

**NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UTENTES COM  
DEMÊNCIA AVANÇADA: SUBSÍDIOS PARA A DEFINIÇÃO DE UM  
PROGRAMA MULTIDIMENSIONAL DE APOIO À PESSOA E AOS  
FAMILIARES CUIDADORES NO DOMICÍLIO**

DISSERTAÇÃO

Lígia Patrícia Ferreira da Rocha



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica

NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS EM  
UTENTES COM DEMÊNCIA AVANÇADA:  
SUBSÍDIOS PARA A DEFINIÇÃO DE UM  
PROGRAMA MULTIDIMENSIONAL DE APOIO À  
PESSOA E AOS FAMILIARES CUIDADORES NO  
DOMICÍLIO

NEEDS IN PALLIATIVE CARE IN PEOPLE WITH  
ADVANCED DEMENTIA: ALLOWANCES FOR THE  
DEFINITION OF A MULTIDIMENSIONAL SUPPORT  
PROGRAM FOR THE PERSON AND FAMILY  
CAREGIVERS IN THE HOUSEHOLD

Orientadores

Dissertação orientada pelo Professor Doutor  
Wilson Abreu e coorientada pela Professora  
Doutora Graça Pimenta

Autor

Lígia Patrícia Ferreira da Rocha

Porto, 2020



“Saber envelhecer é a obra-prima da sabedoria e um dos capítulos mais difíceis na grande arte de viver”

Herman Melville



## **DEDICATÓRIA**

Ao meu querido filho, Gonçalo.

À minha avó, com demência avançada.



## **AGRADECIMENTOS**

A realização desta tese de dissertação revelou ser um longo caminho, assinalado por algumas dificuldades, obstáculos, momentos de ânimo e desânimo, de pausas e, de luta contra o tempo. No entanto, contou com valiosos apoios e incentivos, sem os quais não se teria tornado uma realidade e, as quais estarei profundamente grata.

Ao Professor Dr. Wilson Pinto de Abreu e à Professora Dra. Graça Pimenta, pela fonte de inspiração, apoio, encorajamento, orientação científica, partilha de conhecimento e disponibilidade ao longo deste trabalho.

À Escola Superior de Enfermagem do Porto, pela excelente oportunidade de formação académica.

Ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar e Universitário São João, EPE e à Direção da Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental, que possibilitou a realização do estudo.

Aos meus pais e avós, pelo seu amor, apoio incondicional e contribuição para o meu crescimento.

Ao meu irmão, por estar sempre do meu lado nos bons e maus momentos, por todo o apoio demonstrado, sempre me motivando a continuar.

Ao meu filho, pelo seu amor e carinho e, por lembrar-me sempre que nunca devemos desistir dos nossos sonhos.

Aos meus amigos, pelo carinho, amizade e apoio incondicional.

Aos meus colegas de trabalho, por todas as palavras de incentivo e apoio.

A todos aqueles que, mesmo não tendo sido mencionados me acompanharam neste percurso.

A todos, o meu sincero obrigada!



## **ABREVIATURAS**

ABVD - Atividades básicas de vida diária

ADI - Alzheimer's Disease International

AIVD - Atividades instrumentais de vida diária

APA - Associação Americana de Psiquiatria

AVD's - Atividades de vida diárias

BPS - Best Practice Statement

BSI - Brief Symptom Inventory (Inventário de Sintomas)

CDR - Avaliação Clínica da Demência

CINTESIS - Centro de Investigação da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

DSM-IV - Manual de Diagnostico e Estatística das Perturbações Mentais, 4.ª versão

DSM-V - Manual de Diagnostico e Estatística das Perturbações Mentais, 5.ª versão

GDS - Escala de Deterioração Global

MMSE - Mini-mental State Examination

MOCA - Montreal Cognitive Assessement

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS - Organização Mundial de Saúde

SNS - Sistema Nacional de Saúde

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

WHO - World Health Organization

EAPC- Associação Europeia de Cuidados Paliativos



## RESUMO

A demência constitui uma prioridade de saúde pública e é considerada uma das principais causas de incapacidade e fonte de sobrecarga para o cuidador familiar e serviços de saúde. Cuidar de uma pessoa dependente com demência é um processo complexo e exigente que envolve situações potenciadoras ou responsáveis por alterações na saúde psicológica e bem-estar do cuidador familiar. Considerando a relevância da demência e as implicações inerentes, este trabalho teve como objetivo central identificar o estado funcional em pessoas com demência avançada e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. Com a finalidade de criar as bases de um programa multidimensional de apoio à pessoa com demência avançada e aos seus cuidadores familiares, tendo em vista a qualidade de vida e uma gestão eficaz de sinais e sintomas das pessoas envolvidas no processo de cuidados. O presente estudo seguiu uma abordagem quantitativa, de caráter descritivo e correlacional, que visou determinar a relação entre a sobrecarga e o *distress* psicológico dos cuidadores familiares. O presente estudo foi integrado num projeto mais amplo (DRIVE C) alocado ao CINTESIS (Centro de Investigação da Faculdade de Medicina do Porto). A amostra foi obtida por seleção não probabilística acidental, é constituída por 64 pares/díades cuidador familiar e pessoa cuidada com demência moderada ou avançada em contexto domiciliário que reuniam os critérios para a investigação no período do estudo. Os dados foram colhidos por meio de um questionário sociodemográfico, o índice de Lawton, o índice de Barthel, escala de sobrecarga do cuidador e o BSI (Inventário de Sintomas). A demência frontotemporal foi o tipo de demência mais comum entre as pessoas cuidadas, que apresentaram demência moderada (39,1%) a grave (60,9%). Entre eles, 46,9% apresentaram dependência total, 28,1% dependência severa e 14,1% dependência moderada nas atividades de vida diária. Os cuidadores familiares eram maioritariamente do género feminino (75%) e relataram sobrecarga moderada (81,3%) a severa (4,7%). Os resultados mostram sofrimento psicológico elevado entre os cuidadores familiares e a existência de uma relação estatisticamente significativa entre a sobrecarga e o *distress* psicológico dos cuidadores familiares. Os cuidadores experimentam sofrimento psicológico ao cuidar de pessoas com demência avançada. Se níveis mais elevados de sobrecarga aumentam a probabilidade de maior sofrimento psicológico nos cuidadores, significando um risco potencial aumentado de morbilidade psicológica e física e uma diminuição da sua capacidade de cuidar do familiar dependente e de sua própria saúde e bem-estar. É fundamental a existência de um suporte de saúde em cuidados integrados e paliativos de apoio à pessoa e aos cuidadores familiares no domicílio.

**Palavras-Chave:** demência avançada, *distress* psicológico, cuidador, sobrecarga do cuidador



## RESUME

Dementia is a public health priority and it is considered one of the main causes of disability and a source of burden for family caregivers and health services. Caring for a dependent person with dementia is a complex and demanding process that involves situations that enhance or are responsible for changes in the psychological health and well-being of the family caregiver. Considering the relevance of dementia and the inherent implications, this study aimed to identify the functional state in people with moderate / severe dementia and the level of burden on the family caregiver. In order to create the basis for a multidimensional program to support people with advanced dementia and their family caregivers, with a view to quality of life and an effective management of signs and symptoms of people involved in the care process. The present study followed a quantitative, exploratory-descriptive and correlational approach, which aimed to determine the relationship between the burden and psychological distress of family caregivers. This study was integrated into a broader project (DRIVE\_C) allocated to CINTESIS (Research Center of the Faculty of Medicine of Porto). The sample was obtained by accidental non-probabilistic selection, it consisted of 64 pairs / dyads family caregiver and person cared for with moderate or advanced dementia in a home context that met the criteria for the investigation during the study period. The data were collected through a sociodemographic questionnaire, the Lawton index, the Barthel index, the caregiver burden scale and the BSI - Brief Symptom Inventory. Frontotemporal dementia was the most common type of dementia among caregivers, who presented moderate (39.1%) to severe (60.9%) dementia. Among them, 46.9% had total dependence, 28.1% severe dependence and 14.1% moderate dependence in activities of daily living. Family caregivers were mostly female (75%) and reported moderate (81.3%) to severe (4.7%) burden. The results show high psychological distress among family caregivers and the existence of a statistically significant relationship between the burden and psychological distress of family caregivers. Caregivers experience psychological distress when caring for people with advanced dementia. If higher levels of overload increase the likelihood of greater psychological distress for caregivers, meaning a potentially increased risk of psychological and physical morbidity and a decrease in their ability to care for the dependent family member and their own health and well-being. It is essential to have health support in integrated and palliative care to support the person and family caregivers at home.

**Key words:** advanced dementia, caregiver, caregiver burden, psychological distress.



## ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	23
I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	27
1 CONCEITOS E TIPOS DE DEMÊNCIA .....	29
1.1 Demência: Conceito, Estádios e Sintomatologia .....	30
1.2 Tipos de demência e instrumentos de classificação .....	35
1.3 Gestão de sinais e sintomas nas pessoas com demência .....	40
2 BOAS PRÁTICAS DE CUIDADOS A PESSOAS COM DEMÊNCIA .....	45
2.1 Direitos e dignidade da pessoa com demência .....	45
2.2 Assistir pessoas com demência: que prioridades? .....	50
2.3 Boas práticas no cuidado a pessoas com demência .....	56
3 CUIDAR DE PESSOAS COM DEMÊNCIA .....	61
3.1 O que se espera do cuidador familiar? .....	61
3.2 Da sobrecarga aos sintomas de <i>distress</i> .....	65
3.3 Problemáticas que afetam os cuidadores familiares .....	71
II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO .....	77
1 METODOLOGIA DO ESTUDO .....	79
1.1 Objetivos e Questões de Investigação .....	79
1.2 Tipologia de Estudo de Investigação.....	81
1.3 População e Amostra .....	82
1.4 Instrumento de Recolha de Dados.....	83
1.5 Procedimentos Formais e Éticos.....	90
1.6 Análise e Tratamento de Dados.....	92
2 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	95
2.1 Caracterização da Pessoa com Demência.....	95
2.1.1 Dados Sociodemográficos.....	96
2.1.2 Informação Clínica .....	97
2.2 Atividades Básicas de Vida Diária da Pessoa com Demência .....	98

2.2.1	Alimentação e Vestir .....	98
2.2.2	Banho, Higiene Corporal e Uso da Casa de Banho .....	99
2.2.3	Controlo Vesical e Intestinal.....	100
2.2.4	Transferência Cadeira/Cama, Subir Escadas e Deambulação .....	100
2.3	Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD).....	101
2.4	Caracterização do Cuidador Familiar .....	101
2.4.1	Dados Sociodemográfico.....	102
2.4.2	Prestação de Cuidados .....	104
2.4.3	Informação Clínica.....	105
2.5	Sobrecarga do Cuidador familiar.....	106
2.6	Sintomas Psicopatológicos do Cuidador Familiar .....	107
2.7	Relação entre Sobrecarga e Distress Psicológico dos Cuidadores Familiares.....	109
3	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	113
	CONCLUSÃO .....	121
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	125
	ANEXOS .....	141
	ANEXO I - Instrumento de recolha de dados.....	143
	ANEXO II – Parecer do Conselho de Administração e Comissão de ética .....	151
	ANEXO III – Autorização da direção de serviço .....	159
	ANEXO IV – Consentimento informado.....	163

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Medidas de Dispersão e Tendência Central da Idade .....	96
Quadro 2 - Escolaridade da Pessoa Dependente com Demência.....	96
Quadro 3 - Tipo de Dependência.....	97
Quadro 4 - Tipos de Demência.....	97
Quadro 5 - Estádio da Demência .....	97
Quadro 6 - Resultados do Índice de Barthel .....	98
Quadro 7 - Avaliação dos Itens Alimentação e Vestir.....	99
Quadro 8 - Avaliação dos Itens Banho, Higiene Corporal e Uso da Casa de Banho .....	99
Quadro 9 - Avaliação dos Itens Controlo Vesical e Intestinal .....	100
Quadro 10 - Avaliação dos Itens Transferência, Subir Escadas e Deambulação .....	101
Quadro 11 - Resultados do Índice de Lawton.....	101
Quadro 12 - Idade do Cuidador Familiar.....	102
Quadro 13 - Estado Civil do Cuidador Familiar .....	103
Quadro 14 - Escolaridade do Cuidador Familiar .....	103
Quadro 15 - Situação Profissional do Cuidador Familiar .....	103
Quadro 16 - Relação de Parentesco com a Pessoa Dependente com Demência.....	104
Quadro 17 - Medidas de Dispersão e Tendência Central do Tempo de Cuidados .....	104
Quadro 18 - Tempo de Prestação de Cuidados à Pessoa Dependente .....	105
Quadro 19 - Frequência de Cuidados Prestados à Pessoa Dependente.....	105
Quadro 20 - Tipo de Apoio que Cuidador Recebe .....	105
Quadro 21 - Tipo de Vigilância de Saúde .....	106
Quadro 22 - Presença de Antecedentes Médicos e Psiquiátricos .....	106
Quadro 23 - Resultados da Escala de Sobrecarga do Cuidador .....	107
Quadro 24 - Dimensões da Sobrecarga .....	107
Quadro 25 - Resultados Descritivos Obtidos do BSI .....	108
Quadro 26 - Comparação da Média das Dimensões do BSI com População Geral .....	109
Quadro 27 - Correlação de Pearson entre BSI e a Sobrecarga .....	110



## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 - Género da Pessoa Dependente com Demência .....	96
Figura 2 - Género do Cuidador Familiar .....	102



## INTRODUÇÃO

O presente estudo foi realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, da Escola Superior de Enfermagem do Porto. A investigação insere-se num projeto de maiores dimensões (DRIVE-C) alocado ao CINTESIS (Centro de Investigação da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto). Este projeto está fundamentalmente focalizado em pessoas com demência avançada e nos seus cuidadores familiares e articulou-se com o Projeto Europeu Palliare (Erasmus Plus).

Com o aumento progressivo, nos últimos anos, da esperança média de vida e o aumento de pessoas com patologias de evolução prolongada, potencialmente incapacitantes, surgem novas necessidades de respostas. Atualmente, a demência constitui uma das principais causas de incapacidade e fonte de sobrecarga para os cuidadores familiares e serviços de saúde. Estima-se que 47,4 milhões de pessoas vivam com demência, e esse número chegará a 75,63 milhões em 2030 e 135,46 milhões em 2050 (Abreu, Rodrigues, Sequeira, Pires & Sanhudo, 2017). Compreende-se o motivo desta realidade se ter transformado num alarme global mundial, em que está em causa o aumento substancial de gastos diretos com os cuidados de saúde, assim como os problemas demográficos, assistência social, problemas com os cuidadores familiares, com a capacidade de cuidar e com a dignidade e os direitos humanos.

O diagnóstico de demência avançada, como uma síndrome incapacitante conotada com a proximidade do fim de vida, gera enorme preocupação para todas as pessoas envolvidas. Apesar do apoio crescente que é proporcionado às pessoas com demência, por vezes esta é ainda subavaliada e não raro verifica-se um sofrimento muito significativo, sendo que sintomas neuropsiquiátricos como a depressão surgem frequentemente associados à demência.

Recentemente, no contexto do Projeto Europeu Palliare, foi elaborada um “Best Practice Statement - BPS” (Protocolo de Boas Práticas) em matéria de cuidados paliativos dirigidos a pessoas com demência avançada. O BPS remete para a identificação de boas práticas dirigidas a pessoas com demência avançada, mas que ainda não necessitam de cuidados em fim de vida. Defende-se a necessidade de uma “extended palliative phase” durante a qual se deva providenciar fundamentalmente conforto e a qualidade de vida possível através de intervenções sensoriais e psicossociais, se possível no domicílio.

Portugal é considerado o quarto país da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) com maior número de casos de demência e está entre os países com pior resposta para este grave problema de saúde, tendo sido já considerado, em 2012, pela Organização Mundial de Saúde, uma Prioridade de Saúde Pública (OCDE, 2018). De acordo com World Palliative Care Alliance (2014), ainda que mais de cem milhões de pessoas se beneficiem de cuidados paliativos anualmente (incluindo familiares e cuidadores), menos de 8% que precisam desse tipo de assistência têm seu acesso de facto garantido. Perante a emergência deste perfil de novas necessidades, verificou-se, após uma pesquisa exploratória preliminar sobre a temática em bases de dados (Web of Science Core Collection com acesso via Web of Science - ISI Web of Knowledge; MEDLINE® with Full Text, CINAHL complete e PsychInfo com acesso via EBSCOhost Web; SciELO, Scopus, Cochrane library), em repositórios científicos (RCAAP - Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e OpenGrey), em bibliotecas (da Escola Superior de Enfermagem do Porto) e junto de experts, que a sociedade, no seu conjunto, oferece ainda poucas soluções, e ainda existe poucos estudos, sobretudo ao nível dos cuidados a pessoas com demência avançada no seio familiar. Emerge assim a necessidade de identificar que limitações funcionais possuem as pessoas com demência avançada, assim como avaliar a sobrecarga e a relação com o *distress* do cuidador familiar, quer para criar respostas para o aumento dos níveis de dependência, quer a nível social, quer em relação aos cuidados especializados associados aos estágios avançados da demência a serem implementados no domicílio.

Posto isto, é necessária uma intervenção voltada para a pessoa com demência avançada na sua integralidade e seu cuidador familiar, a nível da melhoria dos sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual, tornando-se crucial desenvolver e implementar um programa multidimensional de apoio à pessoa com demência avançada e ao seu cuidador familiar, suscetível de ser implementado no domicílio, para promover cuidados de conforto e qualidade para a pessoa, e que proporcionem o desenvolvimento de estratégias e competências aos cuidadores familiares, traduzindo em benefícios para estes, facilitando a gestão de sinais e sintomas, a redução da terapêutica, a oferta de apoio espiritual, conseqüentemente a redução de internamentos e a diminuição da sobrecarga dos cuidadores familiares.

Face ao exposto, tornou-se pertinente e fundamental desenvolver o tema: “Necessidades em cuidados paliativos em utentes com demência avançada: subsídios para a definição de um programa multidimensional de apoio à pessoa e aos familiares cuidadores no domicílio”. Neste sentido, definimos para o estudo os seguintes objetivos específicos:

- Avaliar o estado funcional em pessoas com demência moderada e avançada;
- Avaliar a sobrecarga nos cuidadores familiares em pessoas com demência moderada e avançada;
- Avaliar sintomas psicopatológicos nos cuidadores familiares de pessoas com demência moderada e avançada;
- Avaliar a relação entre sobrecarga do cuidador informal e o *distress* psicológico dos cuidadores familiares.

Neste sentido, este estudo tem como finalidade contribuir para a identificação de limitações funcionais da pessoa com demência avançada e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. Pretendendo-se criar as bases de um programa multidimensional de apoio à pessoa com demência avançada e aos seus cuidadores familiares, tendo em vista a qualidade de vida e uma gestão eficaz de sinais e sintomas das pessoas envolvidas no processo de cuidados.

Assim, com base no exposto, tornou-se pertinente o desenvolvimento de um estudo descritivo, correlacional, de natureza quantitativa, dirigido às pessoas dependentes com demência e aos seus cuidadores familiares no domicílio. A amostra contou com um total de 64 pessoas entrevistadas (pares/ díades) (cuidador familiar e pessoa cuidada), cujos dados foram colhidos em contexto comunitário (visitação domiciliária). As pessoas e os seus cuidadores familiares foram selecionados de forma intencional da Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar e Universitário de São João, Porto. A escolha deste local deve-se ao facto da instituição ser centro de referência no norte do país, especializada na área da saúde mental e psiquiatria, com atividades assistenciais em meio comunitário.

Foram respeitadas todas as prerrogativas determinadas pelos códigos de ordem ética, utilizado o consentimento informado nas colheitas de dados e para posterior utilização dos dados recolhidos. Estes foram recolhidos em contexto comunitário - visita domiciliária da equipa comunitária do Idoso e em contexto hospitalar- consultas externas da Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental - Pólo Porto e Pólo Valongo.

O tratamento de dados foi realizado com recurso a testes estatísticos adequados às variáveis em estudo, embora o reduzido número de pares não permita quaisquer generalizações e não permita análise de associações estatísticas complexas. É esperado que com uma amostra de maiores dimensões e utilizando o mesmo método de tratamento de informação, se obtenham dados mais consistentes.

Em termos estruturais, este trabalho compõe-se em três partes fundamentais, nomeadamente o enquadramento teórico, o enquadramento metodológico e a conclusão. Na primeira parte encontra-se o enquadramento teórico do estudo, onde é efetuado uma breve revisão da literatura, perspectivas teóricas sobre a demência, as boas praticas de cuidados à pessoa com demência avançada, a sobrecarga e os sintomas psicopatológicos do cuidador familiar, expondo o que será utilizado como base da investigação e envolvendo a operacionalização dos conceitos em uso no desenvolvimento do estudo. A segunda parte diz respeito à apresentação do estudo empírico realizado, envolve a metodologia utilizada para concretização do trabalho de campo, os processos de análise e interpretação dos dados recolhidos, abordando os procedimentos e métodos adotados, a elaboração das questões de investigação, a tipologia, o método do estudo, as questões éticas, a análise, o tratamento e a discussão dos dados obtidos e as limitações encontradas ao longo do desenvolvimento do estudo. Na última parte são expostas as conclusões e algumas considerações finais.

## **I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

---



## 1 CONCEITOS E TIPOS DE DEMÊNCIA

O envelhecimento geral da população Portuguesa é um fenómeno a que se tem vindo a observar nos últimos anos, à semelhança de outros países europeus, e são vários os processos que conduzem ao mesmo, principalmente pela baixa fecundidade, pelo aumento da esperança e da longevidade de vida, pela diminuição da taxa de mortalidade e pela emigração de jovens e adultos (Magalhães, 2014). Segundo o Instituto Nacional de Estatística (2020), atualmente mantem-se o agravamento do envelhecimento demográfico, em Portugal, que só tenderá a estabilizar daqui a cerca de 30 anos, sendo que entre 2018 e 2080 o número de idosos passará de 2,2 para 3,0 milhões de pessoas e face ao decréscimo da população jovem, a par do aumento da população idosa, o índice de envelhecimento mais do que duplicará, passando de 159 para 300 idosos, por cada 100 jovens, em 2080. O Relatório do Envelhecimento 2018, evidencia o acelerado envelhecimento da população portuguesa (em 2050, Portugal será o quarto país mais envelhecido do mundo) e o acentuado declínio populacional (em 2070, Portugal terá apenas 8 milhões de habitantes e apenas 4,2 milhões de pessoas, com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos a trabalhar), haverá uma tendência para o Estado gastar mais em saúde, dedicando-lhe 8,3% do Produto Interno Bruto (OCDE, 2018).

A demência está intimamente associada ao envelhecimento da população, sendo a idade um dos principais fatores de risco, sendo que a prevalência das demências tem vindo a crescer em paralelo com o envelhecimento da população. Atualmente constitui uma das principais causas de incapacidade e fonte de sobrecarga significativa para os cuidadores e o serviço nacional de saúde. É considerada uma condição cada vez mais representativa, preocupante e evolutiva, sendo considerada um dos maiores problemas de saúde pública do século XXI (Pereira, 2011). A incidência e prevalência de demência aumentam com a idade, duplicando a cada cinco anos após a sexta década de vida, sendo Portugal um país envelhecido, previsivelmente irá aumentar o número de casos de demência e naturalmente o grau de dependência, surgindo uma nova perspetiva de necessidade de cuidados. Segundo o Relatório Health at a Glance (2017) o número de casos com demência para Portugal subiu para mais de 205 mil pessoas, número que subirá para os 322 mil casos até 2037 (OCDE, 2017). Acaba-se por verificar dado os números alarmantes e, de acordo com Sequeira (2007), que as demências acabam por ser realidades experimentadas, direta ou indiretamente, pela totalidade dos portugueses.

## 1.1 Demência: Conceito, Estádios e Sintomatologia

O conceito de “demência” deriva do latim “*de*” (sem) mais “*mens*” (mente) e designa um conjunto de patologias que se caracterizam por um declínio global das funções cognitivas com gravidade suficiente para interferir no funcionamento normal da pessoa (Lagarto, Rafaela e Cerejeira, 2014). Este conceito, tem sofrido várias modificações ao longo do tempo, sendo que o termo demência é frequentemente utilizado para descrever um estado persistente de deterioração cognitiva, funcional e emocional com repercussão no funcionamento social ou ocupacional e que representa um declínio em relação a um nível previamente superior (Bradley & Daroff, 2012). É uma condição progressiva em que há um declínio da função cognitiva além do que se poderia esperar em relação ao envelhecimento normal (Abreu, Tolson, Jackson & Costa, 2018). É caracterizada como um declínio da capacidade funcional que envolve a memória, o pensamento, o julgamento e o processamento da informação, interferindo nas atividades sociais ou profissionais da pessoa afetada (Brucki et al., 2011).

Atualmente, a demência não é considerada uma doença específica, mas sim uma síndrome crônica, associada a várias etiologias, caracterizada por um conjunto de sintomas que englobam alterações e declínio de certas funções do sistema nervoso central, sobretudo da memória, da capacidade da cognição, do pensamento, do julgamento, das capacidades de orientação e da linguagem, sendo responsável pelo desenvolvimento de outros défices cognitivos, nomeadamente afasia, apraxia e agnosia, apresentando uma deterioração da funcionalidade social e ocupacional, e da personalidade do indivíduo (Alzheimer Association, 2014; Correia, 2014) A deterioração da função cognitiva é também comumente acompanhada, e ocasionalmente precedida, pela deterioração do controle emocional, comportamento social, motivação ou capacidade funcional (Organização Mundial da Saúde, 2017).

A Associação Americana de Psiquiatria (2014), substituiu o termo “*demência*” por distúrbio neurocognitivo major, restringindo a utilização do termo à designação dos subtipos etiológicos. Desta forma, são utilizados critérios para obter uma maior uniformidade diagnóstica, o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM V) propõe alguns critérios de diagnóstico no que diz respeito à demência:

A. Evidências de declínio cognitivo significativo a partir de nível anterior de desempenho em um ou mais domínios cognitivos (atenção, função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, capacidades motoro-perceptivas ou cognição social), com base em:

- a) Preocupação do indivíduo, de um informante com conhecimento ou do clínico de que há declínio significativo na função cognitiva;
- b) Prejuízo substancial no desempenho cognitivo, de preferência documentado por teste neuropsicológico padronizado ou, em sua falta, por outra investigação clínica quantificada.

B. Os défices cognitivos interferem na independência em atividades da vida diária (por exemplo, no mínimo, necessita de assistência em atividades instrumentais complexas da vida diária, tais como pagamento de contas ou gestão medicamentosa).

C. Os défices cognitivos não ocorrem exclusivamente no contexto de delirium.

D. Os défices cognitivos não são mais bem explicados pela presença de outra doença mental (por exemplo, perturbação depressiva major, esquizofrenia).

De acordo com a DSM V, os critérios para demência (distúrbio neurocognitivo major), incluem a identificação, pela história e avaliação clínica de disfunção cognitiva em pelo menos uma das áreas cognitivas e esta deve ser suficientemente grave para interferir na autonomia nas atividades de vida diárias (AVD'S), representar um declínio em relação a um nível prévio de funcionamento e ocorrer na ausência de síndrome confusional. Assim sendo, as características clínicas essenciais para o diagnóstico de qualquer tipo de demência incluem a evidência de défices cognitivos superiores ao processo normal de envelhecimento, que interferem no funcionamento global do indivíduo, e que exibem um declínio em relação ao nível cognitivo e funcional prévio, sendo que em relação com classificações anteriores, o défice de memória já não é uma característica essencial para estabelecer o diagnóstico de perturbação neurocognitiva major. Contudo embora exista várias definições de demência, existe a necessidade de escolher entre critérios os mais sensíveis e menos específicos, ou inversamente, o que implica a constante formulação e revisão dos critérios de diagnóstico (Brucki et al., 2011). Apesar que, segundo Abreu et al. (2017), a terminologia do DSM-IV, atualmente é a mais usada em ambientes clínicos, uma vez que as avaliações neuropsicológicas e os diagnósticos dos doentes são feitos de acordo com esta versão.

Na demência podem ainda ocorrer alterações de comportamento, da personalidade e de percepção, frequentemente causadas por complicações decorrentes de estados orgânicos. Estas alterações podem manifestar-se através da depressão, apatia, agitação motora/verbal, alucinações/delírios, comportamentos agressivos, alterações da conduta social e perturbação do padrão de sono/repouso (Pinho, 2008). Esta situação exclui: outras

alterações do sistema nervoso central devidamente identificadas (como a depressão ou doença cerebrovascular); sintomas de demência causados por outras doenças de base orgânica (caso do hipotireoidismo ou de uma deficiência de vitamina B12) ou induzidos pelo uso continuado de substâncias (como o álcool) e os défices que ocorrem apenas numa situação de delírio (Lagarto et al., 2014).

Afeta em média 5% das pessoas com mais de 65 anos, 20% das pessoas com mais de 80 anos, sendo mais frequente nas mulheres do que nos homens, o risco de demência duplica a cada 5 anos depois dos 65 anos, sendo a idade o maior fator de risco (Erol, Brooker & Peel, 2015). De facto, a idade pode condicionar um declínio cognitivo que é considerado normal e que deve ser distinguido da demência, pois este atinge apenas a memória e não afeta a capacidade funcional do indivíduo (Darrow, 2015; Larson, 2016). No entanto, deve-se ter presente que a demência não é uma doença exclusiva da população idosa, podendo também ocorrer em qualquer idade.

A maior sensibilidade para desenvolver esta síndrome, assenta no efeito cumulativo de fatores de risco que incluem fatores genéticos, biológicos e ambientais. Os fatores de risco incluem fatores de risco cardiovascular (hipertensão arterial, diabetes mellitus), doenças neurológicas (como acidente vascular cerebral, doença de Parkinson, doença de Huntington), infecciosas (sífilis, infeção por vírus da imunodeficiência humana), psiquiátricas (depressão), endócrino-metabólicas (hipotireoidismo), história de traumatismo crânio-encefálico, medicação e hábitos tabágicos, alcoólicos e toxicológicos (Lopes, Martins & Ribeiro, 2017). Existem também fatores psicossociais e de estilo de vida que parecem interferir com o desenvolvimento de demência, sendo eles, a escolaridade, a rede de apoio social, as atividades de lazer e a prática de exercício físico (Sousa & Sequeira, 2012). De uma forma geral, a demência é causada pelo comprometimento do sistema nervoso central, a idade é identificada como o principal fator de risco para demência (Rabins & Blass, 2014), mas outros fatores predominantes são o baixo nível educacional e raça afrodescendente (Luzardo, Gorini & Silva 2006; Bradley & Daroff, 2012).

A demência apresenta uma grande diversidade de comportamentos e sintomas, sendo geralmente os principais sintomas a surgir são os défices na capacidade da memória, os quais são geradores de frustração, pois têm influência na capacidade do doente em realizar as atividades de vida diárias, comprometendo a qualidade de vida e, conseqüentemente, com o avançar da patologia aumentam o grau de dependência e conseqüentemente o aumento da necessidade de cuidados (Ávila, 2003). No entanto, a trajetória, a progressão dos sintomas

e o prognóstico da demência podem não ser lineares e dependem da interação de vários fatores, existem padrões de declínio físico e deficiência de comunicação em muitos e alguns podem apresentar comprometimento cognitivo grave antes do declínio físico (Abreu et al. 2018).

Perante a suspeita de quadro demencial é indispensável a realização de uma história clínica e familiar pormenorizada., através da entrevista clínica. Esta deve dirigir-se não só ao doente, mas ao cuidador e/ou familiares, para obtenção de informação fundamental como a personalidade prévia do doente, educação, nível sociocultural, alterações comportamentais ou funcionais e capacidade intelectual (Larson, 2016). Segundo Lagarto et al. (2014) a história clínica constitui a chave para estabelecer o diagnóstico de demência e deve incluir:

- Características sociodemográficas do doente: idade, escolaridade, hábitos de vida, residência, ambiente sociocultural, rede e fontes de apoio;
- Antecedentes pessoais de doenças neurológicas: Acidente vascular cerebral (AVC), doença de Parkinson, doenças degenerativas;
- Antecedentes psiquiátricos, incluindo patologias do foro afetivo, como depressão major, doença afetiva bipolar;
- Antecedentes médicos, incluindo fatores de risco vascular (dislipidemia, diabetes mellitus, hipertensão arterial, obesidade);
- História familiar de demência;
- Manifestações psiquiátricas (alterações do humor, comportamento, pensamento, personalidade, função motora, e das funções biológicas como o sono e apetite);
- Grau de capacidade funcional (avaliação do desempenho do doente nas diferentes atividades de vida diária) e de dependência;
- Hábitos medicamentosos: pesquisar a presença de fármacos capazes de provocar deterioração cognitiva, como por exemplo, aqueles com propriedades anticolinérgicas (por exemplo, antidepressivos tricíclicos).

Os estágios comumente usados são leve, moderado e severa. O projeto europeu Palliare, no entanto, defendeu a reconsideração propondo demência leve, moderada e avançada (Hanson et al, 2016). Numa primeira fase, a demência leve manifesta-se com um quadro pré-clínico ou assintomático, que é difícil de determinar em função da ausência de marcadores de diagnóstico, sendo que existe dificuldade em definir o início do quadro clínico, por os doentes e família/cuidadores não conseguirem determinar uma zona do tempo para o início da doença, os sintomas podem diferir entre doentes. Na fase sintomática, correspondente à

demência moderada, pode ter a duração de dois a dez anos, possibilitando-se detetar alterações cognitivas, psico-comportamentais e funcionais que, ao estarem presentes, alertam para o diagnóstico, tais como: uma progressiva afasia fluente (alteração ou perda da capacidade de falar ou de compreender a linguagem falada e/ou escrita), agnosia (dificuldade na nomeação de objetos e na forma de expressar ideias e palavras), apraxia (incapacidade de executar movimentos voluntários coordenados, embora as funções musculares e sensoriais estejam conservadas), anomia (dificuldade em nomear objetos), dificuldades em realizar atividades complexas (gerir as questões financeiras, preparar uma refeição), comprometimento do raciocínio e da capacidade de tomar decisões e alterações do comportamento (como apatia, irritabilidade, desconfiança), sintomas extrapiramidais podem ocorrer como alterações na postura, redução no tônus muscular, comprometimento da marcha e desequilíbrio (Ximenes, Rico & Pedreira, 2014; Alves & Caetano, 2010; Larson, 2016).

Na demência avançada, é um período associado a viver a melhor vida possível com demência em estágio avançado, ao invés de focar apenas em demência grave e morte (Hanson et al., 2016; Tolson et al., 2014). Esta fase de cuidados paliativos pode se prolongar por meses a anos. A morte aparece inevitavelmente devido a complicações somáticas, em média, oito a 12 anos após a evolução da doença (Sequeira, 2007). Neste período a comunicação é difícil, e geralmente o doente já apresenta incapacidade de deambular, falar e realizar cuidados pessoais, necessita de ajuda na totalidade das atividades básicas de vida diária, manifestam-se alterações do ciclo sono-vigília, alterações comportamentais, como irritabilidade e agressividade, sintomas psicóticos (Alves & Caetano, 2010).

Towsend (2011), considera que a demência é uma síndrome neurológica, cognitiva e de deterioração lenta e que evolui ao longo de sete estádios:

- Estádio 1- Sem sintomas evidentes;
- Estádio 2- Queixas subjetivas: estado considerado normal, o indivíduo começa por algumas queixas de memória relacionadas com os esquecimentos de nomes, objetos e acontecimentos recentes;
- Estádio 3- Declínio cognitivo ligeiro: surgem alterações no desempenho social e familiar, esquecimento do nome de pessoas próximas, os lapsos de memória começam a afetar o desempenho no trabalho e a condução, a duração média deste estágio pode ser de cerca de sete anos;
- Estádio 4- Declínio cognitivo ligeiro a moderado: os défices tornam-se mais visíveis e

facilmente observáveis, apresentam dificuldades de nomeação, reconhecimento e desorientação no tempo, associadas dificuldades acrescidas nas atividades de vida diárias e instrumentais. A duração média deste estágio pode ser de cerca de dois anos.

- Estádio 5- Declínio cognitivo moderado: observam-se dificuldades ao nível das AVD's, necessitando de apoio, podendo sofrer de incontinência fecal e urinária, verificando-se ainda desorientação espacial e temporal, apresenta incapacidade de recordar aspetos importantes no seu quotidiano, não tem consciência dos defeitos ou não se mostra afetado por eles. A duração média deste estágio cerca de um ano e meio.
- Estádio 6- Declínio cognitivo moderado a grave: o doente fica progressivamente mais dependente, os sintomas vão se agravando, assistindo-se a uma deterioração significativa da memória a longo prazo, onde a pessoa já nem se lembra dos nomes dos seus familiares ou acontecimentos marcantes de vida e manifestam-se os sintomas comportamentais. A duração média deste estágio pode ser de cerca de dois a três anos;
- Estádio 7- Declínio cognitivo grave: de forma progressiva, perde a capacidade de falar, verifica-se afasia ou poucas vocalizações, fica totalmente dependente nos autocuidados, culminando na incapacidade total, este estágio pode durar cerca de três a sete anos.

As manifestações comportamentais e psicológicas que acompanham a demência constituem um foco de atenção, uma vez que são estes os sintomas que provocam maior perturbação e sofrimento no doente e no prestador de cuidados (Lawlor, 2006). Sendo de extrema importância a sua identificação, na medida em que permite determinar a evolução da doença num determinado doente e de uma melhor conceptualização de necessidades e cuidados inerentes a cada estágio.

## 1.2 Tipos de demência e instrumentos de classificação

As síndromes demenciais podem ser classificadas tendo em conta a localização anatómica no cérebro decorrente do processo patológico ou dependendo da doença subjacente (Alzheimer Portugal, 2009). Segundo Townsend (2011), a demência pode ser classificada em demência primária e demência secundária. Sendo considerada uma demência primária aquela que não está associada a outra doença, mas sim associadas a um distúrbio cerebral

degenerativo irreversível, por sua vez, trata-se de demência secundária, quando a demência está associada a outra doença. Paulos (2010) e Alves e Caetano (2010), consideram que a etiologia da demência pode se agrupar em dois grupos, demências não degenerativas e degenerativas.

As demências não degenerativas englobam:

- Demências Vasculares;
- Neurocirúrgicas (hidrocefalia crônica do adulto, hematoma subdural);
- Tóxicas (demência alcoólica);
- Infeciosas (HIV, sífilis, doença de CreutzfeldtJakob);
- Inflamatórias (colagenoses);
- Deficiências vitamínicas;
- Metabólicas (disfunção da tiroide, carências vitamínicas);
- Traumatismo crâneano;
- Lesões expansivas do sistema nervoso central;
- Hidrocefalia de pressão normal.

As demências degenerativas englobam:

- Demência de Alzheimer;
- Demência de corpos de Lewy,
- Demência frontal-temporal (Doença de Pick, Afasia progressiva não-fluente, Demência semântica);
- Coreia de Hunthinton;
- Paralisia supranuclear progressiva;
- Degeneração corticobasal;
- Demências mitocondriais.

Mas Gabbard (2007), refere que ainda existe necessidade de subdividir as etiologias da demência além de primária ou secundária, em progressivas e irreversíveis, as que poderão ser interrompidas e com sintomas tratáveis, mas irreversíveis e, ainda, as que são reversíveis, mas ainda não existe consenso se de facto poderão ou não ser interrompidas ou revertidas.

Os vários sistemas de classificação abrangem diferentes aspetos de síndrome demenciais, facilitando assim a compreensão do conceito, das características clínicas, neuropatológicas e terapêuticas das demências. Entre os vários tipos de demência mais comuns podem ser identificadas:

- Demência de Alzheimer é um tipo de demência neurológica degenerativa, progressiva e irreversível, mais prevalente com o aumento da idade em toda a população mundial, está presente em cerca de 60 a 80% dos casos, afeta primariamente a memória e posteriormente as outras funções cognitivas, conseqüentemente surgem alterações no comportamento, na personalidade e na capacidade funcional (Costa, 2010; Carvalho & Fonseca, 2014).
- Demência Vascular é um tipo de demência não degenerativa, sendo considerada o segundo tipo de demência mais comum (cerca de 20% dos casos) e é provocada uma deficiência do aporte de sangue ao cérebro, causada por lesões cerebrais isquêmicas ou por doença dos pequenos vasos (doença de Binswanger ou Encefalopatia arterioesclerótica subcortical). Afeta a aprendizagem, a memória e a linguagem, podendo provocar lentidão, sonolência, labilidade emocional e incontinência urinária, no entanto este tipo de demência permite a preservação da personalidade. Tem uma evolução inicialmente mais rápida, mas facilmente detetável, podendo ter períodos intermédios de estabilização dos sintomas, a evolução é bastante incerta. Os principais fatores de risco são a hipertensão arterial, o tabagismo, a diabetes e a hipercolesterolemia (Towsend, 2011; Carvalho & Fonseca, 2014).
- Demência com corpos de Lewy, é um tipo de demência degenerativa grave, com características semelhantes à demência de Alzheimer e de Parkinson, diferencia-se pela degeneração e morte células nervosas cerebrais com presença de corpos de Lewy (estruturas anormais que se desenvolvem dentro destas células) no córtex cerebral e no tronco cerebral. Afeta a atenção, a concentração, provoca alucinações visuais e dificuldade na avaliação de distâncias, estados confusionais e desorientação, tremores e rigidez muscular (Gabbard, 2007; Towsend, 2011).
- Demência frontotemporal, é causada degeneração de um ou dos dois lobos cerebrais frontal ou temporais, todos os seus restantes lobos cerebrais são preservados. É comum em populações mais jovens (com idades entre os 40 e os 60 anos), sendo hereditária e predominante em mulheres, tem um início insidioso, manifesta se através de alterações do comportamento e da linguagem, traduzidos essencialmente por desinibição, apatia, perda de autocrítica, comportamentos repetitivos e um discurso empobrecido associado as parafasias, a nível cognitivo apresentam deterioração das capacidades executivas e da atenção, sendo que os problemas de memória aparecem mais tarde (Gabbard, 2007; Pinho, 2012).
- Doença de Huntington, é uma doença hereditária e degenerativa do sistema nervoso

central, causada pela perda de células numa parte do cérebro (gânglios da base), que afetam a capacidade cognitiva, o equilíbrio emocional e a motricidade. Os primeiros sintomas manifestam-se habitualmente entre os trinta e os cinquenta anos, caracterizando-se em défices de memória, de evocação, na capacidade de execução, movimentos involuntários dos membros ou dos músculos faciais, presença de depressão, ansiedade e inquietação, pode-se também verificar características psicóticas e discurso desorganizado (Alzheimer Europe, 2009).

- Doença de Parkinson é uma doença degenerativa e lentamente progressiva de áreas específicas do sistema nervoso central (cérebro e medula espinhal). A sua prevalência aumenta com a idade, sendo rara antes dos 50 anos, sendo predominante nos homens, contudo, em 5% das pessoas manifesta-se antes dos 40 anos. Verifica-se um padrão de tremor, rigidez, bradicinesia e instabilidade postural, associados a uma lentificação motora e cognitiva, disfunção executiva e défice na memória de evocação (Santana, 2005; Hector, Gonzalez & Espay, 2016).

É possível coexistirem duas ou mais etiologias de demência (demência mista), a sua forma mais comum é a representada pela ocorrência simultânea de eventos característicos da demência de Alzheimer e da demência Vascular (Sampaio, 2010).

De facto, a demência tem um prognóstico difícil, limita a vida da pessoa, no qual termina, maioritariamente nos cuidados paliativos, sendo a morte por demência cada vez mais frequente (Van der Steen, 2010). Perante o cenário da existência de vários tipos de demência, percebe-se que existem diferenças e semelhanças que vão exigir uma avaliação cuidada, rigorosa e multidisciplinar, uma vez que em muitos casos é difícil fazer o diagnóstico sobre o tipo de demência, onde existe uma grande variabilidade de défices cognitivos e alterações comportamentais, tornando se fundamental a aplicação de diversos instrumentos de classificação. A avaliação cognitiva auxilia na deteção e caraterização do défice cognitivo, devendo ser usados testes traduzidos e adaptados à população Portuguesa, de acordo com a Norma da Direção Geral de Saúde (DGS), nº 053, de 27/12/2011.

Assim, é fundamental que um estudo integral avalie a linguagem, a coordenação motora, as condições preceptivas sensoriais, a capacidade de abstração, o raciocínio, a atenção, a linguagem, o cálculo e a memória, podendo ser necessária a utilização de vários testes para uma avaliação global (Henriques, 2013). Entre os instrumentos de classificação mais usados encontram-se o Mini Mental State Examination (MMSE), Teste do relógio, Montreal

Cognitive Assessment (MOCA), Escala da deterioração Global (GDS), Avaliação Clínica da Demência (CDR):

- Mini Mental State Examination

O MMSE é um instrumento de rastreio cognitivo breve mais utilizado em contexto clínico, que avalia a orientação, atenção, retenção, linguagem e habilidade para cumprir ordens, sendo que a interpretação depende do nível educacional do indivíduo. Com uma pontuação que varia de 0 a 30 pontos, considera-se défice cognitivo uma pontuação inferior ou igual a 15 pontos para analfabetos, inferior ou igual a 22 pontos para indivíduos com 1 a 11 anos de escolaridade e inferior ou igual a 27 pontos para indivíduos com escolaridade superior.

Em Portugal, o primeiro estudo sistemático com o MMSE foi realizado por Guerreiro et al., (1994) e Guerreiro (1998) que efetuaram a adaptação transcultural para a nossa população e desenvolveram estudos de carácter psicométrico e normativo (Sousa, & Sequeira, 2012). Apresenta como limitação não estar, em geral, alterado nas fases iniciais de declínio cognitivo, dado não avaliar a função executiva, torna-se fundamental ser complementado com o Teste do Relógio (Alves & Caetano, 2010).

- Teste do relógio

Teste do relógio pode ser utilizado no comprometimento cognitivo de algumas habilidades cognitivas, tais como memória semântica, função executiva, linguagem, praxia, função visual-espacial, estando provavelmente relacionado o comprometimento do córtex frontal e temporoparietal, quando existem défices nestas habilidades. O teste consiste em solicitar à pessoa o desenho dos números do relógio, marcando uma determinada hora, sendo que o teste é considerado completo quando o doente desenha todos os números do relógio, especialmente bem distribuídos, e os ponteiros marcando a hora marcada (Silva & Lourenço, 2008).

- Montreal Cognitive Assessment

O teste MOCA foi desenvolvido como um instrumento mais sensível na deteção das fases iniciais de declínio cognitivo. Abrange vários domínios cognitivos nomeadamente a atenção, concentração, memória, linguagem, capacidade visuoespacial, raciocínio abstrato, cálculo, orientação e incluindo a função executiva. O tempo de aplicação é de aproximadamente dez minutos, sendo a pontuação máxima possível é de 30 pontos, sendo considerado anormal um score inferior a 26. Em algumas situações poderá ser necessária uma avaliação cognitiva mais detalhada (Larson, 2016).

- Escala da deterioração Global

A GDS é uma escala que identifica sete estádios de desenvolvimento da demência consoante os sinais e sintomas, foi adaptada de Reisberg (1982) validada por Sequeira (2007). Esta escala foi validada inicialmente através da correlação dos seus scores com avaliações psicométricas, clínicas, do estado mental, de atividades da vida diária e exames de neuroimagem de utentes com demência degenerativa primária. Pode classificar-se desde o estágio 1 (normal, sem evidência objetiva ou subjetiva de deficit cognitivo) ao estágio 7 (demência muito grave, no qual os défices observados interferem com todas as atividades da vida diária) (Apostolo, 2012).

- Avaliação Clínica da Demência

A escala CDR, foi desenvolvida por Berg e Morris (1982), como um instrumento de avaliação global, para estudar prospectivamente a demência do tipo Alzheimer leve, foi traduzida para a população portuguesa por Garrett et al. (2007). Permite avaliar a gravidade e a evolução dos sintomas da demência. Avalia cinco graus de comprometimento do desempenho da pessoa, nas seguintes categorias: memória, orientação, julgamento e resolução de problemas, atividade na comunidade, atividades diárias e cuidado pessoal. A classificação final é obtida pela análise dessas classificações por categorias, seguindo um conjunto de diretrizes, ficando classificada em nenhuma, suspeita de demência, demência ligeira, moderada ou grave (Apóstolo, 2012).

### 1.3 Gestão de sinais e sintomas nas pessoas com demência

A demência é uma síndrome degenerativa e progressiva, que tem um elevado impacto pessoal, psicossocial e familiar, sendo também consideradas doenças familiares, pois o desenvolvimento de quadros de demência traz implicações sobre a vida do doente e de sua família e exigem cuidados prolongados e específicos (Cesário & Chariglione, 2018). O processo de envelhecimento acarreta défices biológicos, psicológicos e cognitivos. As alterações cognitivas que são mais comuns neste processo, dificultam o diagnóstico da demência, visto o funcionamento cognitivo das pessoas ter um carácter heterogéneo e existir uma associação de outras patologias, o que torna difícil distinguir o que é normal do patológico, levando frequentemente à desvalorização de sinais e queixas do doente (Barreto 2005; Spar & La Rue, 2005; Pereira, 2013).

Numa fase inicial da demência, existe uma dificuldade em reconhecer os sintomas não só pela família como pelos profissionais de saúde, por o declínio das funções cognitivas não serem consideradas patológicas, e estarem associadas ao processo normal de envelhecimento, o que culmina num atraso no diagnóstico precoce e no seu tratamento antecipado. De facto, o processo de envelhecimento pode condicionar um declínio cognitivo que é considerado normal e que deve ser distinguido da demência, pois este afeta apenas a memória e não a capacidade funcional da pessoa, sendo as principais barreiras no diagnóstico são as dificuldades em diferenciar a demência do processo normal de envelhecimento, o défice de confiança para diagnosticar e a preocupação sobre o efeito do diagnóstico no doente (Darrow, 2015; Larson, 2016). Os sintomas da demência inicialmente são discretos, sendo considerada por Cruz et al. (2004) uma fase invisível ou silenciosa, podem ser observados sentimentos de incerteza e ansiedade tanto no doente como na família, sendo que a perceção dos sintomas iniciais da doença é influenciada por vários fatores relacionados com a raça, cultura, religião, crenças sociais e educação. Geralmente os principais sintomas a surgir são os défices na capacidade da memória e de comunicação, os quais são geradores de frustração, levando frequentemente a um estado de depressão, também podem apresentar sintomas distintos de ansiedade e criar consequentemente reações agressivas e/ou violentas, pois a maioria das pessoas nesta fase tem consciência das suas perdas cognitivas, e influência na capacidade da pessoa em realizar as atividades de vida diárias, deste modo comprometendo a qualidade de vida, do mesmo modo, estão conscientes do aumento gradual da sua dependência e perda de autonomia (Garcez et al., 2015). As manifestações comportamentais como agitação psicomotora, física e/ou verbal, deambulação, perturbações do comportamento alimentar, desinibição sexual e sintomas psicológicos como depressão, ansiedade, pensamentos delirantes, alucinações e perturbações do sono, que acompanham a demência integram um foco de atenção, dado que estes sintomas provocam maior perturbação e sofrimento no doente e nos familiares (Lawlor, 2006; Garcia, 2006; Rocha, 2016).

O impacto que a demência tem em cada pessoa é variável, depende da personalidade, do estilo de vida, da saúde física e relações significativas que a pessoa tinha anteriormente ao aparecimento da demência, sendo esta fase caracterizada por um quadro assintomático ou pré-clínico, difícil de precisar, seguido, posteriormente, de uma fase sintomática que corresponde à fase inicial observável da demência (Sequeira, 2010). A evolução do processo demencial afeta, posteriormente, outras áreas do funcionamento do organismo, o nível de dependência vai progressivamente aumentando, afetando o seio familiar, pois vão assistindo

gradualmente à deterioração cognitiva, emocional e física do doente, passando por vezes por situações exaustivas e sentimentos negativos, à medida que vão assumindo o papel de cuidador e aumentando as responsabilidades, tendo que alterar os papéis familiares e o estilo de vida, para a supervisão e cuidados do doente, sendo necessário o aumento da atenção e gerando mais conflitos familiares e profissionais (Ávila, 2003; Pereira, 2013). Sendo que a maioria dos cuidadores familiares também são idosos, o que dificulta o suporte, os doentes têm maior preocupação com a dependência e renunciam ao tratamento específico desde o seu diagnóstico (Ribeiro, 2017).

Os estágios moderados e avançados da demência caracterizam-se por perda de autonomia e da independência e pela redução da capacidade física e cognitiva, sendo que na fase avançada há frequentemente uma dependência total no autocuidado e mesmo a necessidade de cuidados paliativos “extended palliative phase”. No entanto, na literatura existe descrição dos sintomas e prognóstico, mas existem dificuldades em reconhecer a fase em si (Abreu et al., 2017). Apesar de por vezes, ignorado, as pessoas com demência no estágio mais avançado sofrem de uma grande variedade de sintomas, tais como dor, dispneia, anorexia e caquexia, agitação, malnutrição e desidratação, úlceras de pressão, entre outras, o que aumenta o sofrimento da pessoa e o nível de sobrecarga familiar (Sampson et al., 2018).

O diagnóstico de demência avançada, associado com a proximidade do fim de vida, gera enorme preocupação para todas as pessoas envolvidas. Apesar do apoio crescente que é proporcionado às pessoas com demência, a dor é ainda subavaliada e estão mais expostas a complicações, internamentos recorrentes e terapias invasivas (Abreu et al, 2017). Deste modo, os cuidados paliativos podem contribuir para reduzir as hospitalizações e as despesas com a saúde, proporcionando conforto e bem-estar aos doentes e aos seus familiares cuidadores. No entanto, ainda existe frequente o termo de “cuidados terminais” em vez de “cuidados Paliativos” na abordagem à pessoa com demência, o que poderá estar relacionado com o défice de conhecimento dos profissionais de saúde e das famílias sobre a demência e sobre os cuidados paliativos, assim como o facto do prognóstico de fim de vida ser difícil de fazer na pessoa com demência, além de que, as equipas de cuidados paliativos encontram-se ainda centradas no cuidado às pessoas com doença oncológica, devido à escassez de recursos que não permite uma distribuição equitativa a nível da acessibilidade a todas as pessoas que potencialmente beneficiem de Cuidados Paliativos (Pereira, 2013). Nem todas as pessoas com demência estão em fase terminal ou nas fases mais avançadas, sendo que a demência nem sempre é reconhecida como uma doença terminal e nem sempre é referida

como a causa explícita de morte, ou pelo menos como a principal causa de morte, sendo que apesar do aumento da prevalência e da morbidade associada à demência, estas pessoas continuam ainda a receber cuidados paliativos pouco adequados (Alzheimer Europe, 2008).

Os Cuidados Paliativos são uma abordagem ativa que pretende melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, no internamento ou no domicílio, em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (Direção Geral da Saúde, 2012). Sendo que, a Alzheimer Europe (2008) defende que os cuidados paliativos começam no momento de um diagnóstico de uma doença potencialmente incurável, abarcando o período da morte, e continuando, no apoio ao luto da família.

Cox e Cook (2007), identificaram três tipos de pessoas com demência que necessitavam de cuidados paliativos, nomeadamente, pessoas que estão em fase final de vida mas que morrem de outra condição de saúde identificável (cancro, doenças cardiovasculares, entre outras) antes de atingirem a fase avançada de demência; pessoas que estão em fase final de vida com uma situação complexa de problemas mentais e físicos, mas que o efeito a nível do funcionamento cerebral não é tão avançado e pessoas que estão em fase final de vida e que morrem de complicações decorrentes da demência, como é o caso da demência terminal.

A gestão dos sintomas, nos estágios avançados da demência, é mais fundamental do que o próprio diagnóstico, embora a compreensão da sintomatologia seja complexa em comparação com outras síndromes e condições clínicas. No que diz respeito às atividades de vida diária também é frequente a necessidade de ajuda em tarefas simples por dificuldades na comunicação, na mobilidade e na alimentação. Destaca-se ainda a manifestação precoce da psicose, confusão, letargia, apatia, humor depressivo, agitação ou agressão, levando conseqüentemente a um maior nível de dependência (Zahodne et al., 2015).



## **2 BOAS PRÁTICAS DE CUIDADOS A PESSOAS COM DEMÊNCIA**

O aumento da prevalência de demências coloca novos desafios à pessoa, às famílias e à sociedade. As pessoas com demência têm necessidades específicas que devem ser reconhecidas, e às quais deve ser dada resposta, quer seja no domicílio, com as suas famílias, quer seja a nível hospitalar ou institucional, atendendo à dimensão física, biológica, social e espiritual e aos seus direitos. Implica o desenvolvimento de estratégias estruturadas e globais adaptadas às diferentes realidades, mas com o foco na pessoa com demência e na sua família.

### **2.1 Direitos e dignidade da pessoa com demência**

A dignidade e a identidade de todas as pessoas precisam ser protegidas, independentemente de condição de saúde. No caso da demência, torna-se necessário explorar a dignidade, a autonomia e os direitos humanos em novos termos.

Os direitos humanos, também chamados de direitos fundamentais, direitos da pessoa humana, direitos do homem, direitos da pessoa, direitos individuais, direitos fundamentais da pessoa humana, liberdades públicas, direitos públicos subjetivos, apresentam uma pluralidade de conceitos que é justificada pela variedade de perspetivas a partir dos quais são considerados e pela evolução histórica, no sentido que mudaram ao longo do tempo e o seu reconhecimento é distinto em países diferentes (Benevides, 2004; Ramos, 2008). No entanto, apesar dos direitos humanos e direitos fundamentais poderem ser frequentemente empregues como sinónimos, Canotillho (2002) estabelece distinção entre os termos, no sentido que os direitos humanos são direitos válidos para todos os povos, em todos os tempos, de natureza humana com um carácter inviolável, intemporal e universal, enquanto os direitos fundamentais, são direitos jurídico-institucionalmente, ou seja, são as posições jurídicas básicas reconhecidas pelo direito português, europeu e internacional com vista à defesa dos valores e interesses mais relevantes às pessoas individuais ou coletivas. São os direitos humanos positivados na Constituição da República Portuguesa, nas leis e nos tratados internacionais e limitados espaço temporalmente, pois são objetivamente vigentes numa ordem jurídica concreta. Sendo que, tanto os direitos fundamentais como os direitos humanos estão intimamente ligados a uma visão de igualdade, pois asseguram todos por igual e de igual modo, de proteção e da liberdade das pessoas, são essenciais para certificar a dignidade da pessoa humana, e imprescindíveis para o bom desenvolvimento do ser

humano, enquanto tal, assim como da sociedade em seu redor. Estes direitos têm importância porque protegem e ajudam as pessoas, oferecendo-lhes a capacidade de alcançar intenções racionais sem qualquer obstrução (agência ou liberdade negativa), tornando-se um escudo de proteção contra as arbitrariedades, para além de constituir uma autolimitação para o não abuso dos próprios direitos, já que cada ser humano tem o direito de decidir sobre a sua vida, porém por vezes isso não acontece com o caso da eutanásia (Simões, 2014). Estes direitos apresentam alguns pilares fundamentais para possibilitar dignificar a vida, voltando-se sobretudo para a independência, bem como à autonomia por meio do respeito à diversidade e aos princípios de solidariedade, fraternidade, igualdade, justiça e liberdade.

Os princípios de dignidade, igualdade, liberdade e justiça, regem os direitos humanos e constam na Declaração Universal dos Direitos Humanos. Nesta declaração está o reconhecimento da dignidade a todos os seres humanos e dos seus direitos iguais e inalienáveis, constituindo o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo, realçando que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. São direitos intrínsecos a todos os seres humanos, independentemente de raça, sexo, nacionalidade, etnia, idioma, religião ou qualquer outra condição, incluem o direito à vida, à liberdade e segurança pessoal, sem discriminação (Benevides, 2004). Sendo que todos os seres humanos podem invocar os direitos e as liberdades proclamados nesta Declaração.

Apesar da existência de singularidade das diferenças biológicas e culturais de cada ser humano, a humanidade de cada indivíduo é igual e todos merecem igual respeito, sendo necessário uma constante atenção pelo respeito de cada pessoa de forma digna, justa e solidária. Sendo que os direitos humanos não são imparciais, tomando partido da pessoa humana, principalmente das pessoas vulneráveis, como o caso das pessoas com demência, com o intuito de defender, promover, assim como de cuidar da sua dignidade, que afeta cada ser humano e reflete em toda a humanidade.

É importante salientar que os direitos dos doentes, principalmente, não se limitam à legalização das diretivas antecipadas de vontade, sendo que medidas tal como a generalização dos cuidados paliativos, o combate à dor crônica, à solidão e à exclusão familiar e social, o apoio espiritual, e a humanização dos serviços de saúde são fatores igualmente importantes fundamentais para uma adequada prestação de cuidados aos doentes terminais ou a outros doentes com doenças crônicas incapacitantes, que por alguma razão não estão em condições de se exprimir (Nunes, 2016).

A autonomia é um valor essencial, o respeito dado aos direitos de uma pessoa, escolhas e preferências é fundamental. A demência levanta questões éticas difíceis, por causa da competência da pessoa e por extensão a competência para consentir, poder estar a mudar e evoluir continuamente. O conceito de autonomia refere se à capacidade para a autodeterminação que cada ser humano deve ter em tomar decisões que afetem a sua vida, saúde, integridade física, psíquica e social, à capacidade de liberdade de pensamento e de dispor das condições mínimas para se autorrealizar, no que respeita às opções individuais que dispõe (Campos & Oliveira, 2017). Traduz se pela capacidade de o ser humano decidir pelo que gera bem-estar, em orientar o desenvolvimento pessoal por si próprio, estando na base do exercício da autonomia a razão e liberdade (que podem estar alteradas na pessoa com demência), pode ser considerada mais do que um princípio, mas um verdadeiro estatuto bioético.

Em saúde, autonomia implica promover e proteger comportamentos autónomos dos doentes, informando-os de forma adequada, garantido a compreensão correta dessa informação e a livre decisão, implica a possibilidade de a pessoa decidir de uma forma esclarecida, pelos seus melhores interesses, os tratamentos possíveis, os cuidados de saúde. Sendo importante salientar que as pessoas vulneráveis, deficientes, dependentes ou dotadas de necessidades especiais possuem autonomia reduzida (Nunes, 2016). No entanto a autonomia individual não pode ser considerada “completa”, como livre arbítrio, no sentido que existe limites à autonomia individual, sendo que cada pessoa vivendo em sociedade deve respeitar a dignidade humana e a liberdade dos outros e da comunidade, tentando que exista um equilíbrio entre os princípios e valores. A autonomia individual dos doentes gera direitos, mas também gera deveres, como os consagrados na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes (1998) e na Carta dos Direitos dos Doentes (2010), sendo que alguns desses deveres passam por limites que necessitam estar em consonância com os valores fundamentais, mediados e reconhecidos pelo direito, pela moral e pela ética. A autonomia pode ter limites impostos por outros princípios, como a beneficência e não- maleficência, a solidariedade, a justiça ou igualdade, que podem efetivamente limitar a sua consecução. Sendo que, a autonomia individual do doente, seja qual for a extensão que se lhe reconheça, concretiza-se no consentimento informado, e os limites à decisão livre representam limitações à esta autonomia, tais limitações poderão ser de ordem objetiva e subjetiva (Nunes, 2016). Na sociedade, normas jurídicas e de ordem pública podem constituir limite de forma objetiva à autonomia, no alcance da livre decisão da pessoa, existe limites colocados pelo direito, proibindo-lhe, direta ou indiretamente, a prática de determinados atos ou tratamentos que

estejam em discordância com valores juridicamente protegidos, como o exemplo atual em Portugal a pessoa que através da sua liberdade dê o consentimento à eutanásia, não a torna legal, havendo limitação à autonomia da pessoa. Na relação terapêutica, o respeito pela autonomia do doente representa o respeito à dignidade humana em toda a sua essência, ninguém podendo ser tratado sem o consentimento informado, sendo que qualquer pessoa tem o direito a ser informado e esclarecido sobre a doença, pode, igualmente, configurar-se um direito a não ser informado sobre a sua saúde, se for essa a vontade real da pessoa. Sendo assim, subjetivamente os limites à autonomia podem se verificar, direta ou indiretamente, por erros causados pela falta de informação adequada, excesso de informação ou informação não desejada, pela ação em “coagir” o doente em decidir se pelo tratamento desejado pelo profissional de saúde, sucedendo, o que este constitui ser benefício ou não-malefício para a pessoa em determinadas circunstâncias, pode não ir de encontro ao que o doente julga ser o melhor para este, constituindo limite de carácter subjetivo à autonomia individual da pessoa (Campos & Oliveira, 2017).

No entanto, os doentes quando estão incapacitados de se manifestar de forma autónoma e consciente (por exemplo estar em coma, demência avançada), encontrando-se incapazes de aceitar ou recusar determinado tratamento, de optar entre tratamentos, de decidir os cuidados de saúde, constitui outro limite à sua autonomia, mas no entanto o exemplo do testamento vital, o doente poderá ver respeitado a sua autonomia ao permitir expressar antecipadamente que tipo de tratamento ou não deseja vir a receber no futuro.

Barroso (2003) e Sarlet (2007) conceituam a dignidade da pessoa humana como um conjunto de valores, como uma qualidade intrínseca e diferenciadora dos seres humanos, a razão pela qual o indivíduo se torna merecedor de respeito e consideração da civilização, sendo que tem seu conteúdo jurídico conectado aos direitos fundamentais e caracterizado por elementos individuais, políticos e sociais. Essa condição especial tem como consequência o surgimento de um complexo de direitos fundamentais, como o próprio direito à vida, assim como o direito à liberdade, à igualdade, à integridade física e psíquica, decorrentes de suas necessidades básicas e seus deveres, capaz de tutelar o indivíduo contra condutas degradantes, tratamentos e situações desumanas, garantindo-lhe as necessidades mínimas para a vida humana e o exercício da liberdade. Surge em razão da ordem jurídica, esta apenas a reconhece e protege contra violações de qualquer natureza, sendo que sem essas garantias, a pessoa perderia a condição de ser humano (Alvarenga, 2012). Este princípio envolve, portanto, a necessidade contínua de respeito e estima por cada ser humano, em qualquer que seja a situação ou mesmo o lugar, sujeitando tudo e todos.

O respeito pela dignidade humana é independente do grau de consciência ou de compreensão de cada ser humano sobre a sua existência ou a sua dignidade, devendo mesmo ser foco de especial proteção a pessoa quem não tem consciência da sua existência ou da sua dignidade, nunca podendo deixar de ser tratado com dignidade, pois trata-se de um atributo inerente à natureza de todos os seres humanos (Barroso, 2013). A verdade é que os doentes quando encontram-se em estágio de demência avançada, a disfuncionalidade e a perda de autonomia dá-se a um nível ainda mais acentuado e retêm muito pouco daquilo que outrora os tornara pessoas únicas e singulares, mas nem por isso os tornam menos humanos, sendo que a dignidade nos acompanha por toda nossa existência, independentemente do que se faça ou aconteça, nada pode afastar o indivíduo deste bem maior sob pena de desumaniza-lo, assim considerando a íntima relação construída entre autonomia e dignidade. A pessoa com demência tem um direito fundamental à autonomia que lhe é inerente, mas que também é preciso que todos reconheçamos que na garantia do direito do semelhante, também realizamos o nosso próprio direito (Silva, 2016).

A dignidade das pessoas com demência avançada deve ser preservada, nomeadamente mantendo as origens da sua longa história pessoal, da personalidade que persiste, desenvolvendo independência individual com modificações no meio ambiente, adaptando as atividades de vida diária, tendo sempre em consideração as diferentes opiniões da família e dos técnicos acerca da dignidade (Fernandes, 2008). Isto torna-se particularmente relevante quando o processo demencial influencia o comportamento do doente.

Conviver com a pessoa com demência significa adaptar-se às múltiplas perdas decorrentes do processo de degeneração cognitiva, e neste sentido, uma parte central do papel do cuidador diz respeito aos diversos processos decisórios que envolvem o cuidado do doente, sendo que estes processos decisórios assumidos pelo cuidador vão desde a forma como será cuidado, até as decisões de ordem pessoal do próprio cuidador familiar que precisam ser tomadas em razão das necessidades do doente, como o abandono de um emprego ou uma carreira (Silva, 2016). Parece-nos adequado dizer que a demência não só compromete a autonomia e a capacidade de autodeterminação do doente, como também possui o potencial de causar dano semelhante ao familiar cuidador, que se vê-se obrigado a conciliar as necessidades do doente com as suas próprias, desencadeando, por vezes, situações nas quais o desgaste do cuidador afeta diretamente as decisões tomadas por este em relação a este. Quando a Pessoa com Demência deixar de ter capacidade, tudo o que for feito em sua representação deve ser feito no seu melhor interesse. Qualquer ação ou decisão tomada em

sua representação, deve ser o menos restritiva possível dos seus direitos fundamentais e liberdades (Alzheimer Europe, 2008).

Nos estágios avançados da demência, com o comprometimento do discernimento da pessoa de maneira severa e irreversível, é imprescindível que a sociedade responda à essa necessidade de autodeterminação prospetiva, ou seja, de autodeterminar-se para as possibilidades um futuro implacável, com a criação de instrumentos que permitam que os doentes delimitem o processo de tomada de decisão por seus cuidadores, cumprindo com aquilo que determinou quando ainda possuía o discernimento necessário para fazê-lo. A capacidade de autodeterminação esta comprometida na pessoa com demência. Na impossibilidade de exercer seu inalienável direito de autonomia, os cuidadores familiares assumem a responsabilidade de o fazer, buscando ao máximo preservar sua individualidade e, de certa maneira, concretizando sua autodeterminação ao realizar aquilo que acreditam que seu familiar, quando consciente, gostaria de ter realizado (Silva, 2016). Assim como podem ter oportunidades limitadas de auto-realização e tornam-se cada vez mais dependentes do apoio de outras pessoas para maximizar sua saúde e bem-estar, deve ser dado especial atenção ao seu bem-estar psicossocial, ambiente e cuidados com a família para que possam viver da melhor forma possível (Lillo- Crespo et al, 2018).

## 2.2 Assistir pessoas com demência: que prioridades?

O reconhecimento da demência tem constituído uma prioridade europeia, através do trabalho desenvolvido pela Alzheimer Europa, a sua missão baseia-se na mudança de perceções, práticas e políticas para garantir a igualdade de acesso de pessoas com demência e um nível elevado de cuidados e opções de tratamento. Em 2008, a doença de Alzheimer foi reconhecida pelo Conselho da União Europeia como uma prioridade, tendo sido assumido o compromisso de combater as doenças neurodegenerativas. O seu plano de ação integra principalmente a promoção, a criação e a implementação de um Plano Nacional para as Demências, a otimização da relação com os meios de comunicação social, a consolidação da estrutura da organização, o reforço do papel da Alzheimer Portugal junto da comunidade, a manutenção e o reforço do relacionamento entre sede, delegações e núcleos e conhecimento e investigação e o desenvolvimento de ações programáticas internacionais (Rocha, 2016).

Todas as demências são doenças progressivas, geralmente com evolução longa, a sua progressão tende a obedecer a um padrão, pelo que se identificam habitualmente três fases na evolução da demência, no entanto, é importante ter presente que as fases se sobrepõem e que não são uniformes em todas as pessoas, além de que o curso da doença não é linear, e podem ocorrer flutuações associadas a doenças agudas, que provocam agravamento rápido e irreversível após a resolução do problema (Almeida et al., 2015). Apesar de que a ocorrência de múltiplos problemas de saúde poder estar aumentada em pessoas com demência e que muitas destas condições os debilitem, para que se possam envelhecer com qualidade é imprescindível a manutenção da funcionalidade e autonomia da pessoa e intervenções dirigidas.

Fundamentalmente, as intervenções dirigidas à pessoa com demência compreendem as farmacológicas e as não-farmacológicas (APA, 2007). As intervenções com cuidadores familiares visam facilitar a adaptação da família à doença e atrasar a institucionalização, podendo dividir-se nas que pretendem reduzir a sobrecarga objetiva ou a quantidade de cuidados prestados, e nas que procuram melhorar o bem-estar dos cuidadores e otimizar as suas competências e estratégias de coping, normalmente designadas por intervenções psicossociais. Estas podem ser definidas como um conjunto de técnicas para utilizar mecanismos de ação cognitiva, comportamental ou social focados na melhoria do bem-estar psicológico e/ou social, para ajudar as famílias de pessoas com demência a lidar melhor com os desafios associados ao desenvolvimento da doença, sendo que a maior parte das intervenções compreende diversas componentes desde intervenções psicoterapêuticas, aconselhamento, educação, psicoeducação e grupos de suporte emocional ao cuidador familiar (Andrén & Elmstahl, 2008; Andrade & Margarita, 2009; Wolff et al., 2009). Visam apoiar a família da pessoa com o recurso a serviços comunitários para fomentar a construção de uma rede de apoio (Costa, 2012).

As intervenções psicoterapêuticas apresentam um elevado potencial sendo um marco no desenvolvimento de intervenções autónomas, uma vez que visam a promoção da qualidade de vida do doente e dos familiares, a estimulação e a preservação das capacidades cognitivas, evitando o avançar do declínio dos défices cognitivos e alterações comportamentais, a estimulação da identidade e a autoestima, fortalecendo as relações sociais, proporcionando segurança e autonomia, minimizando situações eventualmente causadoras de stress e prevenindo a desadaptação socio familiar, no entanto não existe uma definição operacional do termo intervenções psicoterapêuticas (Sampaio, Sequeira & Lluçh-Canut, 2014) . Estas podem ocorrer individualmente, em grupo, ou a nível familiar, utilizando modelos de

capacitação para lidar com o stresse, intervenções focadas no luto familiar face às perdas associadas ao agravamento da condição da pessoa com demência e, fundamentalmente, a terapia cognitivo-comportamental, para capacitar as famílias no desenvolvimento de competências cognitivas e comportamentais e a lidar com situações difíceis e stressantes (Sampaio et al., 2014) . Este tipo de apoio tem demonstrado diminuir a sobrecarga dos cuidadores familiares, diminuir os sintomas neuropsiquiátricos do doente e adiar/prevenir a sua institucionalização (Ponciano, Cavalcanti & Féres-Caneiro, 2010; Sequeira, 2010).

No início da síndrome, a pessoa com demência passa da experiência de pequenos incômodos como problemas com a fala, lapsos de memória recente à total incapacidade comunicativa e problemas em reconhecer familiares ou os mencionar, acarretando a impossibilidade de gestão de sua vida. A prioridade nesta fase passa pelo apoio na consciencialização e adaptação ao diagnóstico e o esclarecimento das suas implicações, quer ao doente quer à família, que permitirão a tomada de decisões informadas em relação ao futuro. É particularmente fundamental a instituição precoce de medidas farmacológicas, intervenções de estimulação cognitiva e de funcionalidade, de forma a manter a autonomia e preservar durante o maior período de tempo possível a capacidade cognitiva, assim como intervenções psicossociais familiares, no sentido de fortalecer a relação intrafamiliar e preservar os laços afetivos (Almeida et al., 2015).

Na fase intermédia da demência, a gestão dos sintomas é muitas vezes mais essencial do que o próprio diagnóstico, embora a compreensão da sintomatologia seja complexa em comparação com outras síndromes e condições clínicas. Em relação ao desempenho funcional nas atividades de vida diária, são frequentes sintomas como dificuldades na comunicação, na mobilidade e na alimentação, destaca-se ainda a manifestação precoce da psicose, confusão, letargia, apatia, humor depressivo, agitação ou agressão, levando conseqüentemente a um maior nível de dependência (Zahodne et al.,2015). Torna-se fundamental manter um investimento de reabilitação adaptada à situação, para preservação de capacidades remanescentes e um ajuste da terapêutica farmacológica, com preocupação acrescida no controlo de sintomas, sendo que a família necessita de apoio psicossocial na adaptação progressiva aos novos desafios, sendo que os cuidados de conforto e controlo sintomático são preponderantes. Os familiares e cuidadores devem estar informados da evolução da doença e preparados para lidar com a dependência total (Almeida et al., 2015).

Na fase avançada, podemos identificar uma fase de fim de vida da pessoa, a total dependência nas atividades de vida diária, a ausência de comunicação verbal, perda de peso

apesar de dieta adequada, o aumento de problemas de saúde associados, sendo que é importante perceber que a progressão natural da demência conduz a um desfecho inevitável, a morte. A informação e apoio adequado aos cuidadores familiares permite instituir e manter um plano adequado de conforto e controlo de sintomas, evitando o recurso a medidas invasivas e dolorosas, que provoquem um fim de vida em sofrimento (Almeida et al., 2015).

Os desafios particulares do tratamento da demência incluem: lidar com sintomas comportamentais e psicológicos, e, o curso de deterioração prolongado e imprevisível ao longo dos anos (Stacpoole, Hockley, Thompsell, Simard & Volicer, 2017). Sendo que nenhuma cura está disponível atualmente, portanto, torna-se prioritário e fundamental, o foco na melhoria da qualidade de vida, no conforto ao longo de todo o período evolutivo, mas sobretudo nos estágios avançados e na manutenção da dignidade (quando a demência influencia o comportamento do doente). Para maximizar a qualidade de vida nos estádios avançados da demência é indispensável desenvolver atividades providas de significado, tratamento de problemas de saúde e de sintomas psiquiátricos, sendo que a dignidade das pessoas com demência avançada deve ser preservada, nomeadamente mantendo as origens da sua longa história pessoal, da personalidade que persiste, desenvolvendo independência individual com modificações no meio ambiente, adaptando as atividades de vida diária, tendo sempre em consideração as diferentes opiniões da família (Pereira, 2013).

Para priorizar o conforto na fase avançada, é importante a utilização de estratégias apropriadas tais como, mudança do foco no tratamento substituindo a elevada tecnologia pelo elevado contacto e pelos cuidados de conforto, eliminando intervenções invasivas como a reanimação cardiorrespiratória, cuidados intensivos, alimentação entérica, antibioterapia para tratamento de infeções sistémicas. Ryan et al. (2013) defende que entre as pessoas identificadas como tendo necessidades de cuidados paliativos, foram as pessoas com demência, as maiores preditoras de maior desconforto físico e psicológico. Sendo que, a dor é constantemente descrita como um sintoma comum em pessoas com demência avançada, a sua persistência varia no tempo e pode ser influenciada por uma série de fatores, como o tipo de demência, os fatores ambientais, outras comorbidades ou pela condição comportamental, física, psicológica, emocional e espiritual da pessoa.

Van der Steen et al. (2014), refere que a qualidade de vida destas pessoas pode ser melhorada através de uma avaliação adequada da dor, através da compreensão das dimensões do sofrimento, da escolha do tratamento e da gestão efetiva dos problemas comportamentais mais adaptados a cada pessoa e às suas necessidades e evitando o recurso

à hospitalização. Mas frequentemente, pode-se verificar que os cuidados proporcionados às pessoas com demência numa fase terminal são desadequados, seja por excesso de medidas agressivas e invasivas, seja pela ausência de cuidados paliativos na gestão de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais da pessoa com demência e da sua família (Small, 2007; Rexach, 2012). O estágio final da demência foi relacionado a elevados níveis de sofrimento e ao aumento da mortalidade e da morbidade.

Gott & Ingleton (2011) sugerem ainda que as pessoas idosas têm menor acessibilidade aos cuidados paliativos do que as pessoas mais jovens. E Kydd et al. (2014) mencionam que a maioria das pessoas com demência avançada estão aos cuidados de lares e/ou hospitais, raramente estão sob o cuidado de equipas especializadas em paliativos, refutando a natureza subvalorizada do acompanhamento de pessoas com demência dos cuidados domiciliários e das pessoas ou profissionais que prestam cuidados. Devido à natureza terminal da demência e ao complexo de necessidades, pessoas com demência e suas famílias podem e devem beneficiar do acesso a cuidados paliativos.

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) publicou “White paper defining optimal palliative care in older people with dementia” afirma que embora a abordagem paliativa possa ser aplicada desde o momento do diagnóstico, torna-se cada vez mais importante para pessoas com demência grave, para aqueles que estão no ponto em que a qualidade de vida é mais relevante objetivo de cuidado do que o comprimento de vida (Van der Steen et al., 2017; Midtbust et al., 2018).

Mas importa, perceber que parece existir uma variedade de razões que justificam a limitação no acesso das pessoas com demência aos cuidados paliativos, Chang et al. (2005) refere que essas razões passam frequentemente por famílias e equipas de saúde não reconhecerem a demência como uma doença terminal, pela existência de dificuldades em prognosticar o tempo de vida, sendo que vários estudos tentam encontrar modelos e escalas para prognosticar os últimos seis meses de vida de forma a referenciar para cuidados paliativos, mas sem sucesso, a existência de dificuldades em prognosticar afeta também o apoio dado às famílias, assim como a dificuldade em determinar as necessidades paliativas devido a problemas de comunicação, seja por falta de treino e de conhecimento dos profissionais de saúde, seja devido ao avanço da demência. Este afastamento leva a que indivíduos em que a demência se desenvolva mais demoradamente sejam negligenciados quanto à inclusão em cuidados paliativos (Van der Steen, 2010; Potter et al, 2013).

Atendendo à irreversibilidade da demência, torna-se basilar definir as competências básicas e recomendações de uma linha de conhecimento primário na abordagem aos cuidados paliativos para todos os profissionais que trabalham com pessoas com demência moderada e avançada, de forma a adquirirem as habilitações necessárias para identificar necessidades e melhorar a qualidade dos cuidados, deverá apostar-se na antecipação da progressão da doença, assim como aumentar o apoio prestado aos cuidadores familiares de forma a consciencializa-los e a prepará-los para a doença e a sua progressão, nomeadamente sobre a fase de final de vida e as transições que possam vivenciar. Atender à esfera espiritual, preferências do doente, crenças, valores, apoio à decisão e envolver a equipe multidisciplinar otimizam a dignificação da assistência (principalmente no domicílio), a humanização dos cuidados e o respeito pela pessoa e pelos seus familiares (Van der Steen et al., 2014; Abreu, 2016; Midtbust et al., 2018).

Os cuidados de saúde mental na comunidade e no domicílio são uma abordagem eficiente na atuação das demências, contribuem para a melhoria do acesso aos serviços e ajuda os doentes e cuidadores a manter relações familiares, sociais e laborais enquanto recebem cuidados especializados a nível domiciliário, promovendo a reabilitação psicossocial, estando associados à continuidade dos cuidados, a uma maior satisfação, à proteção dos direitos humanos e à prevenção do estigma associado (Joint Action on Mental Health and Well-Being, 2016). Os cuidados domiciliários de qualidade podem prevenir a evolução deterioração da pessoa dependente quando comparados com pessoas que não usufruem de cuidados no domicílio especializados (Koike & Furui, 2013).

Este novo paradigma de intervenção centrado na comunidade e na intervenção domiciliária poderá permitir um acesso mais equitativo aos cuidados de saúde mental e paliativos, com uma abordagem adequada baseada nas necessidades e preferências das pessoas e dos seus familiares, promovendo maior inclusão da família, promovendo a autonomia do doente, contribuindo para a redução da estigmatização e da institucionalização. Os enfermeiros têm um papel fundamental nesta área e deverão estar preparados para intervenções autónomas, que proporcionem estimulação dos sentidos e promoção do conforto do doente, e a identificação de sobrecarga e perturbações emocionais dos cuidadores familiares.

### 2.3 Boas práticas no cuidado a pessoas com demência

A demência é uma condição progressiva, nos estágios iniciais as pessoas podem viver de forma independente, mas com a sua progressão, viver bem com a demência requer aumento níveis de apoio e cuidado, nas fases intermediárias e avançadas é um sinal de perda de autonomia, independência e de capacidade funcional e cognitiva. Esta fase é o início de uma fase de cuidados paliativos prolongados (Tolson et al., 2016). Os cuidados paliativos proporcionam alívio da dor e controlo de outros sinais e sintomas experienciados por pessoas com uma forte dependência do autocuidado, visando promover qualidade de vida e bem-estar (Abreu et al., 2017).

O Projeto Europeu Dementia Palliare elaborou um protocolo de boas praticas “Best Practice Statement”, como desafio de desenvolver uma resposta de cuidados avançados de demência com dignidade, compaixão e qualidade, em particular, com abordagens, através da identificação de boas práticas baseadas na evidência, dirigidas a pessoas com demência avançada, mas que ainda não exigem cuidados em fim de vida, destinado a fornecer orientações para a prática e a promover uma abordagem consistente para a assistência a pessoas com demência avançada. Foi criado como uma ferramenta para orientar e abordar as deficiências educacionais na educação em demência interprofissional com base nas evidências atualmente disponíveis (Lillo- Crespo et al., 2018). Neste projeto foi efetuada uma importante distinção entre a fase do fim de vida e a fase anterior, que é viver com a demência avançada. O objetivo da primeira fase do projeto Palliare foi desenvolver uma compreensão interprofissional das melhores práticas para cuidados avançados de demência e cuidados familiares, e uma compreensão da contribuição de diferentes disciplinas para a realização das melhores práticas. O segundo objetivo da fase foi desenvolver um inovador processo interprofissional de aprendizagem experiencial e de recursos para prover os profissionais com conhecimentos especializados e competências adequadas para melhores práticas (Tolson et al., 2016).

Tem como propósito apoiar as pessoas com demência avançada que ainda não exigem cuidados de fim de vida, mas que têm oportunidades limitadas para a autorrealização e que estão cada vez mais dependentes do apoio de terceiros para a sua saúde e bem-estar, priorizando a parceria entre a pessoa, a sua família e os seus amigos e apoiando-se num modelo biopsicossocial e espiritual, que dá atenção à demência, e que coloca a pessoa e a prestação de cuidados no centro da prática de saúde. Sendo que este tipo de abordagem, dá resposta aos desafios da prestação de cuidados na demência, providenciando soluções

educacionais, disponibilizando serviços e apoio social e de saúde (Holmerová et al., 2016). Sendo que, também, segundo Van der Steen et al (2014) delineado no “White Paper” é de esperar que os profissionais de saúde possam utilizar os recursos e as contribuições uns dos outros de forma a alcançar os resultados desejados e a implementar a eficiência, sendo encorajados a desenvolver habilidades e competências especializadas.

Este importante manual BPS oferece uma nova abordagem positiva prática para a prestação de cuidados a pessoas com demência avançada, a sua estrutura encontra-se dividida em seis secções (Holmerová et al., 2016):

- Secção 1: diz respeito a garantia dos direitos, promoção da dignidade e inclusão social defendendo que as pessoas com demência avançada têm o direito de serem respeitadas como cidadãos na comunidade, e que é imperativo promover e respeitar a dignidade do individuo, da sua família e amigos.
- Secção 2: é referente ao desenvolvimento de novos planos de intervenção na demência avançada, em que um planeamento eficaz é apoiado por todos os profissionais, envolvendo uma parceria com as pessoas com demência, as suas famílias e amigos, a partir do momento do diagnóstico, para garantir a oportunidade de viver o melhor possível com esta condição.
- Secção 3: apoia-se na gestão de sintomas e a preservação do estado de saúde, no qual uma boa gestão dos sintomas abrange as necessidades e preferências biopsicossociais, espirituais e existenciais da pessoa com demência, da sua família e amigos.
- Secção 4: aborda a promoção da qualidade de vida, no qual os profissionais de saúde adotam uma abordagem de prática positiva para prestar cuidados, permitindo à pessoa com demência avançada e à sua família viver a melhor vida possível.
- Secção 5: foca-se no apoio à família e aos amigos, a abordagem “Dementia Palliare” defende que a família e os amigos são um contributo fundamental e precioso para a vida e no bem-estar das pessoas com demência avançada, sendo que o bem-estar dos mesmos é por si só um direito fundamental. Os profissionais de saúde possuem conhecimentos, competências e redes de contactos que facilitam o acesso dos cuidadores informais aos serviços comunitários e oportunidades de apoio e formação especializada. A cooperação entre o profissional de saúde e cuidador informal é fundamental na mitigação da sobrecarga, e para o bem-estar da pessoa com demência avançada no fim de vida.

- Secção 6: destaca-se pelo desenvolvimento do conceito de “Dementia Palliare”, no qual os profissionais de saúde têm um papel fundamental no avanço de práticas, na promoção de novas políticas e reformulação do regime terapêutico na demência avançada. O profissional de saúde deve garantir uma prática baseada na evidência e adequada às características individuais da pessoa com demência, refletir sobre a sua aplicabilidade nos diferentes países e contextos de cuidados, verificar se a legislação específica, planos e ação, estratégias baseadas na evidência científica e desenvolver investigações e estudos experimentais com aplicação prática. Na abordagem do Demência Palliare a colaboração entre profissionais de saúde e a criação de relações positivas com as pessoas com demência, família e amigos é condição necessária.

O BPS pretende servir como um guia para promover uma abordagem coerente e coesa para o tratamento avançado da demência, tendo como objetivos: estimulação da aprendizagem e sensibilização das equipas multidisciplinares e interprofissionais, fornecer uma base para desenvolver e melhorar os cuidados de forma direta e indireta, incluindo o envolvimento contínuo da pessoa com demência, à medida que a condição avança e da sua família, melhorar as parcerias entre as pessoas com demência, a sua família e amigos e estimular ideias e prioridades para melhorar os cuidados (Holmerová et al., 2016).

É de salientar algumas recomendações, dada a sua importância na conceção de cuidados paliativos para pessoas com demência avançada, nomeadamente os cuidados paliativos devem proporcionar a melhor qualidade de vida possível e promover o conforto, permitindo identificar necessidades e gerir sinais e sintomas, devem ser respeitadas as necessidades espirituais da pessoa com demência, assim como desejos, crenças e valores pessoais, apoiando-a na tomada de decisão, torna-se necessário envolver a equipe multidisciplinar, o que contribui para dignificar o apoio prestado, humanizar os cuidados e respeitar a pessoa com demência e família, recomenda-se preservar a continuidade da assistência, mesmo em caso de hospitalização, e os cuidados paliativos também têm como alvo a família, sendo que esta deve estar pronta para lidar com a progressão da demência e a proximidade da morte, bem como preparada para fazer o luto e realizar o ajustamento após a morte (Abreu, 2017; Sampson et al., 2018).

Os enfermeiros têm um papel imprescindível nesta fase, nomeadamente na gestão de sinais e sintomas, controlo da dor, prestação de cuidados básicos e deverão estar preparados para intervenções autónomas não invasivas e não medicamentosas que proporcionem estimulação dos sentidos e conforto. O conforto espiritual é fundamental porque interfere

não apenas com as crenças, mas também com a atitude perante a morte e processo de luto. A promoção do conforto deve ser, portanto, estendida aos cuidadores familiares e, em relação a estes, a identificação de sobrecarga, as perturbações emocionais e a facilitação de períodos de descanso, dimensões estas, que devem estar presentes no planeamento dos cuidados. Além disso, os enfermeiros e os restantes profissionais da equipe multidisciplinar devem investir na construção e validação de instrumentos para avaliar a funcionalidade, o prognóstico, as necessidades da pessoa com demência e da sua família e apoiar a tomada de decisão (Abreu, 2017).

O'Neil, Freeman e Portland (2011), através de uma revisão bibliográfica, encontraram evidência científica do benefício de intervenções de estimulação multissensorial na redução de comportamentos disruptivos na demência. As intervenções psicossociais e sensoriais costumam ser eficazes no alívio da agitação e na promoção do conforto e bem-estar em estádios avançados da demência (Stacpoole et al, 2017).

Em Portugal estão em desenvolvimento, na rede nacional de cuidados continuados integrados, esforços neste sentido integrado de abordagem da demência. Foi nomeado um grupo de trabalho (Despacho nº 201/2016) com o objetivo de desenvolver estratégias e respostas locais para cuidados paliativos entregues especificamente para as pessoas que vivem com demência, e para crianças.

A criação da Academia Europeia de Demência, no âmbito do projeto europeu Palliare, será uma forma de constituir redes de investigadores e profissionais de todo o mundo interessados na demência, sendo o foco na pessoa com demência e nos seus cuidadores familiares alvo de cuidados, pesquisa e formação (Abreu, 2017).



### 3 CUIDAR DE PESSOAS COM DEMÊNCIA

O envelhecimento da população vem ocorrendo devido à tendência mundial na diminuição da mortalidade, fecundidade e o prolongamento da esperança de vida. Isso acarreta mudanças no perfil epidemiológico no qual predominam as doenças crônicas não transmissíveis que podem ou não limitar e comprometer a capacidade funcional e a qualidade de vida do idoso, implicando igualmente, nas necessidades de cuidadores familiares (Cardoso et al., 2015).

#### 3.1 O que se espera do cuidador familiar?

As constantes mutações estruturais e demográficas da sociedade conduzem a um aumento das pessoas dependentes no autocuidado e das suas necessidades de apoio e, geralmente, recebem esses cuidados de seus familiares. A construção do processo de cuidar é dirigida pela realidade familiar, com recursos internos e externos para prover os cuidados (Cesario & Chariglione, 2018). A inevitabilidade de cuidados prestados no domicílio por cuidadores familiares emerge, obrigando a uma atenção redobrada e prioritária das necessidades das pessoas dependentes com demência e dos cuidadores familiares no sentido de colmatar antecipadamente algumas falhas.

Cuidar de uma pessoa dependente com demência é bem mais complexo e exigente do que cuidar de uma pessoa dependente com suas faculdades mentais intactas, visto que, à medida que a doença progride, aumenta também o grau de dependência, exigindo maior atenção do cuidador, fazendo também parte a convivência diária com agressividade, alterações de comportamento e de humor (Cardoso et al., 2015).

Segundo Sequeira (2007), apesar das alterações verificadas nos últimos tempos na estrutura familiar, o cuidador informal é o principal agente no apoio e na assistência à pessoa dependente com problemas de saúde no seu domicílio, desempenhando um papel fundamental, pois assume a responsabilidade do cuidar básico e emocional, de uma forma continuada. Sidani (2011), também destaca a importância das mudanças no sistema de saúde, como impulsionadoras, da responsabilidade de pessoas dependentes e dos cuidadores em gerir e responder a estas exigências, cumprindo o regime terapêutico a longo termo, identificando e gerindo da melhor forma as alterações no seu estado de saúde.

Cuidar envolve um conjunto de variáveis inerentes a este conceito, que estão associadas e potenciam alterações positivas e negativas. O princípio é que qualquer pessoa que viva em união com outra é influenciada pelo seu comportamento, e esta relação cuidador e pessoa cuidada, tem nuances que resultam da duração, da intensidade e da empatia que estas pessoas nutrem uma pela outra (Ricarte, 2009). No entanto, a tarefa de cuidar pode ser de alguma forma excessiva, acabando por comprometer a saúde, a vida de relação e social, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal.

Costa e Castro (2014), destacam o papel da família como um grupo de pessoas com relações estruturadas, que agrupam tarefas e assumem responsabilidades, na prestação de cuidados aos membros do seu grupo, que só por si detém um valor terapêutico, embora, ao assumir essa responsabilidade, releve para segundo plano o seu próprio autocuidado. Sendo que o papel de cuidador familiar é de extrema importância na rede de apoio informal, pois tem como objetivo assegurar a continuidade dos cuidados ao seu familiar dependente. Neste âmbito, considera-se o cuidador informal todo aquele que presta cuidados, que não é remunerado, prestados de modo parcial ou integral, à pessoa com dependência, geralmente por pessoas pertencentes à mesma rede familiar, pelo que é compreensível designá-lo por cuidador familiar (Melo, Rua & Santos, 2014).

A família desempenha, desde os tempos mais remotos, um importante papel para a pessoa, pelo que é considerada um sistema social primário, dentro do qual o indivíduo é cuidado e se desenvolve a nível físico, pessoal e emocional (Sarmiento et al., 2010). No entanto, quando a família é confrontada com a necessidade de cuidar da pessoa dependente nas suas atividades diárias, o que acontece frequentemente, as tarefas que advêm da atividade de cuidar não são distribuídas equitativamente por todos os seus elementos, sendo que o cuidado geralmente é delegado a uma pessoa que possui outras tarefas e necessita conciliá-las. Este acumular de tarefas pode causar impacto na saúde do cuidador, pois ele experimenta uma sobrecarga de atividades cotidianas que implica em maior risco de morbilidade psiquiátrica e física (Melo et al., 2014; Pereira & Soares, 2015). É importante salientar que a pessoa que cuida da pessoa dependente nem sempre escolheu ser cuidador (Fonseca et al., 2015).

Cuidar é um processo árduo, complexo, desgastante e dinâmico, caracterizado por constantes variações ao longo do tempo, tanto nas necessidades como nos sentimentos de quem presta e recebe os cuidados, requerendo uma enorme disponibilidade de tempo e de

energia (Sarmiento et al., 2010). Os cuidadores familiares são, geralmente, mulheres, domésticas ou desempregadas e que coabitam com a pessoa dependente (Martins et al., 2003; Sequeira 2010; Pereira & Soares, 2015). Luzardo et al. (2006) num estudo que efetuaram, verificaram que o papel de cuidador é exercido predominantemente por mulheres, residentes no mesmo domicílio, geralmente esposas ou filhas, casadas, com idade média de 54,5 anos, grau de escolaridade menor ou igual a oito anos, sendo que além da atividade de cuidadoras, possuem outras ocupações. Este cenário se justifica porque, cultural e socialmente, ainda é considerada como sendo uma característica da mulher adaptar-se às exigências dos familiares, prover assistência e organização da vida familiar, em virtude de exercer o cuidado dos filhos, atividades domésticas e familiares e, portanto, estar mais preparada para desempenhar o referido papel, enquanto o homem deve ser o provedor financeiro da família (Lenard et al., 2010; Cachioni et al., 2011; Pereira & Soares, 2015).

Sequeira (2010), refere também que os cônjuges apresentam-se como os principais cuidadores, na sua ausência, a fonte de cuidados recai, geralmente nas filhas, ou noras, caso se verifique a ausência de familiares, são os amigos ou vizinhos quem se tornam cuidadores, os casados, são os maiores representantes dos cuidadores, seguidos pelos solteiros ou divorciados e por último, os viúvos, a acumulação da prestação informal de cuidados com a carreira profissional é pouco frequente no que se refere ao modelo da União Europeia, em relação à duração dos cuidados, geralmente a tendência é de que a prestação de cuidados seja uma tarefa de longa duração.

Assumindo a função de cuidador familiar, é desafiado a lidar com novos papéis, sofrendo um processo de transição, sem que haja, na maioria das vezes, conhecimentos prévios e básicos, bem como sem recursos técnicos e sociais de apoio para o desempenho de suas atividades, sendo que a família vem se tornando, frequentemente, a única fonte disponível de recursos para o cuidado da pessoa com demência, o que contribui para o aparecimento de impacto negativo ou sobrecarga nos cuidadores familiares. Rebelo (2012) corrobora da mesma opinião, acrescentando que muitos cuidadores familiares não recebem o apoio, nem respostas adequadas à situação particular de dependência do seu familiar, a existência de políticas de proteção e segurança social deficitárias, no que se refere à criação de redes e estruturas de apoio à continuidade de cuidados, destacando a atribuição da responsabilidade à família para suportar todos os encargos e cuidados que a pessoa dependente necessita. Esse impacto ou sobrecarga pode ser definido como problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros oriundos do processo de cuidar, fazendo emergir conflitos e ambivalências, isto é, o cuidado não é uma situação linear vivenciada sempre da mesma

forma. A aliar-se a isso o fato de as funções conferidas ao cuidador familiar, frequentemente sem a orientação adequada e o suporte das instituições de saúde, evidencia-se grave consequência, com impacto significativo sobre a qualidade do cuidado prestado, bem como sobre a própria saúde do cuidador (Fonseca et al., 2015).

Sabe-se que poucas pessoas estão preparadas para lidar com a responsabilidade e sobrecarga que é cuidar de uma pessoa com demência, pois em geral, existe um desconhecimento sobre a demência, como agir, como entender a pessoa afetada e seus próprios sentimentos, produzindo desgastes de ordem emocional, física e psicológica para o cuidador e a família, pelo fato de o tratamento ser longo e da pessoa perder gradualmente suas funções cognitivas e evoluir para uma situação de total dependência, exigindo cada vez mais a dedicação daqueles que com ele convivem (Ximenes et al., 2014).

Os cuidadores familiares de pessoas com demência apresentam maior probabilidade de virem a desenvolver sintomas de depressão, ansiedade, raiva e frustração, juntamente com problemas no padrão de sono e repouso, levando a um déficit na saúde, no bem-estar, na qualidade de vida e a um risco aumentado de doenças cardiovasculares e cancerígenas (Irwin et al., 2013). Alguns cuidadores que deixam a pessoa com demência aos cuidados de instituições ou lares apresentam melhorias dos sintomas supracitados, em comparação com os que prestam cuidados contínuos em casa. Contudo, ao longo do tempo, os mesmos cuidadores apresentaram um aumento nos sintomas de saúde mental, relacionado com sentimentos de arrependimento, culpa, perda, separação e entrega do papel de prestador de cuidados regulares (Hanson et al., 2016).

No início do exercício do papel de cuidador, as exigências parecem mais duras, mas ao longo tempo, em virtude de processos adaptativos e da variedade de processos que ocorrem na vida do familiar que cuida, o senso de sobrecarga pode se estabilizar ou diminuir, nesse sentido, não se deve pensar no cuidado como uma atividade que necessariamente traz efeitos negativos e sobrecarga para os cuidadores. Assim sendo, embora a maioria dos estudos aborde os aspectos negativos de ser cuidador, o cuidar também pode gerar sentimentos positivos, como a satisfação, quando as famílias estão estruturadas emocionalmente e economicamente para acolher a pessoa dependente. Esses sentimentos podem surgir dos significados atribuídos pelo cuidador aos vários aspectos da situação, desde o sentimento de estar cumprindo um dever moral ou de estar retribuindo pelos cuidados recebidos no passado. Em contrapartida, a deficiência dos recursos financeiros e emocionais,

na maioria das vezes, contribui para o aparecimento de níveis mais elevados de tensões e sobrecarga entre os cuidadores (Fonseca et al., 2015).

A proximidade e o tipo de relação afetiva existente entre o cuidador familiar e a pessoa dependente, anteriormente à doença ou a sua dependência contribuem para o seu processo de inserção e adaptação do cuidador a esse papel, de forma que, quanto mais positivamente tenha sido vivenciada essa relação, melhor será a adaptação dos cuidadores e, naturalmente, menores serão as possibilidades de tensões e sobrecarga entre eles (Fonseca et al., 2015).

Diversos fatores se articulam para explicar os sentimentos que serão desencadeados ao assumir o papel de cuidador, tais como fatores relacionados com o grau de dependência física e emocional da pessoa dependente; suporte social e familiar; situação financeira, associada às despesas com a pessoa dependente, como saúde, alimentação e o apoio social; ajudas a nível técnico, abrangendo os artigos que permitem uma maior autonomia da pessoa dependente como camas articuladas, cadeiras de rodas, andarilhos, bengalas e os meios de apoio existentes na comunidade tais como acessibilidade a programas de reabilitação (Scalco et al., 2013; Fonseca et al., 2015). Sequeira (2010), também realça que o exercício do papel do cuidador depende fundamentalmente da frequência da necessidade de cuidados, atendendo ao estado funcional e cognitivo, à saúde a às alterações comunicacionais, ao contexto em que a pessoa dependente está inserida, relacionado com as condições habitacionais, condição económica e tipo de ajudas (suporte formal e informal), à sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente no autocuidado e ao contexto do cuidador, relacionado com a sua saúde física, disponibilidade, sensibilidade e relação afetiva.

Os cuidadores familiares devem ser capacitados para desenvolverem mecanismos de ajuste e competências para o cuidar, pois estes permitirão reduzir a sobrecarga, deste modo as estratégias de coping funcionarão no sentido de contrariar a sobrecarga e evitar o burnout do cuidador, podendo a qualidade de vida variar positiva ou negativamente consoante as estratégias que tome face ao stress associado ao cuidar (Teixeira, 2018). Manter o foco na pessoa dependente com demência e nos seus cuidadores familiares e nos seus recursos pode auxiliar a traçar intervenções psicoeducativas e a mudanças nas políticas de saúde.

### 3.2 Da sobrecarga aos sintomas de *distress*

Cuidar de uma pessoa dependente com demência pode ser algo complexo e extenuante, normalmente envolve atender às necessidades de saúde e cuidados de outra pessoa e inclui

assistência nas atividades da vida diária. Envolve tarefas que podem ser desagradáveis e desconfortáveis e são psicologicamente estressantes e fisicamente exaustivas. Também é importante reconhecer que cuidar tem muitas recompensas, que são amplificadas por meio da reciprocidade nas relações de cuidado (Van der Steen et al., 2014). Os cuidadores possuem um papel principal na tomada de decisão sobre a pessoa com demência avançada, particularmente durante os estágios mais avançados da doença (Gillespie, Mullan & Harrison, 2014; Sadak et al., 2017).

Os cuidadores familiares consideram que assumir o papel de cuidador de uma pessoa dependente com demência é uma tarefa exaustiva, tanto a nível emocional, devido ao envolvimento afetivo, interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e social, que podem manifestar-se em tensão, constrangimento, fadiga, frustração, redução do convívio e alteração da autoestima. Também a necessidade de passar mais tempo com o familiar doente poderá desencadear sintomas de ansiedade e depressão no cuidador (Abreu et al., 2017). Os impactos que os cuidados geram nos cuidadores familiares são descritos frequentemente como “carga”, sendo este conceito relativo aos cuidadores, designado em inglês por “burden”. Etimologicamente, carga significa “o que pesa sobre uma pessoa”, “responsabilidade ou incumbência” ou “o que incomoda” (Sarmiento, Pinto & Monteiro 2010; Pereira & Soares, 2015). Sequeira (2010) define sobrecarga como um conjunto de consequências que ocorrem depois um contacto próximo, continuado, com uma pessoa dependente, no entanto, faz a distinção entre estresse e sobrecarga, referindo que o estresse é uma situação adaptativa que se resolve num período de um mês, enquanto que é considerado sobrecarga quando as estratégias de coping não resultam e a situação se prolonga por mais de um mês. Segundo Lage (2007) existem dois tipos de indutores de estresse, os primários, que estão relacionados com as exigências objetivas, ou seja, com os cuidados instrumentais, e os secundários, que apesar de não envolver diretamente os cuidados, emergem como problemas noutros papéis sociais, surgindo os conflitos familiares e laborais e a restrição da atividade social e de lazer.

A progressão da demência traz como consequência a dependência da pessoa nas atividades de vida diária e instrumentais, consequentemente aumenta a necessidade de cuidados. A demência afeta não só a qualidade de vida da pessoa, mas também dos seus cuidadores e de todos os elementos que fazem parte do núcleo de relacionamento, os planos futuros dos cuidadores ficam comprometidos e surgem sentimentos de sobrecarga, limitações, desespero, desequilíbrio, frustração e angústia. A sobrecarga fica drasticamente aumentada quando da existência de outros problemas de saúde com os demais membros da família,

podendo gerar maior efeito de ansiedade, estresse e transtornos do humor (Cardoso et al., 2015). As mudanças geradas por assumir o desempenho de cuidador, muitas vezes, requerem adaptações que podem interferir nas necessidades do cuidador, acarretar um elevado dispêndio de tempo e de energia, serem geradoras de estresse, implicar custos financeiros e até adiamento de planos pessoais, inerente à responsabilidade e ao dever estando associado aos sentimentos, atitudes e reações emocionais do cuidador familiar e à experiência do cuidar (Martim, 2006; Teixeira, 2018). A sobrecarga é resultado principal do papel de cuidador e tem repercussões quer a nível físico, emocional, social e financeiro.

Parece-nos adequado afirmar que a demência não só compromete a autonomia e a capacidade de autodeterminação do doente, como também possui o potencial de causar dano semelhante ao familiar cuidador, que se vê-se obrigado a conciliar as necessidades da pessoa dependente com as suas próprias, desencadeando, por vezes, situações nas quais o desgaste do cuidador afeta diretamente as decisões tomadas em relação à pessoa dependente (Silva, 2016). Este acumular de tarefas pode abalar a saúde do cuidador, pois ele experimenta uma sobrecarga de atividades quotidianas como a realização de atividades domésticas, cuidado contínuo a pessoa dependente com demência (cuidados ligados à higiene, alimentação e à medicação), além do cumprimento de suas atividades laborais, o que implica num maior risco de morbidade psiquiátrica e física, promovendo estresse, isolamento, depressão, culpa, medo e angústias, estigma além de comprometimento de sua qualidade de vida (Almeida, Leite & Hildebrandt, 2009; Pereira et al., 2011; Garces et al., 2012; Delalibera et al., 2015).

Segundo Silva (2016) assumir o papel de cuidador faz com que o familiar passe a experienciar um aumentado senso de responsabilidade em contraposição com o reduzido senso de liberdade, envolvendo perdas na vida pessoal como diminuição de independência, restrição de tempo para atividades pessoais, problemas sexuais, privação de sono, possibilidade de viver exclusivamente para a pessoa dependente, tendência ao isolamento, diminuição de rede de apoio social, sacrifício do presente e do futuro, além de alterações na vida e na dinâmica familiar e carga financeira. Barbosa et al. (2011) confirma que cuidar de idosos com demência acarreta elevados níveis de estresse e insatisfação, no entanto, por vezes, os familiares conseguem relatar aspetos positivos relacionados ao cuidado, como a possibilidade de demonstrar amor, satisfação e sentimentos de realização, o reconhecimento de que cuidar do familiar faz diferença, a sensação de ter participado de uma experiência gratificante e significativa, fortalecimento das relações e crescimento pessoal, uma vez que os processos internos do cuidador também dependem da capacidade de manter uma visão

positiva durante todo o processo de cuidar (Abreu et al., 2018). A falta de informações e capacitação do cuidador familiar para cuidar aumenta as dificuldades e as implicações do cuidar que costumam ser associadas à perda do cuidador, de suas próprias redes sociais, atividades de lazer e de emprego remunerado.

Ao analisar as consequências da prestação de cuidados informal, Figueiredo et al. (2001) distingue duas dimensões da sobrecarga, a objetiva e a subjetiva. A objetiva respeita à exigência dos cuidados prestados mediante a gravidade e tipo da dependência e comportamento do doente, e com consequências ou impacto na dependência e comportamento do doente, bem como as consequências ou impactos nas várias dimensões da vida do cuidador, quer familiar, social, económica ou profissional. A dimensão subjetiva resulta da atitude e respostas emocionais do cuidador à tarefa de cuidar, valorizando a percepção do cuidador acerca da repercussão emocional das exigências ou problemas associados à prestação de cuidados. A vantagem na distinção destas dimensões reside na possibilidade de analisar separadamente as tarefas da prestação informal de cuidados do cuidador e as respostas emocionais do cuidador.

Cardoso, Verderoce, Malagutti e Severio (2012) realçam a percepção de sobrecarga do cuidador como uma resposta individual, objetiva e subjetiva e acrescentam que numa análise contextual da sobrecarga do cuidador estão inerentes dois momentos, nomeadamente o assumir o papel (a qualidade das relações passadas, a preparação, a avaliação e o apoio) e o decurso da prestação de cuidados à pessoa dependente, que engloba a sobrecarga objetiva (que pressupõem as exigências imediatas da prestação de cuidados e as exigências secundárias, sendo ambas experiências negativas), os mediadores (que se apresentam como recursos pessoais e sociais para lidar com a situação e a percepção das relações como atribuições e equidade) e a sobrecarga subjetiva (associada a uma perturbação emotiva, comportamental e cognitiva dos cuidadores, constituída por sentimentos de culpa, vergonha, baixa autoestima e preocupação excessiva com a pessoa dependente).

De acordo com Andrade (2009) e Abreu et al. (2018), a sobrecarga do cuidador e os sentimentos encontrados variam em função do declínio cognitivo e do grau de dependência no auto cuidado da pessoa a cuidado, sendo as alterações comportamentais da mesma e os cuidados que envolvam exigência física, fontes de estresse, o medo do desconhecido que se manifesta em algumas situações como a falta de habilidade no desempenho de cuidados complexos, o não conhecer o que esperar, até ao não saber interpretar uma circunstância em evolução, as limitações de tempo, uma vez que à medida que a dependência aumenta,

os cuidados tornam-se cada vez mais diretos, contínuos e intensos, conduzindo à exaustão dos cuidadores em função da necessidade de estar em vigilância, uma vez que na maioria das vezes, a responsabilidade não é partilhada, o processo relacional deficiente, a relação entre quem presta cuidados e a quem estes são dirigidos. Fonseca et al. (2015), reforça ainda as características do próprio cuidador e sua capacidade de adaptação e de ultrapassar as adversidades, interagem ainda na determinação dos sentimentos expressos pelos cuidadores em diversos contextos o modo como essas pessoas foram preparadas para lidar com separações e perdas pessoais, materiais ou econômicas, o suporte social, familiar e dos amigos, e outros recursos comunitários, tais como acessibilidade a programas de reabilitação.

A mudança imposta à rotina dos cuidadores familiares, os sobrecarrega e gera um nível substantivo de sofrimento, ao passo que a manutenção do convívio social efetivo e integrado à família e círculos de amizade amplia a capacidade de recuperação, ou ao menos retarda os efeitos dos danos de saúde causados por sua própria condição, denotando uma clara dicotomia entre ações que potencializam o bem estar da pessoa dependente e outras que resguardam a qualidade de vida dos familiares (Silva, 2016). A qualidade de vida envolve fatores culturais, necessidades espirituais, materiais, valores de cada pessoa e da sua experiência de vida, a indicação de uma má qualidade de vida, por parte do cuidador, pode ser associada ao desenvolvimento de um quadro de estresse. O termo “estresse” está relacionado com alterações, problemas, dificuldades ou efeitos adversos que desencadeiam desajustes físicos e psicológicos relativos a uma questão específica (Garces et al., 2012). O estresse do cuidador pode afetar negativamente a sua vida e o cuidado que presta à pessoa dependente com demência avançada.

A noção de *distress* tem estado muito associada ao conceito de estresse e a formas danosas, negativas do estresse. A incapacidade para superar a vivência de experiências estressantes desgasta a pessoa, levando a uma rutura do bem-estar individual, o que constituiria o *distress* (Sparrenberger, Santos & Lima, 2003). Segundo Ridner (2004), o *distress* psicológico é um estado único emocional e de desconforto, experienciado por uma pessoa, em resposta a um estressor ou exigência particular, que pode resultar em dano, temporário ou permanente da pessoa, pode ser compreendido como um estado de sofrimento emocional, onde se encontram sintomas de depressão e ansiedade e em alguns casos, estão associados a queixas somáticas (Drapeau, Marchand & Beaulieu-Prévost, 2012). O *distress* psicológico é um indicador de saúde mental da população, embora não seja um diagnóstico clínico, inclui

sintomas que se encontram noutras doenças mentais e dependerá de diferenças individuais, sociais, de classe, culturais e padrões adaptativos de comportamento (Santos et al., 2017).

A sobrecarga do cuidador aparece muito frequentemente associada a estados de fadiga física e mental, estresse, depressão, ansiedade, falta de apoio social e pior qualidade de vida dos cuidadores, mas também pode estar associada também a características do doente como o *distress* psicológico, qualidade de vida e falta de controle dos sintomas do doente (Epstein-Lubow et al., 2012; Delalibera et al., 2015). Harding, Higginson & Donaldson (2003) referem que o aumento da sobrecarga está associado ao aumento do *distress* psicológico. Salmon et al. (2005) evidenciaram que os cuidadores de doentes que necessitavam de maior apoio nas atividades de vida diárias apresentavam maior risco de elevada sobrecarga. Essa associação pode ser explicada devido a dificuldade em gerir os cuidados à pessoa dependente, a sua vida doméstica e particular e devido ao papel mais ativo que assumem em fases avançadas da doença, uma vez que a pessoa perde autonomia.

Muitos estudos relatam sobrecarga do cuidador e desenvolvimento de transtornos psicopatológicos e perda de bem-estar (Dawood, 2016; Gitlin & Hodgson, 2016; Terum et al., 2017). Tem sido reportado que os cuidadores diferem das suas respostas emocionais aos sintomas psicopatológicos e comportamentais. Existe evidências de que cuidar de pessoas com demência pode acelerar o declínio cognitivo em cuidadores e interferir na saúde e morbidade psicológica dos cuidadores, nomeadamente depressão, neuroticismo e altos níveis de sobrecarga (Campbell et al., 2008; Irwin et al., 2013; Peng e Chang, 2013; Dassel, Carr e Vitaliano, 2015; Vitaliano, Ustundag & Borson, 2016). Estudos descrevem taxas elevadas de ansiedade e depressão entre cuidadores familiares de pessoas com demência avançada do que valores comparáveis para cuidadores familiares de parentes com outras condições degenerativas e também esses sintomas aumentam no estágio de demência grave (Irwin et al., 2013; Bekhet, 2015; Muders et al., 2015). Alguns estudos também revelam que, apesar do cansaço e da sobrecarga física dos cuidadores, eles constantemente demoram na procura de apoio, descurando a própria saúde e bem-estar (Abreu et al., 2017).

Abdollahpour et al. (2012) verificaram uma maior taxa de depressão e ansiedade entre os cuidadores de pessoas com demência em comparação com media da população em geral. Os cuidadores têm maior risco de sobrecarga, estresse, ansiedade, depressão e uma diversidade de outras complicações de saúde, algumas delas comuns às pessoas com demência (Abreu et al., 2018). Os cuidadores familiares experimentam sofrimento psicológico significativo ao cuidar de pessoas com demência avançada, sendo

frequentemente esquecido o sofrimento psicológico destes cuidadores, o que é alarmante dado o risco associado de desenvolvimento de transtornos de saúde mental, inclusive à morbidade psicótica (Sallim et al, 2015; Vaingankar et al., 2016). O impacto e a carga que o sofrimento psicológico tem na vida do cuidador familiar é marcante a nível pessoal, social e econômico (Zhu et al., 2015).

Esta realidade é alarmante, já que refletem um ciclo de adoecimento dos cuidadores familiares e da pessoa com demência, evidencia a necessidade de maiores pesquisas, investigações e estudos relacionados com a demência, cuidados paliativos direcionados a pessoas com demência avançada, aos cuidadores familiares, sua realidade, a experiência de cuidar, a qualidade e condições de vida. Isto para que possam subsidiar os profissionais de saúde no apoio à díade cuidador familiar e pessoa cuidada com demência avançada, além de proporcionar o desenvolvimento de políticas de saúde que subsidiem o cuidado à pessoa com demência, e a criação de programas multidimensionais de apoio, favorecendo uma melhor qualidade de vida de ambos e, conseqüentemente, uma melhor assistência, a continuidade de cuidados no domicílio, uma maior disponibilidade familiar e a redução de internamentos.

### **3.3 Problemáticas que afetam os cuidadores familiares**

Quando a pessoa assume o papel de cuidador, geralmente não está consciente das exigências associadas a este papel, obriga a um enorme dispêndio de tempo e energia, implica também o desenvolvimento de novas tarefas por vezes desagradáveis e desconfortáveis e que são psicologicamente estressantes e fisicamente exaustivas, por períodos de tempo imprevisíveis e têm falta de conhecimentos, recursos e habilidades, as quais necessitam para articular com a sua prática do cuidar (Magalhães, 2013; Van der Steen et al., 2014).

Conviver com a pessoa com demência significa adaptar-se às múltiplas perdas decorrentes do processo de degeneração cognitiva e perda de autonomia e neste sentido, uma parte central do papel do cuidador familiar diz respeito aos diversos processos decisórios que envolvem o cuidado da pessoa dependente com demência, uma vez que os estádios mais avançados da demência comprometem o discernimento da pessoa de maneira severa e irreversível. Estes processos vão desde a forma como será cuidada a pessoa até as decisões de ordem pessoal do próprio cuidador que precisam ser tomadas em razão das necessidades da pessoa, como o abandono de um emprego ou uma carreira profissional, por sua vez os

cuidadores muitas vezes sentem-se presos pelo desconhecimento, por amarras éticas ou jurídicas e pelo sentimento de que ao assumir integralmente o processo de decisão pela pessoa com demência estarão subtraindo-lhe a liberdade. Frequentemente os cuidadores veem-se envolvidos por sentimentos intensos e conflitantes, difíceis de lidar que acabam por lhe impor um certo isolamento (Caldeira & Ribeiro, 2004; Silva, 2016). Tem-se vindo a verificar que a maior parte dos cuidadores não estão preparados para o desempenho deste papel, pois têm falta de conhecimentos, recursos e habilidades, as quais necessitam para articular com a sua prática do cuidar (Magalhães, 2013).

Num estudo realizado por Sequeira (2010), realçou que os cuidadores se deparam com dificuldades em relação a problemas relacionais, restrições sociais, reações ao cuidar e nível do apoio familiar. Cruz et al. (2010), realçam as dificuldades manifestadas por estes, designadamente, exigência do cuidado, insuficiência das respostas formais e informais, problemas financeiros e restrições sociais, estas, quando não satisfeitas, podem traduzir-se em consequências prejudiciais para os cuidadores familiares, nomeadamente, ansiedade, estresse e/ ou sobrecarga, com consequências para os próprios, família e sociedade. A série de comprometimentos que afetam os cuidadores evidencia a necessidade de que haja uma maior aproximação com suas carências, visto que a qualidade de vida destes, gera reflexos diretos sobre a qualidade de vida dos da pessoa com demência, demonstrando que a família deve ser considerada, além de cuidadora, unidade a ser cuidada (Cesário et al., 2017).

A dificuldade a nível do apoio familiar e social é uma das mais salientadas pelos diferentes autores, pelo que o apoio para colmatar esta necessidade pode ser considerado uma condição facilitadora em todo o processo, a família é determinante em toda a transição para o papel de cuidador familiar, pois desempenha uma função fundamental em todo o processo. Um bom relacionamento familiar, entre familiares, como entre cuidador e pessoa cuidada, promove o estabelecimento de uma rede de apoio adequada e essencial no seio familiar. Torna-se necessário intervir e disponibilizar estratégias eficazes que possibilitem o desenvolvimento, a manutenção e o fortalecimento destas relações (Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010; Francis et al., 2011). O apoio social é uma forma de evitar o isolamento a que são sujeitos os cuidadores familiares e as suas famílias, maioritariamente pelo estigma social inerente à demência, devido às crenças previamente definidas a nível social e pelo défice de conhecimento neste domínio.

A falta de apoio emocional, de assistência por parte de outros familiares, assim como o não reconhecimento do seu papel enquanto cuidador, pode dificultar todo o processo de

transição, segundo Chan et al. (2010), a necessidade de apoio emocional é importante para gerir melhor os diferentes tipos de reações emocionais, tais como ansiedade, medo e incerteza. Este aspeto deve-se ao fato de que as estratégias de coping a que os cuidadores mais recorrem serem usualmente centradas nas emoções, realçando, contudo, a importância de estratégias que permitam a resolução de problemas, tais como a aprendizagem de formas de lidar com o stress, sentimentos, medos, solidão, de modo a diminuir o stress do cuidador (Melo et al., 2014). A necessidade de apoio familiar e social é uma das mais salientadas pelos diferentes autores, pelo que o apoio para colmatar esta necessidade pode ser considerado uma condição.

Chan et al. (2010) refere que outro aspeto destacado se prende com a acessibilidade aos serviços de saúde que, devido a todo um conjunto de dificuldades e adversidades (aspetos burocráticos, barreiras arquitetónicas, recursos humanos reduzidos, inexistência de protocolos e articulação entre serviços, entre outros), podem tornar-se elementos inibidores do processo de assumir o papel de cuidadores.

A condição socioeconómica, se refere à sobrecarga financeira e aos elevados custos que emergem dos cuidados associados à pessoa dependente, sendo considerados fatores dificultadores, destacando assim a necessidade de apoio económico que daí advém. Também os recursos financeiros usados para as necessidades da pessoa dependente, são igualmente usados para as necessidades do próprio cuidador, que além do dever de cuidador, estabelece uma relação de poder com a pessoa dependente, o que gera situações potencialmente abusivas e, por vezes, conflituosas perante os demais familiares (Melo et al., 2014).

Outra dificuldade sentida, para alguns autores, é a necessidade da flexibilidade em termos de horário laboral, para assim conseguirem conciliar o cuidado prestado à pessoa dependente com o emprego e a fonte de rendimento que precisam de manter (Robinson et al., 2009; Jorgensen et al., 2009; Ryn et al., 2011). As necessidades evidenciadas a nível dos recursos da comunidade e sociedade, quando devidamente satisfeitas, permitem reforçar o relacionamento interpessoal no seio familiar e comunitário, promovendo ainda o desenvolvimento de estratégias individuais facilitadoras do aumento da autoestima, fortalecimento da identidade pessoal, permitindo assim incorporar melhor o papel de cuidador (Melo et al., 2014).

A carência de informação por parte dos cuidadores familiares é transversal em vários estudos, em diferentes domínios, tanto ao nível da doença como do cuidado a prestar, os cuidadores recebem pouca formação ou preparação para cuidar e são envolvidos em muitas

atividades para a manutenção do bem-estar do seu familiar, como a gestão e administração de medicação, alimentação, cuidados físicos, transporte e gestão das tarefas domésticas (Delalibera et al., 2015).

O impacto das situações desgastantes sobre a vida dos cuidadores poderia ser minimizado mediante uma maior distribuição de atribuições entre os familiares da pessoa dependente com demência, evitando a concentração de responsabilidades em um único familiar, assim como mediante um adequado suporte profissional sobre as características da patologia em si e seus reflexos sobre as atitudes e ações do familiar com a patologia, bem como acerca do autocuidado (Lenard et al., 2010). O cuidador precisa ser cuidado, para suportar perdas, construir alternativas e aproveitar possibilidades (Silva, 2016). É necessário passar de um modelo de avaliação de necessidades pelo cuidador para outro modelo de necessidades e preferências expressas pela pessoa dependente ou família, havendo o benefício de os abordar no seu domicílio (Abreu, 2016). Alguns autores, nomeadamente Jorgensen et al. (2009), Cruz et al. (2010) e Ryn et al. (2011) destacam a importância da aquisição e promoção de estratégias de coping que sejam eficazes para a resolução de problemas, centradas nos mesmos e não na vertente emocional. Realçam as necessidades psicológicas dos cuidadores familiares, bem como do apoio emocional como agentes facilitadores, evidenciando a aprendizagem de formas para lidar com o stress de forma eficaz e saudável e aquisição do domínio dos conhecimentos, pois permite-lhes a melhor perceção de toda a situação vivenciada e, conseqüentemente, do seu papel e da sua relevância (Chan et al., 2010).

O cuidador necessita de atenção focal dos serviços de saúde principalmente dos profissionais de saúde, para que seja possível conhecer suas fragilidades e potencializar a atuação dos mesmos, com vista a estes continuarem a prestar assistência à pessoa dependente de forma adequada, evitando o desenvolvimento de complicações (Pereira & Soares, 2015; Teixeira et al., 2016; Cesário et al., 2017). Cardoso et al. (2015) referem que os cuidadores familiares que têm apoio de suporte dos profissionais de saúde possuem uma melhor qualidade de vida.

A necessidade de apoiar a pessoa dependente com demência deve ser acompanhada de uma política de apoio aos familiares cuidadores que proporcionem cuidados de qualidade, mas também apostem em formação das equipas de saúde e de cuidadores familiares para lidarem com a demência. Torna-se também emergente a questão da supervisão clínica do cuidador familiar, no sentido de o enfermeiro poder apoiar o cuidador familiar e a pessoa dependente a viver este processo da melhor forma possível no domicílio (Abreu, 2016). Diante do

exposto, é essencial o enfoque no cuidador familiar, pois ele é um dos grandes pilares nas intervenções de saúde, sendo inquestionável seu papel no âmbito da família e importância da assistência prestada.



## **II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**

---



## **1 METODOLOGIA DO ESTUDO**

A investigação científica é um processo racional, sistemático, rigoroso, crítico e fundamental para a aquisição e produção do conhecimento, permite descrever, explicar e prever factos, fenómenos ou acontecimentos. O seu objetivo é encontrar as respostas para o problema que se pretende investigar, possibilitando ao pesquisador compreender o mundo em que vive e obter respostas, que por consequência vão se tornando nossos conhecimentos (Rodrigues, 2006; Fortin, 2009). Torna-se fulcral para o desenvolvimento contínuo e visibilidade da profissão de enfermagem, para a tomada de decisões adequadas e competentes para a melhoria dos cuidados, e para consolidar ao nível do saber e da ciência, conhecimentos sólidos e fiáveis.

Neste capítulo serão abordados os aspetos metodológicos que serviram de referência à execução do estudo, para obter as respostas às questões de investigação colocadas. Segundo Fortin (2003), a metodologia pode ser definida como o conjunto de métodos e técnicas que conduzem a elaboração do processo de investigação científica. A metodologia de estudo desempenha um papel elementar em qualquer trabalho de investigação, uma vez que é através desta, que se efetua a descrição das etapas que vão ser processadas.

A revisão da literatura realizada, revelou o conhecimento produzido até ao momento e deixou prever a complexidade do objeto de estudo deste trabalho. Deste modo, pretende-se efetuar a descrição da metodologia adotada na sua realização e especificar e reforçar os objetivos delineados. Assim, serão apresentadas as questões metodológicas relativas ao projeto de investigação, a caracterização do tipo de estudo e o paradigma em que se baseia, sendo que na fase inicial, serão descritos os objetivos e as questões de investigação, em seguida são relatados os métodos de operacionalização do estudo de investigação, especificamente a tipologia do estudo, a população e amostra do estudo, o método de colheita de dados, a análise e tratamento de dados, e por fim os procedimentos de natureza ética.

### **1.1 Objetivos e Questões de Investigação**

No início de qualquer investigação e, tendo em atenção à revisão da literatura efetuada, à experiência profissional do investigador e as prioridades traçadas, devem ser definidas as questões de investigação e os objetivos que irão orientar o estudo. Estes decorrem do

problema de investigação, do seu quadro teórico ou concetual e determinam as outras etapas do processo de investigação. Estas transmitem a mesma ideia, a de orientar a investigação para um método apropriado a fim de obter a informação desejada (Fortin, 2009).

As questões de investigação bem elaboradas e formuladas, facilitam o processo de seleção de informação pertinente para dar resposta, permitindo ao investigador limitar os termos de pesquisa e assim dirigir a sua atenção para a informação mais pertinente e não para algo que pudesse condicionar o foco das questões centrais, respeitando estas, três níveis de exigência: clareza, exequibilidade e pertinência, de modo a constituir o fio condutor do trabalho de investigação (Akobeng, 2005; Quivy & Campenhoudt, 2005).

Deste modo, foram delineadas as seguintes questões de investigação:

- Que limitações nas atividades básicas e instrumentais de vida diária apresentam pessoas com demência moderada e avançada, no domicílio?
- Que nível de sobrecarga apresentam os cuidadores familiares de pessoas com demência moderada e avançada?
- Que sintomas psicopatológicos apresentam os cuidadores familiares de pessoas com demência moderada e avançada?
- Qual a relação entre sobrecarga do cuidador familiar e o *distress* psicológico dos cuidadores familiares?

Admite-se que as questões de investigação enunciadas cumprem com os diferentes níveis de exigência, uma vez que apresentam clareza e exequibilidade, dado que decorrem numa realidade concreta, pois a demência constitui uma das principais causas de incapacidade e fonte de sobrecarga para os cuidadores familiares e serviços de saúde e o número de pessoas com demência avançada a residir no domicilio, continua a aumentar no nosso país. Sendo um foco de atenção e sobre a qual emerge existir novas necessidades de resposta. Trata-se de um tema ainda pouco abordado no contexto domiciliário mas sendo pertinente, dado o aumento dos níveis de dependência, quer a nível social, quer em relação aos cuidados associados aos estádios avançados da doença, com interesse para a prática de enfermagem, onde os enfermeiros especialistas em saúde mental e psiquiatria poderão intervir autonomamente no âmbito do domicilio, traduzindo em benefícios e ganhos em saúde para os doentes e suas famílias.

Após a formulação das perguntas de investigação, surge a necessidade de definir os objetivos que irão orientar a investigação. Os objetivos especificam as variáveis-chave, a população, junto da qual serão recolhidos dados e a ação que serve para orientar a investigação. Em concordância, definimos para este estudo, no horizonte temporal a que compreende, os seguintes objetivos, como metas que se pretendem alcançar e conduzem a realização da investigação:

- Avaliar o estado funcional em pessoas com demência moderada e avançada;
- Avaliar a sobrecarga nos cuidadores familiares de pessoas com demência moderada e avançada;
- Avaliar sintomas psicopatológicos nos cuidadores familiares de pessoas com demência moderada e avançada;
- Avaliar a relação entre sobrecarga do cuidador informal e o *distress* psicológico dos cuidadores familiares.

Esperamos que este estudo possa contribuir para a identificação de limitações funcionais da pessoa com demência avançada e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. Pretendendo-se criar as bases de um programa multidimensional de apoio à pessoa com demência avançada e aos seus cuidadores familiares, tendo em vista a qualidade de vida e uma gestão eficaz de sinais e sintomas das pessoas envolvidas no processo de cuidados.

## 1.2 Tipologia de Estudo de Investigação

Tanto o método como o tipo de estudo devem ser eleitos e estar à semelhança com os objetivos que se pretendem atingir, sendo que devem ser escolhidos tendo em consideração a natureza das questões de investigação e os objetivos da mesma (Groenewald, 2004). O método permite que o investigador construa os seus conhecimentos a nível empírico, integrando os procedimentos da investigação e a demonstração da verdade, dos resultados (Cervo & Bervian, 2002). Tendo em consideração, e para dar resposta às questões de investigação e aos objetivos delineados, o presente estudo está inserido no paradigma de investigação quantitativa. Segundo Fortin (2009), o método quantitativo trata-se de um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis sobre o fenómeno em estudo, baseado na observação de factos objetivos, de acontecimentos e de fenómenos, que tem como objetivo, contribuir para o desenvolvimento e validação de conhecimentos, possibilitando a generalização dos resultados e o controlo dos acontecimentos, sendo um

método que se enfatiza na explicação e na predição, apoia na medida dos fenómenos e na análise dos dados numéricos.

Optou-se por um desenho de estudo do tipo descritivo, correlacional e transversal, uma vez que é ambicionado explorar e determinar a existência de relações entre variáveis, num único momento e perceber a sua relevância para o estudo. Nos estudos descritivos ou exploratórios são usados quando não existe muito conhecimento sobre um fenómeno em particular. O investigador observa, descreve e documenta vários aspetos do fenómeno, relatam o que realmente existe, determinam a frequência em que este fenómeno ocorre e classificam a informação, não existindo manipulação das variáveis nem procura pela causa e efeito relacionados ao fenómeno (Prodanov & Freitas, 2013). Correlacional, porque pretendeu-se conhecer a existência de uma relação entre a sobrecarga do cuidador e o *distress* psicológico dos cuidadores familiares da pessoa dependente com demência moderada e avançada. Ao nível da dimensão temporal, este é um estudo transversal, dado observar os fenómenos ou características de uma população num determinado momento e não há um seguimento da população que participa no estudo (Fortin, 2009).

### 1.3 População e Amostra

Para a realização dum estudo de investigação é essencial definir a população que pretendemos estudar, ou seja, aqueles indivíduos com características comuns, que reúnem os mesmos critérios, estabelecidos pelo próprio investigador, onde se irá realizar a recolha de dados (Carmo & Ferreira, 2008). Dadas as características e a problemática em estudo a população alvo abrange os pares cuidador familiar/pessoa cuidada com diagnóstico clínico de demência da zona Porto.

Mas tendo em consideração as dimensões da população alvo, que raramente é acessível na sua totalidade ao investigador, este estudo não incidirá na sua totalidade sobre a população alvo, mas sim na população acessível que é *“constituída pela porção da população alvo que é acessível ao investigador”*, nomeadamente os pares cuidador familiar/pessoa cuidada com diagnóstico clínico de demência da Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar e Universitário de São João, Porto (Fortin, 2009, p.312). Tendo em apreciação as dimensões da população acessível, os recursos materiais e humanos disponíveis, e o tempo destinado à colheita de dados, procedeu-se à seleção de uma amostra. Por sua vez, Freixo (2011, p. 182) define amostra como *“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*". Corresponde a uma fração representativa da população acessível ao investigador em estudo. A inclusão de um grupo de participantes na amostra depende da sua ligação ao fenómeno em estudo, da sua disponibilidade para participar e se ajusta, ou não, aos critérios de inclusão. A seleção da amostra de um estudo de investigação é sempre uma etapa bastante difícil e importante, uma vez que, se a amostra for muito reduzida, os resultados do estudo poderão não ser generalizáveis à população, podendo ser apenas válidos para a amostra.

O grupo de participantes foi selecionado de acordo com uma técnica de amostragem não probabilística acidental formada por participantes que estavam facilmente acessíveis e estavam presentes num determinado local, num momento preciso nomeadamente no contexto das visitas domiciliárias e das consultas externas de psiquiatria, o que teve como vantagens a sua fácil operacionalização e redução de alguns custos (Fortin, 2009). Sendo que esta amostra foi constituída pelos pares familiar cuidador/pessoa cuidada dependente com diagnóstico clínico de demência da Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar e Universitário de São João, Porto, em consulta externa de psiquiatria e visitação domiciliária.

Como critérios de inclusão do grupo de participantes, apresentar cumulativamente: idade superior ou igual a 65 anos; ter diagnóstico médico de demência; estar inscrito na clínica de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar e Universitário de São João, Porto; estar aos cuidados de um cuidador familiar informal e o cuidador manifestar disponibilidade para colaborar no estudo, mediante aceitação expressa através "Consentimento Informado". Como critérios de exclusão definiu-se: cuidadores informais com idade inferior a 18 anos por não possuírem estatuto de adulto e, por conseguinte, capacidade legal de tomada de decisão e ter o diagnóstico de défice cognitivo ligeiro na pessoa dependente.

#### 1.4 Instrumento de Recolha de Dados

Os métodos de recolha de dados produzem uma multiplicidade de dados, pelo que o investigador necessita de os organizar, para facilitar o seu acesso e o processo de análise (Fortin, 2003). Nesta etapa torna se necessário determinar o tipo de método de colheita de dados mais conveniente de forma a simplificar a avaliação e obtenção da informação pretendida das pessoas dependentes com demência e dos seus cuidadores familiares, participantes do estudo. Dado que o presente estudo está integrado no projeto Drive C em

curso na CINTESIS, recorreremos com a devida autorização e mediante a disponibilidade dos participantes, à recolha de dados com a utilização de um questionário para a colheita de dados sociodemográficos e clínicos e escalas validadas para a população portuguesa.

O questionário é um método de colheita de dados muito utilizado em investigação principalmente em estudos descritivos, muito flexível em termos de estrutura, podendo conter questões abertas ou fechadas e tendo por objetivo “*recolher informação factual, sobre acontecimentos ou situações conhecidas, sobre atitudes, crenças, conhecimentos, sentimentos e opiniões*” (Fortin, 2009, p. 380). Considerou-se o questionário o instrumento de medida mais adequado e vantajoso para a presente investigação, pela maior facilidade de resposta por escrito, por permitir um melhor controlo dos enviesamentos, por possibilitar uma maior sistematização dos resultados obtidos, tornando-se mais fácil automatizar o processo de análise e tratamento dos dados, e, pelas suas características, considerando uma ferramenta essencial de medição para colher dados específicos, com menores custos e o menor dispêndio de tempo, quer para o investigador quer os participantes (Fortin, 2003).

O questionário (Anexo I), é composto por quatro partes: parte I) informações sociodemográficas e clínicas do cuidador familiar; parte II) informações sociodemográficas e clínicas da pessoa com demência; parte II-A) Índice de Barthel; II-B) Índice de Lawton; III) Escala de sobrecarga do Cuidador; IV) BSI-Inventário de Sintomas.

A seleção destes instrumentos teve em conta as suas características, adequação aos objetivos do estudo, apreciação às características da amostra envolvida e ao facto de se encontrarem validados para a população portuguesa, sendo que foram sempre preenchidos pelos investigadores, excluindo-se a possibilidade do preenchimento por elementos externos à investigação ou o autopreenchimento.

- **Questionário Sociodemográfico**

Este instrumento permite-nos adquirir informação geral relativa a variáveis sociodemográficas, clínicas e dados sociológicos dos cuidadores familiares e das pessoas dependentes com demência.

Encontra-se organizado em duas partes, sendo a primeira parte dedicada ao cuidador familiar, procedendo-se com perguntas abertas e fechadas de resposta única ou múltipla à caracterização sociodemográfica e habitacional, informação sobre o género, idade, estado civil, habilitações académicas e profissionais, antecedentes médicos e psiquiátricos, redes de apoio e o processo de cuidar. A segunda parte é alusiva à pessoa dependente com demência,

obtendo informação sobre a caracterização socio demográfica, nomeadamente informação sobre género, idade, estado civil, habilitações académicas, o tipo de dependência, o tipo de demência e o estágio da demência.

- **Índice de Barthel**

O Índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965; Wade & Colin, 1998 in Sequeira 2010) é um instrumento de avaliação das atividades básicas de vida diária (ABVD), validada para a população portuguesa. As ABVD são definidas como o conjunto de atividades primárias da pessoa, relacionadas com o autocuidado e a mobilidade, que permitem ao indivíduo viver sem precisar de ajuda de outros, ou seja, com autonomia e independência elementares, inclui atividades como: comer, higiene pessoal, uso da casa de banho, tomar banho, vestir, higiene corporal, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama e subir e descer escadas (Sequeira, 2010). Estas são atividades imprescindíveis para a pessoa viver de forma independente.

Este índice é composto por dez ABVD, sendo que cada uma apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, em que a pontuação zero corresponde à dependência total, sendo a independência pontuada com cinco, dez ou quinze pontos em função dos níveis de diferenciação. A sua cotação global oscila entre zero e cem pontos, variando de forma inversamente proporcional ao grau de dependência, ou seja, quanto menor for a pontuação maior é o grau de dependência de acordo com os seguintes pontos de corte (Costa, 2012): 90-100: independente; 60-89: Ligeiramente dependente; 40-55: Moderadamente dependente; 20-35: Severamente dependente; < 20: Totalmente dependente.

Segundo Caldas (2003), para avaliar o grau de dependência, deverá ser utilizado o método de avaliação em função da capacidade que o indivíduo tem para se adaptar aos problemas do quotidiano, pelas necessidades imediatas, e pela participação como pessoa na sociedade. O grau é avaliado com base na capacidade e autonomia de execução das atividades de vida diárias, sendo agrupadas em atividades básicas de vida diária (que incluem autocuidado, a mobilização, o controlo dos esfíncteres), atividades instrumentais da vida diária (indicadoras da capacidade de levar uma vida independente na comunidade) e atividades avançadas da vida diária (ações complexas, grande parte ligadas á auto motivação). É o instrumento mais utilizado na prática clínica e na investigação, podendo se preenchido através da observação direta, dos registos clínicos ou ainda ser autoadministrado e fornece ainda informação fundamental não só a partir da pontuação total obtida, mas também a partir das pontuações

parciais para cada atividade avaliada, permitindo adequar os cuidados prestados às necessidades da pessoa avaliada (Araújo et al., 2007).

- **Índice de Lawton**

O índice de Lawton e Brody (desenvolvido por Lawton e Brody, 1969) é um instrumento de avaliação que permite avaliar a autonomia do idoso para realizar as atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) para viver de forma independente na comunidade. Esta escala avalia oito atividades: cuidar de casa, uso do telefone, locomoção utilizando um meio de transporte, fazer compras, realizar trabalhos domésticos, preparar refeições, uso de medicação e gestão das finanças (Freitas & Py, 2011).

Tem sido usada como um instrumento de avaliação de confiança validado para a população portuguesa, utilizada em diversos estudos (Cromwell et al., 2003). É atribuída uma pontuação segundo a capacidade da pessoa avaliada em realizar essas atividades, sendo que cada item tem três a cinco níveis de dependência, variando a pontuação entre oito e trinta pontos, sendo que quanto mais elevada for a pontuação, maior o grau de dependência, o seu resultado oscila, em independente, moderadamente dependente (necessita de uma certa ajuda) e severamente dependente (necessita de muita ajuda) (Sequeira, 2010).

Este instrumento tem diversas vantagens devido à sua fácil aplicação, os baixos custos associados na sua aplicação e a sua utilidade. Contudo, a literatura refere que deve haver cautela na sua utilização em idosos do sexo masculino, essencialmente em algumas atividades como lavar a roupa, cozinhar e cuidar da casa, em que a incapacidade do idoso pode estar relacionada com fatores pessoais e/ou culturais e não com uma incapacidade real e também por este instrumento não estar adaptado a pessoas institucionalizadas (Botelho, 2005; Sequeira, 2010).

- **Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)**

O estudo da sobrecarga associada ao cuidar de idosos com dependência, de causa “física” ou “mental”, constitui uma prioridade em termos de saúde pública, pelo facto de permitir a avaliação das consequências negativas no cuidador informal (Sequeira, 2010). A avaliação da sobrecarga é efetuada com o recurso à escala de sobrecarga do cuidador, traduzida e adaptada para a população portuguesa por Sequeira (2007) a partir da “Burden Interview Scale”. Este instrumento na versão original de 29 questões, foi revisto e reduzido o número de questões para 22 (Zarit & Zarit, 1983; Martin, 1996).

A escala de sobrecarga do cuidador constitui um instrumento fiável, com boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar, principalmente na avaliação do impacto de doenças físicas ou mentais nos cuidadores informais. É usada quer ao nível da prática clínica como instrumento de diagnóstico (risco de sobrecarga), quer como instrumento de monitorização/avaliação de programas de intervenção em cuidadores informais, quer a nível de investigação, permite avaliar as repercussões negativas associadas ao cuidar numa determinada população e estabelecer comparações com os dados internacionais (Sequeira, 2010).

É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e que inclui informação sobre quatro fatores (Sequeira, 2010):

- ✓ Impacto da Prestação de Cuidados: agrupa os itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos, em que se destacam a alteração do estado de saúde, o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a falta de tempo, o desgaste físico e mental (inclui os itens 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22).
- ✓ Relação Interpessoal: apresenta e agrupa os itens que relacionam a sobrecarga entre cuidador e a pessoa dependente alvo de cuidados, avaliando o impacto interpessoal resultante da relação da prestação de cuidados, principalmente associados às dificuldades interrelacionais (inclui os itens 4, 5, 16, 18 e 19).
- ✓ Expectativas Face ao Cuidar: Estas expectativas relacionam-se com a prestação de cuidados relativos ao cuidador, no que diz respeito aos medos, receios e disponibilidades, sendo constituído por quatro itens (inclui os itens 7, 8, 14 e 15).
- ✓ Perceção de Auto- Eficácia: relaciona-se com a opinião do cuidador face ao seu desempenho (inclui os itens 20 e 21).

Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: nunca (1); quase nunca (2); às vezes (3); muitas vezes (4) e quase sempre (5). Obtém-se um score global que varia entre 22 e 110, em que um maior score corresponde a uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: Inferior a 46 (sem sobrecarga); entre 46 a 56 (sobrecarga ligeira); superior a 56 (sobrecarga intensa). A escala apresenta um constructo multidimensional destes quatro fatores revelando uma boa consistência interna, quer de forma global, quer ao nível dos diferentes fatores (Sequeira, 2010).

- **Brief Symptom Inventory (BSI)**

Para avaliação quantitativa dos sintomas psicopatológicos dos familiares cuidadores foi usado como instrumento de avaliação o Inventário de Sintomas (Canavarro, 1999), constitui a adaptação portuguesa do Brief Symptom Inventory de Derogatis (1982) e foi desenvolvido a partir do Symptom Check-List - SCL-90-R (Derogatis, 1982) para dar resposta à desvantagem que o último apresentava, uma vez que, por considerar noventa itens implicava maior tempo de preenchimento.

Este teste, traduzido e validado para a população portuguesa por Canavarro (1999), é um questionário de autorresposta, constituído por 53 itens, que pretende avaliar a presença e intensidade de sintomas do foro psicopatológico em pessoas com idade igual ou superior a treze anos, constituindo um bom indicador de sintomas do foro psicopatológico e de saúde mental, permite distinguir indivíduos que apresentam perturbações emocionais daqueles que não apresentam, embora não permita a formulação de diagnóstico clínico. A nível do ponto de vista conceptual, os níveis de consistência interna, a estrutura fatorial e a validade discriminativa do BSI são indicadores de unidade e solidez, pelo que oferecem segurança para a sua utilização (Canavarro, 2007).

Sendo que, a sua aplicação pode ser realizada de forma individual ou coletiva, aplicado a doentes do foro psiquiátrico, pessoas emocionalmente perturbadas e à população em geral, através de nove dimensões básicas de psicopatologia (somatização; obsessão-compulsão; sensibilidade interpessoal; depressão; ansiedade; hostilidade; ansiedade fóbica; ideação paranóide; psicoticismo). Posteriormente, através da soma dos valores dos itens, obtém-se Índices Globais, que constituem avaliações sumárias de perturbação emocional: Índice Geral de Sintomas (IGS), Índice de Sintomas Positivos (ISP) e Total Sintomas Positivos (TSP). Em circunstâncias normais são necessários cerca de oito a dez minutos para preenchimento do BSI, sendo que a cotação dos itens é efetuada numa escala tipo Likert de 0 (“nunca”) a 4 (“muitíssimas vezes”) no qual os participantes devem classificar o grau em que determinado sintoma os afetou durante os últimos sete dias. As nove dimensões são descritas da seguinte forma (Canavarro, 2007):

- ✓ Somatização: inclui o mal-estar resultante da perceção do funcionamento somático, ou seja, queixas centradas nos sistemas cardiovascular, gastrointestinal, respiratório ou outro qualquer sistema com clara mediação autonómica, e ainda, dores localizadas na musculatura e outros equivalentes somáticos da ansiedade (inclui os itens 2, 7, 23, 29, 30, 33 e 37);

- ✓ Obsessões-Compulsões: sintomas incluídos na síndrome clínica com o mesmo nome - cognições, impulsos e comportamentos que são percebidos como persistentes e aos quais o indivíduo não consegue resistir. Estão ainda abrangidos os sintomas que indicam uma dificuldade cognitiva mais geral (inclui os itens 5, 15, 26, 27, 32 e 36);
- ✓ Sensibilidade Interpessoal: esta dimensão centra-se nos sentimentos de inadequação pessoal e inferioridade. A autodepreciação, a hesitação, o desconforto e a timidez são manifestações características desta dimensão (inclui os itens 20, 21, 22 e 42);
- ✓ Depressão: os itens que constituem esta dimensão retratam a maioria dos indicadores da depressão clínica. Estão identificados os sintomas relativos ao afeto e humor disfórico, perda de energia vital, falta de motivação e de interesse pela vida (inclui os itens 9, 16, 17, 18, 35 e 50);
- ✓ Ansiedade: nesta dimensão são contemplados indicadores como como nervosismo, tensão, sintomas de ansiedade generalizada e ataques de pânico. Também componentes cognitivas que envolvem apreensão e alguns correlatos somáticos de ansiedade foram considerados (inclui os itens 1, 12, 19, 38, 45 e 49);
- ✓ Hostilidade: inclui pensamentos, emoções e comportamentos característicos do estado afetivo negativo da cólera (inclui os itens 6, 13, 40, 41 e 46);
- ✓ Ansiedade Fóbica: os itens incluídos nesta dimensão centram-se nas manifestações do comportamento fóbico mais patognomónicas e disruptivas (inclui os itens 8, 28, 31, 43 e 47);
- ✓ Ideação Paranóide: esta dimensão reflete o comportamento paranóide fundamentalmente como um modo perturbado de funcionamento cognitivo, sendo que o pensamento projetivo, hostilidade, suspeição, grandiosidade, egocentrismo, medo da perda de autonomia e delírios são vistos primariamente como os reflexos desta perturbação (inclui os itens 4, 10, 24, 48 e 51);
- ✓ Psicoticismo: são contemplados como itens desde o isolamento interpessoal ligeiro à evidência dramática de psicose e um estilo de vida esquizóide, sintomas primários de esquizofrenia como alucinações e controlo de pensamento (inclui os itens 3, 14, 34, 44 e 53).

Segundo o mesmo autor, para obtenção da pontuação das nove dimensões psicopatológicas, deverá somar-se os valores (0-4) obtidos em cada item, pertencentes a cada dimensão e

posteriormente essa soma deverá ser dividida pelo número de itens pertencentes à respetiva dimensão. O cálculo dos três Índices Globais obtém-se da seguinte forma:

- ✓ Índice Geral de Sintomas: pondera a intensidade do *distress* experienciado, obtém-se pela soma das pontuações de todos os itens, e sua divisão pelo número total de respostas válidas;
- ✓ Total de Sintomas Positivos: relata a média da intensidade de todos os sintomas que foram assinalados, sendo obtido pela contagem do número de itens assinalados com uma resposta positiva (maior que zero);
- ✓ Índice de Sintomas Positivos (ISP): representa o número de queixas somáticas apresentadas: resulta da divisão da soma de todos os itens pelo TSP.

Quatro dos itens (11, 25, 39 e 52), embora contribuam de forma significativa para as escalas descritas, não pertencem univocamente a nenhuma delas, porém, dada a sua relevância clínica são considerados nas pontuações dos três índices globais (Canavarro 2007). Embora este instrumento não permita a formulação de diagnósticos clínicos, verifica-se que as pessoas emocionalmente perturbadas revelam scores mais elevados nas escalas e Índices globais, e por isso, quanto maior o score maior a probabilidade de psicopatologia. Os valores de referência médios para a população portuguesa, segundo Canavarro (2007) são: Índice Geral de Sintomas (IGS) 0,83+/-0,48; Total de Sintomas Positivos (TSP) 26,99+/-11,72; Índice de Sintomas Positivos (ISP) 1,56+/-0,38.

## 1.5 Procedimentos Formais e Éticos

A ética como um domínio reflexivo do conhecimento, constitui cada vez mais um desafio, sendo alvo de discussão e reflexão. Sendo que toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas características que lhe são inerentes (Martins, 2008).

Quando se começa uma investigação, mesmo tendo por base a intenção do progresso científico e a descoberta de novos conhecimentos que permitam aumentar o leque de opções, temos de ter sempre por base garantias éticas e morais. Sendo que, para que a ciência se desenvolva através da investigação, é fundamental que o processo científico ofereça garantias morais e éticas, existindo um limite que não deve ser ultrapassado, o respeito pela pessoa e a proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano (Fortin, 2003). Deste modo, para que a pesquisa se desenvolva respeitando os

princípios éticos inerentes, é necessário que os investigadores desenvolvam estratégias que permitam o respeito pela pessoa, durante todas as fases de investigação até aos resultados (Fortin, 2003; Polit et al., 2004). Estas estratégias passam pelos requisitos básicos a considerar na avaliação ética de um projeto de investigação entre as quais se incluem a relevância do estudo, a validade científica, a seleção da população em estudo, a relação risco-benefício, a revisão ética independente, a garantia de respeito dos direitos dos participantes nomeadamente o direito (Nunes, 2013):

- Autodeterminação: cada participante tem o direito de decidir sobre a sua participação ou não na investigação, escolhendo de forma livre e voluntária;
- Intimidade: cada participante é livre de responder apenas ao que pretender, o estudo deve ser o menos intrusivo possível;
- Anonimato e Confidencialidade: todos os participantes têm direito ao anonimato, devendo os seus dados ser protegidos para que a sua participação não seja divulgada;
- Proteção: cada participante tem direito às regras de proteção contra inconvenientes de provocarem desconforto ou de o prejudicarem;
- Tratamento justo: cada participante tem o direito de ser informados sobre a natureza, o fim e a duração da investigação, bem como os métodos utilizados no estudo.

Ao longo desta investigação todas as estratégias acima referidas foram salvaguardadas, atendendo ao melhor interesse, bem-estar, segurança física, emocional e social dos participantes do estudo.

O presente estudo integra um projeto de maiores dimensões (Drive- C) alocado ao CINTESIS, em articulação com o Projeto Europeu Palliare (Cuidados Paliativos a utentes com demência) (Erasmus Plus). O projeto possui as necessárias autorizações para a utilização dos instrumentos. Por exigência da instituição onde se realizou o estudo, foram inicialmente apresentados pedidos de autorização formal ao Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar e Universitário de São João e à Comissão de Ética (Anexo II) e ao Diretor de Serviço da Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental (Anexo III), que nos remeteram pareceres favoráveis à concretização da presente investigação. Posteriormente procedeu-se à aplicação do questionário, através de visita domiciliária a cada par familiar cuidador/pessoa dependente com demência, tendo sido sempre estabelecido contato prévio com os

cuidadores de forma individual, nos diferentes ambientes, com garantia de respeito pelos seus direitos, já referidos anteriormente.

O anonimato e a confidencialidade dos participantes foram garantidos, tendo sido cada questionário identificado por um código numérico que corresponde à ordem da realização dos mesmos. Após o esclarecimento de todas as dúvidas, e antes de se iniciar a aplicação do questionário, a autorização expressa dos participantes foi formalizada, com a assinatura do “*consentimento livre e esclarecido*” em vigor na instituição, Mod. N.º4 CES-IM004-0, juntamente com a informação ao participante para assegurar a compreensão por parte de cada participante, do contexto, procedimentos, riscos, benefícios e objetivos do estudo, e a sua livre escolha em participar ou recusar voluntariamente (Anexo IV).

## 1.6 Análise e Tratamento de Dados

Após a aplicação dos questionários, o passo seguinte assenta na organização da informação, seguida da análise e síntese dos dados obtidos e à sua reflexão, identificando todos os dados significativos para a investigação (Fortin, 2009). O questionário deste estudo tem um cariz quantitativo, pelo que se optou pela análise descritiva dos dados após a sua informatização, recorrendo a técnicas padronizadas de análise estatística que possibilitam a organização, apresentação e estruturação de um conjunto de informações a partir da qual se podem extrair conclusões e tomar decisões (Caixeiro, 2014).

Neste estudo, o tratamento dos dados foi efetuado com apoio informático, através do Statistical Package for Social Sciences (SPSS) - Versão 24.0 para windows e estatística não paramétrica. Dado que esta representa um conjunto de ferramentas de uso mais apropriado para estudos onde não se conhece bem o comportamento da população e os seus parâmetros, além de exigir menos pressupostos para as distribuições, baseando-se em dados ordinais e nominais (Pestana & Gageiro, 2014). A apresentação dos dados foi feita através de quadros e gráficos, de forma a facilitar a leitura dos dados. Da análise estatística surge uma análise descritiva que possibilita uma organização e sentido dos dados obtidos e possibilitam a descrição várias características dos mesmos e surge uma análise inferencial, em que foi utilizado testes estatístico que permitiu analisar a relação entre as variáveis e testar as hipóteses, nomeadamente o teste paramétrico, coeficiente de correlação linear de Pearson (Wood & Haber, 2001).

A correlação de Pearson permite analisar a associação entre duas variáveis, indicando que os fenómenos em estudo não estão indissociavelmente ligados, mas que a intensidade de um é acompanhada tendencialmente pela intensidade do outro, no mesmo sentido ou sentido inverso (Pestana & Gageiro, 2014). A predileção por este teste deve-se ao facto de este se mostrar indicado às variáveis que se desejam analisar, e trabalhar com dois valores em simultâneo, o valor de  $r$  e o valor de  $p$ . O valor de  $r$  diz respeito à força e à direção de associação entre as variáveis, variando entre -1 (correlação negativa perfeita) a +1 (correlação positiva perfeita). Quanto mais afastado for o valor de  $r$  do valor central (zero), maior é a força de associação entre as variáveis. O valor  $p$  refere-se ao nível de probabilidade de erro envolvida em aceitar o resultado obtido como válido, sempre que  $p$  for menor ou igual a 0,05, é possível assumir a existência de relação estatisticamente significativa entre as variáveis. Relativamente ao nível de significância, na análise estatística, utilizaremos como referência o valor de 5%, ou seja, há a probabilidade de 95% dos resultados não se deverem ao acaso ( $p < 0,05$ ). Importa ainda referenciar que a esta correlação está subjacente a hipótese nula, que afirma a não existência de relação entre as variáveis, e a hipótese alternativa, que defende a existência de relação entre as variáveis. É exequível aceitar a hipótese alternativa sempre que o valor  $p$  for inferior a 0,05 (Pestana & Gageiro, 2014).



## 2 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A investigação quantitativa não é possível sem a estatística, que acompanha a investigação desde o início da conceptualização e desenho do estudo, até às fases posteriores, e permite aos investigadores resumirem, ordenarem, interpretarem e comunicarem a informação recolhida em forma de números (Fortin, 2003).

Neste capítulo pretende-se apresentar os resultados obtidos dos 64 questionários aplicados. Os resultados serão apresentados essencialmente sob a forma de quadros e gráficos, com os dados colhidos e trabalhados informaticamente através do programa SPSS, no sentido de facilitar a visualização dos dados obtidos e permitir a sua interpretação, de acordo com os objetivos propostos para este trabalho. Serão apresentados os resultados referentes à caracterização dos participantes neste estudo de investigação, pares cuidadores familiares/ pessoa dependente com demência, obtidos através da aplicação do questionário sociodemográfico. Optou-se por dividir este capítulo em sete partes distintas, sendo a primeira referente à caracterização da pessoa dependente com demência, a segunda parte em relação à avaliação das atividades básicas de vida diária da pessoa dependente com demência, a terceira parte sobre atividades instrumentais de vida diária da pessoa dependente com demência, a quarta parte incide sobre a caracterização do cuidador familiar, a quinta parte sobre a avaliação da sobrecarga do cuidador, a sexta parte no que concerne aos dados sobre os sintomas psicopatológicos e a última parte referente à apreciação da relação entre a sobrecarga e o *distress* psicológico dos cuidadores familiares. Ao longo da análise descritiva e estatística dos dados tentar-se-á realçar os aspetos mais relevantes e significativos de forma também a estabelecer uma relação e compreender o seu significado.

### 2.1 Caracterização da Pessoa com Demência

Neste subcapítulo, pretende-se caracterizar a pessoa dependente com demência recetora de cuidados em relação às características sociodemográficas e informação clínica obtidos através da aplicação do questionário sociodemográfico. A amostra é constituída por 64 pessoas dependentes com demência inscritos na Clínica de Psiquiatria de Saúde Mental do Centro Hospitalar e Universitário São João, Porto.

### 2.1.1 Dados Sociodemográficos

Relativamente ao género das pessoas dependentes com demência recetora de cuidados, verifica-se que a maioria pertence ao género feminino 67,2% (n=43) e 32,8% (n=21) são elementos do género masculino.

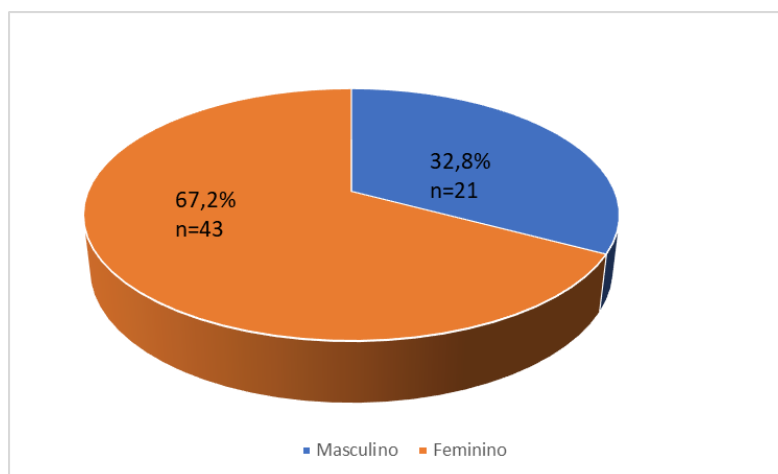


Figura 1 - Género da Pessoa Dependente com Demência

As pessoas com demência incluídas no estudo apresentam idades compreendidas entre os 65 e os 92 anos, sendo que a média está situada nos 80 anos ( $\bar{X}=80.95$ ;  $dp=6,049$ ).

	Idade
<b>Média</b>	80,95
<b>Desvio Padrão</b>	6,049
<b>Mínimo</b>	65
<b>Máximo</b>	92

Quadro 1 - Medidas de Dispersão e Tendência Central da Idade

Em relação à escolaridade, verifica-se que a maioria dos elementos tem a educação primária (78,1%, n=50), enquanto 14,1% (n=9) dos elementos tem o secundário incompleto, 6,3% (n=4) é analfabeto e apenas 1,6% (n=1) tem o 12º ano completo.

Escolaridade	N	%
<b>Analfabeto</b>	4	6,3
<b>Educação Primária</b>	50	78,1
<b>Secundário incompleto (10-11 anos)</b>	9	14,1
<b>Secundário completo</b>	1	1,6

Quadro 2 - Escolaridade da Pessoa Dependente com Demência

### 2.1.2 Informação Clínica

Nesta parte do estudo pretendemos analisar os dados relativos à situação de doença da pessoa dependente, nomeadamente caracterizar e analisar o quadro demencial e o tipo de dependência. Relativamente ao tipo de dependência, verificamos que 67,2% (n=43), já apresenta dependência física e mental, enquanto que 17,2% (n=11) apresenta apenas dependência física, e 15,6% (n=10) apresenta apenas dependência mental.

Tipo de Dependência	N	%
<b>Física</b>	11	17,2
<b>Mental</b>	10	15,6
<b>Física e Mental</b>	43	67,2

*Quadro 3 - Tipo de Dependência*

Em relação ao tipo de demência, constatamos que a maioria apresenta diagnóstico médico de demência Frontotemporal, correspondente a 54,7% (n=35) da amostra. Seguidamente a demência Alzheimer apresenta uma percentagem de 18,8% (n=12), sendo que a demência Vascular apresenta uma percentagem próxima 15,6% (n=10), a demência do tipo Mista 4,7% (n=3) e um dos participantes tem demência de Corpo Lewis 1,6%, enquanto que 4,7% (n=3) apresentam outros tipos de demência, não especificando qual.

Tipo de Demência	N	%
<b>Vascular</b>	10	15,6
<b>Alzheimer</b>	12	18,8
<b>Frontotemporal</b>	35	54,7
<b>Mista</b>	3	4,7
<b>Corpos de Lewis</b>	1	1,6
<b>Outra</b>	3	4,7

*Quadro 4 - Tipos de Demência*

No que respeita ao estágio do quadro demencial, a grande maioria encontra-se num estágio grave (60,9%, n=39), enquanto 39,1% (n=25) estão num estágio moderado.

Estádio da Demência	N	%
<b>Moderado</b>	25	39,1
<b>Grave</b>	39	60,9

*Quadro 5 - Estádio da Demência*

## 2.2 Atividades Básicas de Vida Diária da Pessoa com Demência

Nesta parte serão apresentados os dados descritivos referentes à avaliação das atividades básicas de vida diária, com base nos resultados obtidos pela aplicação do Índice de Barthel. A pontuação global deste instrumento varia entre 0 e 100 pontos, sendo que a pontuação mínima de zero corresponde à máxima dependência para todas as atividades de vida diária avaliadas e a pontuação máxima corresponde a independência total.

No que se refere à pontuação obtida através da aplicação do Índice de Barthel às pessoas dependentes de cuidados com demência, permitiu verificar que a maioria das pessoas estão totalmente dependentes (n=30, 46,9%), 28,1% (n=18) são severamente dependentes, 14,1% são moderadamente dependentes (n=6) e 10,1% (n=7) são ligeiramente dependentes, não existindo participantes independentes nesta amostra.

Pontuação	N	%
<b>Dependência Ligeira (60-90)</b>	7	10,9
<b>Dependência Moderada (40-55)</b>	9	14,1
<b>Dependência Severa (20-35)</b>	18	28,1
<b>Dependência Total (&lt;20)</b>	30	46,9

*Quadro 6 - Resultados do Índice de Barthel*

De seguida, procedeu-se à análise descritiva dos itens que constituem o Índice de Barthel.

### 2.2.1 Alimentação e Vestir

Em relação às atividades alimentação, a maioria dos participantes é dependente na execução da atividade de alimentação (65,6%, n=42), enquanto que uma percentagem menor necessita de ajuda para cortar os alimentos, levar à boca (34,4%, n=22), não existindo participantes independentes. Na atividade vestir, é possível verificar que a maioria dos participantes é dependente na sua execução (64,1%, n=41), sendo que 17,2% (n=11) ainda necessita de ajuda, enquanto que 18,7% (n= 11) é relativamente independente nesta atividade. É possível concluir que a maioria dos participantes é maioritariamente “dependente” em ambos os autocuidados.

Item	Nível Dependência	N	%
<b>Alimentação</b>	Dependente	42	65,6
	Necessita de Ajuda	22	34,4
	Independente	0	0
<b>Vestir</b>	Dependente	41	64,1
	Necessita de Ajuda	11	17,2
	Independente	12	18,7

Quadro 7 - Avaliação dos Itens Alimentação e Vestir

### 2.2.2 Banho, Higiene Corporal e Uso da Casa de Banho

No que diz respeito aos autocuidados de banho, higiene corporal e uso da casa de banho, é possível evidenciar, que a maioria dos participantes recetores de cuidados é “dependente” na execução desses autocuidados. Comparativamente ao banho, verifica-se que 82,8% (n=53) das pessoas são “dependentes” e apenas 17,2 % (n=11) referem que conseguem tomar banho autonomamente de uma forma geral. Em relação à higiene corporal (lavar as mãos, face, dentes e fazer a barba) verifica-se que todos os idosos participantes são “dependentes” (100%, n=64). No uso da casa de banho, um terço dos participantes são “dependentes” (75%, n=48), em relação aos restantes participantes, 15,6% (n=10) “necessita de ajuda” para manter equilíbrio, limpar-se e ajustar a roupa e 9,4% (n=6) é relativamente independente nesse autocuidado.

Item	Nível Dependência	N	%
<b>Banho</b>	Dependente	53	82,8
	Independente	11	17,2
<b>Higiene Corporal</b>	Dependente	64	100
	Independente	0	0
<b>Uso da Casa de Banho</b>	Dependente	48	75
	Necessita de Ajuda	10	15,6
	Independente	6	9,4

Quadro 8 - Avaliação dos Itens Banho, Higiene Corporal e Uso da Casa de Banho

### 2.2.3 Controle Vesical e Intestinal

Relativamente aos itens controle vesical é possível verificar que 45,3 % (n=29) apresenta incontinência urinária ocasional, enquanto que 32,8% (n=21) é totalmente incontinente ou encontra se algaliado e 9,4% (n=6) não apresenta episódios de incontinência. Em relação a incontinência intestinal pode se observar nos resultados, que 50% (n=32) apresenta incontinência fecal ocasional, enquanto que 40,6% (n=26) já sofre de incontinência fecal e apenas 6 participantes (9,4%) não apresentam episódios de incontinência fecal.

Item	Nível Dependência	N	%
<b>Controle Vesical</b>	Incontinente ou Algaliado	21	32,8
	Incontinência Ocasional	29	45,3
	Independente	14	21,9
<b>Controle Intestinal</b>	Incontinente Fecal	26	40,6
	Incontinência Ocasional	32	50,0
	Independente	6	9,4

Quadro 9 - Avaliação dos Itens Controle Vesical e Intestinal

### 2.2.4 Transferência Cadeira/Cama, Subir Escadas e Deambulação

Após a análise dos itens transferência cadeira-cama, subir escadas e deambulação é possível averiguar no que diz respeito à mobilidade que a maioria das pessoas dependentes participantes é “dependente”. Relativamente à capacidade de transferência cadeira/cama, verifica-se que 70,3% (n=45) é “dependente”, 25% (n=16) “necessita de grande ajuda”, 4,7% (n=3) “necessita de ajuda mínima” e supervisão, não existindo elementos participantes “independentes”. Quanto à capacidade de subir escadas, 67,2% (n=43) é “dependente”, enquanto 20,3% (n=10) “necessita de ajuda”, enquanto 15,6% (n=13) é independente com cadeira de rodas e apenas 1 pessoa (1,6%) consegue caminhar pelo menos 50 m sozinho ou com ajuda de andarilho ou canadianas.

Item	Nível Dependência	N	%
<b>Transferência Cadeira/Cama</b>	Dependente	45	70,3
	Necessita de Grande Ajuda	16	25,0
	Necessita de Ajuda Mínima	3	4,7

	Independente	0	0
<b>Subir Escadas</b>	Dependente	43	67,2
	Necessita de Ajuda	19	29,7
	Independente	2	3,1
<b>Deambulação</b>	Dependente	40	62,5
	Necessita de Ajuda	10	20,3
	Independente com Cadeira de Rodas	13	15,6
	Independente >50m ou com ajuda andarilho	1	1,6

*Quadro 10 - Avaliação dos Itens Transferência, Subir Escadas e Deambulação*

### 2.3 Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD)

Para avaliar a autonomia da pessoa para realizar as AIVD para viver de forma independente na comunidade foi aplicado o Índice de Lawton & Brody (1969). A sua cotação global varia entre zero e 30 pontos, variando de forma inversamente proporcional ao grau de dependência, ou seja, quanto menor for a pontuação maior é o grau de dependência. Através da análise do quadro, permitiu-se constatar que todos os elementos da amostra são severamente dependentes nas oitos atividades que avalia, nomeadamente cuidar de casa, uso do telefone, locomoção utilizando um meio de transporte, fazer compras, realizar trabalhos domésticos, preparar refeições, uso de medicação e gestão de finanças.

Pontuação	N	%
<b>&lt; 8 Independente</b>	0	0
<b>9-20 Moderadamente Independente</b>	0	0
<b>&gt;20 Severamente dependente</b>	64	100

*Quadro 11 - Resultados do Índice de Lawton*

### 2.4 Caracterização do Cuidador Familiar

Neste seguimento, apresentamos as análises descritivas com base nas características sociodemográficas, processo de prestação de cuidados e clínicas. A presente amostra é

constituída por 64 cuidadores familiares de pessoas dependentes com demência inscritos na Clínica de Psiquiatria de Saúde Mental do Centro Hospitalar e Universitário São João, Porto.

#### 2.4.1 Dados Sociodemográfico

Iniciamos a abordagem estatística, pela caracterização sociodemográfica, analisando a variável género. Relativamente ao género dos cuidadores familiares, verifica-se que a grande maioria pertence ao género feminino, 75% (n=48) e apenas 25% (n=16) são elementos do género masculino.

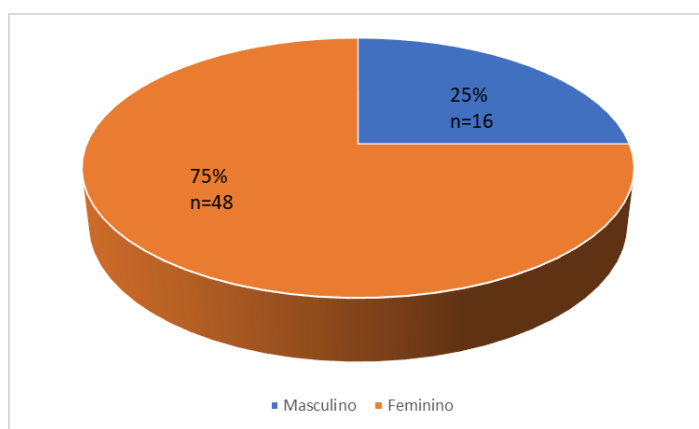


Figura 2 - Género do Cuidador Familiar

Os cuidadores familiares apresentam idades compreendidas entre os 34 e os 92 anos, sendo que a média está situada nos 65 anos ( $\bar{X}=65,13$ ;  $dp=14,396$ ).

	Idade
<b>Média</b>	65,13
<b>Desvio Padrão</b>	14,396
<b>Mínimo</b>	34
<b>Máximo</b>	92

Quadro 12 - Idade do Cuidador Familiar

Verifica-se que a percentagem mais expressiva dos participantes é casada 87,5% (n=56), existindo 7,8% (n=5) cuidadores divorciados, 3,1% (n=2) cuidadores viúvos e um elemento separado (1,6%, n=1).

Estado Civil	N	%
<b>Solteiro</b>	1	1,6

<b>Casado</b>	56	87,5
<b>Viúvo</b>	2	3,1
<b>Divorciado</b>	5	7,8
<b>Total</b>	64	100

*Quadro 13 - Estado Civil do Cuidador Familiar*

Relativamente à escolaridade dos cuidadores familiares, constata-se que a maioria dos elementos completou quatro anos de escolaridade com sucesso (n=41, 87,5%). Através da análise do quadro, é ainda possível concluir que 3,1% (n=16) não completou o secundário na totalidade, enquanto que apenas 7,8% (n=5) completou o 12º ano de escolaridade e 1,6% (n=2) dos participantes são analfabetos.

Escolaridade	N	%
<b>Analfabeto</b>	2	1,6
<b>Educação Primária</b>	41	87,5
<b>Secundário incompleto (10-11 anos)</b>	16	3,1
<b>Secundário completo</b>	5	7,8
<b>Total</b>	64	100

*Quadro 14 - Escolaridade do Cuidador Familiar*

No que diz respeito à situação profissional dos participantes da amostra, verifica-se que a maioria dos cuidadores cerca de 51,6% (n=33) se encontra reformados por idade, enquanto 9,4% (n=6) reformados por invalidez, sendo que 17,2% (n=11) atualmente encontra-se desempregado, 10,9% (n=7) são domésticas, 7,8% (n=5) estão empregadas e apenas 1,6% (n=1) encontram-se noutra situação profissional.

Situação Profissional	N	%
<b>Reformado (idade)</b>	33	51,6
<b>Reformado (invalidez)</b>	6	9,4
<b>Empregado</b>	5	7,8
<b>Doméstico</b>	7	10,9
<b>Desempregado</b>	11	17,2
<b>Outra situação</b>	1	1,6

*Quadro 15 - Situação Profissional do Cuidador Familiar*

No que concerne à relação de parentesco entre o cuidador familiar e a pessoa dependente com demência, verifica-se que a maioria dos cuidadores é os conjugues (48,4%, n=31),

enquanto que 24% (n= 24) é o filho(a) do recetor de cuidados. Constatase que 9,4% (n=6) são genro/nora e os restantes têm outra relação de parentesco (4,7%, n=3).

Relação de Parentesco	N	%
<b>Conjuge</b>	31	48,4
<b>Filho (a)</b>	24	37,5
<b>Genro/Nora</b>	6	9,4
<b>Outra relação</b>	3	4,7

*Quadro 16 - Relação de Parentesco com a Pessoa Dependente com Demência*

#### 2.4.2 Prestação de Cuidados

Procuramos caracterizar o processo de cuidar, deste modo, analisamos o número de horas despendidas para a prestação de cuidados e a frequência, o apoio recebido e vigilância de saúde. No que concerne ao tempo de prestação de cuidados, constatamos que a média de tempo de prestação de cuidados é de 10,67 meses ( $\bar{X}$ =10,67; dp=11,81).

	Tempo (meses)
<b>Média</b>	10,67
<b>Moda</b>	12
<b>Mediana</b>	6
<b>Desvio Padrão</b>	11,81
<b>Mínimo</b>	1
<b>Máximo</b>	48

*Quadro 17 - Medidas de Dispersão e Tendência Central do Tempo de Cuidados*

De acordo com a análise de dados verifica-se que, a maioria dos cuidadores presta cuidados entre 12 a 23 meses (53,1%; n=34), que cerca de 26,6% (n=17) assume os cuidados à menos de 6 meses. Uma menor percentagem de cuidadores presta cuidados por mais de 36 meses ou 48 meses (1,6%, n=1).

Tempo de Prestação de Cuidados (meses)	N	%
<b>Menos de 6</b>	17	26,6
<b>6 a 11</b>	8	12,5
<b>12 a 23</b>	34	53,1
<b>24 a 35</b>	3	4,7

<b>36 a 47</b>	1	1,6
<b>48 ou mais</b>	1	1,6

*Quadro 18 - Tempo de Prestação de Cuidados à Pessoa Dependente*

Constata-se segundo o quadro 19, que a percentagem mais expressiva dos participantes presta cuidados ao longo do dia (75%, n= 48), sendo que cerca 17,2% (n=11) presta cuidados mais do que uma vez por dia, 6,3% (n=4) presta cuidados apenas uma vez por dia e apenas um dos participantes presta cuidados ocasionalmente (1,6%).

Frequência de Cuidados	N	%
<b>Uma vez por dia</b>	4	6,3
<b>Mais do que uma vez por dia</b>	11	17,2
<b>Ao longo do dia</b>	48	75
<b>Ocasionalmente</b>	1	1,6

*Quadro 19 - Frequência de Cuidados Prestados à Pessoa Dependente*

Relativamente ao tipo de apoio recebido, a maioria dos cuidadores referiu usufruir de apoio a nível “instrumental” ou outros tipos de apoio nomeadamente ajuda financeira (32,8%, n=21), dois grupos com uma percentagem de 23,4% (n=15) cada, referiu que recebe apoio emocional ou apoio emocional conjuntamente com apoio instrumental e informal, 12,5% (n=8) referiu não receber nenhum tipo de apoio e apenas cinco dos participantes (7,8%) refere receber apoio informal.

Tipo de Suporte	N	%
<b>Informal</b>	5	7,8
<b>Emocional</b>	15	23,4
<b>Instrumental</b>	21	32,8
<b>Emocional + Instrumental + Informal</b>	15	23,4
<b>Nenhum</b>	8	12,5

*Quadro 20 - Tipo de Apoio que Cuidador Recebe*

#### 2.4.3 Informação Clínica

Nesta parte do estudo pretendemos obter dados relativos à vigilância de saúde do cuidador familiar, nomeadamente o tipo de vigilância em saúde, antecedentes médicos e psiquiátricos.

No que respeita à vigilância de saúde, constatamos que metade dos participantes (50%, n=32) recebe acompanhamento do médico e enfermeiro de família e outros como médico privado, 32,8% (n=21) recebem acompanhamento do enfermeiro de família, enquanto que apenas 17,2% (n=11) referiram recorrer apenas ao apoio do médico de família.

Tipo de Vigilância	N	%
<b>Médico de Família</b>	11	17,2
<b>Enfermeiro de Família</b>	21	32,8
<b>Médico de Família+ Enfermeiro de Família+ Outros</b>	32	50

*Quadro 21 - Tipo de Vigilância de Saúde*

Relativamente à presença de antecedentes de saúde, coincidentemente com mais de metade dos participantes, com a mesma percentagem 53,1% (n=34) referiram não terem nem antecedentes médicos, nem antecedentes psiquiátricos. Relativamente aos antecedentes médicos a mesma percentagem dos participantes referiu ter antecedentes médicos assim como antecedentes de patologia psiquiátrica (46,9%, n=30).

	Antecedentes Médicos		Antecedentes Psiquiátricos		
	N	%	N	%	
<b>Não</b>	34	53,1	Não	34	53,1
<b>Sim</b>	30	46,9	Sim	30	46,9

*Quadro 22 - Presença de Antecedentes Médicos e Psiquiátricos*

## 2.5 Sobrecarga do Cuidador familiar

Os resultados apresentados seguidamente foram obtidos através da aplicação da escala de sobrecarga do cuidador. Da análise dos níveis de sobrecarga, de acordo com os pontos de corte para a escala, constatamos que estamos perante uma amostra de cuidadores familiares com elevados níveis, já que 86% destes apresentam níveis de sobrecarga consideráveis, sendo que destes, 81,3% (n=52) apresentam sobrecarga moderada e 4,7% (n=3) percecionam níveis de sobrecarga intensa, e apenas 14,1% (n=9) não percecionam sobrecarga ou ligeiramente.

Nível de Sobrecarga	N	%
<b>Sem Sobrecarga a ligeira</b>	9	14,1
<b>Sobrecarga Moderada</b>	52	81,3
<b>Sobrecarga Intensa</b>	3	4,7

*Quadro 23 - Resultados da Escala de Sobrecarga do Cuidador*

É importante salientarmos que a escala permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva dos cuidadores familiares, integrando quatro dimensões, correspondendo cada uma a um conjunto de itens da respetiva escala. Sendo que da análise dos principais fatores de sobrecarga podemos distinguir a sobrecarga objetiva, que inclui as dimensões “Impacto da prestação de cuidados” e “Relação interpessoal”, e a sobrecarga subjetiva inclui os itens “Expectativas face ao cuidar” e “Perceção da autoeficácia”. Assim verificámos no nosso estudo e de acordo com o quadro, que existe uma maior sobrecarga objetiva na dimensão relativa impacto da prestação de cuidados, relacionada com alteração do estado de saúde, o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, falta de tempo e o desgaste físico e mental, seguida da dimensão relação interpessoal que se encontra relacionada com a sobrecarga entre cuidador e a pessoa dependente alvo de cuidados, avaliando o impacto interpessoal resultante da relação da prestação de cuidados, principalmente associados às dificuldades interrelacionais (desta categoria apresentam níveis elevados de sobrecarga-nível 3 a 5 em termos quantitativos). A nível da sobrecarga subjetiva destaca-se a dimensão expectativas face ao cuidar no que diz respeito aos medos, receios e disponibilidades, seguida da perceção de autoeficácia no que se refere à opinião do cuidador face ao seu desempenho.

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
<b>Impacto da Prestação de Cuidados</b>	64	11	49	30,6406	10,00217
<b>Relação Interpessoal</b>	64	5	18	9,9844	3,62308
<b>Expectativas Face ao Cuidar</b>	64	6	20	15,3594	2,99930
<b>Perceção de Autoeficácia</b>	64	2	10	3,7188	2,13414

*Quadro 24 - Dimensões da Sobrecarga*

## 2.6 Sintomas Psicopatológicos do Cuidador Familiar

Na avaliação de sintomas psicopatológicos, os resultados foram estudados tanto em relação às nove dimensões do BSI como em relação ao índice geral de sintomas (IGS), o total de

sintomas positivos (TSP) e o índice de sintomas positivos (ISP). As análises descritivas, expõe os valores obtidos para cada um dos itens que compõem cada uma das dimensões psicopatológicas do BSI, baseada na análise por médias e desvios, dessas dimensões e dos índices.

De acordo com os resultados descritivos obtidos, podemos verificar que das medias dos cuidadores familiares participantes nas nove dimensões, existem dimensões que se encontram mais destacadas por valores médios mais elevados, nomeadamente a somatização ( $x=2,0133$ ,  $dp=0,72945$ ), a obsessão-compulsão ( $x=2,0988$ ,  $dp=0,74130$ ), a sensibilidade interpessoal ( $x=2,1016$ ,  $dp=0,88273$ ), a depressão ( $x=2,0963$ ,  $dp=0,79802$ ), a ansiedade ( $x=2,0211$ ,  $dp=0,63177$ ), e a ideação paranoíde ( $x=2,0531$ ,  $dp=0,78497$ ). Pelo contrário a hostilidade ( $x=1,9094$ ,  $dp=0,80784$ ), ansiedade fóbica ( $x=1,9094$ ,  $dp=0,80784$ ) e psicoticismo ( $x=1,8906$ ,  $dp=0,65701$ ) apresentaram valor médio mais baixo. Considerando o ponto de corte entre a população geral e os indivíduos que se podem encontrar em situação de perturbação emocional, ou seja, o índice de sintomas positivos acima de 1,7 que, segundo Canavarro (2007), indicador de perturbação emocional, no geral, podemos considerar que em termos médios, os cuidadores familiares participantes no presente estudo demonstram valores elevados indicadores de apresentarem perturbação emocional ( $x=5,2981$ ,  $dp=2,24885$ ).

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
<b>Somatização</b>	64	1,00	4,00	2,0133	0,72945
<b>Obsessão- Compulsão</b>	64	0,83	3,83	2,0986	0,74130
<b>Sensibilidade Interpessoal</b>	64	1,00	4,75	2,1016	0,88273
<b>Depressão</b>	64	1,00	4,17	2,0963	0,79802
<b>Ansiedade</b>	64	1,00	3,67	2,0211	0,63177
<b>Hostilidade</b>	64	1,00	4,00	1,7875	0,66655
<b>Ansiedade Fóbica</b>	64	1,00	4,20	1,9094	0,80784
<b>Ideação Paranoíde</b>	64	1,00	4,00	2,0531	0,78497
<b>Psicoticismo</b>	64	1,00	3,40	1,8906	0,65701
<b>Índice Geral Sintomas</b>	64	1,13	3,57	2,0152	0,58573
<b>Total Sintomas Positivos</b>	64	5,00	50,00	24,0469	11,84614
<b>Índice Sintomas Positivos</b>	64	2,90	12,60	5,2981	2,24885

Quadro 25 - Resultados Descritivos Obtidos do BSI

Na Quadro seguinte apresentamos, os valores médios para cada subescala e para o índice geral de sintomas da BSI são comparados com os calculados para a população portuguesa (ponto de corte). Os valores médios de referência para a população portuguesa foram calculados por Canavarro (2008) citado por (Abreu et al., 2018).

	Valor médio observado na amostra	Valor médio para a população geral	Resultados
<b>Somatização</b>	2,0133	0,77	↑
<b>Obsessão- Compulsão</b>	2,0986	1,25	↑
<b>Sensibilidade Interpessoal</b>	2,1016	0,82	↑
<b>Depressão</b>	2,0963	0,94	↑
<b>Ansiedade</b>	2,0211	0,65	↑
<b>Hostilidade</b>	1,7875	1,0	↑
<b>Ansiedade Fóbica</b>	1,9094	0,55	↑
<b>Ideação Paranóide</b>	2,0531	0,96	↑
<b>Psicoticismo</b>	1,8906	0,62	↑
<b>Índice Geral Sintomas</b>	2,0152	0,83	↑

Quadro 26 - Comparação da Média das Dimensões do BSI com População Geral

Pela comparação com as médias da população em geral e, como pode ser verificado, os valores obtidos em todas as subescalas são maiores que os valores de referência, o que revela a existência na amostra de um sofrimento clinicamente significativo. Em relação ao índice geral de sintomas que, de uma forma global permite ponderar a intensidade do mal estar psicológico (sendo a média de todos os itens) verifica-se igualmente, que o valor calculado na amostra (2,0152) é também superior ao valor de referência, o que indica a existência de *distress* psicológico em todas as dimensões do BSI nos cuidadores familiares de pessoas dependentes com demência e nos permite concluir que, em termos médios, existe evidência da presença de sintomatologia psiquiátrica nos cuidadores familiares do presente estudo.

## 2.7 Relação entre Sobrecarga e *Distress* Psicológico dos Cuidadores Familiares

Nesta fase, realizou-se a análise das associações existentes entre o BSI (as dimensões da sintomatologia psiquiátrica em estudo somatização, obsessão/compulsão, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica, ideação paranoide e

psicoticismo e o IGS) com a sobrecarga do cuidador, de forma a encontrar fundamento empírico que dê resposta a um dos objetivos da presente investigação. Salientando-se que, nesta análise, apenas serão citados os dados que consideramos estatisticamente significativos, em função do teste estatístico.

Com o objetivo de medir a relação entre as variáveis, nomeadamente as dimensões da sintomatologia psiquiátrica e a sobrecarga do cuidador e entender o que representa, foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson. A escolha por este método estatístico justifica-se por permitir compreender como uma das variáveis se comporta num panorama 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 de sobrecarga do cuidador afeta a sintomatologia psiquiátrica e vice-versa. Na Quadro seguinte apresentamos as análises mais significativas.

		<b>Sobrecarga</b>
<b>Somatização</b>	r	0,253*
	Sig. (bilateral)	0,044
<b>Obsessão- Compulsão</b>	r	0,408**
	Sig. (bilateral)	0,001
<b>Sensibilidade Interpessoal</b>	r	0,496**
	Sig. (bilateral)	0,001
<b>Depressão</b>	r	0,437**
	Sig. (bilateral)	0,001
<b>Ansiedade</b>	r	0,297*
	Sig. (bilateral)	0,017
<b>Hostilidade</b>	r	0,382**
	Sig. (bilateral)	0,002
<b>Ansiedade Fóbica</b>	r	0,368**
	Sig. (bilateral)	0,003
<b>Ideação Paranóide</b>	r	0,320**
	Sig. (bilateral)	0,01
<b>Psicoticismo</b>	r	0,289*
	Sig. (bilateral)	0,02
<b>Índice Geral de Sintomas</b>	r	0,459**
	Sig. (bilateral)	0,001

Quadro 27 - Correlação de Pearson entre BSI e a Sobrecarga

(\* A correlação é significativa no nível 0,05 (bilateral))

Através da leitura do quadro podemos verificar que a sobrecarga do cuidador se correlaciona positivamente com as dimensões da sintomatologia psiquiátrica (ambas as variáveis tendem a aumentar ou diminuir em conjunto), existe uma relação linear positiva. De acordo com os dados recolhidos nesta investigação, podemos verificar que as correlações entre dimensões da sintomatologia psiquiátrica e a sobrecarga do cuidador variam entre  $r = 0,253$  (Somatização) e  $r = 0,496$  (Sensibilidade Interpessoal), constata-se que existe uma correlação moderada baixa (valor entre 0,3 e 0,5) em todas as dimensões do estudo. Para além do que, podemos analisar que existem correlações estatisticamente significativas entre as diversas dimensões avaliadas, dado que  $p < 0,05$ . Atendendo aos valores supracitados no quadro 27, verifica-se que as correlações mais fortes se encontram definidas entre a Sensibilidade Interpessoal ( $r = 0,496$ ), a Depressão ( $r = 0,437$ ) e a obsessão-compulsão ( $r = 0,408$ ), ou seja, quando aumenta a sobrecarga do cuidador, há maior tendência para episódios sintomatologia psiquiátrica, relacionados a sensibilidade interpessoal, a depressão e a obsessão-compulsão. No que diz respeito à correlação entre a sobrecarga do cuidador com as diferentes variáveis que se encontram no intervalo com uma força de correlação mais fraca (valor de  $r$  entre 0,2 e 0,4) entre a somatização ( $r = 0,253$ ) e a hostilidade ( $r = 0,382$ ). Podemos verificar, com base no quadro mencionado acima que, existe uma correlação mais forte entre a hostilidade ( $r = 0,382$ ), ansiedade fóbica ( $r = 0,368$ ) e ideação paranóide ( $r = 0,320$ ). Existe uma correlação moderada baixa entre: ansiedade ( $r = 0,297$ ), psicoticismo ( $r = 0,289$ ) e Somatização ( $r = 0,253$ ). Relativamente ao índice geral de sintomas (IGS), em termos gerais, possibilita analisar a intensidade do *distress* do cuidador familiar, consta-se que está relacionado positivamente, uma relação moderada (valor de  $r = 0,459$ ) e significativamente ( $p \leq 0,05$ ), com a sobrecarga do cuidador familiar, ou seja, existe relação estatisticamente significativa entre a sobrecarga do cuidador e o *distress* psicológico.



### 3 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No capítulo anterior apresentou-se e analisou-se os dados obtidos, procurando salientar os resultados mais relevantes. No entanto, torna-se fundamental passar à próxima etapa, a discussão dos resultados, sendo uma fase crítica num trabalho de investigação, dado que obriga a uma reflexão intensa e análise profunda de todo o processo de investigação, tendo subjacente os dados de natureza teórica apresentados na primeira parte do trabalho. Atendendo aos objetivos inicialmente propostos, procederemos à discussão dos resultados tendo em conta a sequência da sua apresentação. No final, apresentamos algumas sugestões que permitam incrementar a qualidade na prática de enfermagem, quer junto das pessoas com demência avançada quer junto dos seus cuidadores familiares.

Relativamente à pessoa dependente com demência, verificamos através da análise da nossa amostra que é composta maioritariamente pelo género feminino (59,4%), com idades compreendidas entre os 65 e os 92 anos de idade, sendo a média a rondar os 80 anos de idade. Relativamente à escolaridade, observa-se que a amostra tem um baixo nível de escolaridade, uma percentagem de 78,1% concluiu o primeiro ciclo do ensino básico, e 6,3% é analfabeto, sendo que apenas 1,6% conclui o ensino secundário. Estes resultados vão ao encontro de Bradley e Daroff (2012) e Luzardo et al. (2006) quando referem que o género feminino e a baixa escolaridade associam-se significativamente à demência.

Da análise da amostra verificamos que a maioria apresenta maioritariamente dependência física e mental (67,2%), sendo a demência frontotemporal (54,7%) com maior prevalência, seguida da demência de Alzheimer (18,8%), sendo que concluímos que a maioria se encontra num estágio avançado da doença (60,9%) dependendo de terceiros para nas AVD's.

A capacidade de executar AVD's é o mais importante indicador de funcionalidade em idosos, estas são classificadas em ABVD, que se referem ao autocuidado; e AIVD, relacionadas à vida prática (Lopes e Santos, 2015). Para avaliação do estado funcional, recorreu-se à aplicação do índice de Barthel e de Lawton e constatou se pelos resultados do índice de Barthel que a maioria é totalmente dependente nas atividades básicas de vida diária (46,9%) ou apresenta dependência severa (28,1%), sendo que tal facto contribui para o aparecimento de níveis elevados de sobrecarga dos cuidadores. A nível dos resultados do índice de Lawton verificou-se que na totalidade da amostra é severamente dependente nas AIVD. Segundo Marra et al. (2007), alterações no desempenho das AVD's podem ocorrer desde os estágios iniciais da demência, mas a gravidade do processo demencial foi indicada como um forte preditor para o declínio do desempenho da pessoa com demência nessas atividades. Existe relação entre

a gravidade das alterações cognitivas e o desempenho funcional nas atividades diárias, sendo que em demências em fase inicial as perdas são detetadas principalmente nas AIVDs e o desempenho das ABVD somente é prejudicada nos estágios demenciais mais avançados.

Mas especificamente no índice de Barthel, no item referente à alimentação, apuramos que 65,6% das pessoas dependentes com demência é dependente na sua maioria, sendo que a restante (34,4%) necessita de ajuda. No item referente a vestir, a maioria das pessoas é totalmente dependente (64,1%), mas em relação ao auto cuidado do banho a percentagem de pessoas totalmente dependentes é superior (82,8%), sendo que em relação a lavar os dentes, a face ou fazer a barba são totalmente dependentes na totalidade da amostra, existindo a nível do item uso de casa de banho 75% é totalmente dependente. Mas é de salientar que 45,3% apresenta incontinência vesical ocasional e 32,8% é incontinente vesical, e 50% apresenta incontinência fecal ocasional enquanto 40,6% é incontinente fecal. Em relação à transferência cadeira/cama a maioria é totalmente dependente (70,3%), assim como em subir escadas (67,2%) e na deambulação (62,5%). Verifica se que a amostra apresenta em quase todas as dimensões do autocuidado elevado grau de dependência. Denotando-se que o cuidador assume um papel fundamental nestes autocuidados, necessitando de prestar cuidados em todas as suas dimensões. De acordo com Abreu et al. (2018), existe relação entre a gravidade da demência e a fragilidade. Pessoas com demência moderada também apresentam fragilidade grave e apresentam taxas mais altas de necessidades não atendidas (alimentação, medicação, entre outras). Van der Steen et al. (2014) destacam que a demência pode ser prolongada no tempo e que a deficiência severa pode durar anos. A avaliação das necessidades de cuidados e a identificação de fatores que aumentam o risco de fragilidade nas pessoas com demência avançada, pode ajudar os profissionais a adequar as intervenções de cuidados paliativos na diminuição do sofrimento destas e no aumento da qualidade de vida, e assim como na redução da sobrecarga do cuidador.

No que concerne ao cuidador familiar, verifica-se que 75% pertence ao género feminino, o que sugere que a sociedade imputa o papel de cuidar à mulher, como suporta Martins et al. (2003), Sequeira (2010) e Wolff et al. (2016). Que referem que cabe à mulher, quase em exclusivo, as tarefas domésticas, os cuidados com as crianças e com as pessoas idosas, que além de assumirem emprego, acumulam esforços para garantir a realização das tarefas domésticas e assumir igualmente o papel de cuidadoras. A média de idades situa-se nos 65 anos, com idade máxima de 92 anos. Podendo já apresentar algumas limitações funcionais e sensoriais motivadas pelo próprio processo natural de envelhecimento, que poderão

representar maiores dificuldades na prática dos cuidados, na medida em que a diminuição da capacidade física, parece estar relacionada com a depressão e o *distress* psicológico dos cuidadores familiares como sugere Lage (2005). Quanto à distribuição dos cuidadores familiares de acordo com a relação de parentesco com a pessoa dependente com demência, verifica-se que quem assume maioritariamente o papel de cuidadores são os conjugues (87,5%). Indo ao encontro da literatura, que demonstra que habitualmente tendem assumir primariamente o papel do cuidador os cônjuges, depois os filhos e posteriormente outros familiares, amigos ou vizinhos (Sequeira, 2010; Anjos et al., 2014).

Em relação à escolaridade, verifica-se que 87,5% possui a educação primária (1º ciclo) e 1,6% é analfabeto, atestando segundo vários autores (Garcia et al., 2005; Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008; Sequeira, 2010) o nível de escolaridade predominantemente baixa dos cuidadores. Justificando o mesmo, pela atribuição deste papel incidir sobretudo em pessoas cuja inserção formal no mercado de trabalho é mais precário, associando estes, aos serviços domésticos, a tarefa de cuidar da pessoa dependente como extensão dessa atividade, sendo que a educação pode influenciar a maneira como os cuidadores veem o seu papel (Brodaty & Donkin, 2009). No entanto, 7,8% tem o secundário completo e 3,1% o secundário incompleto (10-11 anos), o que pode denotar uma evolução pequena do número crescente de pessoas que prosseguem os estudos para além da escolaridade obrigatória, segundo Lage (2005), destaca-se a escolaridade como um fator positivo na perceção da qualidade de vida dos cuidadores informais, por ser um fator que os auxilia a controlar e a lidar melhor com o grau de dependência da pessoa dependente dos cuidados.

Em relação à situação profissional dos cuidadores familiares pode-se verificar que a maioria (61%) já se encontra reformado por idade ou invalidez, 17,2% encontra-se desempregado, 10,9% assume tarefas de doméstico e apenas 7,8% encontra-se empregado, facto explicado pelas exigências que o cuidar delimita (Mendonça et al., 2000). Segundo Cordeiro (2011), os cuidadores informais reformados ou sem atividade profissional apresentavam dificuldades superiores, revelando maior cansaço físico e níveis de sobrecarga mais elevados, comparando com os que possuem uma atividade profissional ativa.

Relativamente ao tempo de prestação de cuidados, destacamos que a maioria (53,1%) já presta cuidados entre 12 e 23 meses e 26,6% assume prestação de cuidados à menos de 6 meses. 75% presta cuidados frequentemente ao longo do dia e apenas 6,3% uma vez por dia. Apesar de a maioria dos participantes exercer já esse papel há alguns meses, a frequência de cuidados variar. Segundo Sequeira (2010) considera que a variabilidade de tempo

despendido no cuidar depende das necessidades e do grau de dependência da pessoa dependente a nível das atividades básicas e instrumentais de vida diária, tais como higiene, alimentação, vestir e despir, uso de sanitário, transferências, terapêutica, atenção, conforto e segurança. Destaca-se que a maioria dos cuidadores familiares recebe apoio, 32,8% recebe apoio instrumental, 23,4% recebe igualmente apoio emocional ou instrumental, emocional informal e 12,5% não recebe nenhum tipo de apoio. Estando intrínseco segundo Brito (2002), um inerente um aumento da sobrecarga a quem presta cuidados sem qualquer tipo de suporte, facto também comparando os resultados da presença de apoio instrumental, nomeadamente dos centros de dia que prestam apoio na higiene, refeições e até serviços de limpeza dos próprios domicílios podem diminuir em grande parte o tempo despendido por parte dos cuidadores familiares.

Em relação ao nível de vigilância em saúde do cuidador familiar, pode-se verificar que 50% é seguido conjuntamente pelo médico e enfermeiro de família ou médico particular, sendo que 32,8% tem vigilância regular do enfermeiro de família e 17,2% só pelo médico de família. Observa-se que 46,9% tem antecedentes médicos de comorbidades e psiquiátricos, reforçando o que Santos (2006) refere que quem presta cuidados encontra-se frequentemente exposto a problemas de saúde, existe uma forte tendência para que os prestadores de cuidados sintam efeitos físicos relacionados com o esforço.

Ao nível da cotação global da escala de sobrecarga do cuidador de acordo com os pontos de corte, verificamos que 81,3% dos cuidadores familiares apresentam níveis de sobrecarga moderada, enquanto 4,7% apresentam sobrecarga intensa e 14,1% não percebem sobrecarga. Sendo a média mais elevada relativa à sobrecarga objetiva, referente à dimensão “impacto da prestação de cuidados” ( $M=30,64$ ), que segundo Sequeira (2010) englobam, a alteração do estado de saúde, o elevado número de cuidados prestados, a alteração das relações sociais e familiares, a escassez do tempo e o desgaste físico e mental. Gratão et al. (2013), evidencia que o cuidar associado ao comprometimento dos autocuidados da pessoa dependente conduz a uma sobrecarga para os cuidadores informais, acrescentando que o grau de dependência é um importante fator preditor da mesma. No entanto, em relação à sobrecarga objetiva, a dimensão relação interpessoal ( $M=9,98$ ) apresenta uma média baixa, podendo depreender-se que os cuidadores familiares não são afetados tão negativamente face às relações interpessoais, podendo mesmo retirar daí sentimentos positivos em relação ao cuidar. No que diz respeito à sobrecarga subjetiva, pode-se destacar a dimensão com a média mais elevada “expectativas face ao cuidar” ( $M=15,36$ ). A esta dimensão, está inerente, e de acordo com Cardoso et al. (2012), uma perturbação emotiva (emoções e sentimentos),

comportamental e cognitiva do cuidador familiar que surge decorrente da percepção que os mesmos têm comparativamente à prestação de cuidados e do que poderá acontecer posteriormente à pessoa dependente de cuidados. Por outro lado, a dimensão onde verificámos uma menor sobrecarga de todas as dimensões, esta relacionada com a “percepção da autoeficácia” ( $M=3,72$ ), que avalia a opinião dos cuidadores face ao seu desempenho (associada às características intrínsecas do próprio). Sendo que pode estar associado segundo Sequeira (2007) quanto maior for o conhecimento sobre a situação da pessoa dependente, menor será a sobrecarga associada.

Verifica-se a existência, estatisticamente significativa, de sofrimento psicológico em todas as dimensões do BSI, quando comparados com os valores médios obtidos referentes à presença de sintomas psicopatológicos na amostra em estudo, com os valores da população geral portuguesa, do estudo de Canavarro (1998). É possível apurar que os cuidadores familiares da pessoa dependente com demência apresentam valores médios de intensidade superiores referentes a todas as dimensões de sintomas do que na população geral. Confirma-se deste modo que os cuidadores familiares deste estudo apresentam elevados níveis de sofrimento. Epstein-Lubow et al. (2012) afirmam que a gravidade dos sintomas psicopatológicos como é o caso da depressão, em cuidadores, pode estar associada à gravidade do declínio e dependência da pessoa cuidada. Abdollahpour et al. (2012) revelam uma maior taxa de depressão e ansiedade entre os cuidadores familiares de pessoas com demência em comparação com a população em geral. No entanto, é de reforçar que o BSI não é um instrumento adequado ao diagnóstico psiquiátrico, e que fornece apenas pistas que devem ser alvo de um estudo clínico mais detalhado.

Considerando o ponto de corte entre a população geral e os indivíduos que se podem encontrar em situação de perturbação emocional, ou seja, o ISP acima de 1,7 que, segundo Canavarro (2007), indicador de perturbação emocional, no geral, podemos considerar que em termos médios, os cuidadores familiares participantes no presente estudo demonstram valores elevados indicadores de apresentarem perturbação emocional ( $x=5,2981$ ,  $dp=2,24885$ ). Os resultados revelam que, em média, esse grupo de cuidadores apresenta valores significativos de sofrimento psíquico em seis (de nove) dimensões: somatização, compulsão obsessiva, sensibilidade interpessoal, ansiedade, hostilidade e ideação paranóide.

Ao depararmo-nos com os resultados anteriores, foi analisada a relação entre a sobrecarga e o *distress* psicológico dos cuidadores familiares da pessoa dependente de cuidados e verifica-se que existe relação significativamente estatística entre ambas e se correlacionam

positivamente (ambas as variáveis tendem a aumentar em conjunto), existindo uma relação linear positiva. Destacando-se correlações com mais fortes com a prevalência aumentada nas dimensões psicopatológicas “sensibilidade interpessoal”, “depressão” e a “obsessão-compulsão”, que revelam que quando existe um aumento da sobrecarga existe tendência para um aumento da sintomatologia psiquiátrica nestas dimensões, o que pode revelar dificuldades ao nível da adaptação do cuidador familiar e a não utilização de estratégias adequadas para lidar com o *distress* psicológico. Marques (2011), considera que as dificuldades nas estratégias de *coping* face ao *distress* se associa mais a perturbações de índole psicológica como a depressão e a ansiedade. Pode-se apurar, que também existe uma correlação forte entre as dimensões “hostilidade”, “ansiedade fóbica” e ideação paranóide”, no entanto existe uma correlação moderada baixa entre “ansiedade”, “psicoticismo” e “somatização”. No que diz respeito ao IGS, em termos gerais, possibilita analisar a intensidade do *distress* do cuidador, consta-se que está relacionado positivamente, uma relação moderada e significativamente com a sobrecarga do cuidador. Indo ao encontro a Harding et al. (2003), Ridner (2004), Drapeau et al. (2012) que referem que o aumento da sobrecarga esta associado ao aumento do *distress* psicológico, podendo este ser compreendido, como um estado de sofrimento emocional, onde se encontram sintomas de depressão e ansiedade. A sobrecarga do cuidador aparece muito frequentemente associada a estados de fadiga física e mental, estresse, depressão, ansiedade, falta de apoio social e pior qualidade de vida dos cuidadores, mas também pode estar associada também a características do doente como o *distress* psicológico, qualidade de vida e falta de controle dos sintomas do doente (Epstein-Lubow et al., 2012; Delalibera et al., 2015).

Nesta fase final do estudo e refletindo sobre o trabalho realizado, pode-se denotar algumas limitações, sendo que as principais limitações são o período relativamente curto para a colheita de dados em comparação com estudos mais extensos com informação recolhida ao longo de vários anos, como a colheita de dados dependia da disponibilidades dos cuidadores familiares, o tempo para concluir a colheita de dados ultrapassou o tempo inicialmente previsto. Outra limitação está relacionada com a aplicação do instrumento de colheita de dados, devido à baixa escolaridade dos participantes, tornando a aplicação mais demorada e morosa, mas, contudo, não verbalizaram dificuldades na compreensão do questionário. Tendo em conta as dimensões da população, os recursos materiais e humanos disponíveis, bem como o tempo limitado, este estudo não recaiu sobre a totalidade da população-alvo, mas sobre uma parte da população que nos foi acessível, acreditando que uma amostra de maior dimensão, melhor distribuída e não apenas limitada a um hospital de referência da

zona Norte, proporcionaria melhores resultados, mais consistentes e com maior capacidade de generalização. Não obstante, a presente investigação constitui um contributo para a caracterização da população de pares cuidadores familiares/pessoas dependentes com demência moderada e avançada e permite confirmar a presença de sobrecarga e *distress* psicológico na população de cuidadores. Estas conclusões são particularmente relevantes num momento em que se discute os cuidados em fase paliativa a pessoas com demência avançada. Em relação ao método utilizado no estudo, acreditamos que o ideal teria sido um método misto, complementando o quantitativo utilizado com uma abordagem qualitativa (focus group, com um grupo de peritos). Seria possível, numa fase posterior, obter subsídios para o desenvolvimento do programa multidimensional de apoio à pessoa dependente com demência avançada com vertente sensorial, psicossocial e espiritual para melhorar a qualidade de vida e dos cuidados e aos familiares cuidadores no domicílio, dado que segundo pesquisa de literatura não parece existir em Portugal um programa focado no bem estar da pessoa com demência avançada em todas estas vertentes. Stacpoole et al. (2017), realizaram um estudo no Reino Unido com a implementação do *Namaste Care Program*, onde verificaram que um programa multidimensional com vertente sensorial, psicossocial e espiritual, pode enriquecer a qualidade de vida de pessoas idosas com demência avançada e o impacto positivo que verificaram na qualidade de vida das pessoas cuidadas com demência avançada influenciou o bem-estar dos cuidadores familiares. Tendo sido proporcionado com a introdução do programa, uma melhoria nos relacionamentos e a mudança para uma cultura de cuidado centrada na pessoa e baseada no relacionamento.



## CONCLUSÃO

A demência tem repercussões profundas sobre a pessoa dependente e os seus cuidadores familiares e, estas recaem na maioria das vezes sobre os familiares mais próximos como os filhas ou cônjuges, com prejuízos de ordem física, psicológica, espiritual e financeira. Cuidar de pessoas dependentes com demência no domicílio pode ser uma tarefa árdua e exigente e trazer um enorme desgaste emocional e físico, uma vez que as pessoas com demências são fortemente afetadas por diferentes condições de saúde, que englobam o declínio cognitivo, dificuldades de comunicação, perda de autonomia, agravamento de problemas de saúde associados, problemas de saúde mental, além de especificidades complicadas relacionadas a sociedade. As alterações no padrão de comportamento e no grau de dependência da pessoa cuidada acarretam novos desafios, refletindo-se frequentemente numa dualidade de sentimentos por um lado o sentimento de utilidade e a experiência recompensadora e por outro o sofrimento psicológico e a sobrecarga inerente ao assumir o papel de cuidador. É unânime compreender a experiência de cuidar dos cuidadores familiares de pessoas com demência avançada, tendo em vista o crescente número de pessoas afetadas e a necessidade de promover qualidade de vida aos cuidadores familiares e preservar sua capacidade de cuidar da pessoa dependente com demência, visto que frequentemente a problemática da sobrecarga por vezes é negligenciada, devendo ser encarada como um problema da sociedade em geral e não como um problema individual. É importante preservar a identidade da pessoa com demência avançada, dando resposta às necessidades pessoais, sociais, físicas e espirituais, beneficiando de cuidados paliativos, para que possam receber o apoio e os cuidados centrados nas suas necessidades, tendo como objetivo a preservação da sua dignidade.

Dada a pertinência da temática retratada ao longo deste trabalho e considerando a relevância da demência, a implicação para pessoa dependente e o grau de sofrimento e sobrecarga para os seus cuidadores familiares, este trabalho teve como finalidade contribuir para a identificação das limitações funcionais da pessoa com demência avançada e o nível de sobrecarga do cuidador familiar, para permitir criar as bases de um programa multidimensional de apoio à pessoa com demência avançada e aos seus cuidadores familiares, tendo em vista a qualidade de vida e uma gestão eficaz de sinais e sintomas das pessoas envolvidas no processo de cuidados. Propôs-se obter, os seguintes objetivos específicos: avaliar o estado funcional em pessoas com demência moderada e avançada; avaliar a sobrecarga nos cuidadores familiares em pessoas com demência moderada e

avançada; avaliar sintomas psicopatológicos nos cuidadores familiares de pessoas com demência moderada e avançada; avaliar a relação entre sobrecarga do cuidador informal e o *distress* psicológico dos cuidadores familiares. Levando em consideração todo o trabalho desenvolvido ao longo desta dissertação, e em virtude dos resultados apresentados, considera-se que os mesmos foram atingidos. No entanto, para atingir estes objetivos, foi desenvolvido um estudo de natureza quantitativa dirigido a uma amostra de 64 pares/díades (cuidador informal e pessoa cuidada), cujos dados foram colhidos em contexto comunitário. A colheita de dados foi realizada com recurso a instrumentos de avaliação selecionados anteriormente pelo Projeto DRIVE-C, sendo constituídos essencialmente por escalas validadas para a população idosa portuguesa com validade e consistências já demonstradas, como o Índice de Barthel, o Índice de Lawton, a Escala de Sobrecarga do Cuidador, o BSI e ainda um questionário sociodemográfico e clínico para o cuidador familiar e para a pessoa cuidada com demência, tendo sido posteriormente tratados com recurso ao programa SPSS, revelando adequados para os objetivos propostos. Mas reconhecendo que os resultados do estudo podem ser limitados, não gostaríamos que isso fosse um entrave ao contributo deste para o conhecimento dos enfermeiros e a sua prática baseada em evidências.

Com base nos dados mais relevantes, sintetizaremos algumas conclusões. Relativamente à pessoa dependente com demência observou-se que a maioria pertence ao género feminino, com uma média de idades 80 anos, têm um baixo nível de escolaridade, encontrando-se num estágio avançado e sendo a demência frontotemporal com maior prevalência. Também apresentam uma elevada dependência nas atividades básicas de vida diária e uma dependência total nas atividades instrumentais de vida diária.

No que concerne cuidador familiar podemos verificar que o género feminino é prevalente na amostra, com idades compreendidas entre 65 anos e os 92 anos, sendo que quem assume maioritariamente o papel de cuidadores são os conjugues, tendo a maioria baixa escolaridade e encontram-se reformados por idade ou invalidez. A maioria presta cuidados entre 12 e 23 meses, tem apoio instrumental predominantemente. Metade da amostra tem vigilância de saúde pelo médico e enfermeiro de família e grande parte tem antecedentes médicos de comorbidades e psiquiátricos. Estes resultados vão de encontro à revisão de literatura efetuada.

Os resultados mostraram que a maioria apresentavam níveis de sobrecarga moderados, no entanto o maior nível médio esteve relacionado à sobrecarga objetiva, que se relaciona com as consequências negativas concretas do processo de cuidar relativa impacto da prestação

de cuidados, em relação à alteração do estado de saúde, o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, falta de tempo e o desgaste físico e mental. Os cuidadores familiares da pessoa com demência apresentam valores médios de intensidade de sofrimento psicológico superiores à média da população geral. Podemos verificar a existência de relação entre a sobrecarga e o *distress* psicológico dos cuidadores familiares da pessoa dependente com demência, sendo predominante a nível da dimensão da sensibilidade interpessoal, depressão e a obsessão-compulsão, que revelam que quando existe um aumento da sobrecarga existe tendência para um aumento da sintomatologia psiquiátrica mais predominante nestas dimensões. Os resultados mostraram que os cuidadores experimentam sofrimento psicológico ao cuidar de pessoas com demência avançada. Se níveis mais elevados de sobrecarga aumentam a probabilidade de maior sofrimento psicológico nos cuidadores, é fundamental que os sistemas de saúde sejam capazes de fornecer cuidados integrados e paliativos, nomeadamente a nível de apoio domiciliário. Apesar das limitações já referidas do presente estudo, esta investigação constitui um contributo para a caracterização da população de pares cuidadores familiares/pessoas dependentes com demência moderada e avançada e permite confirmar a presença de sobrecarga e *distress* psicológico na população de cuidadores.

Os enfermeiros especialistas em saúde mental e psiquiatria têm uma enorme campo de ação no apoio as pessoas com demência avançada e seus cuidadores familiares, melhorando a prática clínica, com iniciativas de investigação e criação de linhas orientadoras, uma vez que uma grande parte da sobrecarga dos cuidadores e *distress* psicológico pode ser minimizada através de uma avaliação oportuna das necessidades de saúde e de uma adaptação de intervenções especializadas autónomas direcionadas a ambos, que responda às necessidades e suscite a atenção nesta área emergente e a criação e validação de um programa multidimensional com vertente sensorial, psicossocial e espiritual.

Os cuidados atendendo às necessidades psicológicas de apego, conforto, identidade, ocupação e inclusão, mantendo o respeito pela personalidade da pessoa dependente, é a essência do cuidado centrado na pessoa. Os profissionais de saúde devem reconhecer o cuidado físico, não como uma tarefa, mas como uma forma de valorizar e respeitar a pessoa, assim como de apoiar a estabelecer uma conexão social, emocional e espiritual entre a pessoa que cuida e a pessoa com demência avançada, envolvendo se de forma positiva, de modo a enriquecer a sua qualidade de vida. Adotar uma abordagem abrangente para compreender as necessidades funcionais em conjunto com as necessidades psicossociais e

espirituais é um passo importante para o desenvolvimento de estratégias terapêuticas e de cuidado para apoiar os cuidadores familiares.

Torna-se necessário orientar os profissionais de saúde, para uma consciencialização que cuidar de quem cuida deve ser uma preocupação e igualmente uma responsabilidade, pois um suporte de saúde ineficaz, poderá limitar a capacidade de cuidado dos cuidadores e concludentemente levar ao aumento do sofrimento da pessoa cuidada e do cuidador familiar. São emergentes melhores práticas e estruturas para fornecer cuidados paliativos a pessoas com demência avançada, aprofundando conceitos e diretrizes sobre a prática e capacitação dos cuidadores familiares.

Com a elaboração desta dissertação, estou consciente das dificuldades sentidas na sua concretização, agravadas com o contexto da pandemia COVID-19. Contudo, e não sendo fácil avaliar todo o trabalho realizado, estou certa de que este percurso formativo me proporcionou momentos e oportunidades de grande crescimento pessoal e profissional que me permitiram alcançar os objetivos inicialmente propostos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abdollahpour, I., Nedjat, S., Noroozian, M., Salimi, Y., & Majdzadeh, R. (2012). Fardo do cuidador e seus determinantes entre os familiares de pacientes com demência no Irã. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 27 (3), 172-180.

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. doi: 10.19131/rpesm.0151.

Abreu, W. (2017). De uma síndrome a condição social: cuidados paliativos a pessoas com demência avançada. *Revista Rene*, 18(1), 1-2. doi:10.15253/2175-6783.2017000100001.

Abreu, W., Teresa, R., Carlos, S., Pires, R. & Sanhudo, A. (2017). A experiência de sofrimento psíquico em cuidadores familiares de pessoas com demência: Um estudo transversal, *Perspect Psychiatr Care*, 1–7. doi: 0.1111/ ppc.12240.

Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G., 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*, 01-18. doi: 10.1177/1471301218773842.

Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G., Staines, H. & Costa, N. (2018). The relationship between frailty, functional dependence, and healthcare needs among community-dwelling people with moderate to severe dementia. *Health Society Care Community*, 1-12. doi: 10.1111/hsc.12678.

Akobeng, A. (2005). Principles of evidence based on medicine. *Arch Dis Child*, 90(8), 837-840. doi: 10.1136/adc.2005.071761.

Almeida, K., Leite, M. Hildebrandt, L. (2009). Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. *Rev. Eletr. Enfermagem*, 11(2), 403-412. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/26843078\\_Cuidadores\\_familiares\\_de\\_pessoas\\_portadoras\\_de\\_Doenca\\_de\\_Alzheimer\\_revisao\\_da\\_literatura](https://www.researchgate.net/publication/26843078_Cuidadores_familiares_de_pessoas_portadoras_de_Doenca_de_Alzheimer_revisao_da_literatura).

Almeida, M., Barrios, H., Pereira, C., Santos, C., Pinto, V., Costa, S., ..., Pedrosa, H. (2015). *Manual de boas práticas de demência*. Lisboa: União das Misericórdias Portuguesa.

Alves, R. & Caetano, A. (2010). O papel do médico de família no diagnóstico e seguimento dos doentes com declínio cognitivo e demência. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 26(1), 69-74. doi: 10.32385/rpmgf.v26i1.10715.

Alzheimer Europe (2009). *Plano nacional de intervenção de alzheimer*. Luxemburgo: Alzheimer Europe.

Alzheimer Europe. (2008). Alzheimer europe report: End-of-Life Care for People with *Dementia*. Luxemburgo: Alzheimer Europe. Recuperado de <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2008-End-of-Life-care-for-people-with-dementia>.

Alzheimer's Association. (2018). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*, 14(3), 367-429.

American Psychiatric Association (2006). *DSM- IV Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. 4ª ed, Lisboa: Climepsi.

American Psychiatric Association (2014). *DSM-5: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. 5ª ed, Lisboa: Climepsi.

Andrade, E., & Margarita, A. (2009). Escuela de cuidadores como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2), 1-14.

Andrade, F. (2009). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal* (Tese de Mestrado não publicada). Universidade do Minho, Braga. Recuperado de <http://hdl.handle.net/1822/10460>.

Andrén, S. & Elmstahl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 98-109. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00498.x.

Anjos, K., Narriman, B., Pereira, R., Santos, V., Nagib, B. & Casotti, C. (2014). Perfil de cuidadores familiares de idosos no domicílio. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 6(2). Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/5057/55750622002/>.

Apóstolo, J. (2012). *Instrumentos para avaliação em geriatria*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra.

Araújo, F., Ribeiro, J., Oliveira, A., Pinto, C. & Martins, T. (2007). Validação da escala de Lawton e Brody numa amostra de idosos não institucionalizados. *Atas do 7º congresso nacional de psicologia da saúde*, Lisboa: ISPA Edições, 217-220.

Ávila, R. (2003). Resultados da reabilitação neuropsicológica pacientes com doença de alzheimer leve. *Revista de psiquiatria*, 20. doi: 10.1590/S0101-60832003000400004.

Barreto, J. (2005). *Os sinais da doença e sua evolução. Em: A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas.

Barroso, L. (2013). A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo: a construção de um conceito jurídico à luz da jurisprudência mundial. *Revista da Faculdade de Direito*, Belo Horizonte: UBN. URL: [https://periodicos.unb.br/index.php/revistade\\_direitounb/issue/view/1733/306](https://periodicos.unb.br/index.php/revistade_direitounb/issue/view/1733/306).

Bekhet, A. (2015). Engenhosidade em cuidadores afro-americanos e caucasianos de pessoas com demência: associações com carga percebida, depressão, ansiedade, cognições positivas e bem-estar psicológico. *Perspect Psychiatr Care*, 51(4), 285–294. doi:10.1111/ppc.12095.

Bradley W. & Daroff R. (2012). *Bradley's Neurology in Clinical Practice*. Heinemann: Editora Elsevier.

Brodaty, H. & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. PMID: PMC3181916.

Brucki, S., Magaldi, D., Morillo, L., Carvalho, I., Perroco, T., Bottino, C., ..., Nitrini, R. (2011). *Demências - enfoque multidisciplinar: das bases fisiopatológicas ao diagnóstico e tratamento*. São Paulo: Editora Atheneu.

Cachioni, M. Lima-Silva, T., Ordonez, T., Galo-Tiago, J., Alves, A., Suzuki, M., ..., Falcão, D. (2011). Elderly patients with Alzheimer's disease and their family relationships: Caregiver perspectives. *Dement Neuropsychol*, 5(2), 114-122. doi: 10.1590/S1980-57642011DN05020010.

Caixeiro, C. (2014). *Liderança e cultura organizacional: O impacto da liderança do diretor na(s) cultura(s) organizacional(ais) escolar(es)* (Tese de Doutorado). Universidade de Évora, Évora. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10174/11416>.

Caldas, C. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19, 1-12.

Canavarro, M. (1999). *Inventário de sintomas psicopatológicos - BSI*. Braga: Sho/Apport, 87 - 109.

Cardoso, A. Jolley, D., Regan, A. & Tapley, M. (2014). Dying with dementia: a challenge for palliative care now and in the future. *Acta Medica Portuguesa*, 26(4), 414-416.

Cardoso, L. & Galera, S. (2012). Como a sobrecarga afeta o cuidador familiar em saúde mental. *Acta paul. Enfermagem*, 25(4). Recuperada de [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext\\_pr&pid=S0103-21002012010500001](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext_pr&pid=S0103-21002012010500001).

Cardoso, L., Verderoce, V., Malagutti, R. & Severio, M. (2012). Perspetivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(2). Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/3610/361033316033/>.

Cardoso, V., Silva, J., Dutra, C., Tebaldi, J. & Costa, F. (2015) A doença de alzheimer em idosos e as consequências para cuidadores domiciliares. *Memorialidades*, 23, 113-149.

Carmo, H., & Ferreira, M. (2008). *Metodologia da Investigação*. Lisboa: Universidade Aberta.

Carvalho, A. & Fonseca, A. (2014). *Demência na terceira idade: contributos teóricos, competências a mobilizar e estratégias de intervenção*. Vale do Ave: ADRAVE. ISBN: 978-989-95335.

Carvalho, E. & Neri A. (2018). Time use by family caregivers of elderly with dementia: an integrative review. *Revista Brasileira Enfermagem*, 71(2), 893-904. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0268.

Cervo, A., & Bervian, P. (2002). *Metodologia científica*. São Paulo: Prentice Hall.

Cesário, L. & Chariglione, I. (2018) A percepção de familiares cuidadores frente às mudanças ocorridas após um diagnóstico de demência. *Revista Brasileira Geriátrica Gerontologia*, 21(6), 769- 772. doi: 10.1590/1981-22562018021.180123.

Chan, W., Ng, C., Mok, C., Wong, F. L., Pang, S. L., & Chiu, H. (2010). Lived experience of caregivers of persons with dementia in Hong Kong: A qualitative study. *East Asian Arch Psychiatry*, 20(4), 163-168. Recuperado de <https://www.easap.asia/index.php/component/k2/item/119-1004-v20n4-p163>.

Chang, E., Hancock, K., Harrison, K. & Daly, J. (2005). Palliative care for end-stage dementia: a discussion of the implications for education of health care professionals. *Nurse Education Today*, 25(4), 326-332. doi: 10.1016/j.nedt.2005.02.003.

Coelho C., Bastos, C., Camara, F. & Landeira-Fernandez, J. (2010). A influência do gênero e da escolaridade no diagnóstico de demência. *Estudos de Psicologia Campinas*, 27(4), 449-456. doi: 10.1590/S0103-166X2010000400003.

Cordeiro, L. (2011). *Cuidador informal de idosos dependentes: dificuldades e sobrecarga* (tese de mestrado não publicada). Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.19/1665>.

Correia, D. (2014). *Manual de Psicopatologia*. 2ª Ed. Lisboa: Lidel.

Costa, G. (2012). *Demência e intervenção familiar: visão sistémica e desenvolvimental* (Tese de Doutouramento não publicada). Universidade de Aveiro, Aveiro. Recuperada de <http://hdl.handle.net/10773/9461>.

Costa, J. (2012). *Sintomatologia psiquiátrica dos familiares cuidadores de doentes com internamento em cuidados intensivos* (Tese de Mestrado não publicada). Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto. Recuperado de [https://moodle.esenf.pt/1819/pluginfile.php/5687/mod\\_page/content/11/Guiao\\_de\\_trabalhos\\_2019.pdf](https://moodle.esenf.pt/1819/pluginfile.php/5687/mod_page/content/11/Guiao_de_trabalhos_2019.pdf).

Costa, S. & Castro, E. (2014). Autocuidado do Cuidador Familiar de Adultos ou Idosos Dependentes após a Alta Hospitalar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(6), 979- 986. doi: 10.1590/0034-7167.2014670617.

Cox, S. & Cook, A. (2007). Caring for people with dementia at the end of life. in Hockley, J. & Clark, D. Palliative Care for people in care homes. *McGraw-Hill Higher Education*, Nui Galway.

Cromwell, D., Eagar, K. & Poulos, R. (2003). The performance of instrumental activities of daily living scale in screening for impairment in elderly community residents. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56, 131-137. doi: 10.1016/s0895-4356(02)00599-1.

Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M. & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(2), 127-136. doi:10.12707/RIII1018.

Cruz, V., Pais, J., Teixeira, A. & Nunes, B. (2004). Sintomas iniciais da demência de Alzheimer: a percepção dos familiares. *Acta Médica Portuguesa*, 17, 437-444.

Darrow, M. (2015). A practical approach to dementia in the outpatient primary care setting. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 42(2), 195-204. doi: 10.1016/j.pop.2015.01.008

Dassel, K., Carr, D. & Vitaliano, P. (2015). Cuidar de um cônjuge com demência acelera a engrenagem declínio definitivo? Conclusões do estudo de saúde e aposentadoria. *O Gerontólogo*, 57(2), 319-328. doi: 10.1093/geront/gnv148.

Dawood, S. (2016). Sobrecarga do cuidador, qualidade de vida e vulnerabilidade à psicopatologia em cuidadores de pacientes com demência/ doença de Alzheimer. *Journal of College Physicians and Surgeons of Pakistan*, 26(11), 892–895. PMID: 27981922.

Decreto de lei nº 52 / 2012. D.R. Série n.º 172. 5119- 5124. URL <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%ABblica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>.

Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A. & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciências saúde coletiva*, 20(9), 2731-2747. doi:10.1590/1413-81232015209.09562014.

Direção Geral de Saúde. (2012). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa. URL <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programasnacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos-pdf.aspx>.

Drapeau, A., Marchand, A. & Beaulieu-Prévost, D. (2012). Epidemiology of psychological distress. In Abate, L. *Mental illnesses - understanding, prediction and control*. InTech, 105-134. Recuperado de: <https://www.intechopen.com/books/mental-illnesses-understanding-prediction-and-control/epidemiology-of-psychological-distress>.

Epstein-Lubow, G., Gaudio, B., Darling, E., Hinckley, M., Tremont, G., Kohn, R., ..., Miller, I. (2012). Diferenças na gravidade da depressão em cuidadores familiares de indivíduos com demência hospitalizados e cuidadores familiares de pacientes ambulatoriais com demência. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(9), 815. doi: 10.1097 / JGP.0b013e318235b62f.

Erol, R., Brooker, D., Peel, E. (2015). Women and dementia: a global research review. *Alzheimer's Disease International*. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/277865960\\_Women\\_and\\_Dementia\\_A\\_global\\_research\\_review](https://www.researchgate.net/publication/277865960_Women_and_Dementia_A_global_research_review).

Escola Superior de Enfermagem do Porto. (2019). *Guia orientador para a elaboração de trabalhos escritos*. Porto.

Fernandes, L. (2008). Aspectos éticos e legais nos estados avançados de demência. *Acta Medica Portuguesa*, 21, 65-72.

Figueiredo, D. & Sousa, L. (2001). Easycare: um instrumento de avaliação da qualidade de vida e bem-estar do idoso. *Revista Geriatria*, 130.

Fonseca, I., Nóbrega, M., Monteiro, E., Bittencourt, G. & Silva, A. (2015). Sobrecarga e problemas de saúde autor referidos por cuidadores de idosos. *Journal research fundamental care*, 7, 222-232. ISSN 2175-5361.

Fortin, M. (2003). *O processo de investigação - da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusociência.

Francis, L., Bowman, K., Kypriotakis, G., & Rose, J. (2011). Relationships and emotional wellbeing among African American and White advanced cancer caregivers. *Patient Education and Counseling*, 85(3), 446-453. doi: 10.1016/j.pec.2011.01.023.

Freitas, E., Py, L. (2011). *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.

Freixo, M. (2011) *Metodologia científica*. 3ª Ed. Lisboa: Instituto Piaget. ISBN: 9789896591144.

Gabbard, G. (2007). *Tratamento dos transtornos psiquiátricos*. 4ª Ed. Porto Alegre: Artmed.

Garces, S., Krug, M., Hansen, D., Brunelli, A., Costa, F., Rosa, C., ..., Seibelet, R. (2012). Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira Geriatria Gerontologia*, 15(2), 335-352. doi: 10.1590/S1809-98232012000200016.

Garcez, M., Falchetti, A., Mina, F. & Budni, J. (2015). Alzheimer's Disease associated with Psychiatric Comorbidities. *Anais da Academia Brasileira de Ciências*, 87, 1461-1473. doi: 10.1590/0001-3765201520140716.

Garcia, M., Frigerio, R., Miyamoto, D. & Merlin, S. (2005). Idosos e cuidadores fragilizados?. *Mundo Saúde*, 29(4): 645-652. Recuperado de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-421880>.

Garret, C., Santos, F., Tracana, I., Barreto, J., Sobral, M., & Fonseca, R. (2008). *Avaliação clínica da demência. Escalas e testes na demência*. Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências.

Gitlin, L., & Hodgson, N. (2016). Quem deve avaliar as necessidades e os cuidados de um paciente com demência cuidador?. *Ama Journal of Ethics*, 18 (12), 1171–1181. doi: 10.1001 / journalofethics.2016.18.12.

Gott, M. & Ingleton, C. (2011) *Living with ageing and Dying: Palliative and end of life care for older people*. Oxford: Oxford University Press.

Gratão, A., Vendruscolo, T., Talmelli, L., Figueiredo, L., Santos, J. & Rodrigues, R. (2012). Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto Contexto Enfermagem*, 21(2), 304-312. Recuperado de <https://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/a07v21n2.pdf>.

Groenewald, T. (2004). A phenomenological research design illustrated. *Internacional Journal of Qualitative Methods*, 3(1). doi:10.1177/160940690400300104.

Hanson, E., Hellstrom, A., Sandvide, A., Jackson, G., Macrae, R., Waugh, A., ..., Tolson, D. (2016). A fase paliativa estendida da demência - uma revisão integrativa da literatura. *Demência*. doi: 10.1177/1471301216659797.

Harding, R., Higginson, I., Donaldson N. (2003). The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care. *Support Care Cancer*, 11(10), 638-643. doi: 10.1007 / s00520-003-0500-6.

Hector, A., Gonzalez, M. & Espay, A. (2016). Doença de Parkinson. *Gardner Center for Parkinson's Disease and Movement Disorders*, University of Cincinnati. Recuperado de: <https://www.msmanuals.com/pt-pt/casa/dist%C3%BArbios-cerebrais,-da-medula-espinal-e-dos-nervos/doen%C3%A7as-do-movimento/doen%C3%A7a-de-parkinson-dp>.

Henriques, B. (2013). *O efeito de um programa psicomotor para idosos com demência - importância da psicomotricidade como terapia coadjuvante junto da fisioterapia* (tese mestrado não publicada). Universidade Fernando Pessoa, Porto. Recuperado de [https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/4781/1/TP\\_26004.pdf](https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/4781/1/TP_26004.pdf).

Holmerová, I., Waugh, A., MacRae, R., Veprkova, R., Sandvide, A., Hanson, E., ..., Tolson, D. (2016). *Dementia Palliare Best Practice Statement*. University of the West of Scotland. Recuperado de <http://www.uws.ac.uk/palliareproject>.

Instituto Nacional de Estatística. (2020). *Projeções de População Residente 2018-2080*. Recuperado de [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaquas&DESTAQUESdest\\_boui=406534255&DESTAQUESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=406534255&DESTAQUESmodo=2).

Irwin, S., Mausbach, B., Koo, D., Fairman, N., Roepke-Buehler, S., Chattillion, E., ..., Grant, I. (2013). Associação entre cuidados paliativos e resultados psicológicos em cuidadores cônjuges de Alzheimer. *Palliat Med*, 16 (11), 1450–1454. doi: 10.1089/ jpm.2013.0130.

Jorgensen, D., Arksey, H., Parsons, M. & Jacobs, S. (2009). Caregiver assessment of support need, reaction to care, and assessment of depression. *Home Health Care Services Quarterly*, 28(4), 130-150.

Koike, S. & Furui, Y. (2013). Uso e aumento de serviços de cuidados de longo prazo no nível de necessidade de cuidados entre idosos domiciliares em uma área urbana japonesa. *Política de Saúde*, 110, 94–100. doi: 10.1016/j.healthpol.2012.12.011.

Kydd, A., Touhy, T., Newman, D., Fagerberg, I. & Engstrom, G. (2014). Attitudes towards caring for older people in Scotland, Sweden and the United States. *Nursing Older People*, 26(2), 33 - 40. doi: 10.7748/nop2014.02.26.2.33.e547.

Lagarto, L., Rafaela, D. & Cerejeira, J. (2014). *Demências e perturbações neurocognitivas*. In Saraiva, C. & Cerejeira, J. *Psiquiatria fundamental*. Lisboa: Lidel, 385-406.

Larson, E. (2016). Evaluation of cognitive impairment and dementia. *Uptodate*. Recuperado de: <https://www.uptodate.com/contents/evaluation-of-cognitive-impairmentanddementia>.

Lenardt, M., Silva, S., Willig, M. & Hautsch, S. (2010). O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *Rev. Min. Enfermagem*, 14(3), 301-307. Recuperado de <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/120>.

Lillo-Crespo, M., Riquelme, J., Macrae, R., Abreu, W., Hanson, E., Holmerova, I, ..., Tolson, D. (2018). Experiências de cuidados avançados de demência em sete países europeus: implicações para a educação da força de trabalho. *Global Health Action*, 11(1). doi: 10.1080/16549716.2018.1478686.

Lopes, A., Martins, V. & Ribeiro, J. (2017). Abordagem e Seguimento da Demência nos Cuidados de Saúde Primários. *Millenium*, 2 (3), 37-44.

Luzardo, A., Gorini, M. & Silva, A. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enfermagem*. Recuperado de [http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4\\_a06.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4_a06.pdf).

Magalhães, C. (2014). *A importância do apoio domiciliário na intervenção do idoso*. Lisboa: Euedito.

Magalhães, S. (2013). *Tecnologias Educativas Destinadas à Pessoa com Dependência e/ou Familiar Cuidador: Uma Revisão Sistemática da Literatura* (Tese de Mestrado não publicada). Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.

Marques, V. (2011). *Influência do suporte social e dos estilos de coping na percepção de bem-estar subjetivo em doentes mentais crónicos* (Dissertação de mestrado não publicada). Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.

Marques-Teixeira, J. (2011). *Demência e outros défices cognitivos nos cuidados de saúde*. Linda-a-velha: Vale &vale Editores.

Melo, R., Rua, M. & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, 2. doi: 10.12707/RIV14003.

Mendonça, F., Martinez, M. & Rodrigues, M. (2000). Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Geriatrics*, 7, 33-49.

Midtbust, M., Alnes, R., Gjengedal, E. & Lykkeslet, E. (2018). Perceived Barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professional's experiences. *BMC Health Services Research*, 18(18), 709. doi: 10.1186/s12913-018-3515-x.

Muders, P., Zahrt-Omar, C., Bussmann, S., Haberstroh, J. & Weber M. (2015). Apoio para famílias de pacientes que morrem com demência: Uma análise qualitativa das experiências e sugestões de familiares enlutados. *Palliat Support Care*, 13(3): 435–442. doi: 10.1017/S1478951513001107.

Njegovan, V., Hing, M., Mitchell, S. & Molnar, F. (2001). The hierarchy of functional loss associated with cognitive decline in older persons. *Journals of Gerontology Series A Biological Sciences and Medical Sciences*, 56 (10), 638-643. doi: 10.1093/gerona/56.10.M638J.

Nunes, R. (2013). *Gene-Ética*. Coimbra: Almedina.

Nunes, R. (2016). *Diretivas antecipadas de vontade*. Brasília: CFM, 65-106.

OCDE (2017) *Report health at a glance 2017*. OECD Health Policy Studies. URL. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2017/11/10/health-at-a-glance-2017/>.

OCDE (2018) *Care needed improving the lives of people with dementia*. OECD Health Policy Studies. URL. <http://www.oecd.org/health/care-needed-9789264085107-en.htm>.

Pereira, A. (2013). *Cuidados paliativos na demência: a perspetiva comunitária dos cuidadores, da pessoa com demência e dos profissionais de saúde* (Tese mestrado não publicada). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.

Pereira, L. & Soares, S. (2015). Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(12), 3839-3851. doi: 10.1590/1413-812320152012.15632014.

Pereira, M. (2011). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia* (Tese de Mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar, Porto. Recuperada de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7152/2/Cuidadores%20Informais%20de%20Doentes%20de%20Alzheimer%20Sobrecarga%20Fis>.

Pestana, M. & Gageiro, J. (2014). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS*. 6 Ed. Lisboa: edições sílabo.

Pinho, A. (2012). *Efeitos de um programa de reabilitação cognitiva em pessoas com demência em contexto hospitalar*. (Tese de Mestrado não publicada). Escola Superior de Enfermagem do Coimbra, Coimbra.

Pinho, L. (2008). *Demência: A marcha diagnóstica no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários* (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, Covilhã. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.6/826>.

Polit, D., Beck, C., Hungler, B. & Thorell, A. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. 5ª Ed. Porto Alegre: Artmed.

Ponciano, E., Cavalcanti, M. & Féres-Carneiro, T. (2010). Observando os grupos multifamiliares em uma instituição psiquiátrica. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 37(2), 43-47.

Potter, J., Fernando, R. & Humpel, N. (2013). Development and evaluation of the REACH (recognise end of life and care holistically) out in dementia toolkit. *Australasian Journal on Ageing*, 32(4), 241–246. doi: 10.1111/ajag.12062.

Prodanov, C. & Freitas, E. (2013). *Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas de pesquisa e do trabalho académico*. 2 Ed. Novo Hamburgo: FEEVALE

Rabins P. & Blass D. (2014). In the clinic dementia. *Annals of Internal Medicine*, 161 (3). doi: 10.7326/0003-4819-161-3-201408050-01002.

Rebelo, M. (2012). O Regresso do doente a casa: saberes e práticas dos enfermeiros no processo de alta. In Basto, Marta L., *Cuidar em Enfermagem – Saberes da Prática*, Coimbra: Formasau. 191-273.

Rexach, L. (2012). Palliative care in dementia. *European Geriatric Medicine*, 3(2), 131– 140. doi: 10.1016/j.eurger.2012.01.015.

Ribeiro, A. (2017). *Prática de cuidados Paliativos em idosos com demência* (Tese de mestrado não publicada). Universidade Brasília, Brasília. Recuperada de [https://bdm.unb.br/bitstream/10483/18511/1/2017\\_AlinedeSouzaReisRibeiro.pdf](https://bdm.unb.br/bitstream/10483/18511/1/2017_AlinedeSouzaReisRibeiro.pdf).

Ricarte, L. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande* (Tese de mestrado não publicada). Instituto de ciências biomédicas Abel Salazar, Porto. Recuperada de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>.

Ridner, S. (2004). Psychological distress: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 45(5), 536- 45. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02938.x.

Rilhas, L. (2014). *Intervenção psicológica em idosos com demência: Casa Romana* (Tese de mestrado não publicada). Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Lisboa. Recuperada de [http://repositorio.ulsiada.pt/bitstream/11067/1282/4/mpc\\_luis\\_rilhas\\_dissertacao.pdf](http://repositorio.ulsiada.pt/bitstream/11067/1282/4/mpc_luis_rilhas_dissertacao.pdf).

Robison, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N., & Porter, M. (2009). A broader view of family caregiving: Effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 64(6), 788-798. doi: 10.1093/geronb/gbp015.

Rocha, A. (2016). *Pessoas com Demência: que respostas sociais em Portugal?* (Tese de mestrado não publicada). Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Coimbra. Recuperada de <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/32406/3/Pessoas%20com%20dem%C3%Aancia.pdf>.

Rodrigues, A. (2006). *Metodologia científica: completo e essencial para a vida universitária*. [s.l.]: Avercamp Editora. ISBN 9788589311304.

Ryan, T., Bellamy, G, Ingleton, C., Gardiner, C. & Gott, M. (2013). Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: the views of medical and nursing staff. *Palliative Medicine*, 26(7), 879–886. doi: 10.1177/0269216311423443.

Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., Houtven, C., Griffin, J., Martin, M., ..., Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: A hidden quality issue? *Psycho-Oncology*, 20(1), 44-52. doi: 10.1002/pon.1703.

- Salmon, J., Kwak, J., Acquaviva, K., Brandt, K. & Egan, K. (2005). Transformative aspects of caregiving at life's end. *J Pain Symptom Manage*, 29(2):121-129. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2004.12.008.
- Sampaio, F., Sequeira, C. & Lluch-Canut, T. (2014). A intervenção psicoterapêutica em enfermagem de saúde mental: Conceitos e desafios. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 103-108. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpesm/nspe1/nspe1a17.pdf>.
- Sampson, E. (2010). Cuidados paliativos para pessoas com demência. britânico. *Boletim Médico*, 96, 159–174. doi: 10.1093/bmb/ldq024.
- Sampson, E., Candy, B., Davis, S., Gola, A., Harrington, J., King, M., ..., Jones, L. (2018). Living and dying with advanced dementia: a prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. *Palliative Medicine*, 32(3), 668-681. doi: 10.1177/0269216317726443.
- Santana, I. (2005). A doença de alzheimer e outras demências: diagnóstico diferencial. In Castro-Caldas, A. & Mendonça, A. *A doença de alzheimer e outras demências em Portugal*. Lousã: Lidel. ISBN: 978-972-757-359-2.
- Santos, A., Kislaya, I., Gil, A., Namorado, S., Barreto, M., Gaio, V., ..., Dias, C. (2017). *O distress psicológico – prevalência e fatores associados na população residente em Portugal em 2015: resultados do Inquérito Nacional de Saúde com Exame Físico*. Boletim Epidemiológico, 04-07.
- Santos, D. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente - Um estudo no concelho da Lourinhã* (Tese de mestrado não publicada). Universidade Aberta, Lisboa. Recuperada de <http://hdl.handle.net/10400.2/732>.
- Sarlet, I. (2007). Direitos fundamentais sociais, mínimo existencial e direito privado. *Revista de Direito do Consumidor*, 61, 90-125. doi: 10.30899/dfj.v1i1.590.
- Sarmiento, E., Pinto, P. & Monteiro, S. (2010). *Cuidar do idoso com dificuldades dos familiares*. Coimbra: Formasau.
- Scalco, J., Tavares, K., Vieira, L., Silva, J. & Bastos, C. (2013). O dia a dia de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Revista Kairós de Gerontologia*, 16(1), 191-208.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lousã: Lidel. ISBN: 978972-757-717-0.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos dependentes: diagnóstico e intervenção*. Quarteto: Coimbra: Quarteto. ISBN: 978-989-558-092-7.

Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 12. Recuperado de <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>.

Sidani, S. (2011). Self-care. In Doran, D. *Nursing Outcomes: The state of the science*. United Kingdom: Jones & Bartlett Learning Copyrighted, 79-130. ISBN-13: 978-0763783259.

Silva, J. (2011). Sintomatologia psiquiátrica do cuidador informal (Tese de mestrado não publicada). Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.

Silva, K. & Lourenço, R. (2008). Teste do Relógio aplicado entre idosos no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, 42(5), 930-937. doi: 10.1590/S0034-8910200800050002.

Silvia, M. (2012). *Influence of personality on family caregiver's burden, depression and distress related to the behaviour of persons with dementia*. (Tese de mestrado não publicada). Universidade de Lisboa, Lisboa.

Simões, L. (2014). *O Discurso dos Direitos Humanos: Teoria, Práticas e Fundamentação* (Tese de mestrado não publicada). Universidade de Coimbra, Coimbra.

Small, N. (2007). Living Well Until You Die: Quality Of Care and Quality Of Life in Palliative and Dementia Care. *Annals Of The New York Academy Of Sciences*, 1114, 194-203. doi: 10.1196/annals.1396.019.

Sousa, L. & Sequeira, C. (2012). Conceção de um programa de intervenção à memória para idosos com défice cognitivo ligeiro. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 8. Recuperado de [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1647-21602012000200002](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602012000200002).

Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em Família: Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Edição Ambar.

Spar, J. & La Rue, A. (2005). *Guia Prático Climepsi de Psiquiatria Geriátrica*. Lisboa: Climepsi Editores.

Sparrenberger, F., Santos, I. & Lima, R. (2003). Epidemiologia do distress psicológico: estudo transversal de base populacional. *Revista Saúde Pública*, 37(4), 434-439. doi: 10.1590/S0034-89102003000400007.

Stacpoole, M., Hockley, J., Thompsell, A., Simard, J. & Volicer, L. (2017). Implementing the Namaste Care Program for residents with advanced dementia: exploring the perceptions of families and staff in UK care homes. *Ann Palliat Medicine*, 6(4), 327-339. doi: 10.21037/apm.2017.06.26.

Stenberg, U., Ruland, C. M. & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1013-1025. doi: 10.1002/pon.1670.

Teixeira, A. (2018). *Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa Dependente no Autocuidado* (Tese de Mestrado não publicada). Escola Superior de Saúde, Leiria. Recuperado de <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/3835/1/Tese%20Vers%C3%A3o%204%20Final%20%2BAlexandra%20Teixeira.pdf>.

Terum, T., Andersen, J., Rongve, A., Aarsland, D., Svendsboe, E. & Testad, I. (2017). A relação envio de itens específicos do inventário neuropsiquiátrico para sobrecarga do cuidador na demência: uma revisão sistemática. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(7), 703-717. doi: 10.1002/gps.470 / gps.4704.

Tolson, D., Fleming, A., Hanson, E., Abreu, W., Lillo Crespo, M., Macrae, R., ..., Holmerova, I. (2014). Achieving Prudent Dementia Care (Palliare): An International Policy and Practice Imperative. *International Journal of Integrated Care*, 16 (4), 18–111. doi: 10.5334/ijic.2497.

Tolson, D., Holmerova, I., Macrae, R., Waugh, A., Hvalič-Touzery, S., Abreu, W., ..., Hanson, E. (2007). Improving advanced dementia care: an interprofessional palliative care learning framework. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(7), 561-563. Doi: 10.1016/j.jamda.2017.03.014.

Townsend, M. (2011). *Enfermagem saúde mental e psiquiatria, conceitos de cuidados na prática baseada na evidência*. 6ª Ed. Loures: Lusociência.

Vaingankar, J., Chong, S., Abidin, E., Picco, L., Shafiq, S., Seow, E., ..., Subramaniam, M. (2016). Morbidade psiquiátrica e seus correlatos entre cuidadores informais de idosos. *Comprehensive Psychiatry*, 68, 178–185. doi: 10.1016 / j.comppsy.2016.04.017.

Van der Steen, J. (2017). Palliative Care for people with dementia in the terminal phase: a mixed-methods qualitative study to inform service development. *BMC Palliative Care*, 16(28). doi: 10.1186/s12904-017-0201-4.

Van der Steen, J., Radbruch, L., Hertogh, C., Boer, M., Hughes, J., Larkin, P., ..., Volicer, L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 28(3): 197 - 209. doi: 10.1177/ 0269216313493685.

Vitaliano, P., Ustundag, O. & Borson, S. (2016). Problemas cognitivos objetivos e subjetivos entre cuidadores e não cuidadores correspondentes. *O Gerontólogo*, 57(4), 637-647. doi: 10.1093 / geront / gnv690.

Wolff, J., Rand-Giovannetti, E., Palmer, S., Wegener, S., Reider, S., Frey K, ..., Boulton, C. (2009). Caregiving and chronic care: the guided care program for families and friends. *Journal of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medicine Sciences*, 64(7), 785-791. doi: 10.1093/gerona/glp030.

Wood, G. & Haber, J. (2001). *Pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação crítica e utilização*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S A.

World palliative care alliance. (2014). *Global atlas of palliative care at end of life*. World Health Organization. ISBN: 978-0-9928277-0-0.

Ximenes, M., Rico, B. & Pedreira, R. (2014). Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. *Revista Kairós Gerontologia*, 17(2), 121-140. Recuperado de <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/21630/15877>.

Zahodne, L., Ornstein, K., Cosentino, S., Devanand, P. & Stern, Y. (2012). Longitudinal relationships between Alzheimer disease progression and psychosis, depressed mood, and agitation/aggression. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(2), 130–140. doi: 10.1016/ j.jagp.2013.03.014.

Zhu, C., Scarmeas, N., Ornstein, K., Albert, M., Brandt, J., Blacker, D., ..., Stern, Y. (2015). Saúde e custo do cuidado em cuidadores de pessoas com demência: resultados longitudinais do Estudo Predictors Caregiver. *Alzheimer e demência*, 11(4), 444–454. doi: 10.1016 / j.jalz.2013.12.018.

## ANEXOS



## **ANEXO I - INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS**





25566

## PROJETO PALLIARE



## I PARTE – CARATERIZAÇÃO DO PRESTADOR DE CUIDADOS

Questionário n.º Data de preenchimento Idade:  (anos)Escolaridade:  (n.º de anos que completou com sucesso)Sexo  Masculino  FemininoEstado civil:  Solteiro(a)  Casado(a)  União de facto  Viúvo(a)  Divorciado(a)

Situação Profissional:

 Reformado (a) por idade Reformado (a) por invalidez Doméstico (a) Empregado (a) Desempregado (a) Estudante Outro Profissão que exerce ou exerceu: 

Relação de parentesco com o recetor de cuidados:

 Cónjuge  Pai/mãe Filho(a)  Neto(a) Genro/Nora  Outro  Irmão(a)É o Cuidador Principal?  Sim  NãoNúmero de pessoas a quem presta cuidados:  (pessoas)Há quanto tempo presta cuidados à pessoa dependente  (anos)  (meses)

Presta cuidados à pessoa:

 Uma vez por dia  < Uma vez por semana > Uma vez por dia  Mensal Ao longo do dia  Ocasionalmente Uma vez por semana  Sazonalmente Duas a três vezes por semana  Outra  Neto(a)

Que tipo de apoio recebe? (pode assinalar mais do que uma opção)

 Emocional  Instrumental  Informal  Nenhum  Outro 

Tipo de vigilância de saúde: (pode assinalar mais do que uma opção)

 Enfermeiro de família  Médico de família  Psiquiatra  Médico privado  Outro Antecedentes Médicos  Não  Sim Especificar: Antecedentes Psiquiátricos  Não  Sim Especificar:



25566

**II PARTE – CARATERIZAÇÃO DO RECETOR DE CUIDADOS**

Idade:   (anos) Escolaridade:   (n.º de anos que completou com sucesso) Sexo  Masculino  Feminino  
 Estado civil:  Solteiro(a)  Casado(a)  União de facto  Viúvo(a)  Divorciado(a)  
 Tipo de dependência:  Física  Mental  Física e Mental  
 Tipo de demência:  Vascular  Alzheimer  Mista  Corpus de Lewis  Outra       
 Estado da demência:  Ligeiro  Moderado  Grave

**II PARTE – A - Índice de Barthel (Sequeira, 2007, 2010)**

O Índice de Barthel avalia um conjunto de Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD). Este instrumento possibilita a realização de uma avaliação global e uma avaliação, por cada dimensão do autocuidado. Assim, deve preencher cada item de acordo com a alínea que traduz de forma mais fidedigna a sua situação. Cotação: 100 pontos (independente); 60 - 95 pontos (ligeiramente dependente); 40 - 55 pontos (moderadamente dependente); 20 - 35 pontos (severamente dependente) < 20 pontos (totalmente dependente).

100 pontos (independente); 60 - 95 pontos (ligeiramente dependente); 40 - 55 pontos (moderadamente dependente); 20 - 35 pontos (severamente dependente) < 20 pontos (totalmente dependente).

Item	Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD)	
<u>Alimentação</u>	Independente (capaz de usar qualquer instrumento. Come num tempo razoável)	<input type="radio"/>
	Necessita de ajuda (necessita de ajuda para cortar, levar à boca, etc.)	<input type="radio"/>
	Dependente	<input type="radio"/>
<u>Vestir</u>	Independente (veste-se, despe-se e ajusta a roupa. Aperta os sapatos, etc.)	<input type="radio"/>
	Necessita de ajuda (pelo menos em ½ das tarefas, mas realiza-as num bom tempo)	<input type="radio"/>
	Dependente	<input type="radio"/>
<u>Banho</u>	Independente (toma banho geral no duche ou banheira. Entra e sai do banho sem ajuda de terceiro)	<input type="radio"/>
	Dependente	<input type="radio"/>
<u>Higiene corporal</u>	Independente (lava a face, mãos e dentes. Faz a barba)	<input type="radio"/>
	Dependente	<input type="radio"/>
<u>Uso da Casa de Banho</u>	Independente (usa-a sem ajuda, senta-se, levanta-se e arranja-se sozinho)	<input type="radio"/>
	Necessita de ajuda (para manter o equilíbrio, limpar-se e ajustar a roupa)	<input type="radio"/>
	Dependente	<input type="radio"/>
<u>Controlo Intestinal</u>	Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de enemas ou microlax, fá-lo sozinho)	<input type="radio"/>
	Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para enemas ou microlax)	<input type="radio"/>
	Incontinente fecal	<input type="radio"/>
<u>Controlo Vesical</u>	Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de enemas ou microlax, fá-lo sozinho)	<input type="radio"/>
	Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para uso de sonda ou colector).	<input type="radio"/>
	Incontinente ou algaliado	<input type="radio"/>
<u>Subir Escadas</u>	Independente (sobe e desce escadas. Pode usar um instrumento de apoio)	<input type="radio"/>
	Necessita de ajuda (necessita de ajuda física ou supervisão para subir/descer escadas).....	<input type="radio"/>
	Dependente	<input type="radio"/>
<u>Transferência Cadeira/ Cama</u>	Independente (não necessita de qualquer ajuda. Se usa a cadeira de rodas, transfere se sozinho)	<input type="radio"/>
	Necessita de ajuda mínima (ajuda mínima e supervisão)	<input type="radio"/>
	Necessita de grande ajuda (é capaz de se sentar, mas necessita de muita ajuda para a transferência)	<input type="radio"/>
	Dependente	<input type="radio"/>
<u>Deambular</u>	Independente (caminha pelo menos 50 metros sozinho ou com ajuda de andariço, canadianas,...)	<input type="radio"/>
	Necessita de ajuda (caminha 50 metros com ajuda ou supervisão)	<input type="radio"/>
	Independente com cadeira de rodas (anda pelo menos 50 metros)	<input type="radio"/>
	Dependente	<input type="radio"/>

Desenhado por:  
ESEF | CIT CITQ0104Pv1

2 / 6

**II PARTE – B - Índice de Lawton (Sequeira, 2007, 2010)**

O Índice de Lawton, avalia as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD): Trata-se de um índice com uma pontuação que varia entre 8 e 30 pontos. Deve preencher cada item de acordo com a resposta que melhor caracteriza a sua situação. Cotação: 8 pontos (independente); 9 a 20 pontos (moderadamente dependente) – necessita de uma certa ajuda; > 20 pontos (severamente dependente) – necessita de muita ajuda.

Item	Atividades Instrumentais de Vida Diária	
<u>Cuidar da casa</u>	Cuida da casa sem ajuda	<input type="radio"/>
	Faz tudo excepto o trabalho pesado	<input type="radio"/>
	Só faz tarefas leves	<input type="radio"/>
	Necessita de ajuda para todas as tarefas	<input type="radio"/>
	Incapaz de fazer alguma tarefa	<input type="radio"/>
<u>Lavar a roupa</u>	Lava a sua roupa	<input type="radio"/>
	Só lava pequenas peças	<input type="radio"/>
	É incapaz de lavar a sua roupa	<input type="radio"/>
<u>Preparar a comida</u>	Planeia, prepara e serve sem ajuda	<input type="radio"/>
	Prepara se lhe derem os ingredientes	<input type="radio"/>
	Prepara pratos pré-cozinhados	<input type="radio"/>
	Incapaz de preparar as refeições	<input type="radio"/>
<u>Ir às compras</u>	Faz as compras sem ajuda	<input type="radio"/>
	Só faz pequenas compras	<input type="radio"/>
	Faz as compras acompanhado	<input type="radio"/>
	É incapaz de ir às compras	<input type="radio"/>
<u>Uso do telefone</u>	Usa-o sem dificuldade	<input type="radio"/>
	Só liga para lugares familiares	<input type="radio"/>
	Necessita de ajuda para o usar	<input type="radio"/>
	Incapaz de usar o telefone	<input type="radio"/>
<u>Uso de transporte</u>	Viaja em transporte público ou conduz	<input type="radio"/>
	Só anda de táxi	<input type="radio"/>
	Necessita de acompanhamento	<input type="radio"/>
	Incapaz de usar o transporte	<input type="radio"/>
<u>Uso do dinheiro</u>	Paga as contas, vai ao banco, etc.	<input type="radio"/>
	Só em pequenas quantidades de dinheiro	<input type="radio"/>
	Incapaz de utilizar o dinheiro	<input type="radio"/>
<u>Responsável pelos medicamentos</u>	Paga as contas, vai ao banco, etc.	<input type="radio"/>
	Só em pequenas quantidades de dinheiro	<input type="radio"/>
	Incapaz de utilizar o dinheiro	<input type="radio"/>



25566

### III PARTE - ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR (Sequeira, 2007, 2010)

A ESC é uma escala que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal.

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, preenchendo o círculo no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

		Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispões de tempo suficiente para as suas tarefas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Sente-se envergonhado (a) pelo comportamento do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o (a) visitarem devido ao seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele (a) pudesse contar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



25566

**IV PARTE BSI – INVENTÁRIO DE SINTOMAS** (Canavaro, 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 marque apenas um espaço com uma cruz. 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 afetada 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"/>
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"/>



25566




		Nunca	Poucas Vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
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 pelos seus pecados	<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"/>

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

**ANEXO II – PARECER DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO E COMISSÃO DE  
ÉTICA**



**Unidade de Investigação**  
 Têm o conhecimento, lida e aprov.  
 01 de Janeiro de 2019  
 A Coordenadora da Unidade de Investigação  
  
 (Prof.ª Doutora Ana Almeida)



SÃO JOÃO

n.º 362, 18

**Comissão Clínica**  
 Aprovado, Ao CA  
  
 (Prof.ª Doutora Ana Almeida)

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO

**Realização de Investigação**

Exmo. Senhor Presidente do Conselho de Administração  
 do Centro Hospitalar de São João

**AUTORIZADO**



**Nome do Investigador Principal:**  
 Lígia Patrícia Pereira da Rocha

**Título da Investigação:**

Necessidades em cuidados paliativos em uterios com demência avançada: subsídios para a definição de um programa multidimensional de apoio à pessoa e aos familiares cuidadores no domicílio

Pretendo realizar no(s) Serviço(s) de:

**Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental: Consulta externa e Internamento**

a investigação em epígrafe, solicito a V. Exa, na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efetivação.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/Faculdade de Medicina da Universidade do Porto respeitante à investigação, à qual endereço pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

O Investigador/Promotor

Porto, 15 de Novembro de 2018

  
 Lígia Patrícia Pereira da Rocha  
 Investigadora

-Centro Hospitalar São João-  
 Centro de Epidemiologia Hospitalar

19, 12 2018  


001-44004

Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do  
Centro Hospitalar Universitário de São João / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

**Título do Projecto:** Necessidades em cuidados paliativos em utentes com demência avançada: subsídios para a definição de um programa multidimensional de apoio à pessoa e aos familiares cuidadores no domicílio

**Nome da Investigadora Principal:** Enf.<sup>a</sup> Lúgia Patrícia Ferreira da Rocha

**Onde decorre o Estudo:** Na Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental. Dispõe de autorização da Dra. Rosário Curral, e da concordância da Enf.<sup>a</sup> Paula Costa (UAG da Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental) e Enf.<sup>a</sup> Alexandrina Coelho.

**Objectivos do Estudo:**

Este trabalho de investigação tem como objectivos:

- Avaliar o estado funcional e os problemas mais comuns em pessoas com demência moderada e avançada;
- Avaliar o nível de sobrecarga nos cuidadores familiares e a relação com distress psicológico dos cuidadores familiares;
- Analisar situações em que os utentes manifestem necessidades compatíveis com cuidados paliativos;
- Conceber um programa de intervenção multidimensional dirigido à pessoa com demência avançada e aos seus cuidadores, incluindo dimensões físicas, sensoriais e emocionais, suscetível de ser implementado no domicílio.

Estudo realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob orientação do Prof. Doutor Wilson Jorge Correia Pinto de Abreu.

**Concepção e Pertinência do estudo:**

Este projeto de investigação insere-se num projeto de maiores dimensões (DRIVE-C) alocado ao CINTESIS. Está fundamentalmente focalizado em utentes com demência avançada e nos seus familiares e articulou-se com o Projeto Europeu Palliare (Cuidados Paliativos a utentes com demência) (Erasmus Plus).

O diagnóstico de demência avançada, como uma síndrome incapacitante conotada com a proximidade do fim de vida, gera enorme preocupação para todas as pessoas envolvidas.

Para o efeito será desenvolvido um estudo multimétodo de carácter quantitativo e transversal, com uma componente qualitativa (focus group) dirigido a pessoas com demência avançada e aos seus

familiares cuidadores no domicílio. Da amostra farão parte, cuidador familiar e pessoa cuidada (40) em contexto domiciliário (VD). A seleção da amostra (utentes e familiares) será intencional da Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental do CHSJ e a recolha de dados irá decorrer entre janeiro e fevereiro de 2019. Inclui diversos instrumentos, descritos e anexos. No que concerne ao programa de intervenção multidimensional, será utilizado o *focus group*, que irá incluir profissionais de diferentes disciplinas com experiência em demências avançadas e cuidados paliativos.

**Benefício/risco:**

Não são previsíveis quaisquer riscos, apenas algum incómodo relacionado com o fator tempo (40') despendido dos participantes para responder ao questionário. Não existem quaisquer riscos. Não se preveem benefícios imediatos. Todavia, este estudo poderá permitir a aquisição de conhecimentos para contribuir para o desenvolvimento e melhoria de competências dos enfermeiros especialistas em Saúde Mental e Psiquiatria no processo de cuidar a pessoas com demência avançada e seus cuidadores familiares.

**Confidencialidade dos dados:**

Está salvaguardada a confidencialidade dos dados e o anonimato dos participantes. Após a conclusão do estudo, todos os que possam conduzir à identificação do participante serão destruídos.

**Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio:**

Dispõe de uma adequada informação ao participante e de modelo de CI do CHSJ.

**Curriculum da investigadora:** Adequado à investigação.

**Data previsível da conclusão do estudo:** março de 2019

**Conclusão:** Proponho um parecer favorável à realização deste projecto de investigação.

Porto, 14 de dezembro de 2018

A Relatora da CES,





## Questionário para submissão de Investigação

Exmo. Sr. Presidente da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/  
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto,

Pretendendo realizar a investigação infracitada, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador, a sua apreciação e a elaboração do respetivo parecer. Para o efeito, anexo toda a documentação requerida.

**IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO**

Título da investigação: Necessidades em cuidados paliativos em utentes com demência avançada: subsídios para a definição

Nome do investigador: Lígia Patrícia Ferreira da Rocha

Endereço eletrónico: lgjarocho28@gmail.com

Contacto telefónico: 915540979

**Caracterização da investigação:**

- Estudo retrospectivo       Estudo observacional       Estudo prospetivo  
 Inquérito       Outro. Qual? Estudo multimétodo quantitativo e transversal, qualitativa (focus group)

**Tipo de investigação:**

- Com intervenção       Sem intervenção

Formação do investigador em boas práticas clínicas (GCP):  Sim       Não

Promotor (se aplicável): ESEP / CINTESIS

Nome do orientador de dissertação/tese (se aplicável): Professor Doutor Wilson Jorge Correia Pinto de Abreu

Endereço eletrónico: wjabreu@esenf.pt

Local/locais onde se realiza a investigação: Clinica de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar São João: Consult

Data prevista para início: 02 / 01 / 2019

Data prevista para o término: 29 / 03 / 2019

**PROTOCOLO DO ESTUDO****Síntese dos objetivos:**

- Avaliar o estado funcional e os problemas mais comuns em pessoas com demência moderada e avançada;
- Avaliar o nível de sobrecarga nos cuidadores familiares e a relação com distress psicológico dos cuidadores familiares;
- Analisar situações em que os utentes manifestem necessidades compatíveis com cuidados paliativos;
- Conceber um programa de intervenção multidimensional dirigido à pessoa com demência avançada e aos seus cuidadores, incluindo dimensões físicas, sensoriais e emocionais, suscetível de ser implementado no domicílio.

**Fundamentação ética (ganhos em conhecimento/ inovação; ponderação benefícios/ riscos):**

Aquisição de conhecimentos para contribuir para o desenvolvimento e melhoria de competências dos enfermeiros especialistas em Saúde Mental e Psiquiatria no processo de cuidar a pessoas com demência avançada e seus cuidadores familiares.

### CONFIDENCIALIDADE

De que forma é garantida a anonimização dos dados recolhidos de toda a informação?  
Será salvaguardado a confidencialidade dos dados e o anonimato dos participantes.

- O investigador necessita ter acesso a dados do processo clínico?  Sim  Não
- Está previsto o registo de imagem ou som dos participantes?  Sim  Não
- Se sim, está prevista a destruição deste registo após o sua utilização?  Sim  Não

### CONSENTIMENTO

O estudo implica recrutamento de:

Doentes:  Sim  Não      Voluntários saudáveis:  Sim  Não

Menores de 18 anos:  Sim  Não

Outras pessoas sem capacidade do exercício de autonomia:  Sim  Não

A investigação prevê a obtenção de Consentimento Informado:  Sim  Não

Se não, referir qual o fundamento para a isenção:

Existe informação escrita aos participantes:  Sim  Não

### PROPRIEDADE DOS DADOS

A investigação e os seus resultados são propriedade intelectual de:

- Investigador     Promotor     Ambos     Serviço onde é realizado
- Não aplicável    Outro: \_\_\_\_\_

### BENEFÍCIOS, RISCOS E CONTRAPARTIDAS PARA OS PARTICIPANTES

**Benefícios previsíveis:**

Não se preveem benefícios imediatos, no entanto, a realização do estudo poderá permitir uma maior e melhor participação dos enfermeiros no processo de cuidados prestados.

**Riscos/incómodos previsíveis:**

Incómodos previsíveis poderão estar relacionados com o fator tempo despendido dos participantes para responder ao questionário. Não existem quaisquer riscos para os participantes do estudo.

**São dadas contrapartidas aos participantes:**

- pela participação     Sim  Não  Não aplicável
- pelas deslocações     Sim  Não  Não aplicável
- pelas faltas ao emprego     Sim  Não  Não aplicável
- por outras perdas e danos     Sim  Não  Não aplicável

### CUSTOS / PLANO FINANCEIRO

Os custos da investigação são suportados por:

- Investigador     Promotor     Serviço onde é realizado
- Não aplicável    Outro: \_\_\_\_\_

Existe protocolo financeiro?  Sim  Não

**LISTA DE DOCUMENTOS ANEXOS**

- Pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar de São João (se aplicável)
- Pedido de autorização à Diretora da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (se aplicável)
- Protocolo do estudo
- Declaração do Diretor de Serviço onde decorre o estudo  
(sendo um estudo na área de enfermagem deve anexar também a concordância da chefia de enfermagem)
- Profissional de ligação
- Informação dos orientadores
- Informação ao participante
- Modelo de consentimento
- Instrumentos a utilizar (inquéritos, questionários, escalas, p.ex.): Escala sobrecarga Zarit, Índice Barthel, Avaliação sociodem
- Curriculum Vitae abreviado (máx. 3 páginas)
- Protocolo financeiro
- Outros:

**COMPROMISSO DE HONRA E DECLARAÇÃO DE INTERESSES**

Declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (1964 e respetivas emendas), e da Organização Mundial da Saúde, Convenção de Oviedo e das "Boas Práticas Clínicas" (GCP/ICH) no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo, nos últimos três meses. Comprometo-me a entregar à CES o relatório final da investigação, assim que concluído.

Porto, 15 de Novembro de 2018

Nome legível: Lígia Patrícia Ferreira da Rocha

*Lígia Patrícia Ferreira da Rocha*  
assinatura

Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/FMUP

Emítido na reunião plenária da CE de 14/12/18

A Comissão de Ética para a Saúde  
APROVA por unanimidade o parecer do  
Relator, pelo que nada tem a opor à  
realização deste projecto de investigação.

*[Assinatura]*  
Presidente da Comissão de Ética

## **ANEXO III – AUTORIZAÇÃO DA DIREÇÃO DE SERVIÇO**





Realização de Investigação

Exmo. Senhor Diretor do Serviço de Clinica de Psiquiatria e Saúde Mental

**Nome do Investigador Principal:**

Ligia Patricia Ferreira da Rocha

**Título da Investigação:**

Necessidades em cuidados paliativos em utentes com demência avançada: subsídios para a definição de um programa multidimensional de apoio à

Pretendendo realizar a investigação em epígrafe no Centro Hospitalar de São João, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador, a emissão de declaração abaixo indicada.

Com os melhores cumprimentos.

O Investigador

Porto, 15 de Novembro de 2018.

Ligia Patricia Ferreira Rocha  
assinatura

Para ser presente à Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/FMUP, declaro que o Serviço de Clinica de Psiquiatria e Saúde Mental reúne as condições logísticas e de recursos humanos que permitem a realização da investigação em apreço.

Porto, 26 de Novembro de 2018

O Diretor de Serviço

[Assinatura]  
assinatura



## **ANEXO IV – CONSENTIMENTO INFORMADO**



CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE



PARA INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Seoul 2008, Fortaleza 2013)

SÃO JOÃO

**Designação do Estudo** (em português)

"Necessidades em cuidados paliativos em utentes com demência avançada: subsídios para a definição de um programa multidimensional de apoio à pessoa e aos familiares cuidadores no domicílio".  
Estudo integrado no projeto Drive C que se encontra registado na ESEP/ CINTESIS.

Confirmando que expliquei ao participante/ representante legal, de forma adequada e compreensível, a investigação referida, os benefícios, os riscos e possíveis complicações associadas à sua realização.

Informação escrita em anexo:  Não  Sim (Nº de páginas \_\_\_\_\_)

**O Investigador responsável**

Nome: Lígia Patrícia Ferreira da Rocha

legível

assinatura

**Identificação do participante**

Nome: \_\_\_\_\_

BI/ CC nº: \_\_\_\_\_

**Participante/ Representante legal**

· Compreendi a explicação que me foi facultada acerca do estudo que se tenciona realizar: os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto.

· Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão.

· Fui informado da possibilidade de livremente recusar ou abandonar a todo o tempo a participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada.

Concordo com a participação neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento, do qual me foi entregue uma cópia.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

assinatura

Nome (País/Representante legal): \_\_\_\_\_

BI/ CC nº: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

assinatura

## INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

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, é um estudo integrado no Projeto DRIVE C que se encontra registado na Escola Superior de Enfermagem do Porto/ CINTESIS, é subordinado ao tema “**Necessidades em cuidados paliativos em utentes com demência avançada: subsídios para a definição de um programa multidimensional de apoio à pessoa e aos familiares cuidadores no domicílio**”. Este estudo tem como objetivos:

- Avaliar o estado funcional em pessoas com demência moderada e avançada;
- Avaliar a sobrecarga nos cuidadores familiares em pessoas com demência moderada e avançada;
- Avaliar sintomas psicopatológicos nos cuidadores familiares de pessoas com demência moderada e avançada;
- Avaliar a relação entre sobrecarga do cuidador informal e o *distress* psicológico dos cuidadores familiares.

**PARTICIPAÇÃO:** A sua participação no estudo é voluntária. Se decidir não tomar parte do estudo, receberá igualmente todos os cuidados de enfermagem correspondentes com a sua situação e com os padrões de qualidade desta 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. Se necessitar tem tempo para refletir sobre o pedido de participação e inclusive poder ouvir a opinião da familiares e/ou amigos.

**PROCEDIMENTO:** Se aceitar participar neste estudo, vai-lhe ser solicitado responder a um questionário, com duração média de cerca de quarenta minutos, 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 preveem benefícios imediatos. Contudo, a realização do estudo poderá permitir uma maior e melhor participação dos enfermeiros no processo de cuidar.

**ANONIMATO / CONFIDENCIALIDADE:** Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo, a sua privacidade e anonimato será sempre assegurada. 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.

A investigação que estamos a desenvolver foi aprovada pela Comissão de Ética Centro Hospitalar de São João, EPE.

Se necessitar de esclarecer alguma dúvida pode fazê-lo junto da Investigadora Principal do estudo Enfermeira Lígia Rocha (email: [ligiarocha28@gmail.com](mailto:ligiarocha28@gmail.com)).

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_  
A Investigadora Principal