



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e
Psiquiatria

Qualidade de Vida, Espiritualidade e Distress Psicológico:
Intervenções a nível da Espiritualidade dirigidas a pessoas
com demência

Dissertação Académica

Amélia dos Anjos Alves Magalhães Fernandes

Porto, 2020

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

QUALIDADE DE VIDA, ESPIRITUALIDADE E DISTRESS PSICOLÓGICO: INTERVENÇÕES A
NÍVEL DA ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA

QUALITY OF LIFE, SPIRITUALITY AND PSYCHOLOGICAL DISTRESS: SPIRITUALITY
INTERVENTIONS TO PEOPLE WITH DEMENTIA

Dissertação Académica

orientada pelo Professor Doutor Wilson Abreu

e coorientada pela Professora Doutora Graça Pimenta

Amélia dos Anjos Alves Magalhães Fernandes

Porto, 2020

AGRADECIMENTO

Ao Professor Doutor Wilson Abreu pela orientação, disponibilidade e partilha de conhecimentos. Muito Obrigado pela dedicação, ajuda e incentivo e por me ter feito acreditar que a realização desta dissertação seria possível.

À Professora Doutora Graça Pimenta, pelo apoio prestado ao longo desta experiência.

À Equipa da Unidade de Cuidados na Comunidade de Melgaço, que desde o primeiro momento me apoiaram incondicionalmente, segurando o barco, para que eu pudesse ter a disponibilidade necessária. Foram incríveis colegas e amigos. Destaco também o incentivo e apoio da Enfermeira Chefe.

A todos os colegas do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, pela riqueza das experiências partilhadas, mas em especial ao meu colega Ricardo Ribeiro, o qual foi meu parceiro ao longo desta conturbada caminhada.

Aos utentes que participaram no estudo, bem como aos seus cuidadores e instituições de residência pela amabilidade com que me receberam e pela disponibilidade e participação ativa. Espero que estes utentes possam beneficiar de cuidados espirituais de qualidade.

À minha família, pelo apoio incondicional em todos os desafios a que me proponho, mas em especial aos meus filhos, pois foram os que mais sofreram com as minhas ausências, mas sei que se irão orgulhar por mais uma etapa alcançada pela sua mãe!

Para finalizar agradeço a todos os que contribuíram direta ou indiretamente e que não foram contemplados anteriormente.

A todos: o meu Obrigada!

RESUMO

Inúmeras evidências científicas têm demonstrado a relação entre bem-estar espiritual, ajustamento à doença crónica, gestão de sinais e sintomas, promoção do autocuidado e vivência das transições saúde-doença e qualidade de vida.

Posto isto, a pertinência do tema desta dissertação: “Qualidade de vida, espiritualidade e distress psicológico: intervenções a nível da espiritualidade dirigidas a pessoas com demência”, tendo como finalidade contribuir para a definição de estratégias assistenciais, na área da enfermagem de saúde mental, no sentido de implementar intervenções a nível da espiritualidade, capazes de promover a qualidade de vida, o bem-estar espiritual e ajustamento à doença crónica em pessoas com demência.

Este estudo seguiu uma abordagem quantitativa, não experimental, transversal e do tipo descritivo/correlacional, inerente à seguinte questão de investigação: Qual a relação entre a qualidade de vida, o distress psicológico e o ajustamento à doença crónica nas necessidades espirituais das pessoas com demência.

A amostra foi composta por 50 elementos, composta por pessoas maiores de idade, de ambos os sexos, com diagnóstico de demência, que se encontravam no domicílio ou institucionalizados e que aceitaram participar no estudo. O questionário aplicado incluiu: Dados sociodemográficos; Inventário Breve de Sintomas (BSI); Adesão ao Regime Terapêutico, Morysky; Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) v.2.1 e Parte V) e QOL - AD versão portuguesa

Os resultados indicam que as pessoas com demência experimentam sofrimento psicológico, na medida em que foram encontrados valores elevados em todas as subescalas do BSI, tal como no Índice Geral de Sintomas, que representa a média de todos os itens (0,98), quando comparados com a média da população portuguesa (0,84).

Verificamos também uma baixa adesão ao regime terapêutico (90% da amostra).

Ficou evidente a presença de necessidades espirituais nas pessoas com demência, apresentando-se na seguinte ordem: necessidades de paz interior; necessidades de doação/generosidade, necessidades religiosas e por último as necessidades existenciais. Verificou-se a existência de correlação entre as necessidades religiosas e a dimensão da depressão do BSI ($p \leq 0,05$). As necessidades espirituais são percecionadas de forma diferente entre as pessoas dependentes e não dependentes, designadamente as necessidades de paz interior, comprovado pelo valor do teste de análise de variância Anova ($p \leq 0,05$).

No que se refere à qualidade de vida, esta foi percecionada pelos participantes do estudo, apresentando um valor médio total de 27,3, apuramos um valor mais baixo quando comparado com a média para a população portuguesa (30,6). No entanto, e

contrariamente ao expectável, não comprovamos a existência de relação entre as necessidades espirituais e a qualidade de vida nas pessoas com demência ($p>0,05$).

Este estudo enfatiza a necessidade de reconhecer a importância da espiritualidade e os desafios de a integrar no processo de cuidar de uma pessoa com demência.

A espiritualidade revela-se como um mecanismo de *coping*, útil em todas as fases da demência, suportado por evidências que proporcionam uma melhor saúde, melhor qualidade de vida, menores índices de ansiedade, depressão, desesperança e suicídio, aumentando a adesão ao tratamento e melhora a cooperação com os médicos, melhorando as relações pessoais do doente e aumentando a satisfação com a vida, não obstante a doença.

Palavras chave: Qualidade de Vida, Espiritualidade, Distress, Demência e Intervenções de Enfermagem

ABSTRACT

Countless scientific evidences have showed the relation between spiritual well-being, adjustment to chronic illness, management of signs and symptoms, self-care promotion and experiencing health-disease transitions and quality of life.

That said, the relevance of the dissertation's theme: "Quality of life, spirituality and psychological distress: interventions at the level of spirituality aimed at people with dementia", with the purpose of contributing to the definition of care strategies, in the area of mental health nursing , in order to implement interventions in terms of spirituality, capable of promoting quality of life, spiritual well-being and adjustment to chronic illness in people with dementia.

This study followed a quantitative, non-experimental, transversal and descriptive/correlational approach, inherent to the following research question: What is the relationship between quality of life, psychological distress and adjustment to chronic illness in the spiritual needs of people with dementia.

The sample consisted of 50 elements, composed of people of legal age, of both sexes, diagnosed with dementia, who were at home or institutionalized and who agreed to participate in the study. The survey applied included: Sociodemographic data; Brief Symptom Inventory (BSI); Adherence to the Therapeutic Regime, Morisky; Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) v.2.1 and Part V) and QOL - AD portuguese version.

The results indicate that people with dementia experience psychological suffering, as high values were found in all subscales of BSI, as in the General Symptom Index, which represents the average of all items (0.98), when compared to the average of the portuguese population (0.84).

Low adherence to the therapeutic regime (90% of the sample) was also verified.

It was evident that people with dementia have spiritual needs, presenting themselves in the following order: need for inner peace; need for donation/generosity need, religious needs and, finally, existential needs. There was a correlation between religious needs and the BSI depression dimension ($p \leq 0.05$). Spiritual needs are perceived differently among dependent and non-dependent people, namely the need for inner peace, as evidenced by the value of the ANOVA analysis test ($p \leq 0.05$).

Regarding quality of life, this was perceived by the study participants, presenting a total average value of 27.3, a lower value when compared to the average for the portuguese population (30.6). However, and contrary to expectations, we didn't prove the existence of a relation between spiritual needs and quality of life in people with dementia ($p > 0.05$).

This study emphasizes the need to recognize the importance of spirituality and the challenges of integrating it into the process of caring for a person with dementia.

Spirituality is revealed as a coping mechanism, useful in all stages of dementia, supported by evidence that it provides better health, better quality of life, lower rates of anxiety, depression, hopelessness and suicide, increasing adherence to treatment and improving cooperation with doctors, improving the patient's personal relationships and increasing satisfaction with life, despite the disease.

Keywords: Quality of Life, Spirituality, Distress, Dementia and Nursing Interventions

ABREVIATURAS

ABVD - Atividades Básicas de Vida Diária

BSI - Breve Inventário de Sintomas

CID 10 - Classificação Internacional de Doenças

CINTESIS - Centro de Investigação em Tecnologia e Serviços de Saúde

DA - Doença de Alzheimer

DP - Desvio Padrão

DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

ERPI - Estrutura Residencial Para Idosos

ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto

HTA - Hipertensão Arterial

IGS - índice geral de Sintomas

INE - Instituto Nacional de Estatística

ISP - Índice de Sintomas Positivos

MMAS - 4 - Escala de Adesão ao regime Terapeutico de Morisky de 4 itens

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS - Organização Mundial de Saúde

PSY - SC - Espiritualidade na área da Saúde

QdV - Qualidade de Vida

QOL - AD - Escala da Qualidade de Vida - Versão Portuguesa

RC Psych - Royall College of Psychiatrists

SIDA - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SM+ - Saúde Mental Positiva

SpNQ - Spiritual Needs Questionnaire

SPSS - Statistical Package for the social Science

TSP - Total de Sintomas Positivos

WHO - World Health Organization

WPA - Associação Psiquiátrica Mundial

ÍNDICE

Introdução	15
1. Demência e perturbações neurocognitivas;	19
1.1. Noções e tipos de demência	19
1.2. Declínio Cognitivo e funcional: desafios para a prática de enfermagem	21
1.3. Boas práticas de cuidados a utentes com demência	24
1.4. Assistir as pessoas com demência	27
2. Espiritualidade e doenças crónicas	31
2.1. Conceitos de espiritualidade	31
2.2. Espiritualidade e doença crónica	34
3. Qualidade de Vida na demência	39
3.1. Complexidade do conceito de qualidade de vida	39
3.2. Significado de qualidade de vida no utente com demência	40
3.3. Espiritualidade, ajustamento e qualidade de vida	41
4. Metodologia	45
4.1. Questão de investigação e objetivos de estudo	46
4.2. Hipóteses de investigação	47
4.3. Variáveis do estudo e suas dimensões	47
4.4. Tipo de estudo	48
4.5. População alvo e amostra	48
4.6. Processo de colheita de dados	50
4.7. Procedimentos formais e éticos	56
4.8. Tratamento estatístico dos dados	57
5. Apresentação de Resultados	59
5.1. Análise Descritiva	59
5.2. Análise Estatística Inferencial.....	68
6. Discussão dos Resultados	77
6.1. Demência, distress e ajustamento	77
6.2. Qualidade de vida, Espiritualidade e suas relações	81
Conclusão	93
Bibliografia	99

Anexos.....	115
--------------------	------------

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Descrição das dimensões do BSI (Canavarro, 2007)	52
TABELA 2: Caracterização Sociodemográfica da Amostra	59
TABELA 3: Caracterização Clínica da Amostra	61
TABELA 4: Estatísticas Descritivas dos Sintomas Psicopatológicos	62
TABELA 5: Estatísticas Relativas à Qualidade de Vida.....	63
TABELA 6: Estatística Descritiva da pontuação total da QOL-AD.....	66
TABELA 7: Estatística Descritiva sobre as Necessidades Espirituais.....	66
TABELA 8: Estatísticas Relativas à Adesão ao Regime Terapêutico	67
Tabela 9: Comparação da média das dimensões do BSI da amostra com as medias da população em geral.....	69
TABELA 10: Comparação da percentagem de adesão ao regime terapêutico	70
TABELA 11: Comparação da média dos domínios do SpNQ da amostra com as pessoas com doença crónica	70
TABELA 12: Comparação da média da QOL-AD da amostra com o grupo controlo, pessoas com défice cognitivo ligeiro e pessoas com demência do estudo de Bárrios, 2012	71
TABELA 13: Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas aos domínios das necessidades espirituais e o distress psicológico: Índice Geral de Sintomas do BSI, a dimensão da Ansiedade do BSI e a dimensão da Depressão do BSI.....	72
TABELA 14: Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas ao distress psicológico: Índice Geral de Sintomas do BSI, a dimensão da Ansiedade do BSI e a dimensão da Depressão do BSI	73
TABELA 15: Avaliação da associação entre a dependência no autocuidado e as necessidades espirituais do SpNQ.....	73
TABELA 16: Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas aos domínios das necessidades espirituais e a qualidade de vida.....	74
TABELA 17: Seis competências essenciais do cuidado espiritual de enfermagem.....	89

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Facilitadores e barreiras de participação para idosos no pós-alta (adaptado de: Pritchard et al., 2014)	23
FIGURA 2 - Práticas, configurações e sistemas de cuidado de enfermagem	27

INTRODUÇÃO

O presente estudo de investigação foi realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob orientação científica do Professor Doutor Wilson Correia de Abreu e coorientação da Professora Doutora Graça Pimenta.

Este estudo insere-se num projeto major com o título “PSY-SC - Avaliação do distress psicológico e das dimensões espirituais em utentes portadores de doença crónica”. O Projeto está em curso no CINTESIS (Centro de Investigação em Tecnologia e Serviços de Saúde) em colaboração com parceiros de diversos países. Os objetivos principais são os seguintes: identificar as necessidades espirituais das pessoas com demência; compreender as relações entre necessidades espirituais e distress psicológico em pessoas com demência; avaliar a relação entre o bem-estar espiritual e a qualidade de vida de pessoas com demência e descrever um conjunto de intervenções espirituais aplicáveis a pessoas com demência.

Segundo, Novelli et al. (2010), as definições de qualidade de vida na demência baseiam-se em aspetos gerais da qualidade de vida e que incluem aspetos como a saúde física e mental, competências cognitivas, relacionamento familiar e social, atividades profissionais, atividades de lazer e hobbies e sucesso económico.

O estudo da qualidade de vida na demência tem sido, uma área de crescente interesse científico. Apresenta-se como uma área de elevada complexidade, uma vez que em quadros crónicos e degenerativos, como o caso da demência, a capacidade de o doente elaborar e expressar conteúdos de natureza subjetiva é manifestamente afetada (Novelli, 2007). No entanto, a evidência científica atual suporta a ideia de que nas fases iniciais da doença as pessoas com demência além de conseguirem reportar a sua qualidade de vida, participam ativamente na identificação de indicadores importantes para a sua avaliação (Brod, Stewart & Sands, 2000; Logsdon McCurry, & L., 2002; Carrasco, 2007).

Inúmeras evidências científicas têm demonstrado a relação entre bem-estar espiritual, ajustamento à doença crónica, gestão de sinais e sintomas, promoção do autocuidado e vivência das transições saúde-doença e qualidade de vida.

A componente da espiritualidade constitui, assim, um ator privilegiado de humanização e personalização dos cuidados, contribuindo para a qualidade de vida dos doentes do foro mental.

De acordo com Cook (2017) várias pesquisas e debates efetuados sobre a importância da espiritualidade e da religião na psiquiatria levaram a uma série de iniciativas políticas nacionais e internacionais, com a finalidade de esclarecer os limites das boas práticas e melhorar a maneira como tais assuntos são geridos em benefício dos doentes. Neste âmbito, a Associação Psiquiátrica Mundial (WPA) em 2015, constituindo-se a única

declaração política até ao momento que foi acordada internacionalmente, debruçou-se também sobre esta temática.

Constata-se, assim, uma necessidade de mais pesquisas sobre tais iniciativas políticas para confirmar se elas têm ou não o impacto pretendido na prática clínica e se isso, por sua vez, é benéfico para os pacientes.

Koeing (2012) refere que todos os profissionais de saúde deviam conhecer os motivos da integração da espiritualidade no atendimento ao paciente e ser capaz de fazê-lo de maneira sensata e sensível.

Um estudo qualitativo, realizado por Beusher & Grando (2009) descreveu como indivíduos com doença de Alzheimer em estadio inicial, usam a espiritualidade para lidar com as perdas de autoestima, independência e interação social decorrentes da evolução da doença. Constatou também que a fé pessoal, a oração, conexão com a igreja e o apoio da família aumentou a capacidade destas pessoas em manter uma atitude positiva ao lidar com a própria doença mental.

Koenig (2012), que procedeu a uma revisão sistemática da pesquisa quantitativa refere que as ‘crenças e práticas religiosas/espirituais são geralmente usadas por pacientes médicos e pacientes psiquiátricos para lidar com doenças e outras mudanças stressantes na sua vida’.

Segundo o estudo de Carvalho - Ferreira et al. (2015) a religiosidade e a espiritualidade surgem como forma de superar os obstáculos intrínsecos ao processo de institucionalização, promovendo no idoso institucionalizado sentimentos de satisfação, pertença, aceitação, segurança, autoestima e auto valorização. Salienta ainda que ‘a longo prazo, a aposta na qualidade dos serviços é o caminho a seguir, assim como a utilização e aceitação dos mecanismos religiosos e espirituais em situações de stress, mudança e doença.

Silva et al. (2013) sugere que a espiritualidade deve ser levada em consideração no entendimento e tratamento de pacientes com doenças mentais. A espiritualidade é a essência da existência humana e faz com que um ser humano experimente transcendência e consistência com a existência além da sua ou encontre vínculo com os outros (Hatamipour et al., 2015).

Um estudo realizado por Moreira-Almeida et al. (2014), demonstrou que a maioria das intervenções espirituais apresentaram resultados positivos na saúde mental dos utentes (superiores às condições de controle ou outra intervenção) e parecem ser altamente rentáveis e benéficas para os utentes.

No seu estudo, Cook (2017) refere que o impacto das iniciativas do ‘Royall College of Psychiatrists’ (RCPsych) e da World Psychiatric Association (WPA) carecem ainda de mais

investigação e monitorização, bem como a questão dos benefícios (ou malefícios) para a prática profissional e o bem-estar dos pacientes.

Posto isto, a pertinência do tema desta dissertação: “Qualidade de vida, espiritualidade e distress psicológico: intervenções a nível da espiritualidade dirigidas a pessoas com demência”, tendo como finalidade contribuir para a definição de estratégias assistenciais, na área da enfermagem de saúde mental, no sentido de implementar intervenções a nível da espiritualidade, capazes de promover a qualidade de vida, o bem-estar espiritual e ajustamento à doença crónica em pessoas com demência.

Este estudo seguiu uma abordagem quantitativa, não experimental, transversal e do tipo descritivo/correlacional. De acordo com os pressupostos metodológicos e os objetivos da investigação definimos a seguinte questão de investigação: Qual a relação entre a qualidade de vida, o distress psicológico e o ajustamento à doença crónica nas necessidades espirituais das pessoas com demência.

No que diz respeito aos objetivos específicos, delineamos os seguintes: descrever os principais sintomas psicopatológicos apresentados pela pessoa com demência; analisar a adesão ao regime terapêutico das pessoas com demência; analisar as necessidades espirituais das pessoas com demência; analisar a qualidade de vida das pessoas com demência; analisar a relação entre necessidades espirituais e o distress psicológico nas pessoas com demência; analisar as diferenças relativamente à dependência ou não no autocuidado e as necessidades espirituais das pessoas com demência; analisar a relação entre as necessidades espirituais e a qualidade de vida das pessoas com demência e descrever as necessidades espirituais mais relevantes para a qualidade de vida das pessoas com demência.

No presente estudo, a amostra contou com um total de 50 pessoas entrevistadas, maiores de idade, de ambos os sexos, com diagnóstico de demência, que se encontravam no domicílio ou institucionalizados e que aceitaram participar no estudo. Tendo sido respeitadas todas as questões de ordem ética, foi solicitada a cada participante a sua autorização individual (consentimento informado em Anexo 1) para preenchimento do questionário e posterior utilização dos dados recolhidos.

Em termos estruturais, este trabalho compõe-se em três partes fundamentais: O enquadramento conceptual, o estudo empírico (com a análise e discussão dos resultados) e a conclusão. A primeira parte inclui a operacionalização dos conceitos em uso no estudo, e tem como temáticas: demência e perturbações neurocognitivas; espiritualidade e doenças crónicas e qualidade de vida na demência. A segunda parte envolve a investigação propriamente dita, abordando os procedimentos e métodos adotados para a recolha de informação e de dados, a elaboração da questão de partida, a operacionalização das variáveis, a análise, tratamento e discussão dos dados obtidos e, por fim, é apresentada a conclusão, na qual são tecidas algumas considerações finais.

1. DEMÊNCIA E PERTURBAÇÕES NEUROCOGNITIVAS;

O envelhecimento constitui-se como um processo biológico, gradual, previsível e inevitável, próprio dos seres vivos, determinado geneticamente e modelado ambientalmente (Botelho, 2005). O aumento da longevidade do ser humano só faz sentido se lhe corresponder uma boa qualidade de vida, sendo este um dos principais desafios das sociedades atuais (Lobo et al., 2014).

Em Portugal cerca de 19% da população total tem 65 anos ou mais, apresentando um índice de envelhecimento de 129%. As projeções mais recentes apontam para que o fenómeno do envelhecimento continue a crescer em Portugal, estimando-se que em 2050 a percentagem de idosos venha a duplicar para 38,9% (INE, 2012).

À medida que a esperança média de vida da população aumenta, o número de pessoas com demência cresce e, com grande tendência para continuar a aumentar.

A demência é mais prevalente em idosos, aumentando de forma crescente com o avanço da idade. No atual contexto de envelhecimento da população mundial, torna-se assim num problema de saúde pública. Estima-se que em 2014 a prevalência mundial deste tipo de patologia foi de 44 milhões de pessoas, prevendo-se o seu aumento para o dobro em 2030 e o triplo em 2050 (Prince, Albanese, Guerchet & Prina, 2014).

De acordo com a Alzheimer Portugal: *“em Portugal, não existindo até à data um estudo epidemiológico que retrate a real situação do problema, podemos ter como referência os dados da Alzheimer Europe que apontam para mais de 193 mil e 500 pessoas com demência (Alzheimer Europe, 2019)”*. Segundo o relatório *“Health at a Glance 2017”* (*“Uma visão da saúde”*), publicado a 10 de Novembro de 2017, da OCDE, a estimativa do número de casos com demência para Portugal sobe para mais de 205 mil pessoas, número que subirá para os 322 mil casos até 2037.

De acordo com Livingston et al. (2017) a demência e o comprometimento cognitivo leve são caracterizados por um nível cognitivo, mas na demência em contraste com o leve comprometimento cognitivo, o declínio afeta as atividades da vida diária ou o funcionamento social.

Nas condições cognitivas leves, embora o paciente ainda possa envolver-se em atividades complexas, existe um maior esforço ou novas estratégias podem ser exigidas. A demência é geralmente precedida por distúrbios cognitivos leves, comprometimento e a fronteira entre os dois é cinza; muitas pessoas apresentam sintomas de demência com leve comprometimento cognitivo (Mukadam & Livingston, 2012).

1.1. Noções e tipos de demência

De acordo com Abreu (2016) *“a demência é uma síndrome de etiologia muito diversa, mas que conduz progressivamente a um declínio cognitivo e a uma perda da capacidade funcional e dependência no autocuidado. Como ocorre*

normalmente em idades avançadas, é acompanhada de co-morbilidades e não raro dor e compromisso dos diversos órgãos. Em situação avançada e severa, a síndrome compromete também os familiares cuidadores, pois cuidar de um utente com demência avançada é diferente e mais exigente de que cuidar de utentes com outras patologias”.

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

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

Entre os vários tipos de demência, a Doença de Alzheimer (DA) é a mais comum, a demência vascular é igualmente mais comum, seguido pela demência de Corpos de Levy (Blazer, 2013)

A palavra demência é derivada das palavras latinas de (fora) e mens (mente), e o seu uso tem sido considerado por alguns como conotações humilhantes. Existem crenças culturais estigmatizantes sobre a demência, como punição ou maldição.

Este estigma pode levar as pessoas a evitar o diagnóstico porque podem sentir-se estigmatizados por outros ou até na sua própria mente.

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) (Rocca et al., 2011) deixou de utilizar a palavra demência, usando em vez disso a expressão: “doenças principais neurocognitivas” (Mathews et al., 2013).

São geralmente doenças com manifestações e anormalidades do substrato neural, juntamente com os sintomas, que ocorrem em pessoas que tiveram problemas normais do desenvolvimento cerebral (Sachdev et al., 2014). O transtorno neurocognitivo leve também foi adicionado ao DSM 5, equivalente à OMS Classificação Internacional de Doenças (CID-10) classificação do transtorno cognitivo leve (WHO, 2016).

A avaliação das necessidades de uma pessoa com demência inclui considerar outras doenças que afetam e interagem com a demência, assim como o ambiente social e físico do indivíduo. A demência geralmente, ocorre em pessoas com mais de 65 anos, quando a comorbilidade é comum (Song et al., 2014; Carone et al., 2014).

Os problemas de saúde física relacionados com a idade e demência ocorre mais frequentemente do que por acaso. Esta ocorrência é porque alguns problemas físicos como a diabetes e a hipertensão, aumentam o risco de DA e demência vascular, fazendo com

que uma demência mista apresente maior probabilidade de ocorrer, e quanto mais doenças físicas uma pessoa tiver, maior a probabilidade de desenvolver demência (Song et al., 2014).

Alguns fatores de risco para a demência, incluindo as doenças cardiovasculares, doença cerebrovascular, alterações metabólicas e fatores psiquiátricos, dieta, estilo de vida e educação são potencialmente modificáveis. A demência é heterogênea pois os fatores de risco variam e, coexistem para diferentes tipos de demência. A lesão cerebral vascular, incluindo os derrames e enfartes microvasculares, não somente apenas conduz à demência vascular, mas igualmente ocorre em idosos com DA (de Labra et al., 2015; Nieman et al., 2017).

Embora a modificação dos fatores de risco seja importante na prevenção da demência, a idade é o maior fator de risco para a demência geral. Pois esta doença apresenta-se na terceira idade, com aumentos exponenciais na incidência de 65 ou mais anos (Stern, 2013; Amieva et al., 2014).

As pessoas com demência possuem problemas complexos porque têm sintomas em muitos domínios, incluem a cognição, sintomas neuropsiquiátricos, atividades da vida diária e doenças físicas co mórvidas. As intervenções devem considerar a pessoa como um todo e cuidar das suas necessidades médicas, cognitivas, emocionais, psicológicas e sociais (Cholerton et al., 2013; Santa Cruz et al., 2011).

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

A demência desde há muito tempo é considerada nem evitável nem tratável, mas o progresso pode ser encorajador. Muitas das manifestações de demência que são atualmente conhecidas, se forem geridas com bons cuidados o seu curso pode ser modificável. As intervenções e os cuidados disponíveis podem melhorar a trajetória dos sintomas e a capacidade da família de lidar com estes pacientes.

1.2. Declínio Cognitivo e funcional: desafios para a prática de enfermagem

Os estudos mais recentes apoiam a premissa de que os pacientes com 65 anos ou mais, sofrem frequentemente de declínio funcional. Os fatores pessoais, psicossociais e hospitalares são considerados fatores de risco potenciais que afetam a saúde e o bem-estar dos idosos. É importante identificar estes fatores de risco para identificar os pacientes que necessitam de intervenções preventivas (Capezuti et al., 2012).

Importa referir que os idosos frágeis têm reservas funcionais e fisiológicas reduzidas, e tornam-se mais vulneráveis a diversas situações de doença. Além de que, surgem consequências em múltiplos níveis, incluindo o comprometimento cognitivo,

internamentos mais longos e institucionalização, mau humor, delírio, descondicionamento, úlceras de pressão, quedas e isolamento social (Mudge et al., 2010).

O comprometimento cognitivo leve representa uma fase de transição entre a função cognitiva normal e a demência, embora nem todas as pessoas com comprometimento cognitivo leve progridam para desenvolver a demência. O foco em pacientes com demência leve da DA, em vez da demência moderada ou grave, foi motivado pelo crescente reconhecimento de que os pacientes com demência leve da DA têm maior probabilidade de beneficiar as intervenções modificadoras da doença, refletindo um maior potencial de mudança na progressão da doença.

O estudo de Asher-Suanum et al. (2015) cit. por Formiga et al. (2015) teve como objetivo analisar e comparar o declínio cognitivo e funcional ao longo de um período de 18 meses em pacientes com demência leve de DA com e sem diabetes com comorbidade. O declínio na qualidade de vida foi ainda avaliado como objetivo secundário.

Os resultados do estudo determinaram que os pacientes com demência moderada de DA com e sem diabetes não diferiram significativamente nas medidas cognitivas, mas os sem diabetes estavam a funcionar a um nível mais alto.

Em indivíduos institucionalizados a associação entre o declínio funcional e a cognição em idosos foi bem documentado. Um estudo longitudinal realizado em residentes em lar verificou que o desempenho cognitivo basal tem efeitos mais fortes que o diagnóstico de doenças que levam a aumentos no comprometimento funcional ao longo do tempo (Banaszak-Hol et al., 2011).

Noutro estudo realizado nos Estados Unidos da América verificou-se que na admissão, o comprometimento cognitivo era o fator preditor cognitivo mais importante de dependência nas Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) e a gravidade do comprometimento influenciaram o declínio funcional ao longo do tempo (MacConnet et al., 2002).

Importa salientar que no estudo de Chist et al. (2013) identificou-se a existência da mesma associação e confirmaram que os indivíduos com cognição comprometida eram menos propensos a experimentar melhorias no desempenho das ABVD.

As participações em atividades foram relatadas como complexas, definidas ao nível individual e seguindo de acordo com os valores e crenças das pessoas em papéis significativos (Hammel et al., 2008). Os níveis altos de participação de idosos em atividades específicas estavam associados a níveis de alta satisfação com a vida e níveis mais baixos de depressão (Gautam, Saito & Kai, 2007; Stevens-Ratchford, 2011)

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

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

De acordo com Bunn et al. (2012), a participação é influenciada pelo conceito de *volição*, que se refere à capacidade de uma pessoa planejar, manter e implementar intenções que conduzem à ação. Os níveis mais altos de vontade foram associados a níveis mais altos de participação, numa seleção de atividades domésticas e de recreação entre idosos (Pritchard et al., 2014).

Existem, no entanto, alguns facilitadores e barreiras de participação para idosos no pós-alta.

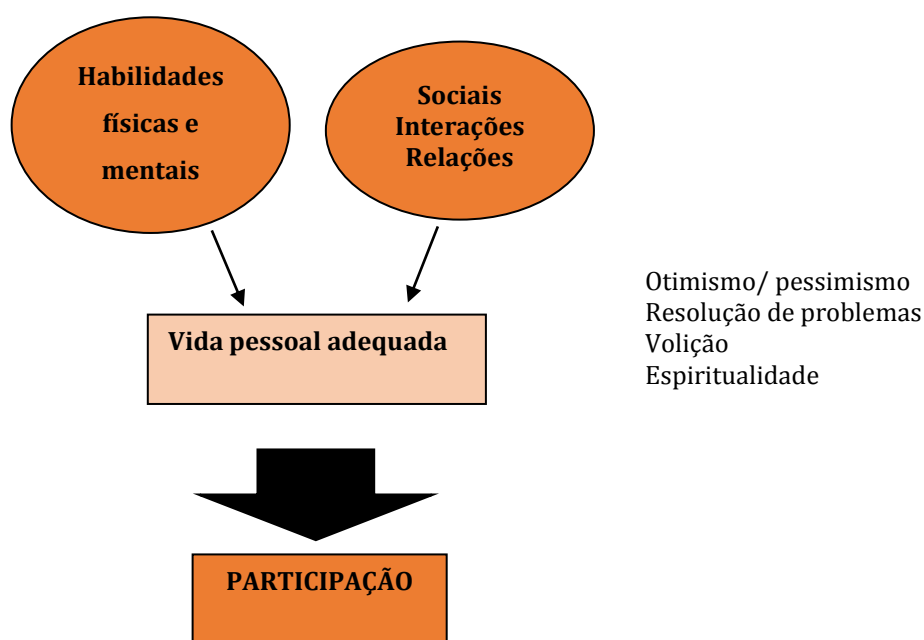


FIGURA 1 - Facilitadores e barreiras de participação para idosos no pós-alta (adaptado de: Pritchard et al., 2014)

As abordagens da vida dos participantes integram uma atitude do “Eu” e outros eventos que foram posicionados num continuum de otimismo ao pessimismo. Que está relacionado com as experiências anteriores, as quais funcionam como crenças, atitudes pessoais e moldam as percepções futuras (Unantenne et al., 2013).

O grau de uso eficaz das estratégias de enfrentamento, solução flexível e flexibilidade de resolução de problemas baseia-se nas habilidades e aprendizagens passadas. E, o enfrentamento é fortalecido através de práticas espirituais alinhadas com pesquisas anteriores sobre autogestão da doença crónica (Ross et al., 2013).

As principais categorias de programas de cuidados agudos geriátricos incluem os princípios orientadores, liderança, estruturas organizacionais, ambiente físico, abordagens centradas no paciente e na família, práticas sensíveis ao envelhecimento, competência da equipa de geriatria e recursos e processos interdisciplinares. A implementação do modelo baseado

nas evidências de Enfermeiros de recursos geriátricos está assente na qualidade do atendimento (Hammond & Wilson, 2013).

1.3. Boas práticas de cuidados a utentes com demência

Atualmente não existem tratamentos farmacológicos que retardem ou parem a progressão da doença de Alzheimer, a causa mais comum de demência (Cummings, 2014). Contudo, muitas abordagens não farmacológicas e práticas de cuidado demonstraram ter alguns efeitos positivos para pessoas com DA ou outras demências que vivem na comunidade e nos cuidados familiares (Maslow, 2012), na diminuição dos sintomas comportamentais das pessoas com demência (Gitlin et al., 2016; Nichols et al., 2016)

Apesar da existência de intervenções baseadas em evidências eficazes para alguns resultados e populações, a disponibilidade destes serviços para pessoas com demência e seus cuidadores familiares são limitados. Embora, alguns modelos de tratamento de demência estejam disponíveis, nenhum é amplamente acessível e tem sido difícil obter um financiamento sustentável para disponibilizá-lo para o número de pessoas com demência (Gitlin et al., 2015; Maslow, 2012).

As noções de planeamento, consulta, individualização e deliberação podem atender às necessidades dos idosos de forma eficaz, principalmente, os que têm demência e cujas necessidades se alteram de forma frequente e imprevisível.

Especificamente na demência, existe um desdobramento adicional do cuidado centrado na pessoa e baseia-se no conceito de pessoa. Mais comumente associado à escrita de Tom Kitwood (1997), este tem sido um grande alicerce das tentativas de fornecer às pessoas com demência um cuidado centrado no paciente e melhorar as atitudes da sociedade em relação a estes pacientes.

Kitwood (1997) argumentou que as pessoas com demência possuem um senso de si mesmo duradouro, incluindo pensamentos, sentimentos, preferências e características da personalidade, com ênfase na personalidade. Neste contexto, Kitwood definiu a personalidade como a “posição ou o estatuto concedido a um ser humano por outros, em contexto das relações e dos seres sociais”, propondo que a personalidade do indivíduo deve ser conhecida e enfatizada nas interações, por um ambiente seguro e onde a pessoa seja capaz de se expressar (Kitwood, 1997).

A personalidade reflete a singularidade intrínseca de cada pessoa, mas reconhece a interdependência e a interconexão dos seres humanos, particularmente da família e da equipa de atendimento profissional das pessoas com demência. E, ajustando e negociando o contexto social de indivíduos com demência e criando um ambiente mais seguro e estimulante, a capacidade e função cognitivas podem ser melhor mantidas (Prgomet et al., 2016; Ottman et al., 2013).

Os cuidados centrados na pessoa podem ser vistos como os processos que mantêm a personalidade das pessoas com demência e contribuem para a sua sensação duradoura de autoestima e bem-estar. Contudo, a personalidade tem sido um motivo poderoso, mas menos frequente nos cuidados articulados que se centram na pessoa (Ottman et al., 2013; Glasby et al., 2016).

Os padrões culturais influenciam a resposta social e familiar perante utentes com demência. Nos países do Sul da Europa, há uma tendência crescente para manter os utentes no seio da família, enquanto nos países Escandinavos esta realidade é menos evidente e incentivam a institucionalização, que é em geral bem aceite pelos próprios e pelos familiares. É evidente nestas sociedades um apoio mais consistente em lares protegidos que permitam proporcionar conforto e preservar a qualidade de vida (Abreu, 2016).

Para a Organização Mundial da Saúde, torna-se evidente que a necessidade de apoiar os utentes com demência deve ser acompanhada de uma política de apoio aos familiares cuidadores; aconselhando os governos não só a proporcionarem cuidados de qualidade, mas também a apostarem na formação das equipas de saúde para lidarem com a demência (World Health Organization [WHO], 2012), aspeto também reforçado pelo Parlamento Europeu.

As áreas identificadas na maioria dos planos recorrem a ações e intervenções com uma boa base de evidências para comprovar a sua eficácia, mas também permite iniciativas inovadoras, de adaptação a nível local, tendo em consideração as circunstâncias locais. Todos os planos reconhecem que as mudanças nos cuidados demenciais e suporte requerem organização e mudanças de atitude e que uma abordagem de equipa para a sua implementação é necessária. Ao mesmo tempo, os mecanismos de implementação diferem, o nível de envolvimento dos governos no processo. Por exemplo, na Europa, o Plano Nacional de Demência da França está focado na legislação, regulação, configuração padrão e monitorização, enquanto o Plano Nacional de Demência do Reino Unido é mais focado em estimular e facilitar a resolução de problemas e participação do consumidor (National Institute for Health and Care Excellence, 2009).

De acordo com o Plano Nacional de Demência, existem dez áreas principais na área de desenvolvimento e cuidados para doentes com demência, que se apresentam de seguida:

- Melhorar a conscientização e educação;
- Melhorar o diagnóstico (precoce) e o tratamento;
- Melhorar o suporte disponível em casa;
- Reforçar o apoio disponível para cuidadores familiares;
- Melhorar o cuidado residencial /institucional;
- Melhorar e integrar os caminhos do atendimento e a coordenação do cuidado;

- Melhorar o treino para profissionais de saúde;
- Monitorizar o progresso;
- Compromisso com a pesquisa;
- Reconhecer o papel das tecnologias inovadoras;

Um dos aspetos mais importantes no papel dos enfermeiros é observar e relatar possíveis sinais de demência subjacente. No entanto, o diagnóstico precoce conduz a um melhor tratamento e opções de tomada de decisões antecipadas (Jenkins et al., 2015).

A relação terapêutica entre os enfermeiros e o paciente são essenciais para a alta qualidade de cuidados de enfermagem. Comunicar de forma calorosa, demonstrar apreço pela individualidade dos pacientes e reconhecer os seus pontos fortes pode ajudá-los a sentirem-se incluídos e valorizados. Os simples ajustes que podem melhorar a comunicação com pessoas com problemas de memória de curto prazo incluem o uso de frases curtas, a utilização de um vocabulário familiar, sorrir durante a conversa (Jeckins & MacKay, 2013).

De acordo com Jenkins et al. (2015), os enfermeiros podem igualmente aprender a ouvir e a observar os comportamentos dos pacientes com demência e, imaginar como estes pacientes se podem estar a sentir: com medos, ansiedade e perdidos, podendo ajudar os enfermeiros a responder com compaixão.

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

De acordo com o estudo de Vitorino (2012) a dificuldade dos familiares cuidadores no âmbito da gestão terapêutica à pessoa com doença de Alzheimer, não é só um problema que se traduz em resultados negativos de saúde, constitui um custo acrescido para as organizações de saúde. Segundo Bugalho & Carneiro (2004), a falta de adesão *“interfere com os esforços terapêuticos, reduzindo os benefícios clínicos da medicação e promovendo a utilização de meios de diagnóstico e de tratamento desnecessários (...) O controlo e aumento da adesão terapêutica são benéficos para os sistemas de saúde”*, pelo que as intervenções destinadas a um aperfeiçoamento da adesão terapêutica constituem uma inigualável contribuição para o benefício da saúde da população idosa, melhorando a sua qualidade de vida e reduzindo significativamente as recorrências aos serviços de urgência e os internamentos por descompensação da patologia. O comprometimento da adesão ao tratamento estabelece-se como um dos principais obstáculos a um adequado controlo da sintomatologia presente em doentes com doenças mentais, bem como em casos de outras patologias crónicas, além de que é ainda assinalada como sendo um dos fatores nucleares do prognóstico, aumentando significativamente as probabilidades de recaídas, agravamento do número e tempo de internamentos (Pereira & Santos, 2011).

1.4. Assistir as pessoas com demência

As comunidades culturalmente diversas podem beneficiar-se de uma integração entre os países ocidentais e as formas alternativas de medicina que adotam uma abordagem holística para cuidar dos pacientes (Park et al., 2018).

O aspeto das atividades de atenção para pacientes em contexto institucional é o foco da assistência de enfermagem de qualidade, pois é o aspeto que os pacientes mais valorizam. Os cuidados paliativos são fornecidos através de um conjunto de serviços e são caracterizados por uma série de transições que ocorrem ao nível pessoal, familiar e de sistemas.

As práticas, configurações e sistemas de cuidado, geralmente encontram-se quando um paciente com doença crónica ou recorrente com foco curativo, tem como objetivo melhorar o sofrimento.

Os enfermeiros como líderes de uma equipa são os profissionais mais treinados para despertar a vontade de atendimento abrangente, sensível e competente. O cuidado deve ser motivado e consciente e, deve agir como um ser de cuidado. A maior responsabilidade está centrada na figura do enfermeiro, que reconhece e luta pelos direitos do paciente e, proporciona um atendimento de qualidade (Masci, 2018).

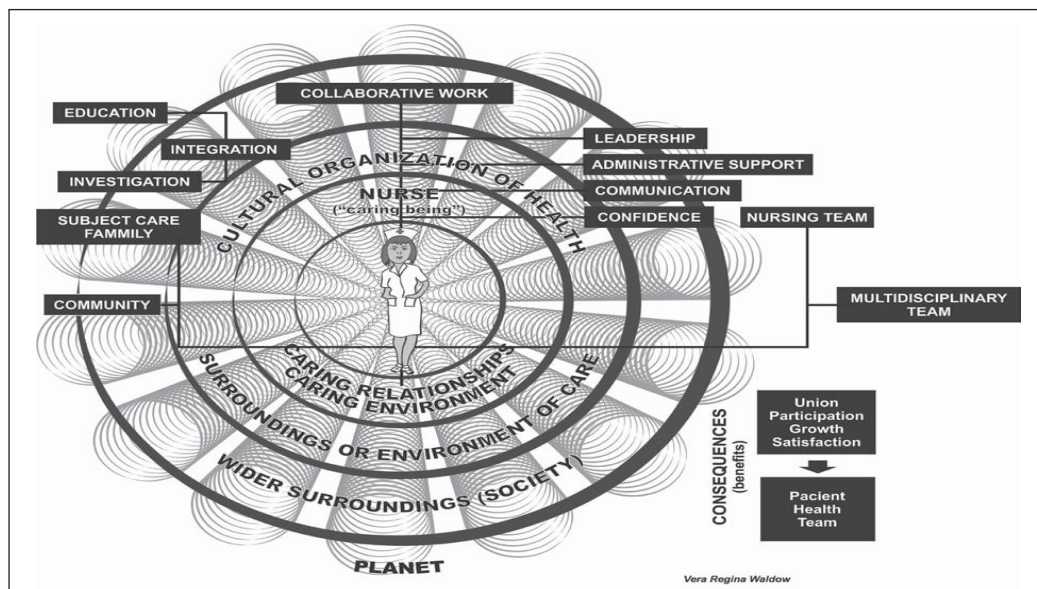


FIGURA 2 - Práticas, configurações e sistemas de cuidado de enfermagem

As relações de cuidado estendem-se aos pacientes e seus familiares, que constituem o foco principal e, para quem o atendimento é destinado. De acordo com a figura, as dimensões representadas pelos círculos interconectados, nos quais os cuidados ocorrem, existe o

relacionamento e o ambiente de cuidado, motivados e criados através da enfermagem (Hamilton et al., 2015)

A terapia da dignidade tem um grande potencial para ser uma intervenção psicossocial importante nos cuidados paliativos. Chochinov et al. (2011) projetaram a teoria da dignidade como uma breve intervenção psicoterapêutica para tratar da dignidade da pessoa no final da vida, para melhorar o seu senso de propósito, significado e qualidade de vida. A perda da dignidade tem sido associada ao aumento da dor, diminuição da qualidade de vida, perda de vontade de viver e graus mais altos de depressão, desesperança e ansiedade.

Tendo em conta as recomendações recentes para integrar as intervenções nos cuidados paliativos mais cedo do que no final de vida, são necessárias intervenções psicossociais eficazes para os que têm prognósticos potencialmente maus.

A este aspeto o estudo de Dols et al. (2017) teve como objetivo avaliar os resultados relatados por pacientes com a terapia da dignidade, através de uma amostra de pacientes com cancro terminal. A angústia, qualidade de vida, espiritualidade, dignidade e propósito foram medidas após a intervenção e três meses depois. Embora esta intervenção não tenha mostrado melhorias nos resultados, os pacientes com doença avançada que receberam tratamento ativo geralmente apresentam piora dos sintomas em geral.

No caso das pessoas com demência que vivem em instituições, a pesquisa tem sido extensa nos últimos anos. Uma revisão sistemática recente desenvolvida por Cadieux et al. (2013) identificou 19 necessidades principais de pessoas que vivem em ambientes de atendimento residencial emergentes, tais como as necessidades que incluem os fatores psicológicos, sociais e ambientais, além do suporte funcional, assistência médica e de saúde., bem como a gestão de problemas comportamentais.

Historicamente, os serviços de atendimento residencial para idosos e outras pessoas que vivem com condições crônicas que exigem os cuidados continuados foram fundamentados no modelo instrucional e centrado na doença, dando ênfase ao cuidado centrado na tarefa para as necessidades médicas e de saúde, incluindo os cuidados focados no tratamento de sintomas ou doenças individuais (Kitwood, 1997; Nazarko, 2009).

Entender a pessoa e a resposta na pessoa à sua situação atual reside na compreensão de quem a pessoa é e foi durante toda a vida. Um elemento crítico dos cuidados das pessoas com demência centrados na pessoa, é garantir que todos os prestadores de cuidados diretos, que interagem e apoiam de forma regular a pessoa que vive com demência, desenvolve o seu entendimento, e aprende a conhecê-la (Dols et al., 2017).

O mecanismo de assistência inclui uma revisão aprofundada da história de vida, interesses, costumes, crenças individuais, bem como origens culturais, espirituais e étnicas. Este

conhecimento é desenvolvido através da construção de relacionamentos a longo prazo e requer a contribuição da pessoa, família e amigos, bem como todos os profissionais que interagem com a pessoa (Kozel et al., 2008)

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

Num estudo realizado estas necessidades refletem-se nas percepções de pacientes que residem em instituições, os quais identificaram acesso a atividades sociais e recreativas como uma área importante (Strain et al., 2002).

2. ESPIRITUALIDADE E DOENÇAS CRÓNICAS

Nos sistemas de cuidados de saúde pós-modernos e holísticos atuais, reconhece-se que os indivíduos podem procurar as experiências espirituais, o significado, realização e propósito na vida, sem que necessariamente esta missão, inclua um poder superior.

De acordo com os estudos de Davison & Jhangri (2010), os pacientes com doenças crônicas associadas à espiritualidade conduziram à conclusão de que estes pacientes apresentaram um conjunto de necessidades, que relacionam e influenciam a adaptação psicológica para a doença.

Eslami et al. (2014) salientaram que as crenças religiosas e espirituais durante o percurso da doença estão entre as coisas mais importantes porque em tempos de crise ou quando outros mecanismos não são eficientes o suficiente, os pacientes tornam-se mais religiosos. Nestes casos, as crenças religiosas funcionam como estratégias para o estilo de vida, e fornecem uma série de habilidades eficazes de enfrentamento (Fradelos et al., 2014).

A relação entre a espiritualidade e a saúde remonta a algumas décadas, e é colocada na antiguidade, nas civilizações primitivas onde os mitos e as metáforas foram utilizadas para fazer sentido do mundo ao seu redor e da vida em geral.

Durante séculos, e em muitas culturas o líder religioso e curandeiro era a mesma pessoa que apoiava as crenças espirituais entre os religiosos. Do nativo americano xamanismo ao Deus grego antigo de curar Asclépio e os seus templos, como enfermarias eram o elo entre a espiritualidade e a saúde. Esta conexão prevaleceu durante um tempo e foi transmitida até à era bizantina onde foram colocadas as principais unidades de saúde as “xénones”, próximas dos mosteiros.

Os conceitos teóricos de assistência de enfermagem, direcionam-se para uma abordagem mais holística de atendimento. Desde o começo da ciência de enfermagem, reconheceu-se que “em todo o ser humano parece existir uma dimensão espiritual, uma qualidade que excede o vínculo religioso, que luta por inspiração, temos, significado e propósito de vida, mesmo para aqueles que não acreditam em Deus” (Timmons et al., 2015).

2.1. Conceitos de espiritualidade

Apesar da interconexão ao longo da história entre a religião, a espiritualidade e a prática médica, nas últimas décadas a literatura científica demonstrou o papel importante da religiosidade e da espiritualidade na saúde física e mental dos pacientes (Koenig et al., 2012).

No entanto, a definição dos conceitos complexos e multifacetados como a espiritualidade e a religiosidade não é fácil e não existe uma definição universalmente aceite pelos investigadores (Cook, 2004).

A falta de consenso causa dificuldade em comparar os resultados de alguns estudos, embora seja demonstrado que existem correlações positivas entre a religião e a espiritualidade na melhoria da qualidade de vida de alguns pacientes com doenças crônicas (Lucchetti et al., 2013).

Outros estudos relataram a existência de uma correlação entre a maior presença religiosa e maior imunidade, pressão arterial baixa e menos complicações cardíacas em pacientes no pós-operatório (Bormann & Carrico, 2009; Lucchetti et al. 2011; Masters & Hooker, 2013).

No que respeita à saúde mental, alguns estudos demonstraram uma relação direta com o bem-estar psicológico, satisfação, felicidade e valores morais (Bonelli et al. 2013; Moreira-Almeida et al. 2014).

No entanto, apesar das inúmeras correlações positivas, existem igualmente relatos de aspetos negativos da religiosidade associados a pensamentos de culpa, abandono ou punição como “Deus está a punir-me, não gosta de mim e abandonou-me” (Pargament et al. 2001; Stratta et al. 2012).

As crenças religiosas são uma fonte importante de conforto e apoio para pacientes com cancro e suas famílias. Embora, muitos dos apoios espirituais tenham integrado as religiões, a vida espiritual não é uma religião.

A religião é um conjunto de crenças, práticas rituais e a vida espiritual é uma projeção do espírito e dos seus relacionamentos com o mundo. Algumas pessoas desenvolvem a sua espiritualidade durante toda a vida através da oração, reflexão e meditação.

Embora espiritualidade e religião estão intimamente relacionados, as definições diferem e, como tal, para fins de medição podem ser consideradas como duas construções separadas. A religiosidade é frequentemente definida como a adesão a crenças doutrinas, ética, rituais, textos e práticas associados a um poder superior, sozinho ou entre grupos organizados (Hood & Spilka 2003 cit. por Bussing 2018).

Alguns autores argumentam que o termo espiritualidade inclui a conexão que as pessoas têm consigo mesmas e com os outros com Deus ou com um poder superior, ou com a natureza. Estes aspetos, são geralmente associados a um profundo senso de paz e satisfação, o que pode facilitar a cura física. As experiências espirituais são únicas e profundamente pessoais.

Inicialmente, Sullivan (1993) definiu a espiritualidade como uma característica individual e única que liga o “Eu” ao universo e para os outros, podendo ou não incluir uma crença num Deus.

Puchalski (2012) descreveu a espiritualidade como uma forma de encontrar significado e propósito de vida, conectando o interior com o sagrado. Além de que, Koenig et al. (2012)

definem a espiritualidade como “distinta de humanismo, valores, moral e saúde mental, pela sua conexão com o que é sagrado, transcendente” e a religião envolve crenças, práticas e rituais relacionados com o transcendente, onde existe Deus.

Espiritualidade foi definida como “*o aspecto da humanidade que se refere à maneira como os indivíduos buscam e expressam significado e propósito e a maneira como experimentam a sua conexão com o momento, com o eu, com os outros, com a natureza e com os significantes sagrados*” (Puchalski et al., 2009: 887).

Os pacientes podem procurar a espiritualidade como uma forma de lidar com as doenças, minimizar o seu sofrimento ou expandir a sua esperança de curar. Muitos estudos enfatizam o importante papel da espiritualidade no enfrentamento de doenças em estágios avançado e na melhoria do bem-estar de pacientes com graves doenças terminais (Meredith et al., 2012).

A importância de reconhecer a espiritualidade como estratégica para lidar e identificar as necessidades dos pacientes é que auxilia os profissionais de enfermagem para planejar a qualidade de apoios e prestar assistência integral aos pacientes

De acordo com Balboni et al. (2013) a espiritualidade refere-se a um poder dinâmico que se move no interior dos indivíduos e ajuda a dar sentido à sua vida pessoal, história e realidade. Pode estar relacionada com um poder transcendental, uma realidade e Deus. É um recurso para entender o “Eu” como ser humano, ou lidar com o próprio sofrimento.

Além de que, a espiritualidade pode representar uma forma de dar aos outros que sofrem a esperança de continuar a viver e lidar com a consciência sobre finitude. Nesta perspectiva, a espiritualidade é um importante instrumento para lidar com situações difíceis. Para os pacientes em cuidados paliativos, é uma forma de lidar com um estado terminal sem angústia porque reduz o sofrimento e a dor causados por doenças incuráveis (Penderell & Brazil, 2010).

Autoconsciência espiritual é adquirida através de experiências de vida, educação e práticas reflexivas que ajudam a promover o bem-estar existencial e espiritual, enquanto eleva a uma consciência ao nível superior. A elevação da consciência para um nível superior ocorre por meio de auto-conexões e reconhecimento de padrões, permitindo tornar-se mais sensível às necessidades de cuidados espirituais dos outros (Wattis et al., 2017).

A auto-conexão na espiritualidade pode levar à cura, crescimento, libertação, força, enfrentamento, esperança, propósito e significado na vida. As definições e conceitos de espiritualidade e religiosidade têm evoluído ao longo dos anos, muitos autores descrevem a espiritualidade como o percurso individual para desenvolver um relacionamento intrapessoal e aumentar o autoconhecimento através da interação com o meio ambiente.

Em contraste, a religiosidade é o caminho comunitário que inclui o espaço sagrado mútuo (Weathers et al., 2016).

Os pacientes podem usar o ritual para expressar a sua espiritualidade ou praticar a sua espiritualidade dentro de uma fé específica. Tanto o valor da religião quanto da espiritualidade, as crenças dos pacientes são consistentes com os cuidados espirituais (Weathers et al., 2016).

2.2. Espiritualidade e doença crónica

A dimensão espiritual está em harmonia com o mundo, tenta dar respostas ao infinito e entra, essencialmente em foco durante os períodos de emoções, stress, doença física, luto e morte. Na literatura de enfermagem, o termo espiritualidade é utilizado para descrever vários conceitos como a busca de significado, conformidade com a religião, equilíbrio de energia (Pullen et al., 2015).

Os pacientes que sofrem de doenças crónicas ou com risco de vida frequentemente relatam necessidades não atendidas, que na sua maioria não são abordadas nem reconhecidas pelos profissionais de saúde (Buëssing e Koenig 2010).

O atendimento às necessidades espirituais dos pacientes é um aspeto importante de um adequado cuidado de saúde. No entanto, parece incerto quem pode ser o responsável por este cuidado específico. Nas sociedades seculares, em que vários indivíduos se afastaram da religiosidade institucional, o capelão era a primeira pessoa de contato para os pacientes religiosos (Frick et al. 2006).

Uma pesquisa entre pacientes alemães com condições de dor crónica revelou que 23% conversaram com um capelão / padre sobre as suas necessidades espirituais / religiosas e 20% não tinham parceiro para conversar, enquanto para 37% era importante conversar com o seu médico sobre essas necessidades (Buëssing et al, 2009). Assim, os profissionais de saúde podem ser confrontados com situações para as quais não são treinados.

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

Muitos enfermeiros reconhecem que os cuidados e a espiritualidade são uma dimensão importante na saúde (Puchalski et al. 2014), embora se possam sentir despreparados para abordar as necessidades das pessoas para quem prestam cuidados (Balboni et al., 2012).

Meredith et al. (2012) identificaram que as melhorias na confiança dos funcionários relacionavam-se intimamente com “a perceção de si mesma e na capacidade de cada membro da equipa de fornecer cuidados espirituais nos seus encontros diários com pacientes e as suas famílias.” Leget et al. (2014), referem que na tentativa de apoiar os

profissionais de saúde a fornecer cuidados espirituais nos cuidados paliativos devem ser efetuadas formações e treinos.

Paal et al. (2015) argumentam que os profissionais de saúde devem primeiro atender às suas próprias crenças e necessidades antes de abordar a espiritualidade dos pacientes. Além disso, apontam que o treino em espiritualidade pode ajudar a melhorar o fornecimento de cuidados com maior qualidade.

O estudo de Dauth et al. (2019) teve como objetivo analisar o impacto de um programa de treino em cuidados espirituais sobre as práticas e mudanças culturais numa instituição de cuidados paliativos no Canadá. Os dados sugerem que o programa teve um impacto pessoal e profundo nos participantes e contribuiu para uma ligeira mudança de prática na organização.

A espiritualidade está associada a um maior bem-estar, maior qualidade de vida e melhoria da saúde mental (Moreira-Almeida et al., 2014). Sendo que, o cuidado espiritual pode ser classificado como intrínseco e extrínseco. O cuidado espiritual intrínseco refere-se a uma forma de ser, ou aos atributos internos de um sistema de saúde profissional, como o altruísmo, compaixão, intencionalidade e honra à dignidade (Puchaski, 2008).

O cuidado espiritual extrínseco avalia e integra as necessidades espirituais nos planos de cuidados. As intervenções espirituais são estratégias terapêuticas que integram uma dimensão espiritual como componente central da intervenção (Hodge, 2011).

As práticas de gratidão oferecem oportunidades seculares e baseadas em evidências para promover a espiritualidade. A gratidão "envolve estar ciente e apreciar as coisas boas que acontecem e reservar um tempo para agradecer" (Lanham et al., 2012:)

A gratidão tem um componente espiritual profundo e fundamental; as pessoas consciente ou inconscientemente reconhecem a sua interconexão com toda a vida quando experimentam o sentimento de gratidão (Emmons & Stern, 2013). As práticas de gratidão, como contemplação agradecida, cartas de agradecimento, são intervenções que podem ser utilizadas para a promoção de sentimentos de gratidão.

Embora existam fortes evidências que sugerem a necessidade de integrar a espiritualidade nos cuidados de saúde, a maior parte dos profissionais de saúde não a implementam na prática de rotina, devido à falta de conhecimentos, habilidades e atitudes (Moreira-Almeida et al., 2014).

Há orientação limitada sobre o fornecimento de intervenções espirituais na prática diária de cuidados de saúde (Vermandere et al., 2011); as diretrizes existentes fornecem considerações vagas e de nível superior (Hodge, 2011).

A doença crónica foi definida como uma doença de longa duração e permanente. Não se resolve espontaneamente e raramente é curada completamente. Estas doenças têm

episódios imprevisíveis e incerteza em relação ao resultado, geralmente apresentam sintomas intrusivos que podem ser manifestados lentamente ao longo do tempo, ou intermitente ou com incapacidades progressivas que podem levar à morte (Büssing & Koing., 2010).

As doenças crónicas incluem as doenças cardiovasculares, diabetes, cancro, doenças crónicas respiratórias e outras como os transtornos mentais, deficiência de visão e audição, distúrbios ósseos e articulares (WHO, 2005; Bussing et al., 2015).

Um dos maiores medos associados às doenças crónicas é a incerteza (American Psychological Association, 2012). Por esta razão, é definido não apenas pelo físico, mas também pelos efeitos mentais e espirituais da doença. Bishop (2005: 219), define doença crónica como “um processo de adaptação a fatores físicos, psicológicos, sociais e mudanças ambientais” como resultado de uma doença.

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

De acordo com Charmaz (2007) alguns pacientes experimentam estigma e discriminação, como os que têm hepatite e SIDA. As lutas dos pacientes com sintomas de doenças crónicas podem trazer sentimentos de culpa, perda, tristeza, ansiedade, diminuição de autoestima, perda de função, problemas de comunicação com familiares e amigos (Büssing & Koing, 2010).

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

- *Fé e devoção a Deus*: envolve acreditar que Deus ou Ser Supremo capacitaria e ajudaria.
- *Conexão com os outros*: implica um relacionamento interpessoal mútuo (por exemplo, família, outras pessoas importantes, igreja, conselheiros espirituais, etc.) que proporcionam uma sensação de possível incentivo para continuar com a vida.
- *Significado e propósito da vida pessoal*: o conceito ontológico e a perspetiva filosófica que direciona uma pessoa para a esperança, crescimento e mudança ou mesmo alcançar novas perspetivas da vida. Isso ajudará a pessoa a cultivar a vontade e força para sobreviver e lidar com as limitações relacionadas à sua doença crónica.
- *Força interior e paz*: quando o indivíduo aceita a sua situação sem censura; e aceita que Deus está no controlo apesar do presente de doença crónica e debilitante.

Não obstante Lazarus & Lazarus (1994: 152) definem coping como “o que fazemos e pensamos num esforço para gerir o stress e as emoções associadas a ele”. O enfrentamento pode ser visto como um efeito ou resultado de uma emoção específica ou procede as emoções que influenciam as avaliações subsequentes.

Como na religiosidade, o enfrentamento é muitas vezes conceituado como um processo intrapessoal, Lazarus e Lazarus (1994: 152) referiram-se a lidar com a “autogestão da emoção”. Ou seja, durante os períodos de stress, as pessoas lidam de forma individual, embora recorram a redes sociais de apoio para obter ajuda para enfrentar as circunstâncias de stress como a doença crónica (Goldsmith 2004; Peterson 2011).

Ao considerar os componentes comunicativos do enfrentamento, Burleson e Goldsmith (1998) avançaram com o modelo de conforto baseado na avaliação para a expansão dos princípios de coping, conceituados na teoria do stress e de coping. No modelo, as conversas fornecem um meio na qual a pessoa angustiada pode expressar e esclarecer pensamentos e sentimentos relevantes com a finalidade de desenvolver reavaliações positivas sobre um agente de stress (Burleson e Goldsmith 1998: 260).

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

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

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

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

Existem vários desafios na avaliação dos efeitos da religiosidade e dos resultados de saúde. Uma delas é a dificuldade em definir o conceito de religiosidade e entendê-lo como uma característica mensurável que influencia o comportamento dos cuidados de saúde (Ronco et al., 2014)

A maior parte dos estudos, sobre os resultados de saúde e religiosidade utilizaram uma medida geral, como a participação em reuniões religiosas ou participação ativa da religião sem reconhecer a natureza multidimensional deste atributo (Teng et al., 2014).

3. QUALIDADE DE VIDA NA DEMÊNCIA

A qualidade de vida (QdV) na demência surge como um desafio particular, dada a subjetividade do construto teórico, e as perdas cognitivas que se verificam no doente com demência (Carrasco, 2007). De acordo com estudos realizados, os resultados apontam que o próprio doente com demência tem capacidade para valorizar e classificar a sua QdV (Addington-Hall et al., 2001) e que a percepção sobre a QdV não está relacionada com o grau de défice cognitivo nos estádios ligeiro a moderado de demência (Bárrios, 2012).

Torna-se necessário aprofundar o construto de QdV, para que esta seja devidamente avaliada em pessoas com demência, seus familiares e cuidadores profissionais, quer em contexto domiciliário, quer em contexto institucional.

3.1. Complexidade do conceito de qualidade de vida

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define envelhecimento ativo como o processo de otimização das oportunidades para a saúde, participação e segurança, para melhorar a QdV das pessoas que envelhecem (WHO, 2002). Esta nova visão de envelhecimento pressupõe uma opção individual na busca da vitalidade e dignidade, desafiando as sociedades e os indivíduos a reforçarem a criação de oportunidades para todos. Neste sentido a QdV tem vindo a ganhar importância crescente quer no domínio da saúde quer no âmbito socioeconómico.

No campo da saúde, a QdV é analisada sob o ponto de vista do indivíduo, valorizando a sua experiência pessoal e de saúde, tornando o conceito de QdV mais profundo e complexo (Dinner, 1994).

A OMS defende a QdV como “a percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida no contexto da sua cultura e sistema de valores, em relação com os seus objetivos, expectativas, normas e preocupações. É um conceito alargado, influenciado de forma complexa pela saúde física e psicológica do indivíduo, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e sua relação com aspetos significativos do seu meio. (WHOQOL, 1997)

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

As teorias sobre o envelhecimento bem-sucedido consideram ainda que a saúde está associada a bem-estar e felicidade (Botelho, 2005; Simões, 2005) referem o indivíduo como proativo, regulando a sua QdV através da definição de objetivos e criando estratégias para os alcançar. Assim, e como propõe Baltes (Baltes e col., in Gonçalves et al., 2006), o envelhecimento bem-sucedido pode ser entendido à luz do modelo de seleção, otimização e compensação, mecanismos interativos que buscam a maximização dos ganhos em detrimento das perdas.

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

3.2. Significado de qualidade de vida no utente com demência

O estudo da QdV na demência tem sido, uma área de crescente interesse científico à medida que se vai progredindo no conhecimento das doenças, suas causas e comorbilidades associadas. Apresenta-se como uma área de elevada complexidade, uma vez que em quadros crónicos e degenerativos, como o caso da demência, a capacidade de o doente elaborar e expressar conteúdos de natureza subjetiva é manifestamente afetada. (Novelli, 2007). No entanto, a evidência científica atual suporta a ideia de que nas fases iniciais da doença as pessoas com demência além de conseguirem reportar a sua QdV, participam ativamente na identificação de indicadores importantes para a avaliação. (Brod & Stewart et al., 2000; Logsdon McCurry, & L., 2002; Carrasco, 2007).

Segundo, Novelli et al. (2010), as definições de QdV na demência baseiam-se em aspetos gerais da QdV e que incluem aspetos como a saúde física e mental, competências cognitivas, relacionamento familiar e social, atividades profissionais, atividades de lazer e hobbies, sucesso económico.

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

Dos estudos quantitativos, baseados na conceptualização teórica do construto de QdV na demência, vários são os aspetos que têm sido abordados no sentido de dar consistência e solidez ao conceito em análise (Bárrios, 2012). É comumente aceite que os fatores associados a uma melhor QdV na pessoa com demência confirmam os construtos teóricos e sugerem correlações com o bem-estar psicológico (Vogel et al., 2006; Ettema et al., 2007), e a funcionalidade (Wlodarczyk, Brodaty & Hawthorne, 2004; Conde-Sala et al., 2009).

O estudo desenvolvido por Mendes (2015) teve como objetivo geral avaliar a perceção da QdV em pessoas com demência, seus familiares e cuidadores profissionais, em contexto de internamento, recorreu a metodologia mista, para facilitar a descrição do perfil sociodemográfico dos participantes, grau de defeito cognitivo, dependência funcional e

presença de sintomatologia depressiva nas pessoas com demência e aceder à experiência individual sobre QdV, fatores envolventes, e indicadores sobre possíveis melhorias, com recurso à escala QOL-AD. De acordo com os resultados do estudo, verificou-se que são as próprias pessoas com demência que melhor classificam a sua QdV (QOLPD=30; QOLF=27; QOLCP=25), este estudo corrobora com estudos anteriores já realizados. (Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 2002; Fuh & Wang, 2006; Novelli, Nitrini & Caramelli, 2010). Estes resultados eram expectáveis uma vez que quer aos familiares, quer aos cuidadores profissionais, não estão acessíveis, de forma sobreponível à pessoa com demência, o fenómeno interno de adaptação das expectativas e que permite à pessoa com demência manter a QdV em valores aceitáveis, apesar das “perdas” objetiváveis que se verificam em vários domínios. (Carr, Gibson, & Robinson, 2001). Este estudo permitiu ainda reforçar as características psicométricas da QOL-AD versão portuguesa, que se revelou útil e adequada, sendo que todos os itens presentes na escala foram facilmente identificados nas entrevistas realizadas aos participantes.

Uma revisão sistemática da literatura, realizada por Gil et al. (2018) evidenciou que o bom suporte familiar e socioeconómico, em conjunto com a prática de exercícios físicos, tarefas e atividades de lazer, participação em programas assistenciais multidisciplinares de reabilitação cognitiva e neuropsicológica que envolva o paciente e o cuidador, a arteterapia e as técnicas de reminiscência favorecem o bem-estar e melhoram a qualidade de vida de idosos com demência de Alzheimer. O enfermeiro precisa conhecer os fatores que influenciam na qualidade de vida do idoso com DA para que, junto à equipe multidisciplinar, realize atividades complementares ao tratamento farmacológico, que valorizem as necessidades de cada paciente e contribuam para a minimização das incapacidades provocadas pela doença (Castro et al, 2020).

3.3. Espiritualidade, ajustamento e qualidade de vida.

A relação entre a religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida tem sido um tópico de interesse entre muitos pesquisadores. A religiosidade pode ser um componente importante na influência da QdV e do bem-estar subjetivo (Abdel-Khalek, 2010).

O ajuste psicossocial inclui as respostas cognitivas, comportamentais e emocionais interativas. A adaptação não é um processo passo a passo, pelo contrário é um processo contínuo de avaliação e reavaliação que visa a adaptação a uma doença crónica. O ajuste psicossocial ao cancro envolve a gestão de múltiplas alterações associadas ao diagnóstico de cancro e tratamento, incluindo a cirurgia, quimioterapia e radioterapia (Kiliç et al., 2007)

O bem-estar espiritual pode facilitar a cura e a recuperação dos pacientes, aumentando a sua força interior, conforto, paz, bem-estar, plenitude e habilidades de enfrentamento, e alívio dos sintomas depressivos, promovendo a saúde mental. Além de que, alguns estudos sugerem que o bem-estar espiritual, incluindo a fé e o significado, atua como uma variável

importante na previsão da facilidade de adaptação à vida (Kiliç et al., 2007; Bruheim et al., 2010)

Alguns dos fatores que afetam o impacto da prestação de cuidados em saúde dos cuidadores estão relacionados com a relação com o recetor do cuidado e o tipo de doença. É, pois, evidente, que estes fatores são muito importantes na avaliação de suportes mais adequados para cada cuidador. A relação entre o cuidador e o recetor de cuidado tem sido relatada como um fator bastante influente no que diz respeito ao impacto da prestação de cuidados. Segundo a OCDE (2011) a maioria dos cuidadores informais proporciona horas limitadas de cuidados. Mais de 50% dos cuidadores envolvidos nas atividades de cuidados paliativos, faz durante cerca de 10 horas por semana.

Os estudos científicos relativos às exigências da prestação de cuidados basearam-se essencialmente, em estudos de cuidadores de pacientes com cancro e pacientes idosos com doenças de Alzheimer (Aoun et al., 2005). Muitos destes estudos internacionais, foram baseados em amostras pequenas, identificando as necessidades expressas dos cuidadores e familiares da pessoa cuidada, tendo como principais, a informação e apoio psicológico. As fontes de stress dos cuidadores, incluem essencialmente, a incerteza sobre o tratamento, a falta de conhecimento sobre o atendimento ao paciente, mudanças de papéis dentro da família, a falta de transporte, e tensões emocionais.

Vários estudos têm-se focado no relacionamento entre a QdV e a espiritualidade e religiosidade. Inicialmente, Ferris (2002) analisou a relação entre a religiosidade e a QdV através de indicadores objetivos e subjetivos da QdV e, identificou que a felicidade estava associada à frequência e presença em serviços religiosos, preferências doutrinárias e crenças de que o mundo é bom ou mau.

Koenig (2012) estudaram uma amostra de 577 pacientes com mais de 55 anos, e utilizaram uma medida de QdV uma escala RCOPE de 63 itens e um formulário abreviado de 22 itens da escala de COPE para avaliar o enfrentamento não religioso.

A frequência da religião também foi consistentemente associada a uma melhor saúde física. Em relação à saúde mental, cinco estratégias positivas foram associadas a menor índice de depressão e maior QdV. As estratégias de enfrentamento foram associadas a maior depressão e pior QdV. Todas as 12 estratégias positivas, frequência da prática religiosa, importância da religião, atividades religiosas particulares e privadas estavam fortemente associadas ao crescimento associado ao stress, cooperatividade, e crescimento espiritual.

Mais tarde, Gehrke et al. (2017) demonstraram um interesse crescente na pesquisa da espiritualidade e as suas relações com a QdV. Espiritualidade é um conceito multidimensional e seus vários aspetos podem estar relacionados diferentemente com o bem-estar emocional.

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

Por exemplo, Canada et al. (2005) relataram que as associações entre Religião, espiritualidade e bem-estar e qualidade de vida geral em pacientes com cancro de ovário, foram mediados pelo enfrentamento ativo.

Além disso, Abdel-Khalek (2010) não encontraram associações diretas significativas entre Religiosidade/Espiritualidade, e humor, apoio social ou medidas de sofrimento em pacientes com doenças malignas. No entanto, esteve associado a maiores níveis de enfrentamento ativo, que tem sido associado a um melhor ajuste psicológico durante a doença

Muitas pessoas experimentam a espiritualidade como um apoio importante para tentar lidar com uma doença crónica ou com risco de vida (Vallurupalli et al., 2012). A espiritualidade é uma qualidade de vida que vai mais além da afiliação religiosa e envolve a procura de inspiração, significado e propósito, independentemente da crença em qualquer Deus.

Um aspeto da espiritualidade é o bem-estar espiritual, o grau de percepção ou deriva da sensação de bem-estar de atitudes e esforços espirituais. Assim, de acordo com Khanna & Greyson (2014), o bem-estar espiritual é um barómetro do quão a pessoa lida com os desafios e pode desempenhar um papel nos resultados da saúde, de forma igual ou maior que a própria espiritualidade

Em diversos estudos, a espiritualidade tem sido considerada como um fator importante que afeta a QdV na maior parte das condições crónicas. No seu estudo Rippentrop et al. (2005) identificaram que as experiências espirituais e o apoio religioso previram o estado de saúde mental.

Allahbakhshian et al. (2010) no seu estudo com 236 pacientes, relataram a existência de uma relação significativa entre o aspeto religioso do bem-estar espiritual e os aspetos psicológicos, bem como da QdV.

De acordo com Reig-Ferrer et al (2012) nos pacientes em hemodiálise, o bem-estar espiritual foi significativamente associado a variáveis de qualidade de vida, estado de saúde e felicidade pessoal, durante o tratamento.

4. METODOLOGIA

Terminada a revisão bibliográfica sobre o tema em estudo, onde ficaram explanados os conceitos e construtos teóricos, surgem as necessidades de aprofundamento e investigação, sendo que este processo só se torna viável se devidamente fundamentado na melhor evidência científica. Segundo Fortin (2009) a revisão da literatura permite delimitar o problema de investigação, verificar as lacunas e fixar o objetivo do estudo a empreender.

Neste capítulo definimos os métodos que terão como finalidade obter respostas à pergunta de investigação e às hipóteses formuladas.

Kerlinger (cit. in Fortin 2009) define investigação como um método empírico, sistemático e controlado. Através do qual é possível verificar hipóteses, no que se refere a relações presumidas entre fenómenos naturais, para este autor a investigação parece assentar essencialmente na verificação de hipóteses. Já Seaman (cit. in Fortin 2009) considerou diversos níveis ou funções da investigação, designadamente descrever, explicar, predizer ou controlar fenómenos. Por seu lado Burns e Grove (cit. in Fortin 2009) *“definem a investigação com um processo sistemático, visando validar conhecimentos já adquiridos e produzir novos que, de uma forma direta ou indireta, influenciarão a prática.”*

O presente estudo insere-se num projecto maior com o título “PSY-SC - Avaliação do distress psicológico e das dimensões espirituais em utentes portadores de doença crónica” e pretende:

- Avaliar as evidências e a produção científica sobre espiritualidade na área da saúde, designadamente em utentes portadores de doenças mentais crónicas;
- Descrever a vivência espiritual dos participantes envolvidos no estudo;
- Avaliar o nível de satisfação e perspetivas perante a vida em utentes portadores de doenças mentais crónicas;
- Avaliar a presença de distress psicológico nos utentes participantes no estudo;
- Identificar correlações entre espiritualidade, satisfação com a vida e distress psicológico em utentes portadores de doenças mentais crónicas.

O Projeto está em curso no Cintesis e desenvolve-se em rede com parceiros de diversos países, onde cada país irá desenvolver um estudo específico, enquadrado na sua realidade cultural, como existem dimensões comuns, serão realizados estudos comparativos. Os procedimentos éticos respeitarão as regras e tradição vigentes em cada país. O estudo global facilitará uma melhor compreensão sobre o que é espiritualidade e como esta poder ser incorporada na prestação dos cuidados de saúde (<http://i-d.esenf.pt/psysc/>).

4.1. Questão de investigação e objetivos de estudo

De acordo com Fortin (2009) a questão de investigação serve de base à formulação do problema de investigação e deve precisar os conceitos-chaves, a população alvo e sugerir uma investigação empírica.

Através da revisão bibliográfica ficou evidente a relação entre bem-estar espiritual, o ajustamento à doença crónica e a qualidade de vida da pessoa com demência.

A componente da espiritualidade constitui uma dimensão relevante no contexto dos problemas de saúde mental, como mostram as evidências de investigação, mas é uma área ainda com pouca sistematização a nível das intervenções de enfermagem.

Neste enquadramento surge a questão de investigação definida para o presente estudo:

Qual a relação entre a qualidade de vida, o distress psicológico e o ajustamento à doença crónica nas necessidades espirituais das pessoas com demência?

Pretendemos através deste estudo poder contribuir para a definição de estratégias assistenciais, de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, na área da espiritualidade capazes de promover a qualidade de vida, o bem-estar espiritual e o ajustamento à doença crónica em pessoas com demência.

Assim sendo, os objetivos, as questões de investigação e as hipóteses decorrem do problema de investigação e do seu quadro teórico ou conceptual e permitem orientar a investigação para o método mais adequado à obtenção da informação desejada (Fortin,2009).

No que se refere aos objetivos específicos do presente estudo os mesmos são os seguintes:

- Descrever os principais sintomas psicopatológicos apresentados pela pessoa com demência;
- Analisar a adesão ao regime terapêutico das pessoas com demência;
- Analisar as necessidades espirituais das pessoas com demência;
- Analisar a qualidade de vida das pessoas com demência;
- Analisar a relação entre necessidades espirituais e o distress psicológico nas pessoas com demência;
- Analisar a relação entre a dependência no autocuidado e as necessidades espirituais das pessoas com demência;
- Analisar a relação entre as necessidades espirituais e a qualidade de vida das pessoas com demência.
- Descrever as necessidades espirituais mais relevantes para a qualidade de vida das pessoas com demência.

4.2. Hipóteses de investigação

Segundo Fortin (2009), uma hipótese pode definir-se como um enunciado que antecipa relações entre as variáveis e que necessita de uma verificação empírica. Ainda de acordo com o mesmo autor, um estudo pode conter várias hipóteses, decorrentes do quadro teórico, onde se extraem os enunciados de uma proposição e se transformam em hipóteses.

“As hipóteses não são necessariamente verdadeiras: podem ser ou não verdadeira e podem ser ou não comprovadas com dados. São explicações provisórias, não os factos em si” (Collado; Lucio et Sampieri, 2013).

De acordo com o a revisão bibliográfica efetuada, a formulação da questão de investigação e a definição dos objetivos elaboraram-se as seguintes hipóteses:

- H1. Existe evidência da presença de sintomas psicopatológicos nas pessoas com demência;
- H2. Existe baixa adesão ao regime terapêutico das pessoas com demência;
- H3. Existe evidência da presença de necessidades espirituais nas pessoas com demência;
- H4 Existe evidência da perceção da qualidade de vida nas pessoas com demência;
- H5. Existe relação entre as necessidades espirituais e o distress psicológico nas pessoas com demência;
- H6. Existe relação entre a dependência no autocuidado e as necessidades espirituais das pessoas com demência;
- H7. Existe relação entre as necessidades espirituais e a qualidade de vida nas pessoas com demência;

4.3. Variáveis do estudo e suas dimensões

“As variáveis são qualidades ou características às quais se atribuem valores” (Fortin, 2009). Estas representam as unidades de base da investigação, tomando diferentes valores que podem ser medidos, manipulados ou controlados. Segundo Fortin (2009) *“elas são qualidades, propriedades ou características de pessoas, objetos de situações, suscetíveis de mudar ou variar no tempo.”*

De acordo com Collado; Lucio et Sampieri, (2013) as variáveis adquirem valor para a pesquisa científica quando se conseguem relacionar com outras variáveis, isto é, fazem parte de uma hipótese ou teoria.

Para o presente estudo identificamos as variáveis que se seguem:

- Variáveis dependentes (de resultado): Qualidade de Vida e Necessidades espirituais;

- Variáveis independentes (de predição): adesão ao regime terapêutico, sintomas psicopatológicos/distress, dados sociodemográficos, dependência no autocuidado

4.4. Tipo de estudo

Segundo Fortin (2009) na condução da investigação, os fundamentos filosóficos diferem de acordo com as percepções individuais da realidade, da ciência e da natureza humana, implicando diversas formas de desenvolver o conhecimento e diferentes métodos de investigação.

Norwood, (cit. in Fortin 2009) afirma que *“um método de investigação comporta dois elementos: o paradigma do investigador e a estratégia utilizada para atingir o objetivo fixado”*

Tendo em atenção a questão de investigação, os objetivos de definidos e as hipóteses sugeridas, o presente estudo seguiu uma abordagem quantitativa, não experimental, que pretende descobrir as relações entre as variáveis definidas e descrevê-las.

Segundo Fortin (2009), o método quantitativo pretende, essencialmente, explicar e prever um fenómeno pela medida das variáveis e pela análise de dados numéricos. Este método assenta nas premissas de que os factos existem independentemente dos contextos, a verdade é absoluta, o que existe pode ser medido e o estudo das partes e das suas relações mútuas é mais importante que o estudo do todo. Ainda segundo o mesmo autor, este paradigma é orientado para os resultados e sua generalização.

Os desenhos correlacionais tem por objetivos examinar relações entre variáveis e pressupõe que o fenómeno já foi observado e descrito. Mais especificamente o desenho descritivo-correlacional “tem por objetivo explorar relações entre variáveis e descrevê-las” (Fortin,2009)

No que concerne à estrutura, trata-se de um estudo transversal, uma vez que as medições das variáveis em estudo foram efetuadas num único momento.

De acordo com Fortin (2009), um estudo transversal serve para medir a frequência de aparição de um acontecimento ou de um problema numa população num dado momento. Jenicek e Cléurox (cit. In Fortin 2009) referem que o estudo transversal é económico, simples de organizar e fornece dados imediatos e utilizáveis.

4.5. População alvo e amostra

A população é definida como “um grupo de pessoas ou de objetos, tendo características comuns” (Fortin, 2009).

Dentro da população, pode definir-se a população alvo que é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e a população acessível

que é constituída pela porção da população alvo que é acessível ao investigador (Fortin, 2009)

Para Fortin (2009) a amostra representa uma fração da população total sobre a qual é exercido o estudo. Esta amostra deve ser representativa da população, de modo a que os resultados possam ser generalizáveis à população total. Segundo Collado; Lucio et Sampieri, (2013) “para o processo quantitativo a amostra é um subgrupo da população de interesse sobre o qual os dados serão coletados, e que deve ser definido ou delimitado anteriormente com precisão, pois será representativo dessa população”

Tendo por base os conceitos anteriores, a população deste estudo corresponde a todos os participantes que satisfazem os critérios de inclusão, que se encontram no Alto Minho e maiores de 18 anos.

Foram estipulados os seguintes critérios de inclusão:

- Idade superior ou igual a 18 anos;
- Diagnóstico de Demência;
- Compreensão da língua portuguesa;
- Pertencentes ao ACES's do Alto Minho;
- Aceitação expressa através de Consentimento informado.

Seguem-se os critérios de exclusão:

- Idade inferior a 18 anos;
- Demência Severa, pelo facto de atendendo ao seu declínio cognitivo e funcional característico desta fase, não conseguirem responder às questões do instrumento de recolha de dados;
- Existência de condições físicas ou mentais que dificultem a obtenção de dados;

Para dar resposta às questões e objetivos definidos, foram seleccionadas as pessoas com demência que, de forma voluntária aceitaram participar no estudo. No entanto, tendo em conta a abrangência, os recursos disponíveis, a limitação temporal e o surgimento de uma Pandemia por Coronavírus, o estudo não abarcou toda a população alvo, mas incidiu sobre a população acessível.

Assim sendo, a população acessível para este estudo contempla todas as pessoas com o diagnóstico de demência a viver nos concelhos de Arcos de Valdevez, Ponte da Barca e Melgaço. A amostra estudada foi constituída por 50 pessoas, seleccionadas sob o método de amostragem não probabilística accidental ou de conveniência que *“é constituída por indivíduos facilmente acessíveis e que respondem a critérios de inclusão precisos”* (Fortin,2009), permitindo escolher indivíduos que estão no local certo e no tempo certo, o que facilitou a operacionalização do estudo, atendendo às limitações anteriormente explanadas e permitiu uma redução de custos.

4.6. Processo de colheita de dados

Segundo Fortin (2009) o processo de colheita de dados, que consiste em recolher metodicamente a informação junto dos participantes com a ajuda de instrumentos de medida previamente estabelecidos, é precedido de certas diligências preliminares que o investigador deve fazer.

Para a presente investigação, como estratégias e instrumento de recolha de dados, utilizamos o protocolo do Projeto major PSY-SC.

O período de recolha de dados estava previsto decorrer entre março e maio de 2020, no entanto, o mesmo decorreu em fevereiro e março, foi antecipado por disponibilidade do investigador, das pessoas com demência e das instituições e teve que ser suspenso em meados de Março devido às medidas implementadas decorrentes da pandemia Covid19, sendo que as visitas às instituições foram proibidas, bem como foram restritas as visitas domiciliárias em tempo e prioridades.

Atempadamente foi solicitada uma lista dos utentes internados, que reuniam as características da amostra e agendada a aplicação do referido questionário, respeitando sempre as disponibilidades e preferências dos serviços, utentes e famílias.

Segundo Collado, Lucio e Sampieri (2013) *“em toda a pesquisa quantitativa aplicamos um instrumento para mensurar as variáveis contidas nas hipóteses” (...)* *“o instrumento de coleta de dados deve reunir três requisitos essenciais designadamente a confiabilidade, a validade e a objetividade”*. Segundo os mesmos autores, o questionário talvez seja o instrumento mais utilizado para coletar os dados.

Assim sendo, o método selecionado foi o questionário, tendo este sido utilizado também no Projeto major.

De acordo com Fortin (2009) o questionário é *“o questionário é um instrumento de colheita de dados que exige dos participantes respostas escritas a um conjunto de questões.”* Tendo por objetivo recolher informação factual sobre acontecimentos ou situações conhecidas, sobre atitudes, crenças, conhecimentos, sentimentos e opiniões. Segundo o mesmo autor podem ser preenchidos pelos próprios participantes, ou pelo assistente de investigação na presença dos participantes.

Assim sendo, consideramos o questionário o instrumento de medida mais adequado para a presente investigação, pela maior facilidade de resposta, por possibilitar uma maior sistematização dos resultados obtidos, facilitar o processo de análise e tratamento dos dados e, finalmente, pelas suas características associadas: menores custos e menor dispêndio de tempo, quer para o investigador quer para o sujeito.

O questionário aplicado é composto por 5 partes: Parte I) Dados sociodemográficos; Parte II) Inventário Breve de Sintomas (BSI); Parte III) Adesão ao Regime Terapêutico, Morysky;

Parte IV) Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) v.2.1 e Parte V) QOL - AD versão portuguesa.

- **Questionário sociodemográfico;**

O instrumento permite obter dados sociodemográficos sobre a população em estudo, encontrando-se dividido em 18 itens: idade, género, nacionalidade, estado civil, educação, emprego, profissão, origem do vencimento/remuneração, religião, problemas de saúde existentes, anos de diagnóstico da doença principal, frequência de serviços de saúde, medicação, atividades e estilos de vida, dependência no autocuidado e necessidade de apoio de terceiros.

- **BSI: Breve Inventário de Sintomas Psicopatológicos (adaptação portuguesa do Brief Symptom Inventory (BSI) de Derogatis (1982);**

O Breve Inventário de Sintomas (BSI) permite a avaliação quantitativa dos sintomas psiquiátricos dos sujeitos da amostra foi traduzido e adaptado para a população portuguesa por Canavarro (1999) do Brief Symptom Inventory (BSI) de Derogatis (1983). Este foi desenvolvido a partir do Symptom Check-List - SCL-90-R (Derogatis, 1983) na tentativa de dar resposta ao elevado tempo de preenchimento que o último apresentava.

Trata-se de um questionário de autorresposta, constituído por 53 itens, que pretende, avaliar a presença e intensidade de sintomas psicopatológicos em indivíduos com idade igual ou superior a 13 anos que façam parte da população médica, psiquiátrica ou geral, através de 9 dimensões básicas de psico-sintomatologia (somatização; obsessão-compulsão; sensibilidade interpessoal; depressão; ansiedade; hostilidade; ansiedade fóbica; ideação paranoide; psicoticismo). Posteriormente, através da soma dos valores dos itens, obtém-se 3 Índices Globais, que constituem avaliações sumárias de perturbação emocional: Índice Geral de Sintomas (IGS), Índice de Sintomas Positivos (ISP) e Total Sintomas Positivos (TSP).

Vários autores testaram a fiabilidade da versão portuguesa deste instrumento, através da análise de aspetos da consistência interna, nomeadamente do comportamento dos itens na escala a que pertencem e dos Índices Globais de fiabilidade das escalas (Canavarro, 2007).

Os autores relatam bons resultados relativamente à consistência interna para as nove escalas, com valores de alfa a variar entre 0,71 (Psicoticismo) e 0,85 (Depressão). A sua estrutura fatorial, avaliada na população em geral e na população clínica é também um indicador de unidade e consistência subjacentes do ponto de vista conceptual (Canavarro, 1999). Este instrumento possui igualmente uma boa validade discriminativa, diferenciando os indivíduos perturbados emocionalmente dos indivíduos da população em geral e explicando 83% da variância relacionada com a pertença ao grupo (Canavarro, 2007), pelo que oferece segurança para a sua utilização.

Na tabela seguinte são descritas estas dimensões do BSI. 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.

TABELA 1: Descrição das dimensões do BSI (Canavarro, 2007)

Dimensão	Descrição
Somatização	Dimensão que reflete o mal-estar resultante da perceção do funcionamento somático, isto é, queixas centradas nos sistemas cardiovascular, gastrointestinal, respiratório ou outro qualquer sistema com clara mediação autonómica. Dores localizadas na musculatura e outros equivalentes somáticos da ansiedade são igualmente componentes da somatização (inclui os itens 2, 7, 23, 29, 30, 33 e 37).
Obsessões-Compulsões	Inclui sintomas identificados com a síndrome clínica do mesmo nome. Esta dimensão inclui as cognições, impulsos e comportamentos que são percecionados como persistentes e aos quais o indivíduo não consegue resistir, embora sejam egodistónicos e de natureza indesejada. Estão também incluídos nesta dimensão comportamentos 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, inferioridade, particularmente na comparação com outras pessoas. A autodepreciação, a hesitação, o desconforto e a timidez, durante as interações sociais são as manifestações características desta dimensão (inclui os itens 20, 21, 22 e 42).
Depressão	Os itens que compõem esta dimensão refletem o grande número de indicadores de depressão clínica. Estão representados os sintomas de 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	Indicadores gerais tais como nervosismo e tensão foram incluídos nesta dimensão. São igualmente contemplados sintomas de ansiedade generalizada e de ataques de pânico. Componentes cognitivas que envolvem apreensão e alguns correlatos somáticos da ansiedade também foram considerados (inclui os itens 1, 12, 19, 38, 45 e 49)
Hostilidade	A dimensão hostilidade inclui pensamentos, emoções e comportamentos característicos do estado afetivo negativo da cólera (inclui os itens 6, 13, 40, 41 e 46)

Ansiedade fóbica	A ansiedade fóbica é definida como a resposta de medo persistente (em relação a uma pessoa, local ou situação específica) que sendo irracional e desproporcionada em relação ao estímulo, conduz ao comportamento de evitamento. Os itens desta 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 representa o comportamento paranoide fundamentalmente como um modo perturbado de funcionamento cognitivo. 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)
Psicotismo	Esta escala foi desenvolvida de modo a representar este construto como uma dimensão contínua da experiência humana. Abrange itens indicadores de isolamento e de estilo de vida esquizóide, assim como sintomas primários de esquizofrenia como alucinações e controlo de pensamento. A escala fornece um contínuo graduado desde o isolamento interpessoal ligeiro à evidência dramática de psicose (inclui os itens 3, 14, 34, 44 e 53).

Em circunstâncias normais o tempo de resposta varia entre 8 e 10 minutos. Para obter a pontuação para as nove dimensões psicopatológicas, deverá somar-se os valores (0-4) obtidos em cada item, pertencentes a cada dimensão e posteriormente a soma obtida, 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 (IGS) - pondera a intensidade do mal-estar experienciado: obtém-se pela soma das pontuações de todos os itens, e sua divisão pelo número total de respostas válidas;
- Índice de Sintomas Positivos (ISP) - relata a média da intensidade de todos os sintomas que foram assinalados: é obtido pela contagem do número de itens assinalados com uma resposta positiva (maior que zero);
- Total de Sintomas Positivos (TSP) - 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 com algum peso para as escalas descritas, não pertencem unicamente a nenhuma delas, porém, dada a sua relevância clínica são considerados nas pontuações dos três Índices Globais (Canavarro 2007).

Este instrumento não permite a formulação de diagnósticos clínicos, no entanto é certo que os itens que formam as nove dimensões avaliadas pelo instrumento constituem, no seu conjunto, importantes elementos de psicopatologia, verificando-se que os indivíduos emocionalmente perturbados revelam scores mais elevados nas escalas e Índices globais, e por isso, quanto maior o score maior a probabilidade de psicopatologia.

Canavarro (2007) determinou valores de referência médios para a população portuguesa: 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. Assim como valores de referência para indivíduos perturbados emocionalmente de 1.403 para o IGS, 37.349 para o TSP e 2.111 para o ISP.

No presente estudo deu-se enfoque ao valor do IGS, pois evidencia uma medida da média do distress atual apresentado pelo sujeito, e os índices das 9 dimensões, como recomendado por Derogatis (1983).

- **Adesão ao regime terapêutico MMAS -8 - Morisky**

Um dos métodos de determinação da adesão mais usados era a Escala de Adesão Terapêutica de Morisky de quatro Itens (MMAS-4), publicada em 1986. Recentemente, em 2008, uma nova escala de oito itens (MMAS-8) e com maior confiabilidade ($\alpha = 0,83$ vs $\alpha = 0,61$) foi criada com o objetivo de determinar a adesão a tratamentos anti-hipertensivos, desenvolvida a partir da MMAS-4 e complementada com itens adicionais delineados para abordar vários aspetos do comportamento aderente. (Oliveira-Filho et al., 2012).

Segundo Oliveira-filho et al. (2012), a MMAS-8 foi traduzida de acordo com as recomendações para tradução e adaptação transcultural de Beaton et al. Wild et al. Trata-se de uma escala considerada como um método de autorrelato para determinação da adesão terapêutica mais utilizado. Contem oito perguntas com respostas fechadas de caráter dicotômico sim/não, formuladas para evitar o viés de respostas positivas dos pacientes a perguntas feitas por profissionais de saúde, por meio da inversão das respostas relacionadas ao comportamento aderente do entrevistado. Desse modo, cada item mensura um comportamento aderente específico, com sete perguntas que devem ser respondidas negativamente e apenas uma, positivamente, sendo a última questão respondida segundo uma escala de cinco opções: nunca, quase nunca, às vezes, frequentemente, sempre. O grau de adesão terapêutica foi determinado de acordo com a pontuação resultante da soma de todas as respostas corretas: alta adesão (oito pontos), média adesão (6 a < 8 pontos) e baixa adesão (< 6 pontos). Para avaliar a consistência interna do instrumento, foi utilizada a correlação item-total e o alfa de Cronbach, com maior confiabilidade que a versão anterior de 4 itens ($\alpha = 0,83$ vs $\alpha = 0,61$).

- **Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) v. 2.1 (Bussing, 2018);**

Este questionário é descrito como “o questionário designado mais importante para a avaliação das necessidades espirituais de pacientes particulares”. Este instrumento foi desenvolvido em 2009 para medir as pessoas não atendidas quanto às necessidades psicossociais, existenciais e espirituais de maneira padronizada (Bussing et al. 2009, 2010).

Bussing et al desenvolveram essa medida numa amostra heterogênea de 210 pacientes alemães com dor crónica e cancro (Bussing et al. 2010). Posteriormente publicaram um artigo aumentando a validade dessa medida examinando a estrutura do SpNQ numa grande amostra de adultos jovens e idosos doentes e saudáveis (n=2095) (Bussing et al. 2018). O SpNQ também foi traduzido para vários idiomas.

O Questionário de Necessidades Espirituais (SpNQ) é uma medida estabelecida de necessidades existenciais e espirituais. A sua estrutura de quatro domínios foi validada principalmente em pessoas com doenças crónicas, a estrutura fatorial do SpNQ foi testada em: pessoas com doenças crónicas (n = 627); pessoas com doença crónica mais idosos (n = 940); pessoas saudáveis (ou seja, adultos e idosos) (n = 1468) e pessoas cronicamente doentes, idosos e saudáveis (n = 2095). A estrutura de 4 domínios do SpNQ de 20 itens (SpNQ-20) foi confirmada, diferenciando Necessidades Religiosas, Necessidades Existenciais, Necessidades de paz interior e necessidades de doação / generosidade. As propriedades psicométricas da medida indicado (CFI = 0,96, TLI = 0,95, RMSEA = 0,04 e SRMR = 0,03), evidenciando bons índices de confiabilidade (O alfa de Cronbach varia de 0,71 a 0,81). Para a população portuguesa de acordo com as estatísticas de confiabilidade calculou-se Alfa de Cronbach 0,91. Esta última versão do SpNQ fornece aos pesquisadores um instrumento confiável e válido que pode ser usado em estudos comparativos.

- **Escala de Qualidade de vida em utentes com demência**

A Escala de Qualidade de Vida-AD foi desenvolvida por Logsdon e colaboradores (Logsdon, Gibbons, McCurry, e Teri, 2002), este instrumento foi traduzido e adaptado para a população portuguesa por Bárrios (2012). Permite avaliar dimensões de QdV consideradas importantes para pessoas com demência. É composta por treze itens designadamente: saúde física, energia, humor/disposição, condições de vida, memória, família, casamento, amigos, bem-estar, capacidade para realizar tarefas em casa, capacidade para fazer coisas para se divertir; dinheiro, e vida como um todo. A sua cotação é apresentada sob a forma de escala de Likert de 4 itens, comum a todos os itens, classificada da seguinte forma: fraco (1 ponto); razoável (2 pontos); bom (3 pontos) e excelente (4 pontos). É aplicada à pessoa com demência sob a forma de entrevista, obedecendo a um guião pré-definido e ao seu cuidador principal/familiar sob a forma de questionário. (Bárrios, 2012). Posteriormente é calculada a pontuação total de cada escala, que corresponde à soma dos 13 itens. Assim sendo, a pontuação mínima é 13 e máxima 52 e quanto maior o valor obtido, melhor a qualidade de vida. Podem ser analisadas as cotações das escalas

individuais (o mais habitual nos estudos que têm sido desenvolvidos com a escala), ou calculada uma classificação conjunta (com ponderação 2 para a escala do doente e ponderação 1 para a escala do cuidador).

Bárrios (2012) no seu estudo verificou que a fiabilidade é muito robusta, sendo que a consistência interna para as versões doente e cuidador foram sobreponíveis às do estudo de validação original (QOL-AD versão portuguesa doente e cuidador: $\alpha = 0,86$ e $0,85$ respetivamente; QOL-AD doente e cuidador versão original: $\alpha = 0,84$ e $0,86$) (Logsdon et al., 2002).

A escala QOL-AD, foi considerada como adequada dado integrar a opinião da pessoa com demência, respetivo familiar e cuidador profissional, pela rapidez de aplicação e por ser passível de ser aplicada a pessoas com demência seus familiares e cuidadores profissionais.

4.7. Procedimentos formais e éticos

Em ética, é fundamental que o investigador respeite a proteção dos direitos da pessoa. As considerações éticas devem ser integradas desde o início do processo de investigação e percorrer todo o trajeto, ou seja, na escolha do tema, tipo de estudo, recrutamento dos participantes, forma de recolha de dados e a sua interpretação, são alguns dos muitos elementos que interessam à ética (Fortin, 2009).

Segundo Fortin (2009) *“quaisquer que sejam os aspetos estudados, a investigação deve ser conduzida no respeito dos direitos da pessoa. As decisões conformes à ética são as que se fundamentam sobre princípios do respeito pela pessoa e pela beneficência.”*

Na avaliação ética de um projeto de investigação, torna-se, preponderante 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 (autodeterminação, intimidade, anonimato e confidencialidade, proteção e tratamento justo) em todas as fases do estudo (Nunes, 2013).

De acordo com Martins (2008), toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas características que lhe são inerentes. Desde a seleção do problema até à publicação dos resultados, o investigador tem um longo caminho a percorrer, podendo ser de grande importância alguns aspetos que, à primeira vista, são de pormenor.

De referir que o Projeto Major “PSY-SC - Avaliação do distress psicológico e das dimensões espirituais em utentes portadores de doença crónica” obteve parecer favorável da Comissão de ética da ESEP.

Nesta investigação foram respeitados os direitos humanos fundamentais determinados pelos códigos de ética, nomeadamente o respeito pelo consentimento livre e informado; o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais, o respeito

pela justiça e pela equidade, o equilíbrio entre vantagens e inconvenientes, a redução dos inconvenientes e a otimização das vantagens (Fortin, 2009).

Para a elaboração deste estudo, solicitamos autorização à Comissão de Ética da ULSAM, e à Direção Técnica das seguintes Estruturas Residências de idosos: Lar Pereira de Sousa St^a casa da Misericórdia de Melgaço, Dona Paterna, Castro Solidário, Lar S. Cosme e S. Damião de Podame, CENSO, Lar S. Pedro de Merufe, Centro Paroquial e Social de Barbeita, tendo obtido pareceres positivos.

O consentimento informado foi solicitado antes da realização do procedimento, a todos os participantes, tendo sido esclarecidos sobre os objetivos do mesmo de forma escrita e garantida a proteção dos dados fornecidos. Foram igualmente informados da possibilidade de poderem retirar-se da investigação a qualquer momento, assim como de todos os dados recolhidos. Adicionalmente, e nos casos em que a utente não tinha condições para assinar foi concedida a sua participação pelo familiar/cuidador responsável.

Todos os restantes aspetos de natureza ética também previstos no Projeto Major, tais como autorização de aplicação dos instrumentos e a não interferência no regime terapêutico instituído, foram cumpridos.

4.8. Tratamento estatístico dos dados

Após a colheita dos dados, chega o momento de os tratar com a ajuda de técnicas de análise estatística. Segundo Fortin (2009) a investigação tem por objetivo verificar as hipóteses, assim sendo, as análises estatísticas descritivas servem para descrever as características da amostra e para encontrar respostas às questões de investigação, enquanto que as análises estatísticas inferenciais permitem verificar hipóteses.

De acordo com Collado; Lucio & Sampieri (2013), o investigador realiza a análise estatística descritiva para cada uma das variáveis da matriz e em seguida para cada uma das variáveis em estudo e finalmente aplica os cálculos estatísticos para testar as suas hipóteses. De realçar que a estatística não é o objetivo final, mas uma ferramenta para avaliar os dados.

Os dados recolhidos do estudo foram objeto de análise estatística através do software IBM SPSS (Statistical Package for the social Science) 24.0 for Windows.

As variáveis quantitativas em estudo foram analisadas de forma descritiva, utilizando medidas de tendência central: média, desvio-padrão, mediana, máximos e mínimos e ainda a análise de frequências. Da análise estatística surge uma análise descritiva e uma análise inferencial. Na análise inferencial foram utilizados testes estatísticos, que permitiram analisar as relações entre as variáveis utilizou-se o coeficiente de correlação Pearson, que se aplica quando se pretende testar se a relação entre duas variáveis existe (Laureano, 2013) e o teste paramétrico One-way ANOVA, que se aplica *“quando se tem uma variável quantitativa (dependente) e se pretende comparar a média em dois ou mais*

grupos populacionais independentes definidos por uma variável qualitativa (independente)”. (Laureano, 2013)

A apresentação dos dados foi feita através de tabelas, por forma a tornar mais fácil a leitura dos dados.

5. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

No presente capítulo apresentam-se os resultados obtidos através da aplicação da metodologia descrita no capítulo anterior.

A análise descritiva e inferencial dos dados foi realizada através do programa de análise estatística SPSS, na sua versão 24.0.

Os resultados obtidos nos 50 questionários aplicados serão apresentados de acordo com as suas dimensões, sendo que primeiramente se procederá à análise descritiva dos resultados e posteriormente à análise inferencial de cada hipótese.

A descrição dos resultados foi elaborada e patenteada em tabelas para permitir uma leitura mais adequada.

5.1. Análise Descritiva

“A primeira tarefa é descrever os dados, os valores ou as pontuações obtidas para cada variável (...) Isso pode ser conseguido quando descrevemos a distribuição das pontuações ou frequência de cada variável.” (Callado; Lucio et Sampieri, 2013).

- **Variáveis sociodemográficas e clínicas**

Da análise descritiva de acordo com as variáveis sociodemográficas e clínicas resultam as tabelas de caracterização sociodemográfica e clínica.

TABELA 2: Caracterização Sociodemográfica da Amostra

Variáveis		N	%
Idade	Média 82 (DP = 6.2; Intervalo 56-93).		
Sexo:			
Feminino		32	64
Masculino		18	36
Estado Civil:			
Solteiro		5	10
Casado/União		21	42
facto		23	46
Viúvo		1	2
Divorciado			
Educação			
Escola		38	76
primária ou		12	24
menos			
Ensino			

secundário ou vocacional			
Situação face ao Emprego		43	86
Reformado por idade		7	14
Reformado por invalidez			
Profissão antes da reforma		22	44
Agricultura		1	2
Carpinteiro		3	6
Comerciante		5	10
Construção		1	2
Civil		10	20
Contínua		1	2
escola		1	2
Doméstica		3	6
Limpeza		1	2
Motorista		1	2
Operário		1	2
Fabril			
Padeiro			
Pedreiro			
Secretária			
Religião			
Não, não professa		1	2
Sim		49	98
Pessoa Religiosa			
Sim, mas não muito		9	18
Sim		41	82

Procedendo à análise da tabela de caracterização sociodemográfica, constatamos que esta investigação utiliza uma amostra de 50 participantes sendo que 18 (36%) são do sexo masculino e 32 do sexo feminino (64%). Relativamente ao estado civil, verificamos que a maioria dos participantes são viúvos (46%), seguindo-se a união de facto/casados (42%), existe também uma pessoa divorciada e cinco solteiros (10%). Quanto à idade dos participantes, esta situa-se entre os 56 e 93 anos, sendo a média de idades de 82 anos (DP = 6.2).

Relativamente às habilitações literárias constatamos que a escolaridade dos indivíduos varia entre o 4º ano ou menos e o ensino secundário, tendo a maioria o 4º ano ou menos

(76%). No que concerne à situação face ao emprego, 100% dos participantes encontram-se em situação de reforma (que também representa a origem da remuneração na totalidade da amostra), sendo que 86% foram reformados pela idade e os restantes (14%) por invalidez. Quanto à atividade laboral exercida, verificamos uma grande variabilidade de profissões, essencialmente trabalhadores não qualificados a técnicos e operários (artífices e trabalhadores similares), sendo que, a atividade agrícola surge como profissão mais referida (44%) seguindo-se a atividade doméstica (20%) e a construção civil (10%).

A maioria dos participantes apresenta uma religião (98%). Sendo que desta população (49 utentes), 41 (84%) consideram-se religiosos, contra os restantes 8 (16%) que afirmam ser religiosos, mas não muito. No que se refere à caracterização clínica da amostra é apresentada, de seguida, a tabela de caracterização clínica da amostra.

TABELA 3: Caracterização Clínica da Amostra

Variáveis	N	%
Doenças Crónicas que requeiram cuidados de saúde		
Não	1	2
Sim	49	98
Medicação regular:		
Não	2	4
Sim	48	96
Tipo de Medicação		
Antidemencial	39	81,3
Antihipertensor	16	33,3
Antidepressivo	15	31,3
Analgésico	10	20,8
Protetor Gástrico	9	18,8
Antipsicótico	6	12,5
Antidiabético	6	12,5
Corticoide	5	10,4
Ansiolítico	5	10,4
Diurético	4	8,3
Neurolético	3	6,5
Outros	3	6,5
Uso de tabaco		
Não	50	100
Uso de álcool		
Não	45	90
Sim	5	10
Atividades Recreativas		
Não	30	60
Sim	20	40
Atividade física		

Não	37	74
Sim	13	26
Dependência no Autocuidado		
Não	11	22
Sim	39	78
Necessidades de Suporte Social		
Não	21	42
Sim	29	58
Necessidades dos Serviços de Saúde		
Não	2	4
Sim	48	96

Pela análise da tabela verificamos que a quase totalidade da amostra em estudo (98%) apresenta pelo menos um problema de saúde que requeira intervenção dos serviços de saúde. Quanto à toma regular da medicação, 48 entrevistados (96%) respondeu afirmativamente, sendo que apenas duas pessoas (4%) referiram não efetuar medicação crónica. Em relação ao tipo de medicação efetuada, é possível observar que 39 (81,3%), do total de entrevistados que efetuam medicação (48), se encontra a fazer medicação antidemencial; 15 (31,3%) faz medicação antidepressiva e destes, 14 (29,2%) efetuam concomitantemente medicação antidepressiva e antidemencial. Destaca-se também o uso de antihipertensores 16 (33,3%), assim como o uso de analgésicos em 10 participantes (20,8%).

No que se refere aos estilos de vida, nenhum participante referiu consumir atualmente tabaco, sendo que cinco (10%) referiram ter consumido bebidas alcoólicas. Quanto à participação em atividades recreativas, 20 participantes (40%) respondeu afirmativamente, mas a maioria (60%) não o faz. Na prática da atividade física, 74% da amostra referiu não efetuar qualquer tipo de atividade. Os restantes (26%) referiram efetuar atividade física adaptada à sua condição de saúde. No que se refere à necessidade de apoio de terceiros, 58% afirmou necessitar dos serviços sociais existentes e suas respostas enquanto que a quase totalidade (96%) necessita da ajuda dos serviços de saúde para apoio da sua condição de saúde.

- **Resultados descritivos sobre os Sintomas Psicopatológicos**

Na avaliação dos sintomas psicopatológicos, foram analisados os resultados referentes às nove dimensões do BSI, bem como o índice geral de sintomas (IGS). As análises descritivas, nomeadamente a análise por médias e desvios, dessas dimensões e do índice geral de sintomas, encontram-se na Tabela 4.

TABELA 4: Estatísticas Descritivas dos Sintomas Psicopatológicos

N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio
---	--------	--------	-------	--------

Padrão					
Somatização	50	0	2,29	0,96	0,609
Obsessão-Compulsão	50	1	3,17	2,18	0,546
Sensibilidade Interpessoal	50	0	2,5	0,59	0,634
Depressão	50	0	3,17	1,43	0,756
Ansiedade	50	0	2,33	0,61	0,553
Hostilidade	50	0	3,4	0,81	0,844
Ansiedade Fóbica	50	0	2	0,44	0,511
Ideação Paranóide	50	0	2,4	0,66	0,639
Psicoticismo	50	0	1,8	0,57	0,565
Índice Geral de Sintomas (IGS)	50	0,25	2,23	0,98	0,492

De acordo com os resultados descritivos obtidos, verificamos que existem dimensões que se destacam por apresentarem valores mais elevados, nomeadamente Obsessão - Compulsão e a Depressão, tendo-se obtido o valor médio respetivamente de 2,18 (DP = 0,546; Intervalo 0 - 3) e 1,43 (DP = 0,756; intervalo 0 - 3). Por outro lado, a dimensão “ansiedade fóbica” foi a que apresentou o valor médio mais baixo, de 0,44 (DP= 0,511).

- **Resultados descritivos sobre a Qualidade de Vida**

Na avaliação da qualidade de vida, com recurso à escala QOL-AD, foram analisados os resultados referentes às suas treze dimensões. As análises estatísticas encontram-se na Tabela 5.

TABELA 5: Estatísticas Relativas à Qualidade de Vida

		Frequência (n)	Percentagem (%)
Saúde Física	Fraco	18	36
	Razoável	24	48
	Bom	7	14
	Excelente	1	2
Energia	Fraco	19	38
	Razoável	22	44
	Bom	7	14

	Excelente	2	4
Humor/Disposição	Fraco	13	26
	Razoável	15	30
	Bom	21	42
	Excelente	1	2
Condições de vida	Fraco	8	16
	Razoável	24	48
	Bom	14	28
	Excelente	4	8
Memória	Fraco	28	56
	Razoável	14	28
	Bom	6	12
	Excelente	2	4
Família	Fraco	5	10
	Razoável	18	36
	Bom	11	22
	Excelente	16	32
Casamento	Fraco	9	18
	Razoável	2	4
	Bom	31	62
	Excelente	8	16
Amigos	Fraco	1	2
	Razoável	19	38
	Bom	26	52
	Excelente	4	8
Em geral, como se sente	Fraco	7	14
	Razoável	30	60
	Bom	12	24
	Excelente	1	2
Capacidade para realizar tarefas	Fraco	31	62
	Razoável	13	26
	Bom	5	10
	Excelente	1	2
Capacidade para realizar coisas que a/o divertam	Fraco	31	62
	Razoável	13	26
	Bom	5	10
	Excelente	1	2
Dinheiro (gerir)	Fraco	16	32
	Razoável	22	44

A vida como um todo	Bom	11	22
	Excelente	1	2
	Fraco	7	14
	Razoável	26	52
	Bom	17	34
	Excelente	0	0

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Por fim, os participantes maioritariamente consideraram “a vida como um todo” razoável (52%). Neste item a opção excelente não apresentou respostas.

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

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

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

TABELA 6: Estatística Descritiva da pontuação total da QOL-AD

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Total	50	16	43	27,28	6,034

De acordo com os resultados descritivos obtidos, verificamos que o valor total médio da escala da qualidade de vida é de 27,28 (DP = 6,034; Intervalo 16-43).

- **Resultados descritivos sobre as Necessidades Espirituais**

As necessidades espirituais foram avaliadas através da escala SpNQ de Bussing composta por 27 questões organizadas em quatro domínios de necessidades nomeadamente: religiosas, existenciais, paz interior e de doação/generosidade. Para uma análise mais esclarecedora sobre a estatística descritiva das necessidades espirituais surge a seguinte tabela:

TABELA 7: Estatística Descritiva sobre as Necessidades Espirituais

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Necessidades Religiosas	50	0	2,83	1,44	0,673
Necessidades Existenciais	50	1	2,00	0,50	0,495

Necessidades de Paz Interior	50	0	3,00	1,62	0,807
Necessidades de Doação/Generosidade	50	0	3,00	1,44	0,711

Pelo exposto na tabela depreende-se que das médias dos indivíduos nos quatro domínios, existem domínios que se encontram mais destacados, nomeadamente as necessidades de paz interior, as necessidades de doação/generosidade e as necessidades religiosas, tendo-se obtido o valor médio de 1,62 (DP=0,807; Intervalo 0-3); 1,44 (DP=0,711; Intervalo 0-3) e 1,44 (DP=0,973; Intervalo 0-2,83) respetivamente. A dimensão das necessidades existenciais foi a que obteve valor mais baixo de 1,44 (DP=0,495, Intervalo 1-2).

- **Resultados descritivos sobre a Adesão ao Regime Terapêutico**

Em relação à adesão ao regime terapêutico, os resultados analisados basearam-se nas respostas obtidas ao questionário de adesão ao regime terapêutico de 8 itens de Morisky. Cada item mensura um comportamento aderente específico, sendo que sete perguntas (1;2;3;4;6;7;8) devem ser respondidas negativamente e apenas uma (5), positivamente, a oitava questão é respondida segundo uma escala de cinco opções: nunca, quase nunca, às vezes, frequentemente, sempre.

Para uma análise mais detalhada apresenta-se a tabela 8 estatísticas relativas à adesão ao regime terapêutico.

TABELA 8: Estatísticas Relativas à Adesão ao Regime Terapêutico

		Frequência (n)	Percentagem (%)
Por vezes esquece-se de tomar os medicamentos	Sim	21	42
	Não	29	58
Nas últimas 2 semanas, houve algum dia que não tomou os medicamentos	Sim	42	84
	Não	8	16
Alguma vez decidiu suspender a medicação sem informar o médico, por se sentir pior	Sim	33	66
	Não	17	34
Quando viaja ou sai de casa, às vezes esquece-se de levar os medicamentos	Sim	34	68
	Não	16	32
Ontem tomou os medicamentos?	Sim	50	100
	Não	0	0
Quando sente que o problema de saúde parece estar sob	Sim	43	86
	Não	7	14

controle, por vezes deixa de tomar os remédios?			
Tomar medicamentos todos os dias é considerado inconveniente. Já se sentiu incomodado por aderir ao regime terapêutico?	Sim	26	52
	Não	24	48
Dificuldade em lembrar-se de tomar a medicação	Nunca/raramente	5	10
	Poucas vezes	9	18
	Algumas vezes	20	40
	Habitualmente	7	14
	Sempre	10	20
Grau de Adesão	Alta adesão	0	0
	Média adesão	5	10
	Baixa adesão	45	90

Pela análise dos resultados constatamos que a questão relativa ao comportamento de ‘ontem tomou os medicamentos’ foi respondida por todos de forma positiva, ou seja na véspera 100% dos participantes tinham tomado os medicamentos. As restantes questões, que deveriam ser respondidas de forma negativa, apresentaram sempre valores mais elevados na resposta positiva, o que indica incumprimento na adesão ao regime medicamentoso. Destaca-se a questão: “nas últimas 2 semanas, houve algum dia que não tomou os medicamentos” e “Quando sente que o problema de saúde parece estar sob controle, por vezes deixa de tomar os remédios” a grande maioria respondeu afirmativamente, 42% e 43% respetivamente.

Quanto ao grau de adesão à terapêutica, este foi determinado de acordo com a pontuação resultante da soma de todas as respostas corretas: alta adesão (oito pontos), média adesão (6 a < 8 pontos) e baixa adesão (< 6 pontos), assim sendo verificamos para a amostra total de 50 participantes que 90% apresenta uma baixa adesão e 10% média adesão.

5.2. Análise Estatística Inferencial

“As análises estatísticas inferenciais vão além das análises descritivas, porque elas permitem aplicar à população total os resultados provenientes de uma amostra.” (Fortin, 2009).

O nível de significância estabelecido foi de 0.05, o que significa que o investigador aceita a probabilidade de se enganar ou cometer um erro 5 vezes sobre 100. Segundo Amyotte (1996) citado por Fortin (2009) *“Ao rejeitar a hipótese nula, o investigador aceita a hipótese de investigação e conclui que foi obtido um resultado estatisticamente significativo ao nível de significância”*.

Neste ponto, apresentaremos a análise estatística das hipóteses formuladas interpretando os resultados e inferindo sobre a rejeição ou não da hipótese nula, tendo por base o tamanho da amostra, o nível de significância e a regra de decisão. (Fortin, 2009)

H1. Existe evidência da presença de sintomas psicopatológicos nas pessoas com demência;

De acordo com os resultados apresentados na tabela 4 (Estatísticas Descritivas dos Sintomas Psicopatológicos), constatamos que as dimensões de psicossintomatologia “Obsessão”; “Compulsão” e “Depressão” apresentaram os valores mais elevados.

Na tabela seguinte (tabela 9), são comparados os valores médios para cada subescala e para o índice geral de sintomas do BSI com os valores médios calculados para a população portuguesa (ponto de corte), calculados por Canavarro (2007).

Tabela 9: Comparação da média das dimensões do BSI da amostra com as medias da população em geral

Dimensões do BSI	Valor Médio observado na amostra	Valor médio para a população Geral (Canavarro 2007)
Somatização	0,96	0,57
Obsessão-Compulsão	2,18	1,29
Sensibilidade Interpessoal	0,59	0,96
Depressão	1,43	0,89
Ansiedade	0,61	0,94
Hostilidade	0,81	0,89
Ansiedade Fóbica	0,44	0,42
Ideação Paranóide	0,66	1,06
Psicoticismo	0,57	0,67
Índice Geral de Sintomas (IGS)	0,98	0,84

Comparando as médias da população em geral com os valores obtidos no presente estudo, verificamos que em quatro subescalas (somatização, obsessão-compulsão, depressão e ansiedade fóbica) são maiores que os valores de referência, revelando a existência na amostra de um sofrimento clinicamente significativo. Relativamente ao índice geral de sintomas (IGS) que, de uma forma geral permite ponderar a intensidade do mal-estar psicológico (sendo a média de todos os itens) verificamos igualmente, que o valor

calculado na amostra (0,98) é superior ao valor de referência (0,84), o que indica a existência de distúrbio emocional no BSI, e nos permite concluir que, em termos médios, existe evidência da presença de sintomatologia psiquiátrica em utentes com demência no presente estudo.

H2. Existe baixa adesão ao regime terapêutico das pessoas com demência;

Neste estudo verificamos que 96% dos participantes estavam medicados para as suas patologias, sendo evidente a polimedicação. Os medicamentos mais referidos pelos utentes foram os antedemenciais, antidepressivos, antihipertensores entre outros.

De acordo com a análise da tabela 8 referente à apresentação dos resultados descritivos sobre a Adesão ao Regime Terapêutico, os valores encontrados indicam que existe neste estudo evidência que confirma a hipótese, uma vez que a maioria da amostra (90%) apresenta baixa adesão.

TABELA 10: Comparação da percentagem de adesão ao regime terapêutico

Grau de Adesão	Percentagem população em estudo (%)	Percentagem estudo de associação MMS8 e HTA (%)
Alta adesão	0	19,7
Média adesão	10	33,2
Baixa adesão	90	47,1

Comparando os resultados obtidos com o estudo efetuado por Oliveira-filho et al (2012), que pretendeu determinar a relação entre a Escala de Adesão Terapêutica de Oito Itens de Morisky (MMAS-8) e o Controle da Pressão Arterial, verifica-se que a percentagem de baixa adesão prevalece em ambos os estudos, sendo mais evidente no presente estudo que envolveu utentes com demência e que apresentavam outras comorbilidades, nomeadamente a depressão, a hipertensão, entre outras.

H3. Existe evidência da presença de necessidades espirituais nas pessoas com demência;

Através da análise da tabela 7 depreende-se que a amostra estudada apresenta necessidades espirituais, sendo que destas as necessidades de paz interior surgem em primeiro lugar seguidas das necessidades de doação/generosidade e das necessidades religiosas, as necessidades existenciais surgem em último lugar.

Comparando os resultados obtidos com o estudo de Bussing 2018 surge a tabela seguinte.

TABELA 11: Comparação da média dos domínios do SpNQ da amostra com as pessoas com doença crónica

Domínios SpNQ	Valor Médio observado na amostra	Valor médio para as pessoas com doença crónica (Bussing 2018)
Necessidades religiosas	1,44	0,61
Necessidades Existenciais	0,50	0,77
Necessidades de paz interior	1,62	1,64
Necessidades de doação/Generosidade	1,44	1,28

Comparando as médias verificam-se semelhanças quanto às necessidades espirituais em ambos os grupos. Assim, quer a amostra estudada, quer as pessoas com doença crónica de um modo geral evidenciam valores mais elevados nos domínios das necessidades de paz interior e de doação/generosidade, seguindo-se as necessidades religiosas e por último as necessidades existenciais.

H4. Existe evidência da percepção da qualidade de vida nas pessoas com demência;

Através da análise da tabela 6 depreende-se que a amostra estudada apresenta percepção da qualidade de vida, apresentando um valor médio total de 27,3 na QOL-AD, que varia entre uma pontuação mínima de 13 e máxima de 52.

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

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

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

Comparando a média da pontuação total do doente obtida na amostra, com os restantes grupos do estudo de Bárrios (2012) verificamos que o seu valor se assemelha mais ao obtido por este no grupo da demência, o que era expectável. De salientar, que na amostra em estudo o valor é sensivelmente mais baixo, o que evidencia que a qualidade de vida

dos participantes neste estudo com demência é inferior à que Bárrios encontrou na sua amostra com demência.

H5. Existe relação entre as necessidades espirituais e o distress psicológico nas pessoas com demência

Com o objetivo de medir a relação entre a variável dependente (necessidades espirituais) e a independente (sintomas psicopatológicos), ambas quantitativas, utilizamos o coeficiente de correlação de Pearson. Optou-se por este método estatístico, pois permite identificar se existe relação entre a variabilidade de ambas, ou seja, como se comporta uma variável num cenário em que a outra varia.

Pretende-se quantificar a relação entre as duas variáveis (grau de correlação através de valores situados entre -1 e 1), percebendo como a variabilidade dos sintomas psicopatológicos afetam as necessidades espirituais e vice-versa. Para tal foram efetuadas relações entre os vários domínios das necessidades espirituais (necessidades religiosas; necessidades existenciais; necessidades de paz interior e necessidades de doação/generosidade) com as dimensões do BSI referentes ao distress psicológico (BSI_IGS; BSI_ Ansiedade e BSI_Depressão). As tabelas que evidenciam estas associações encontram-se em anexo devido ao seu extenso tamanho. As análises mais significativas são apresentadas na tabela seguinte.

TABELA 13: Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas aos domínios das necessidades espirituais e o distress psicológico: Índice Geral de Sintomas do BSI, a dimensão da Ansiedade do BSI e a dimensão da Depressão do BSI

Domínios SpNq		BSI - IGS	BSI - Ansiedade	BSI - Depressão
Necessidades Religiosas	R	,14*	,12	,30
	Sig. (bilateral)	0,32	0,42	0,05
Necessidades Existenciais	R	-,07*	-,20	,01
	Sig. (bilateral)	0,61	0,17	0,93
Necessidades de Paz interior	R	-,18	-,19	,05
	Sig. (bilateral)	0,21	0,20	0,72
Necessidades de Doação/Generosidade	R	-,18	-,33	,03
	Sig. (bilateral)	0,21	0,19	0,84

Pela análise da tabela anterior verificamos que não existe correlação estatística entre os domínios das necessidades espirituais do SpNQ e a dimensão IGS do BSI ($p > 0,05$). No que se refere à correlação entre os domínios das necessidades espirituais e a dimensão da ansiedade do BSI, também verificamos que não existe correlação estatística ($p > 0,05$).

No entanto, constatamos que existe uma fraca correlação estatística entre as necessidades espirituais de religiosidade e a dimensão da depressão do BSI ($p \leq 0,05$).

Tendo em conta o exposto, não se comprova a relação entre as necessidades espirituais e o distress psicológico nas pessoas com demência à exceção das necessidades religiosas e da dimensão da depressão do BSI.

Neste ponto foi possível ainda verificar a relação entre as dimensões relativas ao distress psicológico, designadamente o IGS, com a depressão e a ansiedade, esta relação pode ser consultada na tabela seguinte:

TABELA 14: Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas ao distress psicológico: Índice Geral de Sintomas do BSI, a dimensão da Ansiedade do BSI e a dimensão da Depressão do BSI

		BSI - Ansiedade	BSI - Depressão
BSI-IGS	R	,82**	,78**
	Sig. (bilateral)	0,00	0,00

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

Pela análise da tabela anterior verificamos que existe correlação estatística entre a dimensão do IGS e a Ansiedade, bem como entre o IGS e a Depressão ($p \leq 0,05$). O que a correlação de Pearson nos diz é que quando o valor da correlação varia entre 0 a 0.3 a correlação não existe ou é considerada desprezível, quando o P varia entre 0.3 a 0.5 a correlação é fraca, quando o P varia entre 0.5 a 0.7 existe uma correlação moderada, na variação do P entre 0.7 a 0.9 a correlação é forte e quando o P é superior a 0.9 é uma correlação muito forte

Posto isto, destacamos a existência, para a amostra em estudo, de uma correlação forte entre o IGS e a ansiedade e entre o IGS e a depressão, todas elas dimensões do BSI.

H6. Existe relação entre a dependência no autocuidado e as necessidades espirituais das pessoas com demência;

Para avaliar o efeito da dependência no autocuidado (variável independente qualitativa) sobre as necessidades espirituais (variável dependente quantitativa) utilizamos o teste de análise de variância ANOVA. A aplicação deste método inferencial ao conjunto de dados permitiu avaliar a relação linear entre estas variáveis pela comparação das médias dos valores dos domínios da SpNQ entre os dois grupos identificados (dependentes/não dependente). Ou seja, permitiu verificar se existiam ou não diferenças significativas entre as médias dos dois grupos (dependentes/ não dependentes) como resultado do efeito dos domínios das necessidades espirituais. A tabela integral desta análise estatística encontra-se para consulta no Anexo 3 - Tabela ANOVA Dependência autocuidado/necessidades espirituais SpNQ. Os dados estatísticos mais relevantes são apresentados na tabela que se segue.

TABELA 15: Avaliação da associação entre a dependência no autocuidado e as necessidades espirituais do SpNQ

Domínios SpNQ	F	Sig.
Necessidades Religiosas	0,061	0,805
Necessidades Existenciais	3,097	0,085
Necessidades de paz interior	4,174	0,047
Necessidades de doação/Generosidade	2,436	0,125

Analisando a tabela 15, verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas nos valores referentes à maioria das necessidades espirituais, designadamente necessidades religiosas ($F_{(1;48)}=0,061$; $p\text{-value}=0,805$), necessidades existências ($F_{(1;48)}=3,097$; $p\text{-value}=0,085$) e necessidades de doação/generosidade ($F_{(1;48)}=2,436$; $p\text{-value}=0,125$) entre os dois grupos identificados (dependentes/não dependentes). Atendendo a que para a grande maioria, as avaliações do valor de p são $\geq 0,05$ não se pode rejeitar H_0 e assumir que existem diferenças entre as médias dos dois grupos como resultado do efeito dos referidos domínios da SPNQ à exceção do domínio das necessidades de paz interior ($F_{(1;48)}=4,174$; $p\text{-value}=0,047$) que apresenta um valor de $p \leq 0,05$. Assim sendo, neste caso existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos dois grupos (dependentes/ não dependentes) e as necessidades de paz interior.

H7. Existe relação entre as necessidades espirituais e a qualidade de vida nas pessoas com demência

Com o objetivo de medir a relação entre as variáveis dependente (necessidades espirituais e qualidade de vida), ambas quantitativas, utilizamos o coeficiente de correlação de Pearson, uma vez que, como já mencionado anteriormente, permite identificar se existe relação entre a variabilidade de ambas, percebendo o comportamento de uma variável num cenário em que a outra varia.

Deste modo, objetivou-se quantificar a relação entre as duas variáveis (grau de correlação através de valores situados entre -1 e 1), percebendo-se como a variabilidade das necessidades espirituais interferem na qualidade de vida e vice-versa. Para tal foram efetuadas relações entre os vários domínios das necessidades espirituais (necessidades religiosas; necessidades existenciais; necessidades de paz interior e necessidades de doação/generosidade) com o valor total da escala da qualidade de vida. A tabela que evidencia estas associações encontra-se em anexo. As análises mais significativas são apresentadas na tabela seguinte.

TABELA 16: Coeficientes da correlação de Pearson entre as variáveis relativas aos domínios das necessidades espirituais e a qualidade de vida

Dimensões SnNQ		Qualidade de Vida
Necessidades Religiosas	R	-,65
	Sig. (bilateral)	0,65
Necessidades Existenciais	R	,18
	Sig. (bilateral)	0,22
Necessidades de Paz interior	R	,19
	Sig. (bilateral)	0,19
Necessidades de doação/Generosidade	R	,26
	Sig. (bilateral)	0,07

Pela análise da tabela anterior verificamos que não existe correlação estatística entre os domínios das necessidades espirituais do SpNQ e o valor total da qualidade de vida ($p>0,05$). Tendo em conta o exposto, não se comprova a relação entre as necessidades espirituais e a qualidade de vida nas pessoas com demência.

6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A discussão dos resultados de acordo com Collado, Luccio & Sampieri (2013) prevê que se realizem conclusões, recomendações e implicações.

Este capítulo será dividido em dois subcapítulos, tendo em atenção o tema do trabalho, bem como a análise estatística e inferencial apresentada anteriormente.

6.1. Demência, distress e ajustamento

Atendendo ao aumento da longevidade, Portugal assume-se como um dos países mais envelhecidos, pelo que se confronta com as consequências desse mesmo envelhecimento, designadamente o aumento da dependência física e mental dos seus idosos.

Quanto à dependência mental, os défices cognitivos e os quadros demenciais, devido à sua importante expressão nos idosos, são os que mais preocupam a sociedade contemporânea e tornam-se um campo de intervenção por excelência para os Enfermeiros Especialistas em Saúde Mental e Psiquiatria.

Para além das perturbações cognitivas como os quadros demenciais, outras perturbações como a ansiedade e a depressão estão muito relacionadas com o processo de envelhecimento e encontram-se frequentemente associadas a inúmeras comorbilidades físicas, como se constatou no presente estudo onde os participantes apresentavam o diagnóstico de demência leve ou moderada, em associação com outras patologias, tais como depressão, HTA, diabetes, patologias do foro respiratório, entre outras. Abreu (2020) refere que algumas destas patologias podem explicar a progressão da demência, nomeadamente a HTA, a obesidade e a diabetes. Estas doenças em conjugação afetam consideravelmente a independência, o bem-estar e a qualidade de vida dos idosos. (Kelly, 2003 cit. por Faustino, 2018).

Abreu (2020) refere ainda que *“a progressão da demência é acompanhada por diversas comorbilidades com forte comprometimento do autocuidado”*.

Esta progressão da demência ficou comprovada no presente estudo, na medida em que 58 % necessitava de apoio dos serviços sociais existentes e suas respostas e 96% dos participantes necessitava da ajuda dos serviços de saúde para apoio da sua condição de saúde, decorrentes também do aumento de dependência do autocuidado, pois a maioria apresentava dependência no autocuidado (78%). Ainda segundo Abreu (2020) *“a crescente dependência que se verifica na pessoa com demência exige mais suporte dos serviços de saúde e apoio social, o que significa mais custos”*.

A transição para a dependência trata-se de um processo complexo, multidimensional e multicausal, que nestes casos ocorre geralmente de uma forma progressiva, associado a uma diminuição da capacidade das estruturas ou funções do organismo, nomeadamente o

compromisso da mobilidade, da capacidade articular, da capacidade instrumental e da capacidade mental (Sequeira, 2018).

Talvez pelo exposto anteriormente alguns dos participantes (40%), encontravam-se já institucionalizados em Estruturas Residenciais para Idosos, ou seja, em lares, e 60% residiam no seu domicílio com apoio dos cuidadores familiares. A presença de problemas de saúde mental, bem como problemas físicos, alterações sensoriais e isolamento encontram-se entre os principais fatores associados à institucionalização (Scocco, Rapattonoi, & Fantoni, 2006 cit. in Amaral, Afonso & Verde, 2020). A admissão numa Estrutura Residencial Para Idosos (ERPI) é frequentemente percebida como um evento gerador de distress. A saída do ambiente familiar e a adaptação às rotinas institucionais são frequentemente acompanhadas por uma sensação de perda de independência e sentimentos de inutilidade (Bharucha et al., 2006; Scocco et al., 2006 cit. in Amaral, Afonso & Verde, 2020).

A maioria das pessoas com demência eram mulheres (64%) e a idade média da população estudada foi de 82 anos; sendo que alguns participantes tinham 90 anos ou mais. O que também se verificou no estudo de Abreu (2018) que pretendeu determinar a relação entre sobrecarga do cuidador, fatores psicológicos, angústia, fragilidade e dependência funcional dos cuidadores de pessoas com demência avançada e verificou também que a maioria das pessoas com demência eram mulheres (65,7%) e a idade média de 80,8 anos; alguns deles com 90 anos ou mais. Van der Steen et al. (2014) destacam que a demência se pode prolongar no tempo e que a incapacidade grave pode durar anos.

A baixa escolaridade verificada na maioria dos participantes do presente estudo, de acordo com Sequeira (2018) “também aumenta o risco de síndrome de fragilidade do idoso, pois os idosos com esta condição têm menos literacia, menos atividades cognitivas complexas e maior risco de défice cognitivo. Assim deve ser encarada como um desafio, tal como nos diz Brodaty & Donkin (2009) citados por Abreu (2018) o baixo nível educacional é um desafio para os profissionais de saúde que desenvolvem programas psicoeducacionais.

Salientamos que a maioria dos participantes apresentava uma religião (98%) e de acordo com Koenig (2012), a religião e/ou espiritualidade fornecem aos indivíduos estratégias que lhes permitem lidar melhor com distúrbios emocionais que levam a doenças como a depressão, transtorno de ansiedade, suicídio entre outras, fomenta a esperança proporcionando-lhes a crença na existência de uma entidade transcendental que se preocupa com eles e que lhe é querida, fornecendo respostas a variadas questões como o “de onde viemos” ou o “para onde vamos”.

No que diz respeito à prática religiosa 84% referiram ser religiosos e 16% consideram-se não muito religiosos. Segundo Koenig (2012) a prática religiosa enfatiza a compaixão e comportamentos pro-sociais, levando a um amortecimento do stress, criando uma rede de

suporte mais funcional visto enfatizar um conjunto de virtudes como a honestidade, a gratidão e o perdão, entre outras.

A prevalência de sintomatologia psicopatológica na população mais velha é bastante elevada, observando-se um aumento da mesma com a idade (Olivera et al., 2011). Neste âmbito, os problemas de saúde mental encontram-se associados a maior prevalência de défices funcionais, morte prematura e suicídio, sendo uma das principais causas de incapacidade e morbilidade na velhice (Brandão, Freitas, Paúl, & Ribeiro, 2018).

A prevalência de sofrimento psíquico foi avaliada com recurso ao BSI. Pelo facto de apresentar sensibilidade à mudança, o BSI pode constituir também uma medida de monitorização e de avaliação da intervenção psicológica/ psiquiátrica. Este instrumento de rastreio da saúde mental permite distinguir os indivíduos que apresentam perturbações emocionais dos que não as apresentam. No entanto, a utilização exclusiva do inventário não permite a formulação de um diagnóstico. (Canavarro, 2017).

Como exposto na descrição do instrumento, dos três índices de sofrimento global incorporados no BSI: IGS (índice de gravidade global), ISP (intensidade dos sintomas positivos) e TSP (total de sintomas positivos), o que se associa ao distress é o IGS, pelo que foi o índice de maior enfoque no presente estudo, verificamos que o valor calculado na amostra (0,98) é superior ao valor de referência (0,84), o que indica a existência de distúrbio emocional no BSI. Para além desta alteração, de acordo com os resultados obtidos constatamos que as dimensões de psicossintomatologia: “Obsessão-Compulsão” e “Depressão” apresentaram os valores mais elevados comparados com as médias da população em geral, o que evidencia a presença de um sofrimento clinicamente significativo. Assim sendo, confirmamos a hipótese e concluímos que se verifica a presença de sintomas psicopatológicos em utentes com demência no presente estudo.

Este sofrimento pode relacionar-se também com o facto de se tratar de uma população maioritariamente dependente, com co-morbilidades associadas e polimedicada, conduzindo a uma quebra na relação e na comunicação com os outros. Outro fator precipitante pode estar relacionado com a própria institucionalização.

Salientamos também que na amostra há um grande número de indivíduos que não praticam atividade física (74%) e também não praticam atividades recreativas (60%), sendo que a literatura nos afirma que a inatividade física, ou recreativa, leva ao aumento da sintomatologia depressiva e ao isolamento social.

No que concerne ao distress psicológico verificado na amostra, foi também possível constatar, através da correlação de Pearson, uma forte relação positiva entre as seguintes dimensões do BSI: IGS, ansiedade e depressão, especificamente entre o IGS e a ansiedade e entre o IGS e a depressão. Estes resultados são corroborados pelo estudo de Silva (2020), que também verificou na sua amostra uma forte correlação entre vários

sintomas, nomeadamente entre o IGS e as seguintes dimensões: sensibilidade interpessoal, ideação paranoide, psicose depressão, Obsessão-compulsão, ansiedade fóbica, hostilidade e ansiedade.

Um estudo recente, realizado por Amaral, Afonso & Verde (2020), com o objetivo de avaliar a presença de sintomas psicopatológicos em idosos institucionalizados ou beneficiários de serviços de centro de dia, revelou que a presença de sintomatologia psicopatológica entre os participantes é bastante elevada, sendo que uma grande percentagem apresenta valores acima do ponto de corte no Índice de Sintomas Positivos e no que respeita às dimensões psicopatológicas, verificaram que a sintomatologia que mais perturba os participantes são sintomas de depressão.

Os resultados que obtivemos vão ao encontro da literatura, que reporta a sintomatologia depressiva como um dos sintomas psicopatológicos mais prevalentes na população idosa (Olivera et al., 2011 cit. in Amaral, Afonso & Verde, 2020). Concomitantemente, estudos com beneficiários de serviços de prestação de cuidados a idosos demonstram que a sintomatologia depressiva é o sintoma psicopatológico mais prevalente entre os idosos institucionalizados (Frade, Barbosa, Cardoso, & Nunes, 2015; Mall et al., 2014; Scocco et al., 2006 cit. in Amaral, Afonso & Verde, 2020). Ainda neste ponto a ansiedade e sintomas depressivos são comuns em pessoas idosas com demência (Ornstein & Gaugler, 2012; Murray et al., 2012 cit. in Amaral, Afonso & Verde, 2020).

Assim sendo, o rastreio do mal-estar psicológico pode ter importantes implicações na diminuição de custos e na melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, ao permitir a identificação e intervenção precoces nas perturbações psiquiátricas (Derogatis, 2001).

Em cada caso, é importante avaliar e tratar as perturbações associadas, tais como a depressão, a ansiedade, a agitação, as perturbações do sono, dado que estas constituem as principais causas de internamento e provocam um elevado desgaste no cuidador (Yaffe, Fox & Newcommer, 2002, Black & Almeida, 2004 cit. por Sequeira, 2018).

O tratamento farmacológico, nestes casos, deve ter em conta a etiologia da demência e o conjunto de perturbações associadas, sendo que o tratamento de alguns sintomas é fundamental e pode fazer a diferença entre a manutenção do doente no domicílio e a sua institucionalização (Sequeira, 2018).

Com o aumento das patologias e co-morbilidades verifica-se um aumento da polimedicação dos idosos, sendo este um fator preponderante na adesão ao regime terapêutico medicamentoso (Machado, 2009; Rocha et al., 2008; Santos & Almeida, 2010 cit. in Monterroso, Joaquim & Sá).

O presente estudo, que envolveu utentes com demência e que concomitantemente apresentavam outras co-morbilidades, nomeadamente depressão, hipertensão, entre

outras, veio corroborar esta ideia, na medida em que 96% dos participantes estavam medicados para as suas patologias e na maioria dos casos encontravam-se polimedicados.

Através da aplicação da escala MMAS-8 foi possível determinar o grau de adesão dos participantes, sendo que os valores que encontramos confirmaram a hipótese e verificamos uma baixa adesão ao regime terapêutico das pessoas com demência (90% apresentava baixa adesão).

Estudos abrangendo cinco décadas estimam que 20% a 50% dos pacientes não tomam os seus medicamentos de acordo com a prescrição. Segundo a OMS, em países desenvolvidos, a não adesão em pacientes com doenças crónicas oscila em torno de 50%, sendo provavelmente maior nos países em desenvolvimento (Oliveira-Filho et al, 2012).

Esta baixa adesão ao regime terapêutico verificada pode relacionar-se com a baixa escolaridade, com os sintomas característicos da própria síndrome demencial, designadamente a perda de memória, bem como com a presença de outras comorbilidades e acrescentando ainda o problema da polimedicação. Neste âmbito, Monterroso, Joaquim & Sá (2015) referem que os estudos realizados por Cintra, Guariento & Miyasaki (2010) e Sousa, Landeiro, Pires, & Santos (2011) apontam para que os fatores sociodemográficos e socioeconómicos influenciam a adesão ao regime terapêutico medicamentoso.

O avançar da idade, o isolamento social, a constatação da morte iminente, as limitações físicas e o esquecimento, contribuem para a falta de adesão às indicações médicas, sendo esta também manifesta em doentes com patologia psiquiátrica, nomeadamente depressão (Jacobs, 2009; Pinho, 2008 cit. por Monterroso, Joaquim & Sá, 2015).

De acordo com a literatura, a baixa adesão prejudica a evolução clínica do paciente e sua qualidade de vida, causando desfechos adversos, tais como o aumento da morbimortalidade e dos gastos em saúde (Oliveira-Filho et al, 2012).

6.2. Qualidade de vida, Espiritualidade e suas relações

A melhoria da Qualidade de Vida do doente, torna-se um objetivo central no cuidado ao doente com demência, sendo primordial para o conseguir, após adequada conceptualização do conceito, a sua medição (Bárrios, 2012).

A escala QOL-AD foi utilizada e revelou-se de fácil aplicabilidade, através da mesma foi possível avaliar a perceção da qualidade de vida dos utentes com demência, os quais apresentaram um valor médio total de 27,3 na QOL-AD (mínimo 13 e máximo 52), tendo em conta as evidências científicas e o objetivo de estudo, esta foi apenas aplicada ao utente.

Este valor foi comparado com os grupos em análise no estudo de validação e adaptação da escala para a população portuguesa, realizado por Bárrios (2012), designadamente grupo

controle, déficit cognitivo ligeiro e demência, sendo que o valor obtido no presente estudo se assemelha ao valor obtido por Bárrios no grupo da demência. De salientar, que na amostra em estudo o valor é sensivelmente mais baixo, o que evidencia que a qualidade de vida dos participantes neste estudo com demência é inferior à que Bárrios encontrou na sua amostra com demência.

Concluimos que existe evidência da percepção da qualidade de vida das pessoas com demência. Corroborado pelo estudo de Bárrios (2012) que refere que “os doentes, com demência ligeira a moderada, têm capacidade para interpretar e avaliar a sua própria qualidade de vida”.

O fenómeno interno de adaptação das expectativas permite à pessoa com demência manter a qualidade de vida em valores aceitáveis, apesar das “perdas” objetiváveis que se verificam em vários domínios (Carr, Gibson, & Robinson, 2001, cit. por Bárrios, 2012).

As pessoas com demência têm capacidade para auto reportar a sua qualidade de vida. Na maioria dos estudos, no entanto, a qualidade de vida auto reportada pelos doentes não coincide com a reportada pelos seus cuidadores, tendendo os cuidadores a atribuir classificações mais baixas de qualidade de vida do que os próprios doentes (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; Włodarczyk, Brodaty, & Hawthorne, 2004; Vogel et al., 2006; Ready, Brian, & Grace, 2004; Conde-Sala et al., 2009; Beer, et al., 2010 cit. por Bárrios, 2012)

A qualidade de vida interpretada pelas pessoas com demência surge assim associada à saúde física, humor/disposição, condições de vida, cognição, família, satisfação com a vida, dinheiro e funcionalidade para as atividades instrumentais de vida diária (Mendes, 2015).

Analisando as dimensões da qualidade de vida, apuramos, neste estudo, um maior comprometimento na capacidade para realizar as tarefas e coisas que a/o divirtam seguido da memória. Estes dados vão de encontro às limitações decorrentes da própria demência.

Os doentes associam de forma espontânea, qualidade de vida a funcionalidade para AVD'S (Logsdon, Gibbons, McCurry & Terri, 1999 cit por Mendes, 2015).

Por outro lado as dimensões que obtiveram melhor pontuação foram o casamento seguido dos amigos. Dimensões estas que implicam relação, pelo que certificamos que os inquiridos dão valor às relações com aqueles que lhes são próximos, comprovando-se também no item família.

No trabalho desenvolvido por Bárrios (2012), a qualidade de vida, interpretada pelo doente com demência, surge associada a depressão do doente, satisfação com a vida do doente, funcionalidade (atividades básicas e instrumentais de vida diária) e presença de comorbilidades.

Os resultados obtidos por Gil et al. (2018) referem que os idosos com demência de Alzheimer apresentam valores de qualidade de vida inferiores, sugerindo que a esta patologia influência negativamente a sua percepção. Sugerem assim, uma maior atenção por parte das políticas públicas para a disponibilidade de estratégias relacionadas com a educação, exercícios físicos, a reabilitação cognitiva, as atividades sociais e artísticas, tendo por base todas as dimensões da qualidade de vida percebidas negativamente por esta população.

Ficou evidente no presente estudo que a espiritualidade vai mais além da religiosidade, uma vez que se trata de uma componente do ser humano mais abrangente, comportando mais aspetos, como comprovam as necessidades espirituais detetadas nos participantes e que incluem outros domínios para além da religiosidade.

De acordo com Bussing (2018), a base teórica subjacente ao SpNQ refere-se a quatro dimensões centrais das necessidades espirituais, ou seja, Conexão, Paz, Significado / Propósito e Transcendência (Büssing e Koenig 2010 cit por Bussing 2018), que se enquadram em categorias sociais, emocionais, existenciais e necessidades religiosas. Essas dimensões das necessidades espirituais podem ser mais categorizadas de acordo com o modelo de Alderfer de necessidades relacionais, existenciais e de crescimento (Büssing 2010 cit. por Bussing 2018). Ou seja, a relacional, em termos de uma conexão com os outros ou com o Sagrado, a existencial em termos de necessidades para encontrar estados de paz interior, esperança e perdão, e o crescimento em termos de significado na vida, auto-realização, etc.

A avaliação das necessidades espirituais dos participantes do estudo, foi efetuada através da aplicação da Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) v. 2.1 (Bussing, 2018), revelando-se um instrumento útil e fácil de aplicar.

As necessidades de paz interior, as necessidades de doação/generosidade e as necessidades religiosas, foram as mais destacadas, sendo as necessidades existenciais as de menor relevância para os participantes do estudo. A hipótese em estudo ficou confirmada, evidenciando-se a presença de necessidades espirituais nas pessoas com demência.

Comparando os resultados obtidos com o estudo de Bussing (2018) verificamos semelhanças quanto às necessidades espirituais em ambos os grupos. Assim, quer a amostra estudada, quer as pessoas com doença crónica de um modo geral evidenciam valores mais elevados nos domínios das necessidades de paz interior e de doação/generosidade, seguindo-se as necessidades religiosas e por último as necessidades existenciais.

No que se refere às necessidades paz interior estas incluem: habitar em locais de tranquilos, observar a beleza da natureza, encontrar paz interior, conversar com outros sobre medos e preocupações, ter uma atitude gentil para com os outros.

Para as necessidades de doação/generosidade pode ser benéfico uma intenção ativa e autônoma de proporcionar consolo a alguém, transmitir as suas próprias experiências de vida aos outros e ter certeza que a sua vida foi significativa e teve valor.

Quanto às necessidades religiosas são destacadas ações como: orar por e com outras pessoas, orar sozinho, participar em cerimónias religiosas, ler livros espirituais / religiosos, virar-se para uma entidade importante da sua religião (por exemplo, Deus, anjos).

Apesar das necessidades existenciais não serem tão prevalentes, o que pode significar que de certa forma estão asseguradas, convém realçar as ações que lhe estão subjacentes: refletir sobre a vida de alguém, conversar com alguém sobre o significado da vida / sofrimento, resolver aspetos pendentes da sua vida, falar sobre a possibilidade de vida após a morte, etc .

Confrontados com doenças crônicas, os pacientes desejam muitas vezes conversar com alguém sobre as suas necessidades espirituais, no entanto sentem dificuldades em encontrar uma pessoa em quem confiem o suficiente para falar sobre aspetos tão íntimos das suas vidas. Outro entrave prende-se com o tempo limitado que os profissionais de saúde dispõem para atenderem às necessidades espirituais específicas dos pacientes, assim como a falta de formação e competência nessa área.

Austin et al. (2016,2017) num estudo que investigou a capacidade da equipe clínica e não clínica de reconhecer as necessidades espirituais dos pacientes mostrou que, embora os participantes fossem capazes de reconhecer exemplos escritos de necessidades espirituais, a maioria sentiu-se incapaz de lidar com essas necessidades (Austin et al. 2016, 2017)

De acordo com Bussing (2018) isso significa que uma grande proporção de pessoas com doenças crônicas e com risco de vida têm necessidades espirituais não atendidas, pelo que a espiritualidade de um paciente deve ser adequadamente avaliada e integrada no plano de cuidados, tendo em conta as necessidades espirituais dos pacientes. Questiona ainda o facto da espiritualidade como recurso ser considerado relevante apenas nos estágios finais da doença e não no início, quando os pacientes são confrontados pela primeira vez com o diagnóstico.

A espiritualidade exerce um papel preponderante no processo de aceitação do seu estado de saúde, bem como na forma de lidar com a doença. Foi preocupação no presente estudo avaliar a relação entre as necessidades espirituais e o distress psicológico.

Uma vez, que também verificamos uma prevalência aumentada nas dimensões da obsessão-compulsão e depressão do BSI, depreende-se que apresentavam dificuldades ao

nível de adaptação à doença e a não utilização de estratégias de enfrentamento mais adequadas. Pelo que era expectável uma correlação positiva entre as necessidades espirituais e as dimensões do BSI referentes aos distress psicológico (IGS, ansiedade e depressão). No entanto, apenas verificamos correlação entre as necessidades espirituais de religiosidade e a dimensão da depressão do BSI.

Nesta lógica, níveis mais elevados de necessidades religiosas comprometem a sintomatologia depressiva. Pelo que se torna evidente que na amostra em estudo níveis mais altos de religiosidade conduzem a níveis mais baixos de sintomatologia depressiva. Estes dados são corroborados por outros estudos, que referem que a espiritualidade e religiosidade têm níveis mais baixos de depressão e ansiedade, melhoria da qualidade de vida, maior tolerância à dor e menor prevalência de doença crônica (Lucchetti et al. 2013; Koenig 2008; Koenig 2012).

Esta relação pode ser encarada pelo facto de a dimensão religiosa se comportar como um fator protetor. Um estudo revelou que as mulheres utilizam mais estratégias de coping religioso/espiritual positivo do que de coping religioso/espiritual negativo para lidar com o stress provocado pelo diagnóstico e tratamento de doença oncológica (Oliveira, 2018).

Assim, “coping religioso/espiritual é o modo como as pessoas utilizam a sua religiosidade espiritual para lidar com situações de stress e de dificuldade nas suas vidas”. Os autores enfatizam “a relação da religiosidade espiritual com transtornos depressivos, transtornos de ansiedade, transtorno afetivo bipolar, esquizofrenia, dependência de substâncias e suicídio” (Koenig, 1998; Moreira-Almeida & Stroppa, 2010 cit por Bussing 2018).

As estratégias de coping como o suporte social e a vivência religiosa podem facilitar a adaptação dos pacientes às limitações impostas pela doença, reduzindo os efeitos sobre a ocorrência e a recorrência da depressão. A religiosidade e a espiritualidade podem proporcionar uma visão do mundo em que doença, sofrimento e morte tenham melhor aceitação e compreensão, aumentando a autoestima e a capacidade de resiliência, que normalmente declinam com a idade. (Moreira- Almeida & Stroppa, 2010 cit por Bussing 2018).

Os rituais espirituais como orar, frequentar a igreja, participar em cerimónias religiosas, ajudam os pacientes com demência a conectar-se com as memórias inesquecíveis do passado. Mooney (2006) assume que os rituais são importantes mecanismos de melhoria para algum grau de orientação para a realidade, acalmando as emoções e diminuindo os comportamentos físicos agitados em pacientes com demência.

Um fator gerador de stress nas pessoas com demência refere-se à diminuição gradual da autonomia, no presente estudo a maioria dos participantes apresentava já dependência no autocuidado. Apesar de não ter sido objetivo do estudo mensurar detalhadamente esta característica, apenas genericamente obter informação quanto à presença ou não de

dependência, foi importante perceber se diferem entre si quanto às necessidades espirituais.

Apuramos que existem diferenças estatisticamente significativas entre os participantes dependentes e os participantes não dependentes no que se refere apenas às necessidades de paz interior, sendo que as restantes dimensões das necessidades espirituais não apresentam diferenças significativas.

Analisando detalhadamente as dimensões das necessidades espirituais esta diferença pode ser justificada pelo facto de para os doentes com demência estudados a autonomia assumir um papel muito importante, sendo algo de valor que progressivamente vão perder. De acordo com Bussing (2018) no que se refere às interpretações das doenças de pessoas com doenças crónicas, as necessidades religiosas as necessidades de paz interior estavam fracamente relacionadas à doença como uma interrupção de algo de valor.

De realçar que as necessidades de paz interior constituíram as necessidades mais prevalentes na amostra. Assim quer no presente estudo, quer no estudo de Bussing (2018), torna-se preponderante conversar com outras pessoas sobre os medos e preocupações, conduzindo a uma reflexão sobre a vida, com a intenção subsequente de colmatar os medos e as preocupações levando a um estado de paz interior e consequente bem-estar espiritual.

A necessidade de morar num lugar tranquilo e em paz, ter comportamentos de contemplação da natureza e uma atitude agradável para com os outros não é encarada da mesma forma pelos participantes dependentes e não dependentes.

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

Apesar de a bibliografia recente apontar para uma relação entre a qualidade de vida e a espiritualidade, no presente estudo não comprovamos a existência de relação entre as necessidades espirituais e a qualidade de vida das pessoas com demência.

Talvez se amostra fosse maior, se a opção da escala da qualidade de vida fosse diferente, ou se se tivesse optado pela escala do bem-estar espiritual ao invés das necessidades espirituais os resultados poderiam ir de encontro aos evidenciados na literatura. Convém realçar que se trata de uma população que verifica uma regressão constante das funções mentais, da sua autonomia e da própria forma de interpretação.

Salientamos as alterações na memória como um fator limitador e que também pode ser a causa da ausência de relação verificada, isto porque as alterações da memória associadas às demências são muito mais graves do que simples esquecimento. Enquanto que no estágio inicial há um comprometimento da memória recente ou memória a curto prazo, no

estádio moderado verifica-se um agravamento das perturbações da memória, em que os acontecimentos mesmo com carga afetiva são esquecidos, as capacidades de aprendizagem ficam seriamente comprometidas e inicia-se a perda de referências pessoais, histórias, etc. (Sequeira, 2018).

Se compararmos estes resultados com outros estudos realizados a doentes com patologia oncológica em fase paliativa da doença, verifica-se que nestes existe correlação, sendo que a espiritualidade é benéfica no enfrentamento da doença oncológica promovendo uma melhor qualidade de vida. Uma revisão integrativa da literatura recente, levada a cabo por Oliveira (2018), inerente à temática da dimensão da espiritualidade do doente oncológico como estratégia de enfrentamento da doença, refere que esta estratégia de coping é deveras benéfica para o enfrentamento da doença oncológica, uma vez que esta contribui na qualidade de vida, bem-estar e conforto, na diminuição de sentimentos negativos, no alívio do sofrimento e da dor, na atribuição do significado e propósito à vida, paz e esperança, na procura de apoio social, na própria defesa, no crescimento pessoal e na tomada de decisão acerca dos tratamento a que estão adjacentes.

Rusa et al. (2014) cit. por Bussing (2018) paralelamente à escala SpNQ aplicaram também a escala da qualidade de vida WHOQOL-SRPB BREF, a 110 participantes com doença renal crônica em hemodiálise, tendo verificado altos índices de espiritualidade, religião e crenças pessoais, especialmente naqueles onde a doença foi bem controlada. Os pacientes cuja hemodiálise não foi bem controlada apresentaram valores mais baixos e, portanto, menos capacidades de lidar com insuficiência renal crónica.

Bussing (2018) refere ainda que num estudo realizado a idosos institucionalizados as necessidades existenciais estavam moderadamente relacionadas ao cansaço e as necessidades de paz interior com luto e cansaço, enquanto que as necessidades religiosas e as necessidades de doação/generosidade foram fracamente associadas ao cansaço (Erichsen e Büssing 2013). Isso sugere que as necessidades religiosas e as necessidades de doação / generosidade não são necessariamente indicadores de uma qualidade de vida reduzida. Após uma análise de regressão linear multivariada constatou que a ansiedade dos pacientes com tumores era o mais forte preditor das necessidades existenciais, necessidades de paz e necessidades de doação/generosidade, enquanto a coerência previa necessidades religiosas e necessidades de paz interior (Höcker et al. 2014 cit por Bussing 2018). Por outro lado, os valores referentes aos sintomas dos pacientes e a incapacidade para a dor não foram significativamente relacionados a qualquer uma das dimensões da escala SpNQ (Büssing et al. 2013a).

Em contrapartida, Vance et al. (2008) explicaram, nas suas pesquisas, que o uso de terapia de atividades religiosas e espirituais, processuais e emocionais podem diminuir a agitação e aumentar a qualidade de vida em qualquer estágio da demência de Alzheimer.

Ficou claro, através da pesquisa bibliográfica e comprovado pelo presente estudo, que a espiritualidade constitui uma componente importante no cuidado aos utentes com demência, na medida em que se trata de uma estratégia de enfrentamento dos doentes, para lidar e identificar as suas necessidades, permitindo um maior ajustamento à doença crónica e seu prognóstico.

As intervenções de Enfermagem em contexto domiciliário revestem-se também de grande complexidade. Rice (2004) defende o papel do enfermeiro no cuidado domiciliário como o facilitador da autodeterminação do utente para o autocuidado, apresentando-se, assim, como formador, defensor, gestor de caso e coparticipante espiritual e estético, cuja intervenção se guia pelas necessidades do utente/prestador de cuidados, com prioridade nas ações de enfermagem decididas em função da perceção pessoal do utente/prestador de cuidados e, em termos de autocuidado, das questões primárias de sobrevivência. Para Duarte (2010), “o papel do enfermeiro constrói-se no mundo social, na experiência das pessoas envolvidas e nos significados atribuídos à experiência. O enfermeiro é um agente ativo, implicado no processo dinâmico de dar forma ao ambiente, que atua em interação com os outros, pretendendo compreender as condições e o contexto em que os cuidados de enfermagem ocorrem e as estratégias de ação e interação selecionadas em função das situações.”

Cuidar em contexto domiciliário de pessoas com demência implica compreender e identificar os fatores individuais, familiares e sociais que influenciam o processo de gestão terapêutica de forma negativa ou positiva precocemente, no sentido de serem controlados, aquando da definição das estratégias de cuidar no intuito de se alcançarem resultados benéficos. Refletir nesta problemática centrada na família cuidadora do doente de Alzheimer realça o papel dos enfermeiros em contexto comunitário, nas suas funções promotoras de saúde, dinamizadores e interlocutores nas diferentes parcerias com as entidades existentes e potenciando os seus recursos. (Vitorino, 2012).

Segundo Skinner (2009), o enfermeiro é o profissional de excelência na monitorização das necessidades destes familiares, pois se no primeiro ano da doença estes podem somente precisar de uma orientação mínima face aos cuidados, à medida que as funções cognitivas diminuem os familiares necessitam cada vez mais de assistência e supervisão. No seu estudo refere a importância de se encorajar mais os familiares a informarem-se sobre a doença, bem como a participarem em reuniões de grupos de apoio. Ainda refere o facto de o enfermeiro ser fundamental, nas técnicas de ensino direccionadas para o problema. Nomeadamente na prevenção dos comportamentos difíceis por parte da pessoa com DA. Segundo a mesma autora, os enfermeiros devem centrar as suas intervenções no cuidador, pois a pessoa com DA exigem cuidados a vários níveis.

Sequeira (2018), refere que as estratégias de intervenção por parte dos profissionais de saúde na pessoa com demência, devem ser personalizadas e adaptadas a cada pessoa,

onde se incluem estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Nesta abordagem deve ser incluído o familiar/cuidador, pois as ações dirigidas ao familiar, visam a preservação da sua saúde e bem-estar, de forma a potenciar as suas capacidades a nível do papel de prestador de cuidados. Segundo o mesmo autor, deve-se ter sempre presente que não existem demências, mas sim pessoas com demência, pelo que deve ser elaborado um plano específico para cada pessoa/ família.

De acordo com o estudo de Vitorino (2012), como resultado da análise dos artigos e interligando com o contexto da prática, é possível destacar o facto de que as intervenções à pessoa com DA devem ser sempre realizadas em parceria com as famílias, sendo que esta aparece sempre destacada como elemento fundamental na gestão do regime terapêutico às pessoas com DA em contexto domiciliário.

Torna-se preponderante avaliar as necessidades espirituais das pessoas com demência, para que as mesmas sejam alvo de intervenção e incluídas nos planos de cuidados de enfermagem. A excelência dos cuidados só se verifica quando o utente é visto de forma holística.

No que se refere às competências essenciais a atender no cuidado espiritual desenvolvido pelos enfermeiros, apresenta-se seguidamente uma tabela resumo com a sua descrição e que foi desenvolvida por Caldeira & Timmins (2017) no estudo que dedicou aos cuidados espirituais:

TABELA 17: Seis competências essenciais do cuidado espiritual de enfermagem

Competência	Descrição
Lidar com as próprias crenças	A enfermeira compreende as suas próprias crenças espirituais, ou falta de crenças, e não tenta impô-las a outros. Há aceitação de que as crenças variam entre indivíduos.
Dirigir-se à espiritualidade	A enfermeira aborda a espiritualidade do paciente como um aspeto importante do cuidado.
Recolher os dados relativamente à avaliação espiritual	A enfermeira pergunta ao paciente sobre as suas práticas e crenças espirituais, e até que ponto que eles se relacionam com a saúde.
Discutir e planear intervenções espirituais	A enfermeira discute intervenções espirituais com o paciente e sua família, bem como com a equipe de saúde, desenvolvendo um plano individual.
Fornecer e avaliar o cuidado espiritual	A enfermeira presta assistência espiritual e avalia como as intervenções foram importantes para manter a saúde e o bem-estar do paciente

Integrar a espiritualidade na política institucional	O enfermeiro presta atendimento de acordo com a política institucional e possui um importante papel na prestação de cuidados baseados em evidências. A pesquisa enfatiza que a espiritualidade é uma importante dimensão do cuidado, portanto, os enfermeiros devem preocupar-se com a qualidade e atualização de diretrizes, assentes em políticas institucionais nessa área.
---	--

(Adapted from van Leeuwen et al 2006, 2009 cit por Caldeira& Timmins, 2017)

De acordo com Caldeira & Timmins (2017), o cuidado espiritual está relacionado com o significado e o valor da vida. Portanto, é importante que os enfermeiros estejam cientes das diferentes componentes do cuidado espiritual, que podem descrito usando a sigla ABCDE:

- **A - *Assessment* - Avaliação**, que implica a observação, questionar e o usar ferramentas de avaliação espiritual;
- **B - *Being* - Ser**, disponibilizando presença, ouvindo, tocando e sentindo;
- **C-*Collaboration* - Colaboração**, recorrer à equipe de saúde, família e outros recursos;
- **D-*Diagnosis* - Diagnóstico**, identificar os indicadores de sofrimento espiritual, reconhecer os fatores de risco associados com sofrimento espiritual e avaliar os resultados
- **E- *Ethics* - Ética**, privilegiar o respeito e a sinceridade, manter a confidencialidade e prestar cuidados que preservem a dignidade.

Tendo em conta a evidência de resultados positivos da espiritualidade na demência, consideramos que será benéfico implementar intervenções espirituais, sempre que possível, a estes pacientes. Neste tópico, Roff & Parker (2003) apoiaram a posição e afirmaram que as informações sobre as necessidades espirituais de uma pessoa com demência são tão importantes como as informações sobre saúde, funcionamento psicossocial e apoios sociais.

A Saúde Mental Positiva (SM+) pode ter um papel relevante uma vez que se refere à vertente positiva da saúde mental, onde se destacam os termos como bem-estar subjetivo, satisfação, otimismo, sentido de coerência, resiliência e felicidade. De acordo com Sequeira & Canut (2020) teorias recentes apontam que este modelo pode ser bifocal e permitir a compreensão da saúde mental, quando a saúde e a doença mental coexistem, enquadrando-se o conceito de SM+ na doença mental, na reabilitação e na recuperação.

O modelo multifatorial da SM+ é composto por seis fatores: satisfação pessoal, atitude pró-social, autocontrolo, autonomia, resolução de problemas, autoatualização e capacidade de relacionamento interpessoal (Sequeira & Canut ,2020).

Tendo em conta que o seu principal objetivo é elevar uma dimensão intrínseca da pessoa para um estado ótimo, isto é otimizar o que está menos bem, a aplicação de um programa de SM+ pode ser útil para trabalhar a dimensão da espiritualidade em utentes com demência.

A Intervenção psicoterapêutica em enfermagem, segundo Canut, Sampaio & Sequeira (2020) “pode ser definida como a execução informada e intencional de técnicas de psicoterapia, tendo como objetivo assistir o utente na modificação positiva dos seus comportamentos, cognições e/ou outras características pessoais”, este modelo foi testado e revelou resultados positivos para o diagnóstico de enfermagem ‘ansiedade’. Os autores referem que o modelo pode ser adaptado a outros problemas/diagnósticos. Pelo que o sofrimento espiritual pode beneficiar desta intervenção.

Numa revisão sistemática sobre o tema ‘Intervenções psicossociais na demência’, de Dugmore, Orrell & Spector (2015) cit. por Faustino (2018), ficou saliente que estas técnicas que permitem falar do passado e do presente parecem reforçar a identidade dos elementos do grupo (Mason et al., 2005) e ainda contribuem para a integração de acontecimentos difíceis da vida nas suas histórias de vida deixando para trás preocupações inerentes a esses acontecimentos. No mesmo artigo, Cheston et al. (2003) cit. por Dugmore, Onell & Spector (2015) observou que o facto de contar histórias de vida através de uma revisão da mesma permite uma assimilação das experiências negativas. Por sua vez, Haight et al. (2003) cit. por Dugmore, Onell & Spector (2015) sugere que a integração de acontecimentos de vida passados através da revisão dos mesmos pode ser particularmente benéfica para idosos com declínio cognitivo, sendo mesmo considerado como um fator protetor à progressão desses alterações cognitivas.

O uso de fotografias pessoais e o recurso à materialização destas mesmas memórias e revisões passadas da vida em formato de quadro seriam técnicas utilizadas para potenciar o surgimento de memórias “trigger” (acontecimentos marcantes) que permitam uma maior compreensão do presente e dos sentimentos e sensações atuais experienciadas pelas pessoas com demência (Dugmore, Orrell e Spector, 2015).

Numa fase mais avançada da doença os cuidados paliativos permitem melhorar a qualidade de vida de alguns doentes, prevenir e aliviar o sofrimento, bem como antecipar e controlar sintomas físicos, nomeadamente a dor, tendo em conta a esfera espiritual (OMS, 2007 cit. por Abreu, 2020).

CONCLUSÃO

À medida que a expectativa de vida se torna mais elevada, pode ser observado um aumento da prevalência das demências, sendo a de maior ocorrência a Doença de Alzheimer. O curso da doença pode variar entre 5 e 10 anos, além disto a expectativa de vida pode reduzir-se em 50% (Andrade & Fernandes, 2017 cit. por Rodrigues et al., 2020).

A redução da qualidade de vida destes utentes com demência pode estar intrinsecamente ligada à presença de um quadro depressivo. Perda de autonomia, participação social reduzida, redução motora e comprometimento de fala e memória são fatores preponderantes para o surgimento de depressão nestes indivíduos, que passam a depender sobremaneira de terceiros para a realização de atividades básicas da vida (Vital TM, et al., 2010 cit por Rodrigues et al., 2020).

Assim, indo ao encontro do preconizado por Meleis (2010), podemos afirmar que viver com uma doença crónica e manter o bem-estar, requer a intervenção enfermeiro em distintas fases e em pontos críticos, podendo concluir-se que o processo de transição termina quando a pessoa regressa a um estado estável.

Existem guidelines que difundem boas práticas para a prevenção da demência, mas essencialmente, para atrasar a sua evolução (Frisoni et al., 2017 cit. por Abreu, 2020). Torna-se preponderante saber como cuidar com qualidade.

De acordo com Abreu (2020) a Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica é hoje geralmente reconhecida como um recurso importante na assistência a doentes com demência, não só pelo facto de possuir um conhecimento mais detalhado dos quadros demenciais, mas também pelo facto de implementar um conjunto de intervenções autónomas.

Neste estudo, investigamos a qualidade de vida, a espiritualidade e o distress psicológico nas pessoas com demência, perspetivando a descrição de algumas intervenções no âmbito da espiritualidade.

Os resultados indicam que as pessoas com demência experimentam sofrimento psicológico, na medida em que foram encontrados valores elevados em todas as subescalas do BSI e no GSI, quando comparados com a média da população portuguesa. Muitos estudos relataram este sofrimento psicológico, corroborando os resultados alcançados.

Verificamos também uma baixa adesão ao regime terapêutico, tendo como causas prováveis a presença de co-morbilidades, a polimedicação, a baixa escolaridade, a falta de memória e a presença de sintomas psicopatológicos.

Ficou evidente a presença de necessidades espirituais nas pessoas com demência, apresentando-se na seguinte ordem: necessidades de paz interior; necessidades de doação/generosidade, necessidades religiosas e por último as necessidades existenciais.

Comprovamos a existência de relação entre as necessidades religiosas e a dimensão da depressão do BSI. O que vem ao encontro da literatura que aponta o coping religioso e espiritual como benéfico na sintomatologia depressiva. As necessidades espirituais são percebidas de forma diferente entre as pessoas dependentes e não dependentes, designadamente as necessidades de paz interior.

No que se refere à qualidade de vida, esta foi percebida pelos participantes do estudo. Através da revisão bibliográfica constatamos a importância da espiritualidade para a qualidade de vida das pessoas com demência, pelo que esta relação foi também investigada. No entanto, e contrariamente ao expectável, não verificamos relação entre as necessidades espirituais e a qualidade de vida nas pessoas com demência. Esta ausência de relação pode ser justificada pelo declínio cognitivo próprio da demência. Por outro lado, também pode estar em causa a pouca representatividade da amostra ou a própria seleção das escalas.

Este estudo enfatiza a necessidade de reconhecer a importância da espiritualidade e os desafios de a integrar no processo de cuidar de uma pessoa com demência.

A espiritualidade revela-se como um mecanismo de coping, útil em todas as fases da demência, suportado por evidências que proporcionam uma melhor saúde, melhor qualidade de vida, menores índices de ansiedade, depressão, desesperança e suicídio, aumentando a adesão ao tratamento e melhora a cooperação com os médicos, melhorando as relações pessoais do doente e aumentando a satisfação com a vida, não obstante a doença.

A componente da espiritualidade constitui, assim, um ator privilegiado de humanização e personalização dos cuidados. Os doentes têm uma grande necessidade de serem escutados e compreendidos e necessitam de conversar sobre o seu sofrimento espiritual, no entanto na maioria das vezes os profissionais de saúde reconhecem que não se encontram devidamente preparados para intervir a este nível.

Os Enfermeiros Especialistas em Saúde Mental e Psiquiátrica têm um papel importante na implementação de cuidados espirituais apropriados, usando o raciocínio clínico e o processo de enfermagem para a tomada de decisão.

Sequeira (2006) diz-nos que há uma importância acrescida nas variáveis que promovem a saúde mental positiva, sendo um conceito em crescente valorização e um forte indicador de integração e adaptação não sendo possível de se dissociar da saúde mental. Foi definido um conjunto de recomendações, por Sequeira & Lluçà (2015) que visa a valorização dos aspetos positivos de que é detentor, seja a nível pessoal ou profissional; “acarinhar” as atividades desenvolvidas; apresentar uma postura tolerante, compreensiva e flexível com os outros e com o próprio; não dar relevância às emoções negativas; Não reprimir as emoções e reconhece-las como normalidade; procurar momentos e atividades

de relaxamento; cuidar das relações interpessoais, quer no âmbito pessoal quer profissional e recorrer sem moderação ao sentido de humor da vida. Desta forma a componente da espiritualidade pode ser otimizada.

O cuidado espiritual deve abordar as questões espirituais individuais dos pacientes, as suas necessidades espirituais; bem como apoiar a criação de um significado, conexões e transcendência; aliviando sofrimento; e aprimorando a percepção de bem-estar dos doentes com demência (Weathers et al., 2016).

Os enfermeiros devem corresponder às necessidades espirituais dos pacientes e fornecer intervenções de cuidados espirituais apropriadas para promover o bem-estar dos pacientes, ajudando-os a encontrar significado nas suas vidas. A comunicação efetiva é essencial para fornecer um cuidado espiritual significativo; portanto, os enfermeiros têm um importante papel no apoio a pacientes que exprimem sofrimento espiritual ou que expressam necessidades espirituais.

Os enfermeiros devem estar cientes das crenças espirituais dos pacientes e compreender a presença de barreiras, para possibilitar o desenvolvimento de competências espirituais e implementar o cuidado espiritual. Pode ser benéfico envolver outras pessoas, como familiares, capelães e equipe multidisciplinar.

De seguida apontam-se alguns exemplos de intervenções que subtilmente foram sendo apresentadas ao longo do trabalho e outras adaptadas de Caldeira & Timmins (2017):

- Assistir na gestão das necessidades espirituais;
- Incentivar o apoio do cuidador na vivência espiritual e identificação de necessidades;
- Executar escuta ativa;
- Demonstrar empatia e comprometimento;
- Disponibilizar presença terapêutica;
- Disponibilizar apoio emocional;
- Disponibilizar apoio espiritual, incluindo a oração se solicitado pelo paciente; se necessário recorrer a capelão, ou outro elemento da equipa multidisciplinar;
- Esclarecer sobre valores e incutir fé;
- Ajudar a perdoar;
- Inserir esperança;
- Facilitar o relacionamento com outras pessoas;
- Ajudar a criar confiança com o meio ambiente;
- Executar terapia assistida por animais;
- Biblioterapia;
- Arteterapia;
- Meditação;

- Musicoterapia;
- Executar terapia de recreação;
- Executar terapia de reminiscência;
- Executar terapia simples de relaxamento;
- Executar programa de saúde mental positiva;
- Executar estimulação cognitiva.;
- Facilitar o processo de luto.
- Executar terapia com uso de humor

Em suma, para a implementação de intervenções no âmbito dos cuidados espirituais deve recorrer-se ao processo de enfermagem. Num primeiro momento a avaliação deve ser elaborada de forma informal e formal, com recurso a instrumentos de recolhas de dados que avaliem as necessidades espirituais das pessoas com demência. Seguidamente é elaborado o diagnóstico de enfermagem, por exemplo: angústia espiritual presente' ou 'risco de sofrimento espiritual', seguindo-se depois o plano individual de intervenções para cada indivíduo. Na implementação do plano é importante a comunicação, o escutar, o toque terapêutico, a presença e o uso apropriado do silêncio. A monitorização constante dos sinais de sofrimento e angústia espiritual deve ser constante, no intuito de ajustar e adequar as intervenções, bem como contribuir para a avaliação dos resultados, designadamente o bem-estar espiritual.

Posto isto, apraz-nos referir que os objetivos definidos para o presente trabalho foram alcançados, sendo que o mesmo contribuiu para um aprofundar e consolidar de conhecimentos previamente adquiridos na área de investigação, bem como sensibilizar para a importância da investigação em enfermagem de saúde mental e psiquiatria, promovendo a prática baseada na melhor evidência científica.

Como limitações ao estudo apontamos as próprias fragilidades inerentes a um estudo transversal e o facto de termos optado por uma amostragem não probabilística acidental ou de conveniência. Salientamos ainda o fator tempo, mas principalmente as implicações causadas pela pandemia Covid.19 em meados do mês de março, o que dificultou o processo de recolha de dados, ficando a amostra reduzida a 50 elementos que se encontravam em contexto domiciliário ou institucionalizados e que tinham sido obtidos anteriormente. Atendendo aos planos de contingências e às medidas de proteção implementadas nos serviços, estava previsto a recolha de dados em doentes hospitalizados, o que também não foi possível.

A pandemia da Covid 19, marcou sem dúvida, o curso desta investigação e, por isso, foram muitas as opções que fomos tomando, de modo a alcançar as metas definidas nos prazos propostos. Inicialmente tínhamos projetado um estudo misto, que incluiria uma vertente quantitativa e uma vertente qualitativa, com recurso ao focus group. O mesmo foi reformulado priorizando-se o presente estudo quantitativo.

Apesar das limitações do estudo, chamamos a atenção para a necessidade de olhar para o ser humano, neste caso para a pessoa com demência, enquanto ser biopsicossocioespiritual incrementando a estratégia da espiritualidade no enfrentamento da doença, o que contribui para o aumento da autoestima, força interior, conforto, bem-estar e qualidade de vida. Para isto, salienta-se a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde no sentido de compreenderem, aceitarem e saberem lidar com temas relacionados com a espiritualidade e também, a inclusão da espiritualidade nas intervenções/tratamentos.

Como sugestão para futuros trabalhos nesta área consideramos que os mesmos deverão ter uma maior representatividade e espelhar a realidade nacional em termos de necessidades espirituais. Sugerimos ainda um estudo experimental que permita avaliar o impacto da implementação de um programa de intervenções a nível da espiritualidade a utentes com demência.

BIBLIOGRAFIA

- Abdel-Khalek, A. M. (2010). Quality of life, subjective well-being, and religiosity in Muslim college students. *Quality of life research*, 19(8), 1133-1143.
- Abreu, W. C. D. (2016). Cuidados paliativos para utentes com demência avançada: Reflexões sobre a sua implementação. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (16), 6-10.
- Abreu, W. et al. (2018) A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia.
- Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G. A., & Costa, N. (2020). A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Dementia*, 19(2), 301-318~
- Addington-Hall, J., & Kalra, L. (2001). Who should measure quality of life?. *Bmj*, 322(7299), 1417-1420.
- Allahbakhshian, M., Jaffarpour, M., Parvizy, S., & Haghani, H. (2010). A survey on relationship between spiritual wellbeing and quality of life in multiple sclerosis patients. *zahedan journal of research in medical sciences*, 12(3), 29-33
- Alzheimer's Disease International. (2014). Policy brief: the global impact of dementia 2013–2050. Alzheimer's Disease International, London.
- Amaral, A. S., Afonso, R. M., & Verde, I. (2020). Sintomatologia psicopatológica em idosos institucionalizados. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 21(1), 137-143.
- Amaral, A. S., Afonso, R. M., & Verde, I. (2020). Sintomatologia psicopatológica em idosos institucionalizados. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 21(1), 137-143.
- American Psychiatric Association. (2015). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Amieva, H., Mokri, H., Le Goff, M., Meillon, C., Jacqmin-Gadda, H., Foubert-Samier, A., & Dartigues, J. F. (2014). Compensatory mechanisms in higher-educated subjects with Alzheimer's disease: a study of 20 years of cognitive decline. *Brain*, 137(4), 1167-1175.
- Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C., & Hudson, P. L. (2005). Caregiving for the terminally ill: at what cost?. *Palliative medicine*, 19(7), 551-555.

Ascher-Svanum, H., Chen, Y. F., Hake, A., Kahle-Wroblewski, K., Schuster, D., Kendall, D., & Heine, R. J. (2015). Cognitive and functional decline in patients with mild Alzheimer dementia with or without comorbid diabetes. *Clinical therapeutics*, 37(6), 1195-1205.

Austin, P. D., Macleod, R., Siddall, P. J., McSherry, W., & Egan, R. (2016). The ability of hospital staff to recognise and meet patients' spiritual needs: a pilot study. *Journal for the Study of Spirituality*, 6(1), 20-37.

Austin, P., Macleod, R., Siddall, P., McSherry, W., & Egan, R. (2017). Spiritual care training is needed for clinical and non-clinical staff to manage patients' spiritual needs. *Journal for the Study of Spirituality*, 7(1), 50-63.

Azevedo, A. (2016). Influência do líder espiritual: limites e possibilidades do estímulo às atitudes que promovem o autocuidado, Centro de Educação e Saúde, Universidade Federal de Campina Grande, Cuité – Paraíba – Brasil, <http://dspace.sti.ufcg.edu.br:8080/jspui/handle/riufcg/7657>

Balboni, M. J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A. C., Gorman, D. P., Zollfrank, A., ... & Balboni, T. A. (2013). Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology*, 31(4), 461.

Balboni, T., Balboni, M., Paulk, M. E., Phelps, A., Wright, A., Peteet, J., ... & Prigerson, H. (2011). Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer*, 117(23), 5383-5391.

Banaszak-Holl, J., Liang, J., Quinones, A., Cigolle, C., Lee, I. C., & Verbrugge, L. M. (2011). Trajectories of functional change among long stayers in nursing homes: does baseline impairment matter?. *Journal of aging and health*, 23(5), 862-882.

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

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

Bishop, M. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and disability: Preliminary analysis of a conceptual and theoretical synthesis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48(4), 219-231.

Blazer D. (2013) Neurocognitive disorders in DSM-5. *Am J Psychiatry* ; 170: 585–87

Bonelli, R. M., & Koenig, H. G. (2013). Mental disorders, religion and spirituality 1990 to 2010: a systematic evidence-based review. *Journal of religion and health*, 52(2), 657-673

- Bormann JE, Carrico AW (2009). Increases in positive reappraisal coping during a group-based mantram intervention mediate sustained reductions in anger in HIV-positive persons. *International Journal of Behavioral Medicine* 16, 74–80.
- Botelho, M. A. (2005). A Funcionalidade dos idosos. In C. Paúl, & F. A. (Coord), *Envelhecer em Portugal* (pp. 11-135). Lisboa: Climepsi Editores.
- Brandão, D., Freitas, A., Paúl, C., & Ribeiro, O. (2018). Psychiatric disorders as main discharge diagnosis by the Portuguese oldest old from 2000 to 2014: exploring national acute inpatient admissions. *International Psychogeriatrics*, 30, 685-694.
- Brod, M., Stewart, A.L. & Sands, L. (2000). Conceptualization of quality of life in demencia. In A. SM, & L. RG, *Assesing quality of life in Alzheimer's disease* (pp. 3-16). New York: Springer Publishing Company, 3-16
- Bruheim, K., Tveit, K. M., Skovlund, E., Balteskard, L., Carlsen, E., Fosså, S. D., & Guren, M. G. (2010). Sexual function in females after radiotherapy for rectal cancer. *Acta oncologica*, 49(6), 826-832.
- Bugalho, A. & Carneiro, A. (2004). *Intervenções para Aumentar a Adesão Terapêutica em Patologias Crônicas*. Lisboa: Ensaio de Cor, Lda.
- Bunn, F., Goodman, C., Sworn, K., Rait, G., Brayne, C., Robinson, L., ... Iliffe, S. (2012) Psychosocial Factors That Shape Patient and Carer Experiences of Dementia Diagnosis and Treatment: A Systematic Review of Qualitative Studies. *PLoS Medicine*, 9(10)
- Burleson, B. R., & Goldsmith, D. J. (1998). How the comforting process works: Alleviating emotional distress through conversationally induced reappraisals. In P. A. Anderson & L. K. Guerrero (Eds.),
- Büssing, A. (Ed.). (2019). *Measures of spirituality/religiosity (2018)*. MDPI.
- Büssing, A., & Koenig, H. G. (2010). Spiritual needs of patients with chronic diseases. *Religions*, 1(1), 18-27.
- Büssing, A., & Surzykiewicz, J. (2015). Interpretation of Illness in Patients with Chronic Diseases from Poland and Their Associations with Spirituality, Life Satisfaction, and Escape from Illness—Results from a Cross Sectional Study. *Religions*, 6(3), 763-780.
- Büssing, A., Michalsen, A., Balzat, H. J., Grünther, R. A., Ostermann, T., Neugebauer, E. A., & Matthiessen, P. F. (2009). Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions?. *Pain medicine*, 10(2), 327-339.
- Büssing, A., Pilchowska, I., & Surzykiewicz, J. (2015). Spiritual needs of Polish patients with chronic diseases. *Journal of religion and health*, 54(5), 1524-1542.

Büssing, Arndt, Annina Janko, Klaus Baumann, Niels Christian Hvidt, and Andreas Kopf. 2013a. Spiritual Needs among Patients with Chronic Pain Diseases and Cancer Living in a Secular Society. *Pain Medicine* 14: 1362–73.

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

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

Canada, A. L., Parker, P. A., de Moor, J. S., Basen-Engquist, K., Ramondetta, L. M., & Cohen, L. (2006). Active coping mediates the association between religion/spirituality and quality of life in ovarian cancer. *Gynecologic oncology*, 101(1), 102-107.

Canavarro, M. C. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos–BSI In MR Simões, M. Gonçalves, & LS Almeida. *Testes e provas psicológicas em Portugal*, 2, 95-109.

Canavarro, M. C. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI): Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população Portuguesa*, 3, 305-331.

Canavarro, M. C., Nazaré, B., & Pereira, M. (2017). Inventário de Sintomas Psicopatológicos 18 (BSI-18). *Psicologia clínica e da saúde: Instrumentos de avaliação*, 115-130.

Capezuti, E., Boltz, M., Cline, D., Dickson, V. V., Rosenberg, M. C., Wagner, L., & Nigolian, C. (2012). Nurses Improving Care for Healthsystem Elders—a model for optimising the geriatric nursing practice environment. *Journal of Clinical Nursing*, 21(21-22), 3117-3125.

Carone, M., Asgharian, M., & Jewell, N. P. (2014). Estimating the lifetime risk of dementia in the Canadian elderly population using cross-sectional cohort survival data. *Journal of the American Statistical Association*, 109(505), 24-35.

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

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

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

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

Cholerton, B., Baker, L. D., & Craft, S. (2013). Insulin, cognition, and dementia. *European journal of pharmacology*, 719(1-3), 170-179.

Christ, J. B., Berger, M. F., Riedl, E., Prakash, D., Csoti, I., Molt, W., ... & Liepelt-Scarfone, I. (2013). How precise are activities of daily living scales for the diagnosis of Parkinson's disease dementia? A pilot study. *Parkinsonism & related disorders*, 19(3), 371-374.

Collado, C. Lucio, M. & Sampieri, R. (2013) *Metodologia de pesquisa*, Porto Alegre: Penso, Mc Graw Hill, 5ª edição.

Conde-Sala, J., Garre-Olmo, J., & Turró-Garrida, O. L.-P.-F. (2009). Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24, 585-94.

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

Cook CCH (2004). Addiction and spirituality. *Addiction* 99, 539–551.

Cummings, J. L., Morstorf, T., & Zhong, K. (2014). Alzheimer's disease drug-development pipeline: Few candidates, frequent failures. *Alzheimer Research Therapy*, 6, 37.

Daudt, H., d'Archangelo, M., & Duquette, D. (2019). Spiritual care training in healthcare: Does it really have an impact?. *Palliative & supportive care*, 17(2), 129-137.

Davison, S. N., & Jhangri, G. S. (2010). Existential and supportive care needs among patients with chronic kidney disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(6), 838-843.

de Carvalho Ferreira, A. G., de Miranda Duarte, T. M., da Silva, A. F., & Bezerra, M. R. (2015). Concepções de espiritualidade e religiosidade e a prática multiprofissional em cuidados paliativos. *Revista Kairós: Gerontologia*, 18(3), 227-244.

de Labra, C., Guimaraes-Pinheiro, C., Maseda, A., Lorenzo, T., & Millán-Calenti, J. C. (2015). Effects of physical exercise interventions in frail older adults: a systematic review of randomized controlled trials. *BMC geriatrics*, 15(1), 154.

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

Derogatis, L. R. (2001). BSI 18 – Brief Symptom Inventory 18: Administration, scoring, and procedures manual. Minneapolis, MN: Pearson

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

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

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

Duarte, S. F. C. (2010). Continuidade em cuidados domiciliários: o papel do enfermeiro.

Dugmore, O., Orrell, M., & Spector, A. (2015). Qualitative studies of psychosocial interventions for demência: A systematic review. *Aging & Mental health*, 19 (11), 955-967. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2015.1011079>

Emmons, R., & Stern, R. (2013). Gratitude as a psychotherapeutic intervention. *Journal of Clinical Psychology: In Session*, 69(8), 846–855.

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

Eslami AA, Rabiei L, Khayri F, Rashidi Nooshabadi MR, Masoudi R. (2014). Sleep quality and spiritual well-being in hemodialysis patients. *Iran Red Crescent Med J*. 2014;16:17155

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

Faustino, B. M. V. (2018) *O lugar da demência -Promoção da Saúde Mental no Idoso Institucionalizado com Quadro Demencial* (Tese de Mestrado não publicada), Instituto Politécnico de Castelo Branco – Escola Superior de Saúde Dr Lopes Dias, Évora, 2018 URL <http://hdl.handle.net/10174/23406>

Ferris, A. L. (2002). Religion and the quality of life. *Journal of Happiness Studies*. 3(3): 199-215;

Fortin, M. (2009) - Fundamentos e etapas no processo de investigação. Loures: Lusodidacta, .

Fradelos, E., Fradelou, G., & Kasidi, E. (2014). Pain: Aspects and treatment in Greek antiquity. *Journal of Medical Sciences and Public Health*, 2(2), 29-36.

Frick, Eckhard, Carola Riedner, Martin J. Fegg, S. Hauf, and Gian Domenico Borasio. (2006). A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *European Journal of Cancer Care* 15: 238–43

Fuh, J., & Wang, S. (2006). Assessing quality of life in Taiwanese patients with Alzheimer's Disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21, 103-7

Funnell M, Brown TL, Childs BP, Haas LB, Hosey GM, Jensen B. et al.(2010) National standards for diabetes self-management education. *Diabetes Care*. ;33(Supplement 1):S89–S96

Gautam, R., Saito, T., & Kai, I. (2007). Leisure and religious activity participation and mental health: gender analysis of older adults in Nepal. *BMC Public Health*, 7, 299.

Gehrke, F. Neto, E., Alves, B., Azzalis, L., Junqueira, V., Sousa, L., & Fonseca, F. (2017). Quality of life of post-mastectomy women living in a semi-arid region of Brazil. *International journal of environmental research and public health*, 14(6), 601.

Gil, I. M. D. A., Costa, P. J. D. S., Cardoso, D. F. B., Parola, V. S. D. O., Almeida, M. D. L. F. D., & Apóstolo, J. L. A. (2018). Eficácia da reminiscência na cognição, sintomas depressivos e qualidade de vida em idosos: protocolo de revisão sistemática. *Revista de Enfermagem Referência*, (16), 155-160.

Gil, I. M. D. A., Costa, P. J. D. S., Cardoso, D. F. B., Parola, V. S. D. O., Almeida, M. D. L. F. D., & Apóstolo, J. L. A. (2018). Eficácia da reminiscência na cognição, sintomas depressivos e qualidade de vida em idosos: protocolo de revisão sistemática. *Revista de Enfermagem Referência*, (16), 155-160.

Gitlin, L.N., Hodgson, N., Jutkowitz, E., & Pizzi, L. (2010). The cost-effectiveness of a nonpharmacologic intervention for individuals with dementia and family caregivers: The Tailored Activity Program. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(6), 510-519.

Glasby J, Littlechild R. (2016) *Direct Payments and personal budgets: Putting personalization into practice* (3rd edition). Policy Press. Bristol, UK

Goldsmith, D. J. (2004). *Communicating social support*. New York: Cambridge University Press.

Gonçalves, D., Martín, I.; Guedes, J., Cabral Pinto, F., & Fonseca, M. (2006) Promoção da qualidade de vida dos idosos portugueses através da continuidade de tarefas produtivas in *Psicologia, Saúde & Doença* 7 (1), 137-43

Hamilton, J. B., Worthy, V. C., Moore, A. D., Best, N. C., Stewart, J. M., & Song, M. K. (2017). Messages of hope: helping family members to overcome fears and fatalistic attitudes toward cancer. *Journal of Cancer Education*, 32(1), 190-197.

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

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

Hatamipour, K., Rassouli, M., Yaghmaie, F., Zendedel, K., & Majd, H. A. (2015). Spiritual needs of cancer patients: A qualitative study. *Indian journal of palliative care*, 21(1), 61.

Hodge, D. R. (2011). Using spiritual interventions in practice: Developing some guidelines from evidence-based practice. *Social Work*, 56(2), 149–158.

<https://alzheimerportugal.org/pt/prevalencia>

<http://i-d.esenf.pt/psysc/>

Ine, I. P. (2012). Censos 2011 resultados definitivos-Portugal. *Lisboa-Portugal: Instituto Nacional de Estatística, IP*.

Jenkins C, McKay A. (2013) Collaborative Health promotion in middle and later stages of dementia. *Nursing Standard*; 27: 37, 49-56.

Jenkins, C., Ginesi, L., & Keenan, B. (2015). *Dementia care at a glance*. John Wiley & Sons.

Khanna, S., & Greyson, B. (2014). Near-death experiences and spiritual well-being. *Journal of religion and health*, 53(6), 1605-1615.

Kiliç, E., Taycan, O., & Belli, A. K. (2007). The Effect of Permanent Ostomy on Body Image, Self-Esteem, Marital Adjustment, and Sexual Functioning. *Turkish journal of psychiatry*, 18(4).

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered*. Buckingham, UK: Open University

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

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

Koenig, H., Koenig, H. G., King, D., & Carson, V. B. (2012). *Handbook of religion and health*. Oup Usa. Kozel, F. A., Trivedi, M. H., Wisniewski, S. R., Miyahara, S., Husain, M. M., Fava, M., ... & Rush, A. J. (2008). Treatment outcomes for older depressed patients with earlier versus late onset of first depressive episode: a Sequenced Treatment Alternatives to Relieve Depression (STAR* D) report. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(1), 58-64.

Kozel, M, Scherb, C. A., Head, B. J., Maas, M. L., Swanson, E. A., Moorhead, S. & Reed, Dm. (2011). Most frequent nursing diagnoses, nursing interventions, and nursing-sensitive patient outcomes of hospitalized older

adults with heart failure: part 1. *International journal of nursing terminologies and classifications*, 22(1), 13-22.

Lanham ME, Rye MS, Rimsky LS, Weill SR. (2012) How gratitude relates to burnout and job satisfaction in mental health professionals. *J Ment Heal Couns.* (4):341–54

Laureano, R. (2013). Testes de Hipóteses Com o SPSS. 2ª Edição [Hypothesis Testing with SPSS.

Lazarus, R. S., & Lazarus, B. N. (1994). *Passion and reason: Making sense of our emotions*. New York: Oxford University Press.

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

Leget, C, Staps, T, van de Geer, J, et al. (2014) *Spiritual care, Nation-wide guideline, version 1.0*. Available from http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Spiritual%20care/Publications/SpiritualCareGuideline_English_2014.pdf

Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., ... & Cohen-Mansfield, J. (2017). The lancet international commission on dementia prevention and care. *Lancet*, 390, 2673-2734.

Lobo, A. D. J. S., Santos, L., & Gomes, S. (2014). Nível de dependência e qualidade de vida da população idosa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(6), 913-919.

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

Lucchetti G, Lucchetti ALG, Avezum A (2011). Religiosity, spirituality and cardiovascular diseases. *Revista Brasileira de Cardiologia* 24, 55–57.

Lucchetti G, Lucchetti ALG, Vallada HP (2013). Measuring spirituality and religiosity in clinical research: a systematic review of instruments available in the Portuguese language. *Sao Paulo Medical Journal* 131, 112–122.

Martins, J. (2008) *Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética - Revista Pensar Enfermagem* Vol. 12 N.º 2 2º Semestre de 2008

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

Maslow, K. (2012). *Translating Innovation to Impact: Evidence-based Interventions to Support People with Alzheimer’s Disease and Their Caregivers at Home and in the Community*. Washington, DC: Administration on Aging and Alliance for Aging Research.

Masters KS, Hooker SA (2013). Religiousness/spirituality cardiovascular disease and cancer: cultural integration for health research and intervention. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 8, 206–216.

Matthews, F. E., Arthur, A., Barnes, L. E., Bond, J., Jagger, C., Robinson, L., ... & Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Collaboration. (2013). A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *The Lancet*, 382(9902), 1405-1412.

McConnell, E. S., Pieper, C. F., Sloane, R. J., & Branch, L. G. (2002). Effects of cognitive performance on change in physical function in long-stay nursing home residents. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(12), M778-M784.

Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company

Mendes, A. R. (2015) Qualidade de vida na demência: Estudo sobre a percepção de Qualidade de Vida em pessoas com demência, seus familiares e cuidadores profissionais em contexto de Internamento (Tese de Mestrado não publicada), Universidade Nova de Lisboa, <http://hdl.handle.net/10362/15219>

Meredith, P., Murray, J., Wilson, T., Mitchell, G., & Hutch, R. (2012). Can spirituality be taught to health care professionals?. *Journal of religion and health*, 51(3), 879-889.

Monterroso, L. E. P., Joaquim, N., & Sá, L. O. D. (2015). Adesão do regime terapêutico medicamentoso dos idosos integrados nas equipas domiciliárias de Cuidados Continuados. *Revista de Enfermagem Referência*, (5), 9-16. <https://dx.doi.org/10.12707/RIV14047>

Mooney S.F. (2006). When memory fails: helping dementia patients remembre god. *J Christ Nurs.*;23:6-15

Moreira-Almeida A, Koenig HG, Lucchetti G (2014). Clinical implications of spirituality to mental health: review of evidence and practical guidelines. *Brazilian Journal of Psychiatry* 36, 176–182.

Morisky D.E., Ang A., Krousel-Wood M., Ward H.J.(2008) Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. *J Clin Hypertens (Greenwich)*.10(5):348-54.

Morisky D.E., Green L.W., Levine D.M. (1986) Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care*. 24(1):67-74.

Mudge, A. M., O'Rourke, P., & Denaro, C. P. (2010). Timing and risk factors for functional changes associated with medical hospitalization in older patients. *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical*

Sciences, 65(8), 866-872.

Mukadam, N., & Livingston, G. (2012). Reducing the stigma associated with dementia: approaches and goals. *Aging Health*, 8(4), 377-386.

National Institute for Health and Care Excellence (2009) Depression in Adults: Recognition and Management. nice.org.uk/cg90

Nazarko, L. (2009). Providing high quality dementia care in nursing homes. *Nursing and Residential Care*, 11(6), 296-300.

Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Burns, R., Zuber, J., & Graney, M.J. (2016). REACH VA: Moving from translation to system implementation. *Gerontologist*, 56(1), 135-144

Nieman, C. L., Marrone, N., Mamo, S. K., Betz, J., Choi, J. S., Contrera, K. J., ... & Szanton, S. L. (2017). The Baltimore HEARS Pilot Study: an affordable, accessible, community-delivered hearing care intervention. *The Gerontologist*, 57(6), 1173-1186.

Novelli, M. (2007). Qualidade de Vida em pacientes com demência. In Forlenza, Psiquiatria Geriátrica do diagnóstico precoce à reabilitação (pp. 399-403). São Paulo: Atheneu

Novelli, M., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging ment Health*, 14, 624-31.

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

OECD (2011), Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care, Paris: Organization for Economic Co-operation and Development. Disponível em: www.oecd.org/els/healthsystems/help-wanted.htm.

Oliveira, Sandra (2018). A dimensão da Espiritualidade do doente oncológico como estratégia de enfrentamento da doença (Tese de Mestrado não publicada) Instituto Politécnico de Bragança: Escola Superior de Saúde, <http://hdl.handle.net/10198/18925>

Oliveira-Filho, A. D., Barreto-Filho, J. A., Neves, S. J. F., & Lyra Junior, D. P. D. (2012). Relação entre a Escala de Adesão Terapêutica de oito itens de Morisky (MMAS-8) e o controle da pressão arterial. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 99(1), 649-658.

Olivera, J., Benabarre, S., Rodriguez, M., Barros, A., Quintana, C., Pelegrina, V., & Aldea, C. (2011). Detecting psychogeriatric problems in primary care: factors related to psychiatric symptoms in older community patients. *Mental Health in Family Medicine*, 8, 11-19.

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

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

Ottmann G, Allen J, Feldman P. (2013) A systematic narrative review of consumer-directed care for older people: implications for model development. *Health Soc Care Community*; 21(6):563–581.

Paal, P., Helo, Y., & Frick, E. (2015). Spiritual care training provided to healthcare professionals: a systematic review. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, 69(1), 19-30.

Pargament KI, Koenig HG, Tarakeshwar N, Hahn J (2001). Religious struggle as a predictor of mortality among medically ill elderly patients. *Archives of Internal Medicine* 161, 1881–1885.

Park, M., Hunter, J., & Kwon, S. (2018). Evaluating integrative medicine acute stroke inpatient care in South Korea. *Health Policy*, 122(4), 373-379.

Penderell, A., & Brazil, K. (2010). The spirit of palliative practice: A qualitative inquiry into the spiritual journey of palliative care physicians. *Palliative & Supportive Care*, 8(4), 415.

Pereira, A. M. & Santos, E. M. (2011). Tratamento em saúde mental: Aderência à terapêutica medicamentosa e principais reações adversas de psicofarmacoterápicos. *Revista Saúde e Beleza*, 21-29.

Portugal, A. (2014). Prevalência da Demência.

Prgomet M, Douglas HE, Tariq A, et al (2016). The work of front line community aged care staff and the impact of a changing policy landscape and consumer-directed care. *British Journal of Social Work*. 2016.

Prince, M. Albanese, E.Guerchet,M & Prina, M (2014). World Alzheimer Report 2014: Dementia and Risk Reduction, na analysis of protective and modifiable factors, London: Alzheimer's Disease International.

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

Public Health, 2(3), e149-e156.

Puchalski, C. M. (2008). Addressing the spiritual needs of patients. In *Ethical Issues in Cancer Patient Care Second Edition* (pp. 79-91). Springer, Boston, MA.

Puchalski, C. M. (2012). Spirituality in cancer trajectory. *Annals of Oncology*, 23(3), 49-55. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds088>

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

Puchalski, Christina M., Robert Vitillo, Sharon K. Hull, and Nancy Reller. (2014). Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine* 17: 642–65. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24842136>

Pullen L, McGuire S, Farmer L, Dodd D. (2015). The relevance of spirituality to nursing practice and education: *Mental Health Practice.*; 18(5): 14-18.

Reig-Ferrer, A., Arenas, M. D., Ferrer-Cascales, R., Fernández-Pascual, M. D., Albaladejo-Blázquez, N., Gil, M. T., & de la Fuente, V. (2012). Evaluation of spiritual well-being in haemodialysis patients. *Nefrología (English Edition)*, 32(6), 731-742.

Rice, R. (2004) *Prática de enfermagem nos cuidados domiciliários: conceitos e aplicações*. Lisboa: Lusociência.

Rippentrop, A. E., Altmaier, E. M., Chen, J. J., Found, E. M., & Keffala, V. J. (2005). The relationship between religion/spirituality and physical health, mental health, and pain in a chronic pain population. *Pain*, 116(3), 311-321.

Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS, et al.(2011) Trends in the incidence and prevalence of Alzheimer’s disease, dementia, and cognitive impairment in the United States. *Alzheimers Dement*1; 7: 80–93

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

Ronco G, Dillner J, Elfstrom KM, Tunesi S, Snijders PJ, Arbyn M, et al. (2014) Efficacy of HPV-based screening for prevention of invasive cervical cancer: follow-up of four European randomised controlled trials. *Lancet* (London, England).; 383(9916):524–32.

Ross, K. M. (2015). *Religious attendance and chronic disease self-management among older adults in the San Luis Valley Health and Aging Study*. University of Colorado at Denver.

Sachdev, P. S., Blacker, D., Blazer, D. G., Ganguli, M., Jeste, D. V., Paulsen, J. S., & Petersen, R. C. (2014). Classifying neurocognitive disorders: the DSM-5 approach. *Nature Reviews Neurology*, 10(11), 634.

Sampaio F. & Sequeira C. (2020) *Enfermagem em Saúde Mental Diagnósticos e Intervenções* (pp 61-313).Lisboa:Lidel

SantaCruz, K. S., Sonnen, J. A., Pezhouh, M. K., Desrosiers, M. F., Nelson, P. T., & Tyas, S. L. (2011). Alzheimer disease pathology in subjects without dementia in 2 studies of aging: the Nun Study and the Adult Changes in Thought Study. *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology*, 70(10), 832-840.

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

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

Sequeira, C. (2006). Introdução à prática clínica: Do diagnóstico à intervenção em enfermagem de saúde mental e psiquiatria. Coimbra: Quarteto Editora

Sequeira, C. (2018) *Cuidar de idosos com dependência física e mental* (pp. 978-972). Lisboa: Lidel., 2ª edição

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

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

Simões, A. (2005). Envelhecer bem?- Um Modelo. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 39 (1), 217- 27.

Skinner K, (2009). The ABNF -Nursing interventions to assist in decreasing stress in caregivers of Alzheimer's patients. *Official Journal Of The Association Of Black Nursing Faculty In Higher Education, Inc [ABNF J]*, ISSN: 1046-7041, 2009 Winter; Vol. 20 (1), pp. 22-4; PMID: 19278184

Song, X., Mitnitski, A., & Rockwood, K. (2014). Age-related deficit accumulation and the risk of late-life dementia. *Alzheimer's research & therapy*, 6(5-8), 54.

Stern, Y. (2013). Cognitive reserve: implications for assessment and intervention. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 65(2), 49-54.

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

Strain, L. A., & Blandford, A. A. (2002). Community-based services for the

taking but few takers: Reasons for nonuse. *Journal of Applied Gerontology*, 21(2), 220-235.

Stratta P, Capanna C, Riccardi I, Carmassi C, Piccinni A, Dell’Osso L, Rossi A (2012). Suicidal intention and negative spiritual coping one year after the earthquake of L’Aquila (Italy). *Journal of Affective Disorders* 136, 1227–1231.

Sullivan WP (1993). It helps me to be the whole person: the role of spirituality among the mentally challenged. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 16, 125–134.

Teng F.F., Mitchell S.M., Sekikubo M., Biryabarema C., Byamugisha J.K., Steinberg M., et al. (2014) Understanding the role of embarrassment in gynaecological screening: a qualitative study from the ASPIRE cervical cancer screening project in Uganda. *BMJ open*. 4(4):e004783.

Timmins F, Murphy M, Neill F, Begley T, Sheaf G. (2015) An exploration of the extent of inclusion of spirituality and spiritual care concepts in core nursing textbooks. *Nurse education today*.; 35(1): 277-282.

Unantenne, N., Warren, N., Canaway, R., & Manderson, L. (2013). The strength to cope: spirituality and faith in chronic disease. *Journal of Religion and Health*, 52(4), 1147–1161.

Vallurupalli, M. M., Lauderdale, M. K., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Block, S. D., Ng, A. K., ... & Balboni, T. A. (2012). The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *The journal of supportive oncology*, 10(2), 81.

Vance D., Moore B., Farr K., Struzick K. (2008). Procedural memory and emotional attachment in Alzheimer disease: implications for meaningful and engaging activities. *J Neurosc Nurs*.;40: 96-103.

Vermandere, M., De Lepeleire, J., Smeets, L., Hannes, K., Van Mechelen, W., Warmenhoven, F., ... & Aertgeerts, B. (2011). Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis. *Br J Gen Pract*, 61(592), e749-e760.

Vitorino, M. (2012). Gestão do regime terapêutico: dificuldades dos cuidadores familiares à pessoa com demência (Alzheimer) com contexto domiciliário. (tese de Mestrado não publicada), Santarém: Escola Superior de Saúde disponível em <http://hdl.handle.net/10400.15/1250>

Vogel. A.; Mortensen, E.; Hasselbach, S.; Andersen, B. & Waldemar, G. (2006). *Int. J Geriat Psychiatry*, 21, 1132-38.

Wannmacher, L. (2005). Demência: evidências contemporâneas sobre a eficácia dos tratamentos. *Uso racional de medicamentos: temas selecionados*, Vol.2, pp. 2-6.

Wattis J, Curran S, Rogers M,. (2017). What does spirituality mean for patients, practitioners and health care organizations? In: Spiritually Competent Practice in Health Care. London, UK: CRC Press, Taylor & Francis Group.

Weathers E, McCarthy G, Coffey A. (2016). Concept analysis of spirituality: An evolutionary approach. *Nurs Forum*;51:79-96

WHO.(2016) International statistical classification of diseases and related health problems, 10th revision. Geneva: World Health Organization.

WHOQOL Group. (1997). Measuring quality of life. Geneva: The World Health Organization

Wlodarczyk, J., Brodaty, H., & Hawthorne, G. (2004). The relationship between quality of life, Minimental State Examination, and tha Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer´s disease. *Arch Gerontol Geriatr*, 39, pp. 25-33

World Health Organization. (2002). Active ageing: a policy framework. Geneva.

World Health Organization. (2012). Good health adds life to years: Global brief for World Health Day. Geneva.

ANEXOS

Anexo 1 - Pedido de parecer enviado para a Comissão de Ética da ULSAM na pessoa do Sr. Presidente do Conselho de Administração

Exmº. Senhor

Presidente do Conselho de Administração

Unidade Local de Saúde do Alto Minho

Assunto: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA RECOLHA DE DADOS NO ÂMBITO DA PESQUISA ‘QUALIDADE DE VIDA, ESPIRITUALIDADE E DISTRESS PSICOLÓGICO: INTERVENÇÕES A NÍVEL DA ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA’.

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

Neste âmbito, surge o presente estudo, que deriva do PSY-SC, enquadrando-se nos PSY-SC additional sub-studies, que irá ser desenvolvido pela aluna Amélia dos Anjos Alves Magalhães Fernandes, do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria e orientado pelo Professor Doutor Wilson Abreu e pela Professora Doutora Graça Pimenta, docentes da referida Escola.

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

Desta forma, vem a aluna, por este meio, solicitar autorização para recolher dados para o referido estudo na Vossa instituição, entre Março de 2020 e Maio de 2020, nos serviços de Medicina e Psiquiatria.

O estudo tem como finalidade contribuir para a definição de estratégias assistenciais, na área da enfermagem de saúde mental, através da sistematização de intervenções a nível da espiritualidade, capazes de promover a qualidade de vida, o bem-estar espiritual e o ajustamento à doença crónica em pessoas com demência institucionalizadas.

Os objetivos principais são os seguintes:

- identificar as necessidades espirituais das pessoas com demência;

- compreender as relações entre necessidades espirituais e distress psicológico em pessoas com demência;
- avaliar a relação entre as necessidades espirituais e a qualidade de vida de pessoas com demência;
- descrever um conjunto de intervenções espirituais aplicáveis a pessoas com demência

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

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

- Questionário de caracterização sócio-demográfica;
- Adesão ao regime terapêutico - Morisky
- Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) v. 2.1 (Bussing, 2018);
- BSI: Inventário de Sintomas Psicopatológicos (adaptação portuguesa do Brief Symptom Inventory (BSI) de Derogatis (1982);
- Escala de Qualidade de vida em utentes com demência

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

Para o esclarecimento de qualquer dúvida poderão contactar a aluna Amélia dos Anjos Alves Magalhães Fernandes, através do telefone nº. 964545851.

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

A aluna

Do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e
Psiquiatria

(Amélia dos Anjos Alves Magalhães Fernandes)

Anexo 2 - Exemplo do Pedido de autorização enviado aos serviços de Internamento hospitalar e ERPI.

Exm^a. Senhora

Diretora do Departamento de Psiquiatria e S.
Mental

Assunto: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA RECOLHA DE DADOS NO ÂMBITO DA PESQUISA ‘QUALIDADE DE VIDA, ESPIRITUALIDADE E DISTRESS PSICOLÓGICO: INTERVENÇÕES A NÍVEL DA ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA’.

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

Neste âmbito, surge o presente estudo, que deriva do PSY-SC, enquadrando-se nos PSY-SC additional sub-studies, que irá ser desenvolvido pela aluna Amélia dos Anjos Alves Magalhães Fernandes, do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria e orientado pelo Professor Doutor Wilson Abreu e pela Professora Doutora Graça Pimenta, docentes da referida Escola.

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

Desta forma, vem a aluna, por este meio, solicitar autorização para recolher dados para o referido estudo no serviço de internamento de Psiquiatria, entre Março de 2020 e Maio de 2020.

O estudo tem como finalidade contribuir para a definição de estratégias assistenciais, na área da enfermagem de saúde mental, através da sistematização de intervenções a nível da espiritualidade, capazes de promover a qualidade de vida, o bem-estar espiritual e o ajustamento à doença crónica em pessoas com demência institucionalizadas.

Os objetivos principais são os seguintes:

- Identificar as necessidades espirituais das pessoas com demência;
- Compreender as relações entre necessidades espirituais e distress psicológico em pessoas com demência;

- Avaliar a relação entre as necessidades espirituais e a qualidade de vida de pessoas com demência;
- Descrever um conjunto de intervenções espirituais aplicáveis a pessoas com demência institucionalizadas.

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

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

- Questionário de caracterização sócio-demográfica;
- Adesão ao regime terapêutico - Morisky
- Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) v. 2.1 (Bussing, 2018);
- BSI: Inventário de Sintomas Psicopatológicos (adaptação portuguesa do Brief Symptom Inventory (BSI) de Derogatis (1982);
- Escala de Qualidade de vida em utentes com demência

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

Para o esclarecimento de qualquer dúvida poderão contactar a aluna Amélia dos Anjos Alves Magalhães Fernandes, através do telefone nº. 964545851.

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

A aluna

Do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e
Psiquiatria

Amélia dos Anjos Alves Magalhães Fernandes

Anexo 3 Explicação do Estudo e CI

Projeto - PSY- SC: EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E CONSENTIMENTO INFORMADO

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

O estudo para o qual se solicita a sua colaboração, realizado pela Escola Superior de Enfermagem do Porto, é subordinado ao tema “QUALIDADE DE VIDA, ESPIRITUALIDADE E DISTRESS PSICOLÓGICO: INTERVENÇÕES A NÍVEL DA ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA”. Este estudo tem como objetivos:

- Identificar as necessidades espirituais das pessoas com demência;
- Compreender as relações entre necessidades espirituais e distress psicológico em pessoas com demência;
- Avaliar a relação entre as necessidades espirituais e a qualidade de vida de pessoas com demência;
- Descrever um conjunto de intervenções espirituais aplicáveis a pessoas com demência.

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

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

RISCOS E BENEFÍCIOS DE PARTICIPAR NO ESTUDO: Não existem quaisquer riscos para os participantes do estudo. Não se preveem benefícios imediatos. Contudo, a realização do

estudo poderá permitir uma maior e melhor participação dos profissionais de saúde no processo de cuidar.

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

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

PSY-SC

“QUALIDADE DE VIDA, ESPIRITUALIDADE E DISTRESS PSICOLÓGICO: INTERVENÇÕES A NÍVEL DA ESPIRITUALIDADE DIRIGIDAS A PESSOAS COM DEMÊNCIA.”

Eu, abaixo-assinado _____, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que irei participar, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias. A informação e explicação que me foi prestada versaram os objetivos, os procedimentos, os riscos e benefícios do estudo, sendo-me garantido o anonimato e a confidencialidade da informação.

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

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

(Local) _____, ____ de _____ de 2020

Assinatura do participante:

Assinatura do investigador:

Anexo 4 - Questionário



Draft



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

PROJETO PSY-SC - QUESTIONÁRIO

Parte I – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Questionário n.º

Data de preenchimento:

1. Idade

2. Género ☐ Feminino ☐ Masculino

3. Nacionalidade ☐ Portuguesa

☐ Outra Especifique

4. Estado civil ☐ Solteiro(a)

☐ Casado(a)/ União de facto

☐ Viúvo(a)

☐ Divorciado(a)

5. Educação

☐ Escola primária ou menos

☐ Ensino secundário ou vocacional

☐ Licenciatura

☐ Outro Indique

6. Emprego

☐ Empregado

☐ Desempregado

☐ Reformado (por idade)

☐ Reformado (por invalidez)

☐ Outro Indique

7. Profissão antes da reforma (se aplicável)

8. Profissão

9. Origem do vencimento/remuneração (preponderante)

☐ Trabalho dependente

☐ Trabalho independente

☐ Rendimento Mínimo Garantido (subsídio)

☐ Outros subsídios

☐ Pensão de reforma

☐ Remuneração ocasional

☐ Heranças

☐ Outro Indique

RELATIVIDADES E ESTILO DE VIDA

- a) Fuma? ☐ Não ☐ Sim Nº de cigarros por dia
- b) Consome álcool? ☐ Não ☐ Sim Nº de copos por dia (200ml)
- c) Participa em atividades recreativas? ☐ Não ☐ Sim

Se Não, Porquê? (code analisar mais do que uma opção)

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

See Also: [Sim, Quesada?](#)

[illegible]

- d) Por atividade física? ☒ Não ☐ Sim

Se Não, Porquê? (pode auxiliar mais do que uma opção)

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

How Many Questions?

[illegible]

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

Se Sim.Nas seguintes: (pode analisar mais de que uma opção)

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

III. Necessidade de apoio da terceira:

10.1 Serviços sociais de caráter mais do que uma opção

- [illegible]

III.3. Serviços de saúde (cada animal recebe de que uma opção)

- ☐ Médicos
- ☐ Médicos e enfermeiros
- ☐ Outro Qual?
- ☐ Não se aplica

III.3 Frequência da apóla

- [illegible]

- [illegible]



Draft

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

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

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



Draft

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

Parte V – Morisky 8-Item Adesão ao regime terapêutico

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

Quanto ao seu tratamento ...

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



64878



- QUESTIONÁRIO -

Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) v. 2.1

Author: Arndt Büßing, University Witten/Herdecke, Germany (PT Version, Wilson Abreu)

Cada pessoa tem seu próprio e único ponto de vista. As afirmações que se seguem foram proferidas por vários utentes e não têm necessariamente que coincidir com as suas. Leia por favor com atenção as referidas afirmações e indique em que medida estão de acordo com a sua situação pessoal. Quando achar que determinada necessidade é compatível com a sua situação mencione "Sim" e em seguida indique até que ponto sente essa necessidade. Pelo contrário, indique "Não". Por favor seja o mais verdadeiro e honesto possível nas respostas. Não há questões "certas" ou "erradas".

	Nos últimos tempos, sentiu necessidade de:	Concordo		Se sim, com que intensidade?		
		Não	Sim	Alguma	Bastante	Muita
1	Conversar com outras pessoas sobre os seus medos e preocupações?	☐	☐	☐	☐	☐
2	Apoio de alguém da sua comunidade religiosa?	☐	☐	☐	☐	☐
3	Refletir sobre a sua vida?	☐	☐	☐	☐	☐
4	Debruçar-se sobre aspetos não resolvidos na sua vida?	☐	☐	☐	☐	☐
5	Admirar a beleza da natureza que o cerca?	☐	☐	☐	☐	☐
6	Morar num lugar tranquilo e em paz?	☐	☐	☐	☐	☐
7	Encontrar paz interior?	☐	☐	☐	☐	☐
8	Procurar um significado para a doença e / ou sofrimento?	☐	☐	☐	☐	☐
9	Conversar com alguém sobre o significado da vida?	☐	☐	☐	☐	☐
10	Conversar com alguém sobre a existência de vida além da morte?	☐	☐	☐	☐	☐
11	Falar com alguém em utilizando uma atitude amigável e amável?	☐	☐	☐	☐	☐
12	Dar algo de si mesmo?	☐	☐	☐	☐	☐
13	Dar consolo a alguém?	☐	☐	☐	☐	☐
14	Perdoar alguém com tenha partilhado momentos de vida menos bons?	☐	☐	☐	☐	☐
15	Ser perdoado?	☐	☐	☐	☐	☐
16	Rezar com alguém?	☐	☐	☐	☐	☐
17	Que alguém reze por si?	☐	☐	☐	☐	☐
18	Rezar por si mesmo?	☐	☐	☐	☐	☐
19	Participar numa cerimónia religiosa (encontro religioso)?	☐	☐	☐	☐	☐
20	Ler livros religiosos / espirituais ou sobre pessoas que professam a sua religião?	☐	☐	☐	☐	☐
21	Virar-se para uma entidade importante da sua religião - Deus, Anjos, Santos ou outras figuras?	☐	☐	☐	☐	☐
22	Estar completamente bem?	☐	☐	☐	☐	☐
23	Estar em contacto com a sua família?	☐	☐	☐	☐	☐
24	Contribuir para que os outros possam usufruir das suas próprias experiências de vida?	☐	☐	☐	☐	☐
25	Ter a certeza de que sua vida foi significativa e teve algum valor?	☐	☐	☐	☐	☐
26	Ter sido envolvido pela sua família em preocupações com que ela se deparou?	☐	☐	☐	☐	☐
27	Receber mais apoio da sua família?	☐	☐	☐	☐	☐

64878

QOL – AD *versão portuguesa*

(Versão de entrevista para doente)

Aplicada por entrevistador de acordo com as instruções.

Fazer um círculo à volta das respostas:

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

Comentários: _____

QOL – AD *versão portuguesa*

(Versão de questionário para familiar ou prestador de cuidados)

Quando pensa sobre a vida da pessoa, podemos considerar vários aspetos, alguns dos quais abaixo mencionados. Pense por favor em cada um dos itens e indique como os classifica, tendo em conta a realidade que observa na pessoa. Classifique cada um dos itens em Fraco, razoável, bom e excelente. Se tiver dúvidas sobre o preenchimento coloque-as à pessoa que forneceu o questionário.

Faça um círculo à volta da resposta que traduz a sua avaliação:

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

Comentários:

Instruções para entrevistadores

A escala Qualidade de Vida-DA (QDV-DA) é administrada em formato de entrevista, a indivíduos com demência, de acordo com as instruções abaixo mencionadas.

Entregue o formulário ao participante, de modo que possa observá-lo, enquanto dá as seguintes instruções (as instruções devem ser seguidas rigorosamente e de acordo com as palavras a **negrito**):

Gostaria de lhe fazer algumas perguntas sobre a sua qualidade de vida. Por favor classifique os diferentes aspectos da sua vida, utilizando uma de quatro palavras: Fraco, Razoável, Bom, Excelente.

Aponte para cada palavra (fraco, razoável, bom e excelente) no formulário, enquanto a diz.

Quando pensa na sua vida, existem diferentes aspectos, como a sua saúde física, energia, família, dinheiro e outros. Vou-lhe pedir que classifique cada uma destas áreas. Gostaríamos de saber como se sente em relação à sua situação presente em cada área.

Se não tiver a certeza sobre o significado de alguma pergunta, pode perguntar-me. Se tiver dificuldade em classificar qualquer item, escolha o que lhe parecer melhor.

Geralmente é evidente quando a pessoa entende as perguntas. A maioria das pessoas que são capazes de comunicar e responder a perguntas simples, compreendem o sistema de medida utilizado. Se o participante responder o mesmo em todas as perguntas, ou disser algo que demonstre falta de compreensão, da escala, o entrevistador deve clarificar a pergunta. Contudo, o entrevistador não deve em circunstância alguma, sugerir uma determinada resposta. Cada uma das quatro respostas possíveis, deve ser apresentada, e o participante deve seleccionar apenas uma das quatro.

Se o participante não conseguir escolher uma resposta a um ou vários itens, tal deverá ser indicado nos comentários. Se o participante não conseguir compreender e/ou responder a dois ou mais itens, o teste poderá terminar, e tal deverá ser indicado nos comentários.

À medida que for lendo os itens abaixo mencionados, peça ao participante para fazer um círculo à volta da opção de resposta. Se o participante tiver dificuldade em fazer o círculo à volta da palavra, pode solicitar-lhe que a aponte ou que a diga, podendo o entrevistador fazer o círculo. O participante deve segurar a folha de respostas e segui-la à medida que o entrevistador for lendo cada item.

- 1. Para começar, como se sente em relação à sua saúde física? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente? Faça um círculo à volta da palavra que pensa que melhor descreve a sua saúde física agora.**
- 2. Como se sente em relação à sua energia? Acha que é fraco, razoável, bom ou excelente?**
Se o participante responder que alguns dias são melhores do que outros, peça-lhe para classificar como se tem sentido a maior parte do tempo.

3. Como tem sido o seu humor ou disposição ultimamente? Tem-se sentido bem disposto ou tem-se sentido abatido (em baixo)? Classificaria a sua disposição como fraco, razoável, bom ou excelente?
4. E em relação às suas condições de vida? O que pensa do local onde vive agora? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente?
5. E em relação à sua memória? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente?
6. E sobre a sua família e o seu relacionamento com os seus familiares? Descreve-a como sendo fraco, razoável, bom ou excelente? Se o participante disser que não tem família, questione-o sobre os irmãos, as irmãs, os filhos, as sobrinhas ou sobrinhos.
7. Como se sente em relação ao seu casamento? Como é a sua relação com (nome do cônjuge). Sente que é fraco, razoável, bom ou excelente? Alguns participantes são solteiros, viúvos ou divorciados. Nesse caso pergunte como se sente em relação à pessoa com a qual têm a relação mais próxima, quer seja membro da família ou amigo. Se existir um cuidador familiar, pergunte-lhe sobre a sua relação com essa pessoa. Se não houver ninguém apropriado, ou o participante tiver dúvidas, pontue o item como "não resposta". Se a classificação do participante disser respeito à sua relação com alguém que não o cônjuge, registre a relação na secção de comentários.
8. Como descreve a sua relação actual com os seus amigos? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente? Se o participante responder que não tem amigos, ou que todos os seus amigos morreram, pesquise mais. Há alguém com quem goste de conviver para além da sua família? Chamaria a essa pessoa amigo? Se o participante continuar a afirmar que não tem amigos, pergunte: Como se sente por não ter amigos? Fraco, razoável, bom ou excelente.
9. Quando pensa em si próprio em geral, como se sente? Diria fraco, razoável, bom ou excelente?
10. Como se sente no que diz respeito à sua capacidade para realizar tarefas em casa, ou outras coisas que precisa de fazer? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente?
11. E sobre a sua capacidade para fazer coisas para se divertir ou que lhe dão prazer? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente?
12. Como se sente em relação à sua situação actual com o dinheiro, à sua situação financeira. Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente? Se o participante hesitar, explique-lhe que não pretende saber qual é a situação dele (tal como a quantidade de dinheiro), mas apenas o que sente acerca disso.
13. Como descreve a sua vida como um todo? Quando pensa na sua vida como um todo, como se sente em relação à sua vida? Diria que é fraco, razoável, bom ou excelente?

INSTRUÇÕES PARA A PONTUAÇÃO DA QOL:

A pontuação é atribuída a cada item da seguinte forma: fraco =1; razoável =2, Bom =3, excelente =4;

A pontuação total é a soma dos 13 itens.

Para cálculo de pontuação conjunta: (2 x pontuação escala doente + pontuação escala cuidador): 3.

Anexo 5 - Descrição pormenorizada da análise inferencial

```

CORRELATIONS
/VARIABLES=BSI_GSI Religious_needs Existential_needs InnerPeace_needs GivingGenerativity_needs
BSI_Depression
/PRINT=TWOTAIL NOSIG
/MISSING=PAIRWISE.

```

Correlações

		Correlações			
		BSI_GSI	Religious	Existential	InnerPeace
BSI_GSI	Correlação de Pearson	1	,143	-,074	-,180
	Sig. (2 extremidades)		,321	,610	,212
	N	50	50	50	50
Religious	Correlação de Pearson	,143	1	,202	,414**
	Sig. (2 extremidades)	,321		,160	,003
	N	50	50	50	50
Existential	Correlação de Pearson	-,074	,202	1	,235
	Sig. (2 extremidades)	,610	,160		,101
	N	50	50	50	50
InnerPeace	Correlação de Pearson	-,180	,414**	,235	1
	Sig. (2 extremidades)	,212	,003	,101	
	N	50	50	50	50
GivingGenerativity	Correlação de Pearson	-,182	,240	,161	,474**
	Sig. (2 extremidades)	,206	,093	,264	,001
	N	50	50	50	50
BSI_Depression	Correlação de Pearson	,781**	,275	,012	,051
	Sig. (2 extremidades)	,000	,054	,931	,727
	N	50	50	50	50

		Correlações	
		GivingGenerativity	BSI_Depression
BSI_GSI	Correlação de Pearson	-,182	,781**
	Sig. (2 extremidades)	,206	,000
	N	50	50
Religious	Correlação de Pearson	,240	,275
	Sig. (2 extremidades)	,093	,054
	N	50	50
Existential	Correlação de Pearson	,161	,012
	Sig. (2 extremidades)	,264	,931
	N	50	50
InnerPeace	Correlação de Pearson	,474**	,051
	Sig. (2 extremidades)	,001	,727
	N	50	50
GivingGenerativity	Correlação de Pearson	1	,029
	Sig. (2 extremidades)		,840
	N	50	50
BSI_Depression	Correlação de Pearson	,029	1
	Sig. (2 extremidades)	,840	
	N	50	50

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

CORRELATIONS

/VARIABLES=BSI_GSI Religious_needs Existential_needs InnerPeace_needs GivingGenerativity_needs
BSI_Anxiety
/PRINT=TWOTAIL NOSIG
/MISSING=PAIRWISE.

Correlações

Correlações

		BSI_GSI	Religious	Existential	InnerPeace
BSI_GSI	Correlação de Pearson	1	,143	-,074	-,180
	Sig. (2 extremidades)		,321	,610	,212
	N	50	50	50	50
Religious	Correlação de Pearson	,143	1	,202	,414**
	Sig. (2 extremidades)	,321		,160	,003
	N	50	50	50	50
Existential	Correlação de Pearson	-,074	,202	1	,235
	Sig. (2 extremidades)	,610	,160		,101
	N	50	50	50	50
InnerPeace	Correlação de Pearson	-,180	,414**	,235	1
	Sig. (2 extremidades)	,212	,003	,101	
	N	50	50	50	50
GivingGenerativity	Correlação de Pearson	-,182	,240	,161	,474**
	Sig. (2 extremidades)	,206	,093	,264	,001
	N	50	50	50	50
BSI_Anxiety	Correlação de Pearson	,817**	,118	-,199	-,186
	Sig. (2 extremidades)	,000	,415	,165	,197
	N	50	50	50	50

Correlações

		GivingGenerativity	BSI_Anxiety
BSI_GSI	Correlação de Pearson	-,182	,817**
	Sig. (2 extremidades)	,206	,000
	N	50	50
Religious	Correlação de Pearson	,240	,118
	Sig. (2 extremidades)	,093	,415
	N	50	50
Existential	Correlação de Pearson	,161	-,199
	Sig. (2 extremidades)	,264	,165
	N	50	50
InnerPeace	Correlação de Pearson	,474**	-,186
	Sig. (2 extremidades)	,001	,197
	N	50	50
GivingGenerativity	Correlação de Pearson	1	-,332*
	Sig. (2 extremidades)		,019
	N	50	50
BSI_Anxiety	Correlação de Pearson	-,332*	1
	Sig. (2 extremidades)	,019	
	N	50	50

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

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

CORRELATIONS
 /VARIABLES=Religious_needs Existential_needs InnerPeace_needs GivingGenerativity_needs
 BSI_GSI
 /PRINT=TWOTAIL NOSIG
 /MISSING=PAIRWISE.

Correlações

		Correlações			
		Religious	Existential	InnerPeace	GivingGenerativity
Religious	Correlação de Pearson	1	,202	,414**	,240
	Sig. (2 extremidades)		,160	,003	,093
	N	50	50	50	50
Existential	Correlação de Pearson	,202	1	,235	,161
	Sig. (2 extremidades)	,160		,101	,264
	N	50	50	50	50
InnerPeace	Correlação de Pearson	,414**	,235	1	,474**
	Sig. (2 extremidades)	,003	,101		,001
	N	50	50	50	50
GivingGenerativity	Correlação de Pearson	,240	,161	,474**	1
	Sig. (2 extremidades)	,093	,264	,001	
	N	50	50	50	50
BSI_GSI	Correlação de Pearson	,143	-,074	-,180	-,182
	Sig. (2 extremidades)	,321	,610	,212	,206
	N	50	50	50	50

		Correlações	
		BSI_GSI	
Religious	Correlação de Pearson	,143	
	Sig. (2 extremidades)	,321	
	N	50	
Existential	Correlação de Pearson	-,074	
	Sig. (2 extremidades)	,610	
	N	50	
InnerPeace	Correlação de Pearson	-,180	
	Sig. (2 extremidades)	,212	
	N	50	
GivingGenerativity	Correlação de Pearson	-,182	
	Sig. (2 extremidades)	,206	
	N	50	
BSI_GSI	Correlação de Pearson	1	
	Sig. (2 extremidades)		
	N	50	

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

ONEWAY Religious_needs Existential_needs InnerPeace_needs GivingGenerativity_needs BY
SelfCareDependence
/MISSING ANALYSIS.

Unidirecional

ANOVA					
		Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z
Religious	Entre Grupos	,028	1	,028	,061
	Nos grupos	22,181	48	,462	
	Total	22,209	49		
Existential	Entre Grupos	,728	1	,728	3,097
	Nos grupos	11,292	48	,235	
	Total	12,020	49		
InnerPeace	Entre Grupos	2,553	1	2,553	4,174
	Nos grupos	29,352	48	,612	
	Total	31,905	49		
GivingGenerativity	Entre Grupos	1,196	1	1,196	2,436
	Nos grupos	23,579	48	,491	
	Total	24,775	49		

ANOVA		
		Sig.
Religious	Entre Grupos	,805
	Nos grupos	
	Total	
Existential	Entre Grupos	,085
	Nos grupos	
	Total	
InnerPeace	Entre Grupos	,047
	Nos grupos	
	Total	
GivingGenerativity	Entre Grupos	,125
	Nos grupos	
	Total	

CORRELATIONS

/VARIABLES=QualdemTotal Religious_needs Existential_needs InnerPeace_needs
GivingGenerativity_needs
/PRINT=TWOTAIL NOSIG
/MISSING=PAIRWISE.

Correlações

Correlações

		Total	Religious	Existential	InnerPeace
Total	Correlação de Pearson	1	-,065	,176	,187
	Sig. (2 extremidades)		,652	,221	,194
	N	50	50	50	50
Religious	Correlação de Pearson	-,065	1	,202	,414**
	Sig. (2 extremidades)	,652		,160	,003
	N	50	50	50	50
Existential	Correlação de Pearson	,176	,202	1	,235
	Sig. (2 extremidades)	,221	,160		,101
	N	50	50	50	50
InnerPeace	Correlação de Pearson	,187	,414**	,235	1
	Sig. (2 extremidades)	,194	,003	,101	
	N	50	50	50	50
GivingGenerativity	Correlação de Pearson	,261	,240	,161	,474**
	Sig. (2 extremidades)	,067	,093	,264	,001
	N	50	50	50	50

Correlações

		GivingGenerati vity
Total	Correlação de Pearson	,261
	Sig. (2 extremidades)	,067
	N	50
Religious	Correlação de Pearson	,240
	Sig. (2 extremidades)	,093
	N	50
Existential	Correlação de Pearson	,161
	Sig. (2 extremidades)	,264
	N	50
InnerPeace	Correlação de Pearson	,474**
	Sig. (2 extremidades)	,001
	N	50
GivingGenerativity	Correlação de Pearson	1
	Sig. (2 extremidades)	
	N	50

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