e os resultados a longo prazo.

Face ao explanado, propõe-se que mais investigações nacionais subordinadas a esta temática sejam realizadas, aprofundando os dados deste estudo, com amostras representativas das pessoas com demência em Portugal, e noutros contextos geográficos e sociais.

BIBLIOGRAFIA

Abreu, W. (2016). Cuidados paliativos para utentes com demência avançada: Reflexões sobre a sua implementação. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (16), 06-10

Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G. A., & Costa, N. (2018). A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Dementia*, 19(2), 301-318

Agli, O., Bailly, N., & Ferrand, C. (2015). Spirituality and religion in older adults with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*, 27(5), 715-725. doi:10.1017/S1041610214001665

Almeida, A.J.; (2008). *A Pessoa Idosa Institucionalizada em Lares: aspetos e contextos da qualidade de vida*; Universidade do Porto; Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto

Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (5ªed.). Braga: Psiquilibrios

Alvarenga, W., Vieira, M., Carvalho, E., Caldeira, S., & Nascimento, L. (2015). Atenção às necessidades espirituais na prática clínica dos enfermeiros.

Alzheimer's Disease International. (2014). Policy brief: the global impact of dementia 2013–2050. Alzheimer's Disease International, London.

Amaral, A. S., Afonso, R. M., & Verde, I. (2020). Sintomatologia psicopatológica em idosos institucionalizados. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 21(1), 137-143.

Ando, M., Morita, T., Akechi, T., Okamoto, T., & Japanese Task Force for Spiritual, C. (2010). Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*, 39(6), 993-1002. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.11.320

Arit, S., Hornung, J., Eichenlaub, M., Jahn, H., Bullinger, M. and Petersen, C. (2008). The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression, and quality of life from three perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.

Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., et al. (2004). Suffering related to health care: A study of breast cancer patients' experiences. *International Journal of Nursing Practice*, 10, 248–256.

Attems, J., Thal, D. R., & Jellinger, K. A. (2012). The relationship between subcortical tau pathology and Alzheimer's disease.

Azevedo, A. L. D. (2016). Influência do líder espiritual: limites e possibilidades do estímulo às atitudes que promovem o autocuidado.

Balboni, M. J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A. C., Gorman, D. P., Zollfrank, A., Balboni, T. A. (2013). Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *J Clin Oncol*, 31(4), 461-467. doi:10.1200/JCO.2012.44.6443

Bárrios, H. (2012). Adaptação Cultural e Linguística e Validação do Instrumento QOL-AD para Portugal. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade de Lisboa

Batcheller, J., Davis, J., & Yoder-Wise, P. (2013). Hope for the future: Intensifying spirituality in the workplace. *Nursing Administration Quarterly*, 21, 261-264. doi:10.1097/NAQ.0b013e3182a2f9ae

Batista, S., & dos Anjos Mendonça, A. R. (2012). Espiritualidade e qualidade de vida nos pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. *Revista bioética*, 20(1), 175-188.

Beuscher, L., & Grando, V. T. (2009). Using spirituality to cope with early-stage Alzheimer's disease. *Western journal of nursing research*, 31(5), 583-598.

Biro, A. (2012). Creating conditions for good nursing by attending to the spiritual. *Journal of Nursing Management*, 20, 1002-1011. doi:10.1111/j.1365-2834.2012.01444.x

Blair-West, G. W., Cantor, C. H., Mellsop, G. W., & Eyeson-Annan, M. L. (2010). Lifetime suicide risk in major depression: Sex and age determinants. *Journal of Affective Disorders*

Bloom, D. E., Chatterji, S., Kowal, P., Lloyd-Sherlock, P., McKee, M., Rechel, B., ... & Smith, J. P. (2015). Macroeconomic implications of population ageing and selected policy responses. *The Lancet*, 385(9968), 649-657.

Bonner, L. M., Lanto, A. B., Bolkan, C., Watson, G. S., Campbell, D. G., Chaney, E. F., ... & Rubenstein, L. V. (2013). Help-seeking from clergy and spiritual counselors among veterans with depression and PTSD in primary care. *Journal of Religion and Health*, 52(3), 707-718.

Boustani, M., Baker, M. S., Campbell, N., Munger, S., Hui, S. L., Castelluccio, P., ... & Callahan, C. (2010). Impact and recognition of cognitive impairment among hospitalized elders. *Journal of hospital medicine: an official publication of the Society of Hospital Medicine*, 5(2), 69-75.

Branco, M. Z. P. C. (2015). Bem-estar espiritual da pessoa doente hospitalizada (Doctoral dissertation, Ph. D. Thesis, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal. Available online: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/19364> (accessed on 23 February 2017)).

Brodsky, H., & Arasaratnam, C. (2012). Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *American Journal of Psychiatry*, 169(9), 946-953.

Brown, G. W., Craig, T. K., Harris, T. O., Herbert, J., Hodgson, K., Tansey, K. E., & Uher, R. (2014). Functional polymorphism in the brain-derived neurotrophic factor gene interacts with stressful life events but not childhood maltreatment in the etiology of depression. *Depression and anxiety*, 31(4), 326-334.

Brown, J., & Gardner, J. (2017). The Role of the Pastoral Practitioner in Health Outcomes and Wellbeing During Acute Illness: Exploring the Patient Experience of a Pastoral Visit. *J Pastoral Care Counsel*, 71(4), 230-236. doi:10.1177/1542305017742349

Bunn, F., Goodman, C. & Burn, A.-M. (2015) Multimorbidity and frailty in people

with dementia. *Nursing Standard*, 30(1): 45-51.

Bunn, F., Goodman, C., Sworn, K., Rait, G., Brayne, C., Robinson, L., ... Iliffe, S. (2012) Psychosocial Factors That Shape Patient and Carer Experiences of Dementia Diagnosis and Treatment: A Systematic Review of Qualitative Studies. *PLoS Medicine*, 9(10)

Burkhart, L., & Hogan, N. (2008). An Experiential Theory of Spiritual Care in Nursing Practice. *Qualitative Health Research*, 18(7), 928–938. <https://doi.org/10.1177/1049732308318027>

Burkhart, L., Solari-Twadell, P. A., & Haas, S. (2008). Addressing spiritual leadership: an organizational model. *JONA: The Journal of Nursing Administration*, 38(1), 33-39.

Burkhart, L., Hogan, N. (2017). An experiential theory of spiritual care in nursing practice. *Qualitative Health Research*, 18, 928-938. doi:10.1177/1049732308318027
Damasio, A. & Carvalho, G.B. (2013). The nature of feelings: evolutionary and neurobiological origins. *Nature Reviews Neuroscience*, 14:143-152.

Bussing, A., Michalsen, A., Balzat, H. J., Grünther, R. A., Ostermann, T., Neugebauer, E. A., & Matthiessen, P. F. (2009). Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions?. *Pain medicine*, 10(2), 327-339

Bussing, A., & Koenig, H. G. (2010). Spiritual needs of patients with chronic diseases. *Religions*, 1(1), 18-27.

Bussing, A., Janko, A., Baumann, K., Hvidt, N. C., & Kopf, A. (2013). Spiritual needs among patients with chronic pain diseases and cancer living in a secular society. *Pain Medicine*, 14(9), 1362-1373.

Bussing, A., Baumann, K., Hvidt, N. C., Koenig, H. G., Puchalski, C. M., & Swinton, J. (2014). Spirituality and health.

Bussing, A., & Surzykiewicz, J. (2015). Interpretation of Illness in Patients with Chronic Diseases from Poland and Their Associations with Spirituality, Life Satisfaction, and Escape from Illness—Results from a Cross Sectional Study. *Religions*, 6(3), 763-780.

Bussing, A., Pilchowska, I., & Surzykiewicz, J. (2015). Spiritual needs of Polish patients with chronic diseases. *Journal of religion and health*, 54(5), 1524-1542.

Bussing, A. (Ed.). (2018). *Measures of spirituality/religiosity*. MDPI.

Cadieux M.-A., Garcia L. J., Patrick J. (2013). *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, Volume: 28

Calabria, M. D., & Macrae, J. A. (Eds.). (2013). *Suggestions for thought by Florence Nightingale: Selections and commentaries*. University of Pennsylvania Press.

Caldeira, S., & Timmins, F. (2017). Implementing spiritual care interventions. *Nursing Standard*, 31(34).

Canavarro, M. C. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos – BSI. In: SIMÕES, M. et al – Testes e provas psicológicas em Portugal. Vol. 2, p.95-109. Braga: APPORT/SHO.

Canavarro, M. C. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In: SIMÕES, M. et al – Avaliação Psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa. Vol. 3. Coimbra: Quarteto. ISBN: 978-989-558-101-6

Carr, T., Sandy H., & Montgomery P. (2011). ‘What’s so big about the little things’: A phenomenological inquiry into the meaning of spiritual care in dementia. *Dementia* 10: 339–414.

Carr, A., Gibson, G., & Robinson, P. (2001). Is Quality of life determined by expectations or experience? *BMJ*, 322, pp. 1240-3.

Carrasco, R., (2007). Calidad de vida y demencia. *Med Clin (Barc)*, 128(2), pp.70-75

Castro, A. da S. de, Rodrigues, T. de Q., Conceição, T. F. da, Leite, J. G. A. M., Ferreira, V. H. S., & Faustino, A. M. F. (2020). Impacto da Doença de Alzheimer na qualidade de vida de pessoas idosas: revisão de literatura. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 12(4), e2833. <https://doi.org/10.25248/reas.e2833.2020>

Chandramohan, S., & Bhagwan, R. (2016). Utilization of spirituality and spiritual care in nursing practice in public hospitals in KwaZulu-Natal, South Africa. *Religions*, 7(3), 23.

Chertkow H, Feldman HH, Jacova C, Massoud F. (2013). Definitions of Dementia and Predementia States in Alzheimer's Disease and Vascular Cognitive Impairment: Consensus From the Canadian Conference on Diagnosis of Dementia. *Alzheimers Res Ther* Jul 8;5(Suppl 1): S2

Chida Y, Steptoe A, Powell L, H. (2009). Religiosity/Spirituality and Mortality. *Psychother Psychosom*;78:81-90. doi: 10.1159/000190791
Cleary, J., & Doody, O. (2017). Nurses' experience of caring for people with intellectual disability and dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5-6), 620-631.

Chochinov, H. M., & McKeen, N. A. (2011). Dignity therapy. *Handbook of psychotherapy in cancer care*, 79-88.

Connell Meehan, T. (2012). Spirituality and spiritual care from a careful nursing perspective. *Journal of Nursing Management*, 20(8), 990-1001.

Cook C. H. C. (2017). “Spirituality and religion in psychiatry: the impact of policy” - *Mental Health, Religion & Culture*.

Costa, R. D. P. D. (2014). Enfermagem e utentes com VIH: da vivência da transição à promoção de processos adaptativos.

Daly, L., & Fahey-McCarthy, E. (2014). Attending to the spiritual in dementia care nursing. *British Journal of Nursing*, 23(14), 787-791.

Daly, L., Fahey-McCarthy, E., & Timmins, F. (2019). The experience of spirituality from the perspective of people living with dementia: a systematic review and meta-synthesis. *Dementia*, 18(2), 448-470.

Dawson, P.J. (1997). A Reply to Goddard’s “Spirituality as Integrative Energy”. In: *Journal of Advanced Nursing* 25, págs: 282–289

Demirbag, B. C., & Ozkan, C. G. (2018). Interventions by Hospital Nurses for the

spiritual needs of patients in the Eastern Black Sea Region of Turkey. *Nigerian journal of clinical practice*, 21(5), 624-631.

Dening, T., & Thomas, A. (Eds.). (2013). *Oxford textbook of old age psychiatry*. Oxford University Press.

Derogatis, L., Spenser (1983). The Brief Symptom Inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*. Vol. 13 (1983), p. 595–605.

Dichter, MN, Ettema, TP, Schwab, CGG, Meyer, G., Bartholomeyczik, S., Halek, M. e Dröes, RM (2016). *QUALIDEM - Guia do Usuário*. Witten

Diener, E. (1994). Assessing subjective wellbeing. *Psychol Bull*, 95, pp. 542-75.

Diener, E. (2009). *The science of well-being: The collected works of Ed Diener* (Vol. 37). Dordrecht: Springer.

Dols, A., Bouckaert, F., Sienaert, P., Rhebergen, D., Vansteelandt, K., Ten Kate, M., ... & van Exel, E. (2017). Early-and late-onset depression in late life: a prospective study on clinical and structural brain characteristics and response to electroconvulsive therapy. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(2), 178-189.

Donegan, K., Fox, N., Black, N., Livingston, G., Banerjee, S., & Burns, A. (2017). Trends in diagnosis and treatment for people with dementia in the UK from 2005 to 2015: a longitudinal retrospective cohort study. *The Lancet Public Health*, 2(3), e149-e156.

Dröes, R. M., Boelens-Van Der Knoop, E. C., Bos, J., Meihuizen, L., Ettema, T. P., Gerritsen, D. L., ... & SchöLzel-Dorenbos, C. J. (2006). Quality of life in dementia in perspective: An explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia*, 5(4), 533-558.

DSM-V (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais*, 5ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores.

Duong, S., Tejal, P., Feng, C. (2017). Dementia: What Pharmacists Need to Know. *Can Pharm J (Ott)* Feb 7;150(2):118-129.

Eckersley, R. (2004). *Well & Good: How we feel & why it matters*. Text Publishing.

Ennis Jr, E. M., & Kazer, M. W. (2013). The role of spiritual nursing interventions on improved outcomes in older adults with dementia. *Holistic Nursing Practice*, 27(2), 106-113.

Erichsen, N. B., & Büssing, A. (2013). Spiritual Needs of Elderly living in Retirement. *Nursing Homes. Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 913247.

Ettema, T. P., Dröes, R. M., De Lange, J., Ooms, M. E., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17(3), 353.

Ettema, TP, Dröes, RM, de Lange, J., Mellenbergh, GJ e Ribbe, MW (2007). *QUALIDEM: desenvolvimento e avaliação de um instrumento específico de qualidade de vida para demência. Escalabilidade, confiabilidade e estrutura interna*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22 (6), 549-556. doi: 10.1002 / gps.1713

Ferrell, B.R. (1993). To know suffering. *Oncology Nursing Forum*, 20, 1471–1477.

- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS* (3.rd Ed.). Iwrdon: SAGE
- Figueiredo Filho, D. B., & Silva Júnior, J. A. D. (2009). Desvendando os Mistérios do Coeficiente de Correlação de Pearson (r).
- Fisher, J. (2010). Development and application of a spiritual well-being questionnaire called SHALOM. *Religions*, 1(1), 105-121.
- Fisher, J. (2011). The four domains model: Connecting spirituality, health and well-being. *Religions*, 2(1), 17-28.
- Fitchett, G., & Canada, A. L. (2010). The hole of religion/spirituality in coping with cancer: evidence, assessment, and intervention. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo & R. McCorkle (Ogs.), *Psycho-oncology* (pp. 440-446). New York, NY: Oxford University Press.
- Forsman A.K., Ventus D.B., van der Feltz-Cornelis C.M., Wahlbeck K. (2014) Public mental health research in Europe: a systematic mapping for the ROAMER project, *Eur J Public Health*, vol. 24 (pg. 954-9)
- Fortin, M. F. (1999) - O Processo de Investigação: da concepção à realização. Loures: Lusociência
- Fortin, M. F. (2009) - Fundamentos e etapas no processo de investigação. Loures: Lusodidacta. ISBN 978-989-8075-18-5.
- Freixo, M. J. (2011) - Metodologia Científica. 3^a Ed. Lisboa: Instituto Piaget. ISBN: 9789896591144
- Funnell M, Brown TL, Childs BP, Haas LB, Hosey GM, Jensen B. et al.(2010) National standards for diabetes self-management education. *Diabetes Care*. ;33(Supplement 1):S89–S96
- Garrett, A. F. A. (2010). A influência da religião-espiritualidade na saúde: apoio social e estratégias de coping como variáveis mediadoras (Doctoral dissertation).
- Gomes, C. A. P. F. (2010). Esperança e a adesão terapêutica em adultos hospitalizados e não hospitalizados: estudo exploratório (Doctoral dissertation, [sn]).
- Gomez, R., & Fisher, J. W. (2003). Domains of spiritual well-being and development and validation of the Spiritual Well-Being Questionnaire. *Personality and individual differences*, 35(8), 1975-1991.
- Gouveia, M., Marques, M., & Ribeiro, J. (2009). Versão portuguesa do questionário de bem-estar espiritual (swbq): Análise confirmatória da sua estrutura fatorial. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10(2), 285-293.
- Gouveia, M., Ribeiro, J., & Marques, M. (2012). Estudo da invariância fatorial do Questionário de Bem-estar espiritual (SWBQ) em praticantes de Atividades Físicas de Inspiração Oriental. *Psychology, Community & Health*, 1(2), 140–150. doi:10.5964/pch.v1i2.25
- Grelha, P. (2009) Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade de Lisboa
- Greenberg, L. S., Ellison, J. A., Goldman, R. N., & Angus, L. (2009). Maintenance of gains following experiential therapies for depression. *Journal of Consulting and*

Clinical Psychology, 77(1), 103–112. <https://doi.org/10.1037/a0014653>

Gustavsson, A., Brinck, P., Bergvall, N., Kolasa, K., Wimo, A., Winblad, B., & Jönsson, L. (2011). Predictors of costs of care in Alzheimer's disease: a multinational sample of 1222 patients. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 318-327.

Halvoseren, J., A., Lars, L., Florence, D., Espen, B., & Robert, S. (2012). Suicidal Ideation, Mental Health Problems, and Social Function in Adolescents with Eczema: A Population-Based Study. *Journal of Investigative Dermatology* Volume 134, Issue 7, July 2014, Pages 1847-1854

Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445–1460.

Hammond, T., & Wilson, A. (2013). Polypharmacy and falls in the elderly: a literature review. *Nursing and midwifery studies*, 2(2), 171.

Harvey, SB, Glozier, N, Henderson, M, Allaway, S, Litchfield, P, Holland-Elliott, K, Hotopf, M (2011). Depression and work performance: an ecological study using web-based screening. *Occupational Medicine* 61, 209–211.

Hatala, A. R. (2013). Toward a biopsychosociol-spiritual approach in health psychology. Exploring theoretical orientations and future directions. *Journal of Spirituality in Mental Health*, 15(4), 256-276

Herdman, T. (2014). NANDA-I taxonomy II: Specifications and definitions. In T. Herdman, & S. Kamitsuru (Eds.), *NANDA international nursing diagnoses: Definitions and classification*

Higgins, P. (2014). “It’s a Consolation”: The role of Christian religion for people with dementia who are living in care homes. *Journal of Religion, Spirituality and Ageing* 26: 320–39.

Hildreth, K. & Church, S. (2015). Evaluation and Management of the Elderly Patient Presenting With Cognitive Complaints. *Med Clin North Am* Mar;99(2):311-35

Inouye, K., Pedrazzani, E. S., Pavarini, S. C. I., & Toyoda, C. Y. (2010). Qualidade de vida do idoso com doença de Alzheimer: estudo comparativo do relato do paciente e do cuidador. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 1-8.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATISTICA, (2010) Dia Internacional do Idoso. Destaque. 14/12/2010 de http://195.23.38.178/conciliar/files/conciliadestaque_perfil_idosos.pdf

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATISTICA, I. (2011). *Classificação portuguesa das profissões 2010*. Lisboa: INE.

Jonker, C., Gerritsen, D. L., Bosboom, P. R., & Steen, J. T. (2004). A model for quality of life measures in patients with dementia: Lawton’s next step. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 18(2), pp. 159-64.

Keenan, P. M. (2017). Spiritual Vulnerability, Spiritual Risk and Spiritual Safety—In Answer to a Question: ‘Why Is Spirituality Important within Health and Social Care?’ at the ‘Second International Spirituality in Healthcare Conference 2016—Nurturing the Spirit.’ Trinity College Dublin, The University of Dublin. *Religions* 8: 38

Keenan, P. M., & Kirwan, M. (2018). Nurses' Understanding of Spirituality and the Spirituality of Older People with Dementia in the Continuing Care Setting. *Religions*, 9(2), 50.

Kirwan, M. (2017). A Qualitative Descriptive Study of Nurse's Perspectives in Providing Spiritual Care to People with Dementia in the Continuing Care Setting in Ireland. Master's dissertation, TCD, Dublin, Ireland. Unpublished manuscript.

Koenig, H.G. (2004). Religion, spirituality, and medicine: research findings and implications for clinical practice. *South Med J*, 97(12), 1194-1200. doi:10.1097/01.SMJ.0000146489.21837.CE

Koenig H.G. (2008). Concerns about measuring "spirituality" in research. *J Nerv Ment Dis.*;196:349-355.

Koenig H.G. (2012). Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications - International Scholarly Research Network.

Lawton, M. (1994). Quality of life in Alzheimer's Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 8 (3), 138- 50.

Lazenby, L.M. (2010). On "spirituality," "religion," and "religions": A concept analysis. *Palliative and Supportive Care*, 8, pp 469-476

Lee R.S., Hermens D.F., Porter M.A., Redoblado-Hodge M.A. (2012). A meta-analysis of cognitive deficits in first-episode major depressive disorder. *J Affect Disord* 140: 113–124.

Lenshyn J. (2005). Reaching the living echo: maintaining and promoting the spiritual in persons living with Alzheimer's disease. *Alzheimers Care Q.*;6:20-28.

Levenson, S.; (2001) A assistência institucional de longo prazo. *Reichel Assistência ao idoso: aspetos clínicos do envelhecimento (5ª ed.)*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; p. 527-38.

Lim, R. H., & Sharmeen, T. (2018). Medicines management issues in dementia and coping strategies used by people living with dementia and family carers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(12), 1562– 1581.

Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental health and Aging*, 5, 21-32.

Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic medicine*, 64(3), 510-519.

Lucchetti G, Granero Lucchetti AL, Peres MF, Leão FC, Moreira-Almeida A, Koenig HG. (2012). Validation of the Duke Religion Index: DUREL (Portuguese version). *J Relig Health*. Jun;51(2):579-86.

Lyubomirsky, S., Sheldon, K. M., & Schkade, D. (2005). Pursuing happiness: The architecture of sustainable change. *Review of General Psychology*, 9, 111–131

Masci D. (2018) 5 facts about the religious lives of African Americans. Pew Research Center

- Maslakpak M. H., Ahmadi F., and Anoosheh M. (2010). Spiritual beliefs and quality of life: a qualitative research about diabetic adolescent girls' perception," *Koomesh*, vol. 12,no. 2, pp. 144–151.
- Mason, D., Mackintosh, J., McConachie, H., Rodgers, J., Finch, T., & Parr, J. R. (2019). Quality of life for older autistic people: the impact of mental health difficulties. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 13-22.
- McClain, C., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). The influence of spirituality on end-of-life despair among terminally ill cancer patients. *Lancet*, 361 , 1603-1607.
- Meehan, C. (2012). Spirituality and spiritual care from a careful nursing perspective. *Journal of Nursing Management*, 20, 990-1001. doi:10.1111/j.1365-2834.2012.01462.x
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12-28.
- Mitchell, A. J., Meader, N., & Pentzek, M. (2011). Clinical recognition of dementia and cognitive impairment in primary care: a meta-analysis of physician accuracy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 124(3), 165-183.
- Moreira-Almeida A. Et al. (2014). "Clinical implications of spirituality to mental health: review of evidence and practical guidelines" - *Revista Brasileira de Psiquiatria*.
- Mooney S.F. (2006). When memory fails: helping dementia patients remembre god. *J Christ Nurs.*;23:6-15
- Moulaert, T; Paris, M. (2013) "Social policy on ageing: the case of Active Ageing as a Theatrical Metaphor". *International Journal of Social Science Studies*, 1 (2),113-123.
- Mudge, A. M., O'Rourke, P., & Denaro, C. P. (2010). Timing and risk factors for functional changes associated with medical hospitalization in older patients. *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences*, 65(8), 866-872.
- Natalia, S. (2016). Nursing interventions used in promoting spiritual health for patients with life threatening illnessess in hospital settings: a literature review.
- Naylor, M. D., Stephens, C., Bowles, K. H., & Bixby, M. B. (2005). Cognitively Impaired Older Adults: From Hospital To Home: An exploratory study of these patients and their caregivers. *AJN The American Journal of Nursing*, 105(2), 52-61.
- Nelson J. C. and Devanand M.D. (2011). *Systematic Review and Meta-Analysis of Placebo-Controlled Antidepressant Studies in People with Depression and Dementia*, San Francisco
- Newlin, G., Melkus D., Tappen R., Chyun D., and Koenig H. G. (2008). Relationships of religion and spirituality to glycemic control in black women with type 2 diabetes. *Nursing Research*, vol. 57, no. 5, pp. 331–339,.
- Oliveira, L. D. S. (2020). Qualidade de vida e saúde mental de estudantes universitários. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde da Família) - Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, Campus Sobral, Universidade Federal do Ceará, Sobral, 2020.

Oliveira, S. D. G. (2019). Dimensão da espiritualidade do doente oncológico como estratégia de enfrentamento da doença (Doctoral dissertation).

OMS, Organização Mundial da Saúde . Depressão. [S.l.: s.n.], 2017. Organização Mundial da Saúde p. Disponível em:<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/es/>>.

Orgeta, V., Yates, L., Orrell, M., Leung, P., Spector, A. & Woods, B. (2014). Making a difference 3: individual cognitive stimulation therapy: a manual for carers.

Osorio, I. H. S., Goncalves, L. M., Pozzobon, P. M., Gaspar Junior, J. J., Miranda, F. M., Lucchetti, A. L. G., & Lucchetti, G. (2017). Effect of an educational intervention in "spirituality and health" on knowledge, attitudes, and skills of students in health-related areas: A controlled randomized trial. *Med Teach*, 39(10), 1057-1064. doi:10.1080/0142159X.2017.1337878

O'Brien, M. R., Kinloch, K., Groves, K. E., & Jack, B. A. (2019). Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. *Journal of Clinical Nursing*, 28(1-2), 182-189.

O'Rourke H.M., Duggleby W., Fraser K.D., Jerke L. (2015). Factors that affect quality of life from the perspective of people with dementia - a metasynthesis. *J Am Geriatr Soc*, 63(1):24-38

Ødbehr, L. S. (2015). Spiritual care in dementia nursing-A qualitative, exploratory study.

Paúl, C. (2005). Envelhecer em Portugal (Psicologia, saúde e prestação de cuidados). Climepsi Editores, Lisboa.

Pimentel, F. L. (2006). Qualidade de Vida em Oncologia. Coimbra: Edições Almedina.

Poblador-Plou, B., Calderón-Larrañaga, A., Marta-Moreno, J. et ai. (2014). Comorbidade da demência: um estudo transversal de utentes idosos da atenção primária. *BMC Psychiatry* 14, 84. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-14-84>

Polit, D. F., & Hungler, B. P. (2001). *Essentials of nursing research: Principles and methods*.

Portugal. Direção Geral da Saúde (2015). *Saúde Mental em Números – Programa Nacional para a Saúde Mental*, Lisboa

Portugal. Direção-Geral da Saúde. (2015a). *A Saúde dos Portugueses. Perspetiva 2015*. Lisboa

Portugal. Direção-Geral da Saúde. (2017). “Depressão e outras perturbações mentais comuns”. Lisboa: DGS; 2017. Disponível em: <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-2013/dms2017-depressao-e-outras-perturbacoes-mentais-comuns.aspx>. Consultado em 21-05-2020.

Potter, G, Steffens, D C. (2008). *Psychological Medicine*; Cambridge Vol. 38, Edic. 2, :

Power, J. (2006). Spiritual assessment: Developing an assessment tool. *Nursing Older People* 8: 16–18.

Prince, M., Knapp, M., Guerchet, M., McCrone, P., Prina, M., Comas-Herrera, A., ... & Rehill, A. (2014). *Dementia UK: -overview*.

Princess Royal Trust for Carers (2010). What is a carer? [Online], Princess Royal Trust for Carers.

Pritchard, E., Brown, T., Barker, A., & Haines, T. (2014). Exploring the association between volition and participation in daily life activities with older adults, living in the community. *Clinical Rehabilitation*, 28(11), 1136–1144.

Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., . . . Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885–904.

Ramos, T.S. (2014). *Depressão e Demência no Idoso: diagnóstico diferencial e correlações: Artigo de Revisão Bibliográfica*. Disponível em https://sigarra.up.pt/fcnaup/pt/pub_geral.pub_view?pi_pub_base_id=32846

Rapley, M. (2003). *Quality of life research: a critical introduction*. London: Sage Publications.

Ribeiro J. L. P. (2014) – Estudo de validação da escala de felicidade subjetiva de Lyubomirsky e Lepper: Revisão de Investigação e Evidência Científica, pp. 671.

Roff L.L., Parker M.W. (2003). Person to person column: spirituality and Alzheimer's disease care. *Alzheimers Care Q*.;4: 267-270.

Royall, R. D., Palmer, R., Chiodo, L. K., & Polk, M. J. (2012). Depressive symptoms predict longitudinal change in executive control but not memory. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(1), 89–96. doi:10.1002/gps.2697

Saad, M., Masiero, D., & Battistella, L. R. (2001). Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica*, 8(3), 107-112.

Salamizadeh, A. (2017). The impact of spiritual care education on the self-efficacy of the family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease. *International journal of community based nursing and midwifery*, 5(3), 231.

Santos, C. D. S. D., Bessa, T. A. D., & Xavier, A. J. (2020). Fatores associados à demência em idosos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25, 603-611.

Saoji AA. (2016). Yoga: a strategy to cope up stress and enhance wellbeing among medical students. *N Am J Med Sci*. 8(4):200-2.

Schultz, M., Meged-Book, T., Mashiach, T., & Bar-Sela, G. (2017). Distinguishing between spiritual distress, general distress, spiritual well-being, and spiritual pain among cancer patients during oncology treatment. *Journal of pain and symptom management*, 54(1), 66-73.

Secchi, G., & Strepparava, M.G. (2001). The quality of life in cancer patients: A cognitive approach. *European Journal of Internal Medicine*, 12, 35-42.

Sequeira, C.; Lluch, T. (2015). *Saúde Mental Positiva - Conferência apresentada no Dia Mundial da Saúde Mental na Escola Superior de Saúde de Viseu*. Acedido em https://www.researchgate.net/publication/282663073_Saude_Mental_Positiva

Sequeira, C. (2018). - Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental - Lisboa: Lidel Edições Técnicas, 2ªed.

Sequeira, C. e Sampaio, F. (2020). *Enfermagem Em Saúde Mental – Diagnósticos e Intervenções*. LIDEL, Lisboa.

Sharma, R. K., Astrow, A. B., Texeira, K., & Sulmasy, D. P. (2012). The Spiritual Needs Assessment for Patients (SNAP): development and validation of a comprehensive instrument to assess unmet spiritual needs. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(1), 44-51.

Sheehan, B. (2012). Assessment scales in dementia. *Biol Psychiatry* 23:271–284.

Sloan, R. P. (2006). *Blind faith: The unholy alliance of religion and medicine*. Macmillan.

Silva, G.; Peixoto, L.; Souza, D.; Santos, A.; & Aguiar, A. (2018). Repercussions of Chronic Diseases on the Mental Health of Elderly People. *Journal of Nursing UFPE On Line*, 12 (11), 2923-2932.

Sirgy, M. J., Michalos, A. C., Ferriss, A. L., Easterlin, R. E., Patrick, D., & Pavot, W. (2006). The quality-of-life (QOL) research movement: Past, present, and future. *Social Indicators Research*, 76, 343–466. doi:10.1007/s11205-005-2877-8.

Skomakerstuen Ødbehr, L., Kvigne, K., Hauge, S., & Danbolt, L. J. (2014). A qualitative study of nurses' attitudes towards, and accommodations of, patients' expressions of religiosity and faith in dementia care. *Journal of Advanced Nursing*, 71(2), 359–369.

Smith, S. T., Blanchard, J., Kools, S., & Butler, D. (2017). Reconnecting to Spirituality: Christian-Identified Adolescents and Emerging Adult Young Men's Journey from Diagnosis of HIV to Coping. *J Relig Health*, 56(1), 188-204. doi:10.1007/s10943-016-0245-4

Snyder L. (2003). Satisfactions and challenges in spiritual faith and practice for persons with dementia. *Dementia*.;2:299-313.

Soares, A. D. S. F., & Amorim, M. I. S. P. L. (2015). Qualidade de vida e espiritualidade em pessoas idosas institucionalizadas. *Revista portuguesa de enfermagem de saúde mental*, (SPE2), 45-51.

Steinberg, H., & Himmerich, H. (2012). Johann Christian August Heinroth (1773-1843): the first professor of psychiatry as a psychotherapist. *J Relig Health*, 51(2), 256-258. doi:10.1007/s10943-011-9562-9

Steinhauser, K. E., & Balboni, T. A. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research: Research Landscape and Future Directions. *J Pain Symptom Manage*, 54(3), 426-427. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.02.020

Stevens-Ratchford, R. G. (2011). Longstanding occupation: The relation of the continuity and meaning of productive occupation to life satisfaction and successful aging. *Activities, Adaptation and Aging*, 35(2), 131–150

Strain, L. A., & Blandford, A. A. (2002). Community-based services for the taking but few takers: Reasons for nonuse. *Journal of Applied Gerontology*, 21(2), 220-235.

- Stroppa, A., & Moreira-Almeida, A. (2013). Religiosity, mood symptoms, and quality of life in bipolar disorder. *Bipolar disorders*, 15(4), 385-393.
- Trivedi M.H., Greer T.L. (2014). Cognitive dysfunction in unipolar depression: implications for treatment. *J Affect Disord* 152-154: 19–27.
- Vance D., Moore B., Farr K., Struzick K. (2008). Procedural memory and emotional attachment in Alzheimer disease: implications for meaningful and engaging activities. *J Neurosc Nurs*.;40: 96-103.
- Valcanti C.C., Chaves E.C.L., Mesquita A.C., Nogueira D.A., Carvalho E.C. (2012). Coping religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Esc Enferm USP*.;46(4):838-45
- Van den Berg E, Kant N, Postma A (2012). Remember to buy milk on the way home: A meta-analytic review of prospective memory in mild cognitive impairment and dementia. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 18, 706-716
- Vasconcelos T.C., Dias B.R.T., Andrade L.R., Melo G.F., Barbosa L, Souza E. (2015). Prevalência de sintomas de ansiedade e depressão em estudantes de Medicina. *Rev Bras Educ Méd*.;39(1):135-42.
- Veloza-Gómez, M., Muñoz de Rodríguez, L., Guevara-Armenta, C., & Mesa-Rodríguez, S. (2017). The importance of spiritual care in nursing practice. *Journal of Holistic Nursing*, 35(2), 118-131.
- Wannmacher, L. (2005). Demência: evidências contemporâneas sobre a eficácia dos tratamentos. *Uso Racional de Medicamentos: Temas Seleccionados*, 2(4), 16-20.
- Ware, J. (2003). Conceptualization and measurement of health related quality of life: comments on an evolving field. *Arch Phys Med Rehabil*, 84(Suppl 2), pp. S34-51.
- While, C., Duane, F., Beanland, C., & Koch, S. (2013). Medication management: the perspectives of people with dementia and family carers. *Dementia*, 12(6), 734-750.
- Winkelman, W. D., Lauderdale, K., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Peteet, J. R., Block, S. D., ... & Balboni, T. A. (2011). The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients: preliminary findings. *Journal of Palliative Medicine*, 14(9), 1022-1028.
- World Health Organization. (1997). Programme on Mental Health. WHOQOL: Measuring quality of life, 13. <http://doi.org/10.5.12>
- World Health Organization. (1999). A life course perspective of maintaining independence in older age. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2002). Active ageing: a policy framework. Geneva.
- World Health Organization. (2012). Good health adds life to years: Global brief for World Health Day. Geneva.
- World Health Organization. (2014). “Ageing well” must be a global priority.
- World Health Organization. (2015b). Ageing.
- Wu, L. F., Tseng, H. C., & Liao, Y. C. (2016). Nurse education and willingness to provide spiritual care. *Nurse Educ Today*, 38, 36-41. doi:10.1016/j.nedt.2016.01.001

Zagonel, I. P. S. (1999). El cuidado humano transicional en la trayectoria de enfermería. *Revista latino-americana de enfermagem*, 7(3), 25-32.

Zhang, Y., Yash Pal, R., Tam, W. S. W., Lee, A., Ong, M., & Tiew, L. H. (2018). Spiritual perspectives of emergency medicine doctors and nurses in caring for end-of-life patients: A mixed-method study. *Int Emerg Nurs*, 37, 13-22. doi:10.1016/j.ienj.2017.07.001

ANEXOS

Anexo I - Explicação do estudo e Consentimento Informado

Projeto PSY-SC

EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E CONSENTIMENTO INFORMADO

Antes de decidir se vai colaborar neste estudo, deve primeiro compreender o seu propósito, o que se espera da sua parte, os procedimentos que se irão utilizar, os riscos e os benefícios da sua participação. Solicitamos que leia todo o documento e se sinta à vontade para colocar todas as questões que julgar necessárias antes de aceitar fazer parte do estudo.

O estudo para o qual se solicita a sua colaboração, realizado pela Escola Superior de Enfermagem do Porto, é subordinado ao tema “QUALIDADE DE VIDA E NECESSIDADES ESPIRITUAIS: SISTEMATIZAÇÃO DE INTERVENÇÕES A NÍVEL DA ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA E DEPRESSÃO NO DOMICÍLIO”. Este estudo tem como objetivos:

- Identificar as necessidades espirituais das pessoas com demência no domicílio;
- Compreender as relações entre necessidades espirituais e distress psicológico em pessoas com demência no domicílio;
- Avaliar a relação entre o bem-estar espiritual e a qualidade de vida de pessoas com demência no domicílio;
- Descrever um conjunto de intervenções espirituais aplicáveis a pessoas com demência no domicílio.

PARTICIPAÇÃO: A sua participação no estudo é voluntária. Se decidir não tomar parte do estudo, receberá igualmente todos os cuidados correspondentes com a sua situação e com os padrões de qualidade na instituição. Se decidir participar, poderá sempre desistir a qualquer momento. A sua decisão de participar ou não neste estudo, não afetará a sua relação terapêutica atual ou futura com os autores do estudo ou seus pares. O questionário é à pessoa com demência. Na impossibilidade da pessoa com demência avançada ser incapaz de exercer o seu direito de autonomia, os familiares cuidadores, que cuidam da pessoa, assumem a responsabilidade de o fazer por ele, preservando a sua individualidade e as suas preferências.

PROCEDIMENTO: Se aceitar participar neste estudo, vai-lhe ser solicitado responder a um questionário, onde lhe serão colocadas questões sobre o tema em causa. O questionário será aplicado após contacto telefónico prévio de acordo com a sua disponibilidade.

RISCOS E BENEFÍCIOS DE PARTICIPAR NO ESTUDO: Não existem quaisquer riscos para os participantes do estudo. Não se prevêem benefícios imediatos. Contudo, a realização do estudo poderá permitir uma maior e melhor participação dos profissionais de saúde no processo de cuidar.

ANONIMATO / CONFIDENCIALIDADE: Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo. Em nenhum documento ou publicação, que eventualmente se venha a produzir, será incluída qualquer informação que possa conduzir à identificação dos participantes. Após a conclusão do estudo, todos os dados relativos aos intervenientes e que possam conduzir à sua identificação serão destruídos.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

PSY-SC

“Qualidade de vida e necessidades espirituais: sistematização de intervenções a nível da espiritualidade dirigidas a pessoas com demência e depressão no domicílio.”

Eu, abaixo-assinado _____,

compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que irei participar, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

A informação e explicação que me foi prestada versaram os objetivos, os procedimentos, os riscos e benefícios do estudo, sendo-me garantido o anonimato e a confidencialidade da informação.

Foi-me comunicado que tenho o direito a recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal na assistência que nos é prestada.

Por isso, aceito participar de livre e espontânea vontade neste estudo, respondendo às questões que me forem colocadas.

(Local) _____, ____ de _____ de 2020

Assinatura do participante:

Assinatura do investigador:

Anexo II - Instrumento de recolha de dados utilizado



AVALIAÇÃO DO DISTRESS PSICOLÓGICO E DAS DIMENSÕES ESPIRITUAIS EM UTENTES PORTADORES DE DOENÇA CRÓNICA

PROJETO PSY-SC - QUESTIONÁRIO

Parte I – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Questionário n.º

Data de preenchimento:

1. Idade

2. Género Feminino Masculino

3. Nacionalidade Portuguesa

Outra Especifique

4. Estado civil Solteiro(a)

Casado(a)/ União de facto

Viúvo(a)

Divorciado(a)

5. Educação

Escola primária ou menos

Ensino secundário ou vocacional

Licenciatura

Outro Indique

6. Emprego

Empregado

Desempregado

Reformado (por idade)

Reformado (por invalidez)

Outro Indique

7. Profissão antes da reforma (se aplicável)

8. Profissão

9. Origem do vencimento/remuneração (preponderante)

Trabalho dependente

Trabalho independente

Rendimento Mínimo Garantido (subsídio)

Outros subsídios

Pensão de reforma

Remuneração ocasional

Heranças

Outro Indique



16. ATIVIDADES E ESTILO DE VIDA

a) Fuma? Não Sim Nº de cigarros por dia

b) Consome álcool? Não Sim Nº de copos por dia (200ml)

c) Participa em atividades recreativas? Não Sim

Se Não.Porquê? (pode assinalar mais do que uma opção)

- Falta de motivação Falta de companhia Limitações físicas Falta de informação

Se Sim.Quais?

Two rows of 20 empty boxes for recording answers.

d) Faz atividade física? Não Sim

Se Não.Porquê? (pode assinalar mais do que uma opção)

- Falta de motivação Falta de companhia Limitações físicas Falta de informação

Se Sim.Quais?

Two rows of 20 empty boxes for recording answers.

17. Dependência no autocuidado (capacidade de cuidar de si próprio(a)) Não Sim

Se Sim.Nas seguintes: (pode assinalar mais do que uma opção)

- Banho Comer e beber Dormir e descansar Vestir e despir Higiene Ir ao quarto de banho

18. Necessidade de apoio de terceiros:

18.1 Serviços sociais (pode assinalar mais do que uma opção)

- Centro de dia Lar Apoio domiciliário Outro Qual? Não se aplica

18.2 Serviços de saúde (pode assinalar mais do que uma opção)

- Médicos Médicos e enfermeiros Outro Qual? Não se aplica

18.3 Frequência do apoio

- Diário Mais do que uma vez por dia Semanal Mais do que uma vez por semana Mensal Outro Qual?

18.4 Cuidados informais

- Não Sim Quem dá esse apoio?

Row of 20 empty boxes for recording names.


PARTE II – SHALOM – Questionário sobre o bem-estar espiritual (SWBQ)

A **espiritualidade** pode descrever-se como algo que reside no íntimo do ser humano. A saúde espiritual pode ser vista como um indicador de como nos sentimos connosco próprios e com os aspetos que valorizamos no mundo que nos rodeia.

Para cada uma das afirmações seguintes, preencha o círculo (●) que melhor indique em que medida sente que cada afirmação **reflete a sua experiência pessoal nos últimos 6 meses.**

Responda utilizando a seguinte escala:

1 = Muito pouco; 2 = Pouco; 3 = Moderadamente; 4 = Muito; 5 = Muitíssimo

Não gaste muito tempo em cada item. **É melhor responder com base nos seus primeiros pensamentos.**

Em que medida se sente a desenvolver:	Um ideal para a saúde espiritual					Como se sente				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1. Afeto pelas outras pessoas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Uma relação individual com o Divino ou Deus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Generosidade em relação aos outros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Uma ligação com a natureza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Um sentimento de identidade pessoal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Admiração e respeito pela criação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Espanto e admiração perante a uma paisagem deslumbrante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Confiança nas pessoas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Auto-conhecimento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Um sentimento de união com a natureza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. O sentimento de união com Deus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Uma relação de harmonia com o ambiente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Um sentimento de paz com Deus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Alegria na vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Uma vida de meditação e/ou oração	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Paz interior	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Respeito pelas outras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Um sentido para a vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Bondade para com os outros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Uma sensação de deslumbramento perante a natureza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20a O quanto a religião é importante na vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20b O quanto a espiritualidade é importante na vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>


PARTE III – Escala das necessidades espirituais e satisfação com a vida

(Bussing BMLSS-10)

	A pergunta seguinte remete para a sua satisfação com diferentes aspetos da sua vida. Eu classificaria assim a minha satisfação com os seguintes aspetos.....(indique com um círculo a resposta mais adequada) ...	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Na maioria das vezes insatisfeito	Misto (igualmente satisfeito e insatisfeito)	Na maioria das vezes satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
H1	A minha vida....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
H2	Os meus relacionamentos ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
H3	Situação na escola/local de trabalho ..	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
H4	Comigo mesmo...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
H5	Local onde vivo...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
H6	A minha vida em geral ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
H7	A minha situação financeira...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
H8	As minhas perspetivas para o futuro...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
G1	A minha situação de saúde....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
G3	As minhas capacidades para lidar com as situações do quotidiano...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
G4	As minhas perspetivas para o futuro...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Questões adicionais suporte social...							
C1	Apoio do meu companheiro(a)...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
C2	Apoio dos familiares.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
C3	Apoio da rede de amigos ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
R1	A relação com o meu companheiro (a) ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Questões adicionais sobre relações com os colegas...							
T1	Apoio dos meus colegas de trabalho...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
T2	Apoio dos meus superiores...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
T3	Reconhecimento por parte dos meus colegas de trabalho.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
T4	A relação com o meu companheiro (a) ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
T5	Solidariedade do meu grupo de trabalho...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>


PARTE IV - INVENTÁRIO BREVE DE SINTOMAS (BSI)
Inventário de Sintomas (Canavarro, 1999)

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que por vezes as pessoas apresentam. Assinale num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve O GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O AFECTOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA. Para cada problema ou sintoma preencha o círculo (●). Não deixe nenhuma pergunta por responder. Em que medida foi afectado nos seguintes sintomas?

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
1	Nervosismo ou tensão interior	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Desmaios ou tonturas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Ter a impressão de que as outras pessoas controlam os seus pensamentos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Ter a ideia de que as outras pessoas são culpadas pela maior parte dos seus problemas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Dificuldades em se lembrar de coisas passadas ou recentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Aborrecer-se e irritar-se com facilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Dores sobre o coração ou no peito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Sentir medo na rua ou nos espaços abertos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Pensamentos de acabar com a vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	Perder o apetite	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	Ter medo subitamente sem ter motivo para isso	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	Ter impulsos que não consegue controlar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	Dificuldade em fazer qualquer trabalho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	Sentir-se sozinho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	Sentir-se triste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18	Não ter interesse por nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19	Sentir-se atemorizado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20	Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21	Sentir que as pessoas não são amigas ou não gostam de si	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22	Sentir-se inferior aos outros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23	Vontade de vomitar ou mal estar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24	Ter a impressão de que os outros o costumam observar e falar de si	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25	Ter dificuldade em adormecer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26	Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27	Dificuldade em tomar decisões	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28	Medo de viajar de comboio, eléctrico ou autocarro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
29	Sensação de que lhe falta o ar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30	Calafrios ou afrontamentos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31	Ter que evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causar medo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32	Sensação de vazio na cabeça	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33	Sensação de anestesia ou de formigueiro no corpo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34	Ter a ideia de que deveria ser castigado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35	Sentir-se sem esperança em relação ao futuro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36	Ter dificuldade em se concentrar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
37	Sentir falta de forças em partes do corpo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38	Sentir em estado de tensão ou aflição	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39	Ter pensamentos sobre a morte ou que vai morrer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40	Ter impulsos de bater, ofender ou fazer mal a alguém	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
41	Ter vontade de destruir ou partir coisas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
42	Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
43	Não se sentir à vontade nas multidões, por exemplo, nas lojas, cinemas, mercados, etc.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
44	Grande dificuldade em sentir-se próximo de outra pessoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
45	Ter ataques de terror ou pânico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
46	Envolver-se facilmente em discussões	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
47	Sentir-se nervoso quando tem de ficar sozinho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
48	Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
49	Sentir-se tão inquieto que não se pode sentar ou estar parado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
50	Sentir que não tem valor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
51	Ter a impressão de que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
52	Ter sentimentos de culpa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
53	Ter a impressão de que alguma coisa está mal na sua cabeça ou no seu espírito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>


Parte V – Morisky 8-Item Adesão ao regime terapêutico

Colocam-se em seguida várias perguntas. Indique qual a resposta que melhor traduz a sua situação, preenchendo o círculo (●) no respetivo. Não há respostas certas ou erradas. Por favor, responda honestamente.

Quanto ao seu tratamento ...

	Sim	Não		
1. Por vezes esquece-se de tomar os medicamentos para a sua doença?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
	Sim	Não		
2. Nas últimas duas semanas, houve algum dia em que não tomou os seus remédios?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
	Sim	Não		
3. Alguma vez decidiu suspender a sua medicação sem informar o seu médico, porque se sentia pior quando a tomava?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
	Sim	Não		
4. Quando viaja ou sai de casa, às vezes esquece-se de levar os seus medicamentos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
	Sim	Não		
5. Tomou os seus medicamentos ontem?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
	Sim	Não		
6. Quando sente que o seu problema de saúde parece estar sob controle, por vezes deixa de tomar os remédios?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
	Sim	Não		
7. Tomar medicamentos todos os dias é por vezes considerado um inconveniente para algumas pessoas. Já se sentiu incomodado em aderir ao seu regime terapêutico?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
8. Com que frequência tem dificuldade em se lembrar de tomar a sua medicação?				
Nunca/ Raramente	Poucas vezes	Algumas vezes	Habitualmente	Sempre
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

QOL – AD *versão portuguesa*

(Versão de entrevista para doente)

Aplicada por entrevistador de acordo com as instruções.

Fazer um círculo à volta das respostas:

1- Saúde Física	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
2- Energia	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
3- Humor/ Disposição	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
4- Condições de vida	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
5- Memória	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
6- Família	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
7- Casamento	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
8- Amigos	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
9- Em geral, como se sente	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
10- Capacidade de realizar tarefas em casa	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
11- Capacidade de fazer coisas para se divertir	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
12- Dinheiro	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
13- A Vida como um todo	Fraco	Razoável	Bom	Excelente

Comentários: _____

Anexo III - Pedido de parecer enviado para a Comissão de Ética da ULSAM
na pessoa do Sr. Presidente do Conselho de Administração

Exm^o. Senhor

Presidente do Conselho de Administração

Unidade Local de Saúde do Alto Minho

Assunto: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA RECOLHA DE DADOS NO ÂMBITO DA PESQUISA “QUALIDADE DE VIDA E NECESSIDADES ESPIRITUAIS: SISTEMATIZAÇÃO DE INTERVENÇÕES A NÍVEL DA ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA E DEPRESSÃO NO DOMICÍLIO”.

A Escola Superior de Enfermagem do Porto, no contexto da sua Unidade de Investigação (UNIESEP), está a desenvolver o projecto major com o título: ‘PSY-SC- Avaliação do distress psicológico e das dimensões espirituais em utentes portadores de doença crónica’, sendo que este se encontra em curso no CINTESIS (Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde).

Neste âmbito, surge o presente estudo, que deriva do PSY-SC, enquadrando-se nos PSY-SC additional sub-studies, que irá ser desenvolvido pelo aluno Ricardo Jorge de Sousa Ribeiro, do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria e orientado pelo Professor Doutor Wilson Abreu e pela Professora Doutora Júlia Martinho, docentes da referida Escola.

O projeto assume-se relevante quer para a formação de profissionais, quer para o desenvolvimento de estratégias assistenciais.

Desta forma, venho por este meio solicitar autorização para recolher dados para o referido estudo na Vossa instituição, entre Março de 2020 e Maio de 2020.

O estudo tem como finalidade contribuir para a definição de estratégias assistenciais, na área da enfermagem de saúde mental, através da sistematização de intervenções a nível da espiritualidade, capazes de promover a qualidade de vida, o bem-estar espiritual e o ajustamento à doença crónica em pessoas com demência no domicílio.

Os objetivos principais são os seguintes:

- Identificar as necessidades espirituais das pessoas com demência no domicílio;
- Compreender as relações entre necessidades espirituais e distress psicológico em pessoas com demência no domicílio;
- Avaliar a relação entre o bem-estar espiritual e a qualidade de vida de pessoas com demência no domicílio;
- Descrever um conjunto de intervenções espirituais aplicáveis a pessoas com demência no domicílio.

Serão participantes do estudo utentes com o diagnóstico de demência, que estejam nos seus domicílios e que aceitem participar no estudo, nos casos de demência moderada a grave poderão ser solicitadas informações aos seus cuidadores. O presente estudo segue uma abordagem multimétodo, onde será utilizada a metodologia mista (qualitativa e quantitativa).

A recolha de dados será realizada em utentes a residir no Concelho de Ponte da Barca. Se necessário, caso não utentes suficientes que satisfaçam os critérios, será também realizada em utentes de Arcos de Valdevez e Melgaço, onde já foi efetuado o contacto telefónico com os coordenadores das respectivas UCC's, obtendo parecer positivo.

A previsão para o início da recolha de dados através da aplicação dos instrumentos está prevista para o início de Março de 2020 e término em Maio do mesmo ano.

Para a recolha de dados serão aplicados os seguintes instrumentos, que se encontram validados para a população portuguesa e que vão em anexo:

- Questionário de caracterização sócio-demográfica;
- SHALOM – Questionário sobre o bem-estar espiritual;
- Spiritual needs inventory and satisfaction with life scale (Bssing)(BMLSS);
- Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) v. 2.1 (Bussing, 2018);
- BSI: Inventário de Sintomas Psicopatológicos (adaptação portuguesa do Brief Symptom Inventory (BSI) de Derogatis (1982);
- Escala de Qualidade de vida em utentes com demência

A recolha de dados respeitará os princípios do anonimato e da confidencialidade, estando sujeita ao consentimento informado, cujo texto também se anexa.

Para o esclarecimento de qualquer dúvida poderão contactar o aluno Ricardo Jorge de Sousa Ribeiro, através do telefone nº. 965598157.

Agradecendo a atenção que ao assunto possa dispensar, apresento os melhores cumprimentos.

O aluno

Do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria



(Ricardo Jorge de Sousa Ribeiro)

Anexo IV - Questionário enviado para a Comissão de Ética da ULSAM

1) IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO / PROJETO

a) *Título do Estudo / Projeto de Investigação:*

- “QUALIDADE DE VIDA E NECESSIDADES ESPIRITUAIS: SISTEMATIZAÇÃO DE INTERVENÇÕES A NÍVEL DA ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA E DEPRESSÃO NO DOMICÍLIO”.

b) *Identificação do Investigador Principal:*

Nome: Ricardo Jorge de Sousa Ribeiro Instituição: Centro de Saúde de Ponte da Barca_

Serviço/Departamento: UCC de Ponte da Barca Grupo profissional: Enfermeiro

E-mail: ricardosousaribeiro@hotmail.com Telefone/telemóvel: 965598157_

c) *Identificação do Orientador / Supervisor*

Não se aplica



Nome:

Serviço: _____ Grupo profissional: _

E-mail: _____ Telefone/telemóvel: _____

d) *Identificação do Orientador / Supervisor da Instituição de Ensino:*

O mesmo que em c)

Não se aplica

Nome: Wilson Jorge Correia de Abreu Instituição: Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP)_

Departamento: UNIESEP – Unidade de Investigação Grupo profissional: Professor Coordenador

E-mail: wjabreu@esenf.pt Telefone/telemóvel: 932559073

e) *Classificação do Estudo / Projeto de Investigação:*

i) Trabalho Académico de Investigação

(1) Não conferidor de grau

(2) Conferidor de grau

(a) Licenciatura

(b) Mestrado

- (c) Doutoramento
- ii) Projeto de Investigação
- iii) Ensaio Clínico
- (1) Medicamentos
- (2) Dispositivos médicos
- (3) Outros produtos
- Quais? _____
- iv) Outro tipo de estudo
- Qual? _____

f) *Versão:*

- i) Novo
- ii) Modificação / Adenda
- iii) Prolongamento

g) *Nome da Entidade Promotora (se aplicável):*

- O presente estudo insere-se num projecto major com o título "PSY-SC - Avaliação do distress psicológico e das dimensões espirituais em utentes portadores de doença crónica". O Projeto está em curso no CINTESIS - ESEP - Porto, em colaboração com parceiros de diversos países

h) *Serviço(s) hospitalar(es) onde será realizada a investigação:*

- UCC de Ponte da Barca, Arcos de Valdevez e Melgaço

i) *Existem outros centros, nacionais onde a mesma investigação será efetuada?*

- i) Sim
- ii) Não

j) *Descreva, sucintamente, os objetivos da investigação:*

Identificar as necessidades espirituais das pessoas com demência no domicílio;

Compreender as relações entre necessidades espirituais e distress psicológico em pessoas com demência no domicílio;

Avaliar a relação entre o bem-estar espiritual e a qualidade de vida de pessoas com demência no domicílio;

Descrever um conjunto de intervenções espirituais aplicáveis a pessoas com demência no domicílio.

k) *Data previsível de conclusão do Estudo / Projeto de Investigação:*

31/05/2020

(Após a conclusão do estudo/projeto de investigação deve comunicar à CES o seu término, bem como enviar cópia dos resultados obtidos)

2) RISCOS / BENEFÍCIOS

a) *A investigação envolve doentes?*

i) Sim

ii) Não

b) *A investigação envolve voluntários sãos?*

i) Sim

ii) Não

c) *Que benefícios poderão advir para os participantes?*

- A espiritualidade é uma dimensão relevante no contexto dos problemas de saúde mental, como mostram as evidências de investigação. Contribuir para a definição de estratégias assistenciais, na área da enfermagem de saúde mental, no sentido de implementar intervenções a nível da espiritualidade, capazes de promover o autocuidado, gestão eficaz do regime terapêutico e ajustamento à doença crónica_

d) *Que riscos ou incómodos lhes podem ser causados?*

- Nesta investigação serão respeitados os cinco direitos humanos fundamentais determinados pelos códigos de ética. Não estão previstos riscos ou incómodos associados para aos utentes avaliados.

e) *A investigação envolve indivíduos privados do exercício de autonomia (crianças, pessoas com incapacidade temporária ou permanente do exercício de autonomia)?*

i. Sim Em caso afirmativo, quais?

- _Utentes com o diagnóstico de Demência, que poderão estar privados permanentemente do exercício de autonomia. Neste caso, serão aplicados os instrumentos ao cuidador principal ou tutor legal.

Que razões justificam este envolvimento?

- Resultados de estudos evidenciam que todos os profissionais de saúde devem integrar a espiritualidade no atendimento ao paciente, independentemente do estadio da doença e grau de incapacidade.

ii. Não

3) CONFIDENCIALIDADE

a) *Serão realizados questionários aos participantes?*

i. Sim

ii. Não

b) *Indique como será garantida a confidencialidade dos dados obtidos?*

- A recolha de dados respeitará os princípios do anonimato e da confidencialidade, estando sujeita ao consentimento informado

c) *Está previsto o acesso aos dados do processo clínico do doente?*

i. Sim

Quem terá acesso ao processo clínico?

- _____

ii. Não

4) CONSENTIMENTO INFORMADO

Está prevista a obtenção de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido, contemplando a disponibilização de informação escrita para o participante, clarificadora dos objetivos, dos riscos e dos benefícios decorrentes da sua participação no estudo/projeto de investigação, explicitando a sua inteira liberdade para decidir aceitar ou para decidir recusar a participação, garantindo que esta última opção está isenta de retaliação, afirmando idêntico grau de liberdade para, em qualquer momento do decorrer do estudo, poder anular uma decisão inicial de aceitação de participação – sem que lhe seja pedida justificação – com efeitos imediatos e sob a mesma garantia?

- i. Sim
- ii. Não
- iii. Não aplicável

5) PROPRIEDADE DOS DADOS

a) *Havendo Promotor, os dados obtidos constituirão propriedade exclusiva desta entidade?*

- i. Sim
- ii. Não

b) *Estão definidos critérios de publicação dos resultados da investigação?*

- i. Sim
- ii. Não

6) CUSTOS E FINANCIAMENTO

a) *A investigação proposta envolve exames complementares?*

i. Sim *Quem suportará os seus custos?*

• _____

ii. Não

b) *A investigação proposta envolve prescrição terapêutica?*

i. Sim *Quem suportará os seus custos?*

• _____

ii. Não

c) *Este projeto é financiado?*

i. Sim *Qual é a entidade financiadora?*

• _____

ii. Não

d) *Está contemplado qualquer ressarcimento ou remuneração aos doentes?*

	Sim	Não	Não aplicável
i. Pela participação no estudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
ii. Pelas deslocações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
iii. Pelas faltas ao serviço	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
iv. Pelos danos resultantes da sua participação no estudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

7) SEGURO

a) *Este estudo/projeto de investigação prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?*

i. Sim

ii. Não

8) TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, Ricardo Jorge de Sousa Ribeiro, abaixo-assinado, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as normas e as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Washington 2002, Tóquio 2004 e Seul 2008), da Diretiva 95/46/EC do Parlamento Europeu e do Conselho, das Diretrizes Sobre as Boas Práticas Clínicas da EMEA - Agência Europeia do Medicamento (Londres 2000), das Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Organização Mundial de Saúde (Genebra 2002), das Diretrizes Éticas Internacionais para os Estudos Epidemiológicos do Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas (Genebra 2009) e da Resolução da Assembleia da República nº1/2001.

Viana do Castelo, 15 /Janeiro/ 2020

O Investigador Principal

(Ricardo Ribeiro)

Anexo V - Parecer da Comissão de Ética da ULSAM

Comissão de Ética para a Saúde (CES)

<p>Data de Entrada no Secretariado da CES: nº16 - 15/01/2020</p> <p>Assunto:</p> <p>Autorização para recolha de dados no âmbito da pesquisa "Qualidade de vida e necessidades espirituais: sistematização de intervenções a nível da espiritualidade dirigidas a pessoas com demência e depressão no domicílio".</p>	<p>Solicitado pelo Conselho de Administração</p> <p>Em nome do(s) investigador(es):</p> <p>Ricardo Jorge de Sousa Ribeiro, enfermeiro a frequentar o Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria e a exercer funções no Centro de Saúde de Ponte da Barca</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

1. A(s) questão(ões) colocada(s)

O estudo tem como finalidade contribuir para a definição de estratégias assistenciais, na área da enfermagem de saúde mental, através da sistematização de intervenções a nível da espiritualidade, capazes de promover a qualidade de vida, o bem-estar espiritual e o ajustamento à doença crónica em pessoas com doença no domicílio. No presente estudo será utilizada a metodologia mista (qualitativa e quantitativa). A recolha de dados será realizada em utentes a residir no Concelho de Ponte da Barca. Se necessário, será também realizado em utentes de Arcos de Valdevez e Melgaço, com a autorização das respectivas coordenações das UCC's. A recolha de dados acontecerá entre os meses de março e maio de 2020.

2. Fundamentação

A sociologia e a antropologia consideram a espiritualidade e a religião dimensões estruturantes da natureza humana. Inúmeras evidências científicas têm demonstrado a relação entre bem-estar espiritual, ajustamento à doença crónica, gestão de sinais e sintomas, promoção do autocuidado e vivência das transições saúde-doença. A componente da espiritualidade constitui, assim, um ator privilegiado de humanização e personalização dos cuidados, contribuindo para a qualidade de vida dos doentes do foro mental. [...] O conceito de espiritualidade nos cuidados de saúde tem ganho cada vez mais atenção nas últimas décadas. Existe assim uma ampla disseminação de concordância entre estudantes de enfermagem de que o cuidado espiritual é um componente valorizado e integral na qualidade holística de cuidados de enfermagem. [...] Tendo em conta a evidência de resultados positivos da espiritualidade na demência, será benéfico implementar intervenções espirituais, sempre que possível, a estes pacientes. Com este estudo pretende-se demonstrar a necessidade de enfermeiros e profissionais de saúde discutirem e refletirem sobre como compreender e descrever o cuidado espiritual de pessoas com demência na prática.

3. Conclusão/parecer

O projeto está conforme com as exigências do Mod. Q755-CES, pelo que não foi encontrado qualquer obstáculo à emissão de um parecer favorável à sua realização. Concluído o estudo deve remeter-se à CES um exemplar do mesmo.

Nota: Referências bibliográficas:

Relator(es)	Fábio Carvalho
Ratificado em reunião do dia	12/02/2020
Enviado parecer:	

12/02/2020

O Presidente da CES


ANTÓNIO RODRIGUES, DR.
PRESIDENTE DA CES


Rosário Barros
Enfermeira Diretora

Anexo VI - Pedidos de autorização formal às instituições de saúde

FW: Autorização para realização de estudo para Dissertação de Mestrado

Sónia Lopes <sonia.lopes@ulsam.min-saude.pt>

qua, 29/01/2020 17:42

Para: Ricardo Ribeiro <ricardo.sousa.ribeiro@ulsam.min-saude.pt>

Boa tarde

Venho pelo presente dar parecer favorável à realização do estudo na UCC de Arcos de Valdevez.

Com os melhores cumprimentos

Sónia Lopes

De: UCC Arcos de Valdevez <ucc.arcosvaldevez@ulsam.min-saude.pt>

Enviado: 20 de janeiro de 2020 14:19

Para: Sónia Lopes <sonia.lopes@ulsam.min-saude.pt>; Graça Pereira <graca.fernandes.pereira@ulsam.min-saude.pt>

Assunto: FW: Autorização para realização de estudo para Dissertação de Mestrado

De: Ricardo Ribeiro <ricardo.sousa.ribeiro@ulsam.min-saude.pt>

Enviado: 20 de janeiro de 2020 12:21

Para: UCC Melgaço <ucc.melgaco@ulsam.min-saude.pt>; UCC Arcos de Valdevez <ucc.arcosvaldevez@ulsam.min-saude.pt>

Cc: Sónia Lopes <sonia.lopes@ulsam.min-saude.pt>; Amélia Fernandes <amelia.fernandes@ulsam.min-saude.pt>

Assunto: Autorização para realização de estudo para Dissertação de Mestrado

Bom dia.

Chamo-me Ricardo Ribeiro e sou colaborador da ULSAM,EPE (Nº Mecanográfico 84961), mais concretamente enfermeiro a exercer funções na UCC de Ponte da Barca. Encontro-me actualmente, como é do conhecimento da Direcção de Enfermagem, a efectuar o Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, estando na fase de recolha de dados para a realização da minha dissertação com o tema “QUALIDADE DE VIDA E NECESSIDADES ESPIRITUAIS: SISTEMATIZAÇÃO DE INTERVENÇÕES A NÍVEL DA ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA E DEPRESSÃO NO DOMICÍLIO”.

Assim sendo, solicito autorização para efectuar recolha de dados nos utentes com demência da ULSAM,EPE, mais concretamente dos que se encontram no domicílio a residir no vosso concelho.

Esta resposta tem por fim informar a Comissão de Ética da ULSAM da vossa autorização para a referida recolha de dados.

Solicito resposta com a maior celeridade possível, ficando então a aguardar feedback, certo que serão tomadas as devidas diligências.

Com os melhores cumprimentos.

Ricardo Ribeiro

Enfermeiro

UCC Ponte da Barca

Centro de Saúde de Ponte da Barca



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO MINHO-EPE

Morada | Rua Dr. Francisco Sá Carneiro | 4980-633 Ponte da Barca

Tlm: | Tel: 258 455 553 | Fax: 258 455 553

www.ulsam.min-saude.pt

PENSE ANTES DE IMPRIMIR



FW: Autorização para realização de estudo para Dissertação de Mestrado

Ana Pires <ana.pires@ulsam.min-saude.pt>

seg, 20/01/2020 16:50

Para: Ricardo Ribeiro <ricardo.sousa.ribeiro@ulsam.min-saude.pt>**Cc:** Amélia Fernandes <amelia.fernandes@ulsam.min-saude.pt>

Boa tarde

Concordo com a recolha de dados nos utentes da UCC de Melgaço, desde que devidamente aprovado pelo Conselho de Administração e pela Comissão de Ética da ULSAM.

Com os melhores cumprimentos

De: Ricardo Ribeiro <ricardo.sousa.ribeiro@ulsam.min-saude.pt>**Enviado:** 20 de janeiro de 2020 12:21**Para:** UCC Melgaço <ucc.melgaco@ulsam.min-saude.pt>; UCC Arcos de Valdevez <ucc.arcosvaldevez@ulsam.min-saude.pt>**Cc:** Sónia Lopes <sonia.lopes@ulsam.min-saude.pt>; Amélia Fernandes <amelia.fernandes@ulsam.min-saude.pt>**Assunto:** Autorização para realização de estudo para Dissertação de Mestrado

Bom dia.

Chamo-me Ricardo Ribeiro e sou colaborador da ULSAM,EPE (Nº Mecanográfico 84961), mais concretamente enfermeiro a exercer funções na UCC de Ponte da Barca. Encontro-me actualmente, como é do conhecimento da Direcção de Enfermagem, a efectuar o Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, estando na fase de recolha de dados para a realização da minha dissertação com o tema “QUALIDADE DE VIDA E NECESSIDADES ESPIRITUAIS: SISTEMATIZAÇÃO DE INTERVENÇÕES A NÍVEL DA ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA E DEPRESSÃO NO DOMICÍLIO”.

Assim sendo, solicito autorização para efectuar recolha de dados nos utentes com demência da ULSAM,EPE, mais concretamente dos que se encontram no domicílio a residir no vosso concelho.

Esta resposta tem por fim informar a Comissão de Ética da ULSAM da vossa autorização para a referida recolha de dados.

Solicito resposta com a maior celeridade possível, ficando então a aguardar feedback, certo que serão tomadas as devidas diligências.

Com os melhores cumprimentos.

Ricardo Ribeiro

Enfermeiro

UCC Ponte da Barca

Centro de Saúde de Ponte da Barca



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO MINHO-EPE

Morada | Rua Dr. Francisco Sá Carneiro | 4980-633 Ponte da Barca

Tlm: | Tel: 258 455 553 | Fax: 258 455 553

www.ulsam.min-saude.pt

PENSE ANTES DE IMPRIMIR



Informação - Tese de Dissertação (MESMP)

Odete Alves <odete.alves@ulsam.min-saude.pt>

qua, 19/02/2020 12:02

Para: Ricardo Ribeiro <ricardo.sousa.ribeiro@ulsam.min-saude.pt>

6 anexos (1 MB)

CITQ0114Pv1 (56583 - Draft, Traditional) (2).pdf; CITQ0120Pv1 (64878 - Activated Traditional) (2).pdf; Consentimento Informado Projecto PSY-SC Ricardo.pdf; pedido parecer Ricardo docx-convertido.pdf; Qualidem v2.pdf; Projeto de Investigação Ricardo corrig.docx;

Caro Enf. Ricardo Ribeiro,

venho pelo presente, na qualidade de coordenadora da UCC de Ponte da Barca, informar que existe todo o interesse no desenvolvimento de investigação sobre o tema proposto pelo Enf. Ricardo Ribeiro, principalmente por se tratar de um colaborador integrante desta unidade funcional, desde que, da investigação proposta, não ocorram conflitos de interesse quanto aos estudos decorrentes no âmbito do Plano de Investigação-Ação nas Pessoas com Demência e seus Prestadores Formais e Informais - IADem, assente no Acordo de Cooperação e Parceria entre três entidades – Santa Casa da Misericórdia de Ponte da Barca, Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE - UCC de Ponte da Barca e Centro de Investigação em Psicologia (CIPsi) da Universidade do Minho.

Com os melhores cumprimentos,
Odete Alves

De: Ricardo Ribeiro <ricardo.sousa.ribeiro@ulsam.min-saude.pt>**Enviado:** 22 de janeiro de 2020 14:47**Para:** Odete Alves <odete.alves@ulsam.min-saude.pt>**Assunto:** Informação - Tese de Dissertação (MESMP)

Bom dia.

Chamo-me Ricardo Ribeiro e sou colaborador da ULSAM,EPE (Nº Mecanográfico 84961), mais concretamente enfermeiro a exercer funções na UCC de Ponte da Barca. Encontro-me actualmente, como é do conhecimento da Direcção de Enfermagem, a efectuar o Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, estando na fase de recolha de dados para a realização da minha dissertação com o tema "QUALIDADE DE VIDA E NECESSIDADES ESPIRITUAIS: SISTEMATIZAÇÃO DE INTERVENÇÕES A NÍVEL DA ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA E DEPRESSÃO NO DOMICÍLIO".

Assim sendo, solicito autorização para efectuar recolha de dados nos utentes com demência da ULSAM,EPE, mais concretamente dos que se encontram em contexto domiciliário, a residir no vosso concelho.

Esta resposta tem por fim informar a Comissão de Ética da ULSAM da vossa autorização para a referida recolha de dados.

Solicito resposta com a maior celeridade possível, ficando então a aguardar feedback, certo que serão tomadas as devidas diligências.

Com os melhores cumprimentos.

Ricardo Ribeiro

Enfermeiro

UCC Ponte da Barca

Centro de Saúde de Ponte da Barca



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO MINHO-EPE

Morada | Rua Dr. Francisco Sá Carneiro | 4980-633 Ponte da Barca

Tlm: | Tel: 258 455 553 | Fax: 258 455 553

www.ulsam.min-saude.pt

PENSE ANTES DE IMPRIMIR



SNS+ Os primeiros passos
do SNS do futuro
PROXIMIDADE www.sns.gov.pt

**JUNTOS PELA
ATIVIDADE
FÍSICA**

**JUNTOS PELA
ALIMENTAÇÃO
SAUDÁVEL**

Odete Alves

Enfermeira Chefe | Coordenadora UCC Ponte da Barca

UCC Ponte da Barca

Centro de Saúde de Ponte da Barca



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO MINHO-EPE

Morada | Rua Dr. Francisco Sá Carneiro | 4980-633 Ponte da Barca

Tlm: 962 768 059 | Tel: 258 455 555 | Fax: 258 455 553

www.ulsam.min-saude.pt

PENSE ANTES DE IMPRIMIR

Já conhece o Portal SNS?

 SNS
SISTEMA NACIONAL
DE SAÚDE

Clique aqui para aceder ao Portal SNS
www.sns.gov.pt



SNS +
PROXIMIDADE

Os primeiros passos
do SNS do futuro
www.sns.gov.pt

**JUNTOS PELA
ATIVIDADE
FÍSICA**



**JUNTOS PELA
ALIMENTAÇÃO
SAUDÁVEL**



Anexo VII - Tabela 18: Caracterização Clínica da amostra total

TABELA 1 : Caracterização Clínica da amostra total (N=50)

		Frequência (n)	Porcentagem (%)
Possuir problemas de saúde	Não	1	2
	Sim	49	98
Toma regular de medicação	Não	2	4
	Sim	48	96
Tipo de medicação	Não faz	2	4
	Ansiolíticos	1	2
	Ansiolíticos, Antihiperten	1	2
	Antidemenciais	5	10
	Antidemenciais, analgésico	3	6
	Antidemenciais, antidepress	11	22
	Antidemenciais, antidiabét	2	4
	Antidemenciais, Antihiperte	1	2
	Antidemenciais, antipsicót	4	8
	Antidemenciais, protetor g	1	2
	Antidemencial	1	2
	Antidemencial, corticoide,	1	2
	Antidemencial, terap.HBP,	1	2
	Antidemencial; antihiperten	1	2
	Antidemencial; Antihiperten	1	2
	Antidemencial; ntihipertens	1	2
	Antidepressivos	1	2

	antihipertensor, antidemenc	1	2
	Antihipertensor, antidemenc	3	6
	antihipertensor, antidiabet	1	2
	Corticoide, anti-hipertenso	1	2
	Corticoide, antidepressivo,	1	2
	Corticoide, antidepressivo,	1	2
	Corticoide, protetor gastri	2	4
	Digitálico, ansiolítico	1	2
	diurético, antidemencial,	2	4
Uso de tabaco	Não	50	100
Uso de álcool	Não	45	90
	Sim	5	10
Atividades recreativas	Não	30	60
	Sim	20	40
Dependência no Autocuidado	Não	11	22
	Sim	39	78
Necessidade e apoio Serviços Sociais	Não	21	42
	Sim	29	58
Necessidade e apoio Serviços Saúde	Não	2	4
	Sim	48	96