



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e
Psiquiátrica

**A PESSOA COM DEMÊNCIA E O FAMILIAR CUIDADOR:
PROBLEMÁTICAS DE NATUREZA ÉTICAS
THE PERSON WITH DEMENTIA AND THE FAMILY
CAREGIVER: ETHICAL ISSUES**

DISSERTAÇÃO

Sabine João Antão

Porto, 2024

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica

A PESSOA COM DEMÊNCIA E O FAMILIAR
CUIDADOR: PROBLEMÁTICAS DE NATUREZA
ÉTICAS

Dissertação orientada pelo Professor Doutor
Wilson Abreu e coorientado pela Professora
Doutora Rosa Silva.

Porto, 2024

PENSAMENTO

*“Serei eu, porque nada é impossível,
Vários trazidos de outros mundos, e
No mesmo ponto espacial e sensível
Que sou eu, sendo eu por ´star aqui?”*

*Serei eu, porque todo o pensamento
Podendo conceber, bem pode ser,
Um dilatado e múrmuro momento
De tempo-seres de que sou o viver?”*

Fernando Pessoa

DEDICATÓRIA

Ao meu avô Américo, que olha todos os dias por mim.

AGRADECIMENTO

Após o término desta jornada intensa, resta-me agradecer às pessoas que me acompanharam e permitiram alcançar o sucesso numa das etapas mais importantes da minha vida académica e profissional.

Gostaria de agradecer, primeiramente, ao Professor Doutor Wilson Abreu e à Professora Doutora Rosa Silva pelo apoio, atenção, dedicação e incentivo que me ofereceram ao longo deste percurso.

Aos meus pais, por tudo o que me proporcionaram, mas, sobretudo pelo amor.

À minha irmã e sobrinhas, pelo apoio incansável, pelo carinho e pelos almoços de sábado que me animaram a semana.

A toda a equipa do Hospital Dia de Psiquiatria da ULSNE, pela paciência e pelo apoio, em especial à Sílvia, à Telma e ao Manuel.

Por fim, ao meu marido, Mico, sem o qual não teria arranjado a coragem para continuar, pelos abraços, pelo otimismo, pelo amor que me dá todos os dias.

RESUMO

A demência é caracterizada por um declínio significativo nas funções cognitivas e, conseqüentemente, por uma perda da funcionalidade e da capacidade de autodeterminação da pessoa afetada. O cuidador familiar, ao atender às necessidades da pessoa com demência, pode enfrentar decisões complexas durante o processo de cuidado. O objetivo principal deste trabalho foi identificar os principais dilemas éticos que surgem ao familiar cuidador no cuidado à pessoa com demência, a partir da perspectiva dos profissionais de saúde e dos próprios cuidadores. A investigação seguiu um paradigma qualitativo, utilizando grupos focais para recolher dados aos cuidadores e profissionais de saúde. A análise dos dilemas éticos foi realizada por meio da análise de conteúdo e focou-se em questões como a autodeterminação e a autonomia, a beneficência e a não-maleficência, o consentimento informado e a justiça, e identificaram-se, também, desafios relacionados com a preservação da dignidade. Os resultados revelaram discrepâncias significativas nas perspectivas dos cuidadores e dos profissionais, principalmente nas áreas de preservação da autonomia e segurança, obrigações familiares de cuidar, institucionalização, investimento terapêutico e acesso a cuidados. No entanto, observou-se maior consenso nas questões relacionadas com as diretivas antecipadas de vontade, intimidade, privacidade e gestão do dinheiro. Percebe-se que o cuidador familiar toma decisões mais baseadas nas emoções, com uma inclinação para o paternalismo, devido à falta de conhecimento e de literacia em saúde mental, enfrentando situações de grande incerteza. Os profissionais de saúde abordam os dilemas éticos de forma mais objetiva e baseada no conhecimento, dando mais ênfase à autonomia da pessoa com demência. Enfatizam a capacitação dos familiares cuidadores, de forma a apoiar tomadas de decisões informadas e éticas. Concluindo, é essencial melhorar a literacia em saúde e desenvolver intervenções que ajudem a melhorar a autoeficácia ética, de forma a ajudar as pessoas com demência e os seus cuidadores a lidar com dilemas éticos, destacando a necessidade de uma prática centrada na pessoa.

Palavras-chave: demência, necessidades, dilemas éticos, familiares cuidadores, cuidar.

ABSTRACT

Dementia is characterized by a significant decline in cognitive functions and, consequently, by a loss of functionality and self-determination in the affected person. The family caregiver, when attending to the needs of the person with dementia, may face complex decisions throughout the care process. The main objective of this study was to identify the primary ethical dilemmas faced by the family caregiver in the care of the person with dementia, from the perspective of both health professionals and caregivers themselves. The research followed a qualitative paradigm, using focus groups to collect data from caregivers and health professionals. The analysis of ethical dilemmas was conducted through content analysis, focusing on issues such as self-determination and autonomy, beneficence and non-maleficence, informed consent, and justice. It also identified challenges related to preserving dignity. The results revealed significant discrepancies between the perspectives of caregivers and professionals, particularly in areas concerning the preservation of autonomy and safety, family caregiving obligations, institutionalization, therapeutic investment, and access to care. However, there was greater consensus on issues related to advance directives, intimacy, privacy, and money management. It was found that family caregivers make decisions more based on emotions, with a tendency toward paternalism due to a lack of knowledge and health literacy in mental health, often facing situations of great uncertainty. Health professionals approach ethical dilemmas more objectively and knowledgeably, placing more emphasis on the autonomy of the person with dementia. They emphasize the empowerment of family caregivers to support informed and ethical decision-making. In conclusion, it is essential to improve health literacy and develop interventions that help improve ethical self-efficacy, in order to assist people with dementia and their caregivers in dealing with ethical dilemmas, highlighting the need for person-centered practice.

Keywords: dementia, needs, ethical dilemmas, family caregivers, care.

CHAVE DE SIGLAS

APA	- Associação Americana de Psiquiatria
AVD	- Atividades de Vida Diária
CID	- Classificação Internacional de Doenças
COREQ	- <i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>
DA	- Doença de Alzheimer
DAV	- Diretivas Antecipadas da Vontade
DRE	- Diário da República Eletrónico
DSM	- <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
ESEP	- Escola Superior de Enfermagem do Porto
EUA	- Estados Unidos da América
FC	- Familiar Cuidador
GF	- Grupo Focal
INE	- Instituto Nacional de Estatística
OCDE	- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OMS	- Organização Mundial de Saúde
PEG	- Gastrostomia Percutânea Endoscópica
PS	- Profissional de Saúde
SNG	- Sonda Nasogástrica
WHO	- <i>World Health Organization</i>

Índice

1. INTRODUÇÃO.....	12
2. A PESSOA COM DEMÊNCIA	17
2.1. Demência: aspetos clínicos	19
2.2. Necessidades das pessoas com demência	28
3. CUIDAR DA PESSOA COM DEMÊNCIA	32
3.1. A Equipa de Cuidados: Cuidadores Formais e Familiares	33
4. ASPETOS ÉTICOS NA DEMÊNCIA	37
4.1. Princípios bioéticos.....	37
4.2. Dilemas éticos na demência	40
5. METODOLOGIA DO ESTUDO.....	50
5.1. Questão de Investigação e Objetivos do Estudo.....	50
5.2. Desenho Da Investigação e Opção Metodológica	52
5.3. Participantes do Estudo	53
5.4. Estratégia de Recolha de Dados: Grupo Focal.....	53
5.5. Análise e Tratamento de Dados.....	56
5.6. Procedimentos Legais e Aspetos Éticos	57
6. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	61
6.1. Necessidades da pessoa com demência	66
6.2. Necessidades do familiar cuidador	73
6.3. Dilemas éticos no cuidado à pessoa com demência	82
6.4. Intervenções a implementar pela equipa de saúde para apoiar o FC na tomada de decisão perante os diferentes dilemas éticos	111
7. CONCLUSÃO.....	120
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	127
ANEXOS
Anexo I – Guião dos Grupos Focais	

Anexo II – Questionário de Caracterização Sociodemográfica

Anexo III – Consentimento Informado

Anexo IV – Autorização da sala

Anexo V - Plano de Ação

Anexo VI – Parecer da Comissão de Ética

Anexo VII – Transcrição dos Áudios (excerto)

ÍNDICE de TABELAS

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica do grupo focal com profissionais de saúde.....	62
Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica do grupo focal com familiares cuidadores.....	63

ÍNDICE de QUADROS

Quadro 1 – Domínios e categorias do estudo.....	65
Quadro 2 – Necessidades da pessoa com demência.....	67
Quadro 3 – Necessidades do familiar cuidador.....	74
Quadro 4 – Dilemas éticos no cuidado à pessoa com demência.....	83
Quadro 5 – Intervenções da equipa de saúde para apoiar a tomada de decisão do familiar cuidador.....	112

ÍNDICE de FIGURAS

Figura 1 - Nuvem de palavras do grupo focal com profissionais de saúde.....64

Figura 2 – Nuvem de palavras do grupo focal de familiares cuidadores.....65

1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população tem-se tornado uma realidade marcante nas últimas décadas, em vários países europeus, incluindo Portugal. Este fenómeno está relacionado com o declínio da taxa de natalidade e o aumento da esperança de vida. Segundo a World Health Organization (WHO), as pessoas, em todo o mundo, estão a viver mais tempo, sendo mais propensas a experimentar múltiplas condições de saúde-doença simultaneamente, como por exemplo: doenças musculoesqueléticas, doenças pulmonares, como a doença pulmonar obstrutiva crónica, diabetes, depressão e demência, entre outras (WHO, 2023). A idade avançada é um fator de risco primário para o comprometimento cognitivo e, com o envelhecimento da população, a demência, em particular, está a aumentar. O Relatório “Health at a Glance 2023”, publicado pela Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), apresenta novos dados sobre a prevalência da demência e estima que, em 2021 Portugal, houvesse 18,3 casos por cada mil habitantes e, em 2040, prevê que haja 25,7 casos por cada 1000 habitantes (OECD, 2023).

A American Psychiatric Publishing (APA), no DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5ª edição) apresenta o conceito de “perturbação neurocognitiva”, definindo-a pela repercussão na funcionalidade da pessoa (APA, 2014). O CID-11 (Classificação Internacional de Doenças, 11ª edição) refere que este distúrbio é caracterizado por um declínio significativo nas funções cognitivas, numa ou mais áreas, como memória, linguagem, função executiva, atenção, perceção e habilidades motoras. Este declínio é suficiente para interferir nas atividades de vida diária e não pode ser explicado por um nível inferior de consciência ou outras perturbações neurológicas (WHO, 2018). Além do impacto na memória, a demência também pode comprometer outras funções mentais, como a linguagem, habilidades visuoespaciais, praxias, cálculo, julgamento e resolução de problemas. Também podem surgir manifestações neuropsiquiátricas, como a depressão, apatia, ansiedade, alucinações, delírios e distúrbios do sono (Seixas et al., 2024; WHO, 2018). Os

diferentes tipos de demência são caracterizados por neurodegeneração de diferentes áreas do cérebro, provocando, desta forma, diferenças nos diferentes domínios cognitivos e comportamentais.

As pessoas com demência apresentam necessidades biopsicossociais complexas. A avaliação das necessidades é crucial, incluindo a avaliação da necessidade de cuidados diários, como por exemplo, higiene e alimentação, apoio emocional e espiritual, e resolução de assuntos relacionados com questões legais (Duarte, 2019a; Gonçalves-Pereira & Sampaio, 2011; Kristensen et al., 2024). As necessidades variam conforme a progressão da demência, desde a preservação da independência na fase inicial até cuidados paliativos na fase terminal.

O cuidado centrado na pessoa é uma abordagem essencial, e deve ser realizado de forma atenciosa, compassiva e empática, valorizando e respeitando as necessidades individuais das pessoas com demência, promovendo um ambiente de cuidado baseado em relacionamentos significativos. O respeito, a confiança, o apoio, a promoção da autonomia e independência e o respeito devem ser a base do cuidado centrado na pessoa (Kegl et al., 2023). Fazio et al. (2018) destacam a importância de ver o mundo sob a perspectiva da pessoa com demência e criar um ambiente social positivo. A abordagem centrada na pessoa em pessoas idosas é altamente recomendada pela WHO (Kegl et al., 2023). Mas, esta abordagem, pode ser dificultada pelas exigências de cuidados da pessoa com demência, já que a demanda de cuidados pode, por vezes, necessitar de supervisão constante. É relevante a valorização dos cuidados prestados pelos cuidadores, que podem ser formais ou informais. Os cuidadores informais, que geralmente são representados por membros da família (familiares cuidadores), têm a função de prestar o cuidado no ambiente domiciliar de maneira voluntária, sem benefício financeiro, exercendo a atividade em horário integral (Duarte, 2019c; Martins et al., 2019).

A demência, com a sua evolução prolongada e imprevisível, compromete a capacidade de tomada de decisão da pessoa, gerando medo de perda de independência de si próprio e do familiar cuidador (Swiss Academy Of Medical,

2018). A complexidade do cuidado da pessoa com demência origina desafios éticos, destacando a importância de um cuidado orientado por princípios bioéticos, como autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (Galán González-Serna et al., 2019; Gomes, 2022). Decisões complexas, aquando do cuidado da pessoa com demência, envolvem dilemas éticos significativos (Usanos, 2022). Nos estágios iniciais da demência, o desafio reside em equilibrar a autonomia do paciente com a segurança, evitando riscos como acidentes ou perdas financeiras, sem exacerbar o isolamento social (Chiong et al., 2021). Já nos estágios avançados, a prioridade está relacionada com a preservação da dignidade e a qualidade de vida, considerando a história pessoal e os valores do paciente (Fernandes, 2008). O respeito à dignidade, à individualidade e à autonomia da pessoa com demência deve ser central no cuidado, de forma a garantir que as decisões sejam tomadas no melhor interesse da pessoa, respeitando as suas vontades e os seus valores, mesmo quando a capacidade de decisão é comprometida (Swiss Academy Of Medical, 2018; Burla et al., 2014).

Baseado neste pressuposto, coloca-se a questão: quais dilemas éticos se colocam ao familiar cuidador na tomada de decisão e no exercício do cuidar? Este trabalho visa explorar essas questões e contribuir para uma melhor compreensão dos dilemas éticos que surgem no cuidado de pessoas com demência. Para os profissionais de saúde esta é uma situação repleta de complexidades. A ética é profundamente influenciada pela cultura, pois os valores morais são moldados pelas tradições, crenças e normas de cada sociedade. O que é considerado certo ou errado numa cultura pode ser visto de maneira diferente noutra, dependendo dos contextos históricos e sociais. Assim, a ética está na origem de comportamentos culturalmente situados, uma vez que as ações humanas são guiadas por valores locais. Isso impede a formulação de juízos universais, pois diferentes culturas têm formas distintas de interpretar o bem e o mal, tornando a moralidade relativa aos costumes e tradições específicos de cada povo.

Esta dissertação surge no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, na Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), no

ano letivo 2023/2024, intitulado de “A pessoa com demência e o familiar cuidador: problemáticas de natureza éticas”, com os seguintes objetivos:

- Explorar os dilemas éticos presentes na tomada de decisão e no exercício do papel de familiar cuidador da pessoa com demência, a partir das perspetivas dos profissionais de saúde e dos próprios cuidadores.
- Compreender as necessidades da pessoa com demência e do familiar cuidador, conforme as perspetivas dos profissionais de saúde e dos próprios cuidadores.
- Explorar quais as intervenções a implementar pela equipa de saúde que possam auxiliar o familiar cuidador na tomada de decisão diante dos diferentes dilemas éticos.

Em termos metodológicos seguiu-se pelo paradigma qualitativo, uma vez que se pretende conhecer e entender a perceção sobre os dilemas éticos que surgem no familiar cuidador, na perspetiva do próprio e dos profissionais de saúde. Este foi concretizado com recurso à utilização de dois grupos focais, um dirigido aos familiares cuidadores e outro a profissionais de saúde.

O trabalho iniciou-se com uma revisão da literatura sobre a temática em estudo. Para isso, foram utilizadas várias fontes de informação, incluindo as bases de dados acessíveis do agregador de conteúdos científicos disponível para os alunos da ESEP, como o EBSCO. Também foram consultados livros especializados na área, repositórios universitários online e literatura cinzenta, como artigos encontrados no Google Scholar. O software EndNote foi utilizado para organizar e gerir as referências bibliográficas.

Este trabalho divide-se essencialmente em três partes principais. A primeira parte destina-se ao enquadramento teórico, onde é realizada uma descrição clínica da demência e das necessidades da pessoa com demência e do familiar cuidador. Aborda-se também alguns conceitos de bioética e aspetos éticos na demência. Na segunda parte é apresentado o enquadramento metodológico, ou seja, todas as fases da metodologia de investigação. A última e terceira parte é reservada à apresentação, análise e discussão dos resultados e a conclusão.

Portanto, a realização deste trabalho visa fornecer uma análise sobre os desafios éticos que surgem ao familiar cuidador durante o cuidado do seu familiar com demência. Com o incremento da perspectiva dos profissionais de saúde, em relação aos dilemas éticos que surgem ao familiar cuidador, esta abordagem pretende constituir-se num contributo para entender as discrepâncias que existem entre a perceção dos profissionais de saúde relativamente aos dilemas éticos que surgem ao familiar cuidador e o que este último realmente experimenta. Entendendo verdadeiramente quais são as necessidades, pode-se intervir de forma mais adequada no apoio à tomada de decisão e no exercício do cuidado, dignificando os cuidados e as pessoas que deles usufruem.

2. A PESSOA COM DEMÊNCIA

As alterações na estrutura etária da população, nomeadamente o decréscimo da população jovem e o aumento da população idosa, têm contribuído para o processo contínuo de envelhecimento demográfico. Em Portugal, entre 2011 e 2020, houve um aumento da percentagem de população com 65 e mais anos, que passou de 19,2% em 2011 para 23,2% em 2020. Em 2021, 23,6% da população encontrava-se neste escalão etário, ou seja, acima dos 65 anos. A tendência de envelhecimento demográfico verifica-se há várias décadas na Europa, e Portugal não é exceção, com um crescente aumento da proporção de pessoas idosas e um decréscimo do peso relativo de jovens e de pessoas em idade ativa na população total (INE, 2021).

As mudanças graduais ao longo das décadas na longevidade e no envelhecimento da sociedade europeia estão diretamente relacionadas com o declínio prolongado da taxa de natalidade e o aumento da esperança de vida (Martinez-Soldevila et al., 2021). Segundo a WHO, as pessoas, em todo o mundo, estão a viver mais tempo. Hoje em dia, a maioria das pessoas pode esperar viver até aos 70 anos e mais além. Todos os países do mundo estão a registar um crescimento, tanto na dimensão como na proporção, de pessoas idosas na população. Até 2030, uma em cada seis pessoas no mundo terá 60 anos ou mais. Até 2050, a população mundial de pessoas com 60 anos ou mais duplicará (2,1 mil milhões). Perspetiva-se ainda que o número de pessoas com 80 anos ou mais deverá triplicar entre 2020 e 2050, atingindo 426 milhões (WHO, 2023).

Este envelhecimento da população tem repercussões. As condições comuns na idade avançada incluem perda auditiva, cataratas e erros refrativos, dor nas costas e pescoço e osteoartrite, doença pulmonar obstrutiva crónica, diabetes, depressão e demência. À medida que as pessoas envelhecem, são mais propensas a experimentar várias condições ao mesmo tempo (WHO, 2023). Embora os comprometimentos na capacidade cognitiva sejam assumidos como uma característica do envelhecimento, evidências crescentes mostram que é a doença relacionada com a idade, e não a idade em si, que causa

comprometimento cognitivo. Mesmo assim, a idade avançada é um fator de risco primário para o comprometimento cognitivo e, com os indivíduos a viver mais tempo, como resultado dos avanços médicos e tecnológicos, o comprometimento cognitivo e a demência, em particular, estão a aumentar em prevalência (Carpenter et al., 2019). O Relatório “Health at a Glance 2023”, publicado pela OCDE (Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico), apresenta novos dados sobre a prevalência da demência e estima que, em 2021, Portugal tivesse 18,3 casos por cada mil habitantes. A média da OCDE é de 15 casos por cada mil habitantes. Este mesmo relatório prevê que, para 2040, haja 25,7 casos por cada 1000 habitantes (OECD, 2023).

Neste contexto, a demência tornou-se um grave problema de saúde pública devido ao seu profundo impacto nos indivíduos, famílias e sociedade em geral (Gomide et al., 2022). A idade avançada é um fator de risco significativo para o desenvolvimento da demência, mas não a sua causa absoluta. Fatores genéticos e ambientais desempenham papéis importantes, influenciando tanto o início como a sua progressão. Além disso, muitos casos de demência, especialmente em pessoas idosas, a neurodegeneração ocorre em conjunto com lesões cerebrovasculares, sugerindo uma interação complexa entre esses fatores na deterioração cognitiva (Grande et al., 2020). Um estudo realizado no Brasil, em indivíduos de meia-idade e pessoas idosas, refere como fatores de risco prevalentes o sedentarismo, sintomas depressivos e hipertensão arterial, referindo como outros fatores o monolinguismo, deficiência visual, e má alimentação (Luchesi et al., 2021). As taxas de mortalidade nas pessoas idosas estão a diminuir e a expectativa de vida a partir dos 60 anos continua a aumentar em todas as regiões do mundo, sem limite superior à vista. Estamos perante aquilo que se chama de envelhecimento da população ou “transição demográfica” e, por isso, as doenças crónicas tornam-se mais prevalentes, tendência esta que é exacerbada pelas mudanças no estilo de vida e comportamentos. Essa ‘transição epidemiológica’, ligada a dietas com mais gordura, sal e açúcar, o sedentarismo e o uso do tabaco, é particularmente evidente em países em desenvolvimento (Prince et al., 2015). Segundo o relatório Lancet Comissions (2020) a incidência de demência em países desenvolvidos, como EUA, Reino Unido e França, originada por causas

comuns parece ser menor em pessoas nascidas mais recentemente, provavelmente devido a mudanças educacionais, socioeconómicas, de saúde e de estilo de vida. No entanto, nesses países, o aumento da obesidade, diabetes e diminuição da atividade física pode reverter essa trajetória (Livingston et al., 2020). Em Portugal, o crescimento da população idosa parece acompanhar um aumento do número de casos de demência, sendo expectável que este número continue a aumentar. É nos grupos etários acima dos 80 anos que se encontram mais de 64% das pessoas com demência (Santana et al., 2015).

2.1. Demência: aspetos clínicos

Num relatório atualizado de 2017 do World Alzheimer Report 2015, *The Global Impact of Dementia* estima-se que existem mais de 55 milhões de pessoas, em todo o mundo, que vivem com demência em 2020, e que este número quase duplicará a cada 20 anos, atingindo 78 milhões em 2030 e 139 milhões em 2050. Grande parte do aumento ocorrerá nos países em desenvolvimento. Por outro lado, referem que 60% das pessoas com demência já vivem em países com baixo e médio rendimento, mas em 2050 este número poderá aumentar para 71% (Alzheimer's Disease International et al., 2020).

Desta forma, é importante perceber o que é a demência. O conceito de demência sofreu reformulações ao longo da sua história, e o século XIX foi decisivo na construção de seu conceito tal como o utilizamos na atualidade. Muito da história deste conceito reflete as tentativas de separá-la de outras perturbações e conferir-lhe uma identidade própria. Os elementos fundamentais para a maturação do conceito de demência foram a correlação observada com lesões orgânico-cerebrais, irreversibilidade associada, a sua relação com o processo de envelhecimento humano e a disfunção cognitiva subjacente (Caixeta et al., 2014). O termo continua a sofrer alterações dependentes da academia que a define, como por exemplo, o DSM-5 que

agora a nomeia como perturbação neurocognitiva major. Por uma questão de uniformização, ao longo deste trabalho, vamos denominá-la por demência.

A demência é caracterizada por comprometimento cognitivo na presença de um nível estável de consciência. A persistência e a natureza constante do comprometimento distinguem-na da consciência alterada e dos défices oscilantes do delirium. No texto revisto da 4^a edição do DSM-IV-TR, a demência é caracterizada por “déficits cognitivos múltiplos que incluem comprometimento da memória” sem consciência prejudicada (APA, 1998). As funções cognitivas que podem ser afetadas na demência incluem inteligência geral, a percepção, a atenção e a concentração, o julgamento e as habilidades sociais, bem como a personalidade. O diagnóstico de demência, ainda de acordo com o DSM-IV-TR, exige que os sintomas resultem num comprometimento significativo do funcionamento social ou ocupacional e que representem um comprometimento considerável em comparação com o nível anterior de funcionamento. Já o DSM-5 modificou substancialmente os seus critérios, com respeito à versão anterior, onde introduz o conceito de “perturbação neurocognitiva” e que ocupa o lugar das Perturbações Mentais Orgânicas. Segundo o DSM-5, as perturbações neurocognitivas dividem-se em três categorias: Delirium, Perturbação Neurocognitiva Major e Perturbação Neurocognitiva Ligeira. Estes últimos dois diferenciam-se na intensidade dos sintomas e a sua repercussão na funcionalidade da pessoa. Da mesma maneira que as versões anteriores, o DSM-5 não faz referência aos sintomas psicológicos e de conduta (APA, 2014).

Estudos neuropsicológicos mostraram que existem diferenças proeminentes nos padrões de déficits cognitivos que ocorrem em doenças neurodegenerativas que têm a sua etiologia primária na disfunção cerebral cortical, versus aquelas que a têm na disfunção cerebral subcortical. As diferenças qualitativas e quantitativas são evidentes em vários domínios cognitivos, como na memória, atenção, executivo, linguagem e conhecimento semântico, bem como nas capacidades visuoespaciais. Esses padrões ajudam a entender as relações cérebro-comportamento e melhoram a abordagem clínica das perturbações demenciais, diferenciando as demências (Salmon & Filoteo, 2007) cit. por (Jurado & Pueyo, 2013):

- a) Demência de Alzheimer
- b) Demência vascular
- c) Demência frontotemporal
- d) Demência por doença de Parkinson e demência de corpos de Lewy
- e) Demência devido à doença de Huntington
- f) Demência por múltiplas etiologias
- g) Demência não especificada

Os protótipos das doenças corticais seriam a demência de Alzheimer e as demências frontotemporais, enquanto a doença de Parkinson, a doença de Huntington e a paralisia supranuclear progressiva têm sido classificadas como doenças subcorticais (Salmon & Filoteo, 2007) cit. por (Jurado & Pueyo, 2013). De acordo com as Diretrizes de Prática para o Tratamento de Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências da Vida Tardia da APA (2014), o início da doença ocorre, geralmente, por volta dos 60, 70 e 80 anos de idade ou mais, mas, em casos raros pode aparecer aos 40 ou 50 anos, sendo conhecida como demência de início precoce. A incidência da doença de Alzheimer, a demência mais estudada, também aumenta com a idade, estimando-se que seja de 0,5% por ano entre os 65 e os 69 anos, de 1% por ano entre os 75 e os 79 anos, de 3% por ano entre os 80 e os 84 anos e de 8% por ano a partir dos 85 anos (Rabins et al., 2017).

Os principais sintomas psicológicos e comportamentais da demência são (Olazarán-Rodríguez et al., 2012):

- Alteração do pensamento (falsos reconhecimentos e falsas interpretações, delírios de roubo ou de prejuízo, confabulações);
- Ilusões e alucinações (percepções distorcidas ou falsas de natureza visual, auditiva, olfativa, gustativa ou somática);
- Agressividade (comportamentos físicos ou verbais que possam causar danos);

- Depressão (tristeza, anedonia, sensação de ser um peso, falta de esperança, sentimentos que causam desconforto significativo);
- Ansiedade (medo ou sensação de perda de controlo excessiva ou injustificada);
- Euforia (humor anormalmente elevado ou inadequado)
- Apatia (falta de interesse, motivação, sentimento, emoção ou preocupação);
- Desinibição (falta de tato social);
- Irritabilidade (mau humor, mudanças rápidas de humor, intolerância);
- Hiperatividade motora (aumento da deambulação ou outra atividade motora);
- Vocalizações repetidas (qualquer som ou expressão vocal que não seja devido a uma mudança na pessoa ou no seu ambiente);
- Alteração do sono (perda do ciclo sono-vigília: hipersónia, insónia, reversão de ciclo, sono fragmentado);
- Aumento do apetite (alto desejo de ingestão de todo ou algum tipo de alimento, ou ingestão de outras substâncias);
- Diminuição do apetite (falta de impulso para a ingestão)

Os sinais e sintomas variam de acordo com o tipo de demência. Vamos tentar sucintamente descrever alguns tipos de demências para melhor entender as necessidades de cuidados à pessoa com demência.

A doença de Alzheimer (DA) é uma proteinopatia que atinge o cérebro, sendo caracterizada morfológicamente por atrofia cortical com morte neuronal em importantes zonas que regulam funções cognitivas e motoras, como o processamento de informações, aprendizagem, regulação do comportamento emocional e consolidação da memória, que, quando lesadas, acarretam problemas motores, cognitivos e sintomas psiquiátricos (Souza et al., 2021). É uma doença de evolução lenta e insidiosa, podendo estar presente no indivíduo

sem manifestações clínicas nos primeiros anos. De uma forma geral pode ser dividida em três fases: leve, moderada e avançada (Souza et al., 2021). O início é marcado por esquecimentos, perdas subtis da memória e dificuldade no trabalho, progredindo para a perda mais acentuada da memória, incapacidade de realizar tarefas complexas e chegando à grave dificuldade funcional. A marcha é geralmente preservada até a fase tardia da doença, os reflexos são normais, assim como as sensações, a audição, a visão, os movimentos oculares e outras funções do tronco cerebral. À medida que a doença evolui, os reflexos involuntários de agarrar e movimentos de sucção são observados; a passada é encurtada e aparece uma ligeira rigidez e lentidão dos movimentos (Jurado & Pueyo, 2013; Souza et al., 2021). As variações clínicas observadas na evolução da DA podem referir-se à deterioração das manifestações clínicas ao longo do tempo, iniciando-se uma fase de perda de memória, seguida de confusão e de alterações da linguagem (síndrome afaso-aprático-agnóstica), coordenação motora e reconhecimento. Mas é necessário destacar que, na maioria dos casos, o comprometimento das várias áreas cognitivas e motoras é simultâneo e progressivo.

De acordo com a idade de início, distinguem-se dois tipos principais de DA: formas de início precoce, que começam antes dos 65 anos, e formas de início tardio, que começam mais tarde. Uma parte importante do início precoce, ocorre num contexto de história familiar e alguns deles são causados por mutações autossómicas dominantes raras nos genes que codificam a proteína precursora amiloide. No entanto, a maioria das formas de DA são de início tardio e consideradas esporádicas, talvez explicadas pela transmissão genética complexa ou pela falta de informações de história familiar nessas idades mais avançadas (Jurado & Pueyo, 2013). Uma forma de ver a evolução da doença é dividindo-a em três fases (Burla et al., 2014; Gutiérrez, 2014; Jurado & Pueyo, 2013):

- Estágio inicial: Corresponde ao processo de aparecimento da doença e é uma deterioração progressiva e insidiosa da memória; na maioria das vezes é difícil para a pessoa e familiares identificar o momento de início. O compromisso mnésico caracteriza-se pela perda de memória de eventos do

dia-a-dia. A alteração afeta seletivamente a recordação de eventos e experiências recentes. Em comparação, eventos remotos relacionados com a infância e eventos recentes com alto impacto emocional são lembrados relativamente bem. Inicialmente, a maior dificuldade é a lembrança voluntária. Em outras áreas, o comprometimento da orientação pode-se tornar perceptível e iniciar certas alterações na linguagem, principalmente a dificuldade em especificar os nomes dos objetos (anomias). Na maioria das vezes, os cuidadores notam uma tendência para o isolamento social e, ocasionalmente, aparecem distúrbios afetivos (reação depressiva) que pode resultar da autoconsciência dos défices. Neste ponto, embora já haja deterioração laboral ou social, as atividades básicas de vida diária (ABVD) e as atividades instrumentais de vida diária (AIVD) da vida diária são preservadas embora possam surgir problemas com a gestão de questões financeiras complexas que precedem, e frequentemente preveem, o desenvolvimento futuro de dificuldades com trocas monetárias simples. Pode haver deterioração do emprego levando à reforma, invalidez ou perda de emprego. A condução e a utilização de telemóveis, eletrodomésticos e outros equipamentos eletrónicos também podem ser afetadas (Burla et al., 2014; Gutiérrez, 2014; Jurado & Pueyo, 2013).

- Estágio intermediário: Os distúrbios são moderados e há agravamento acentuado de todas as funções cognitivas. Há deterioração evidente nas AIVD que corresponde ao aparecimento da síndrome afaso-aprático-agnóstica, ou seja, são estabelecidos déficits noutras domínios, como linguagem, raciocínio, orientação espacial e funções executivas, que dificultam as atividades de vida diária (AVD). Os problemas de linguagem transformam-se em anomia pura e simples e interferem na capacidade comunicativa. Perde-se a consciência dos défices e a pessoa fica indiferente. Perde-se a independência para manter a casa, cozinhar, conduzir ou ser responsável pela economia doméstica. Os distúrbios comportamentais aparecem neste momento da doença e podendo ser caracterizados por agressividade verbal ou física, resultantes dos distúrbios psiquiátricos e do tipo de cuidados que lhe são prestados ou o tipo de interações que são estabelecidas. Sintomas como delírios (autorreferenciais, de infidelidade, persecutórios), alucinações, agitação, rituais, e

comportamentos de apropriação e acumulação podem aparecer. A necessidade de um cuidador aumenta consideravelmente. A supervisão torna-se necessária para a administração de medicamentos e a assistência pode ser necessária para manter a rotina das atividades de limpeza, embora, em certa medida, elas ainda possam ser realizadas de forma independente (Burla et al., 2014; Gutiérrez, 2014; Jurado & Pueyo, 2013).

- Estágio Terminal: É o estado mais grave da entidade. O indivíduo perde totalmente a autonomia instrumental e básica. Requer apoio para todas as suas atividades durante os sete dias da semana, há incontinência urinária e fecal, a linguagem é monossilábica ou mutista e há isolamento completo do ambiente. À medida que a deterioração progride, aparecem reflexos primitivos de liberação frontal e parkinsonismo. Todas as funções cognitivas, comportamentais e neuropsiquiátricas são afetadas. A morte é geralmente causada por paragem cardiorrespiratória ou complicações de infeção (Burla et al., 2014; Gutiérrez, 2014; Jurado & Pueyo, 2013).

Outro distúrbio neurocognitivo que representa um comprometimento cognitivo clinicamente significativo é a demência vascular, que está diretamente relacionado com lesão vascular no cérebro, com vários potenciais fatores reconhecidos que podem ter contribuído para esse evento. Assim, o dano vascular é uma causa crítica de perda neuronal e desintegração sináptica, levando ao aparecimento e progressão de distúrbios cerebrovasculares e deterioração cognitiva, incluindo qualquer alteração cognitiva, desde uma perturbação leve até demência associada a qualquer tipo de dano cerebral vascular. Mais de cem causas potenciais de comprometimento cognitivo vascular foram descritas, principalmente vascular ou hipoperfusão, hemorrágicas, embólicas, hematológicas, tóxicas, inflamatórias e infecciosas, não infecciosas ou autoimunes. Os danos resultantes podem destruir estruturas cognitivamente importantes e perturbar as redes cerebrais que suportam diferentes funções (Gomide et al., 2022; Jurado & Pueyo, 2013). A demência vascular tem como característica básica o desenvolvimento de comprometimento cognitivo em múltiplos domínios, considerando o ponto vista anatómico afetado, que inclui perda da memória (amnésia) e uma ou mais

perturbações, como afasia, apraxia, agnosia ou disfunção executiva, que causa dificuldades importantes no trabalho ou em atividades habituais e representam um comprometimento significativo em relação a um nível prévio de funcionamento (Sudo et al., 2017). Desta forma, esta demência apresenta-se de forma heterogénea, diferente da maior parte das doenças neurodegenerativas, que mostram uma progressão sequenciada de acordo com a doença subjacente.

Na demência frontotemporal, a degeneração lobar frontotemporal é causada pela vulnerabilidade seletiva de redes neuroanatômicas específicas (Karageorgiou & Miller, 2014). A demência frontotemporal é definida como uma síndrome clínica, cujo denominador comum é o acometimento focal dos lobos frontais e/ou temporais. A variante comportamental é a apresentação fenotípica mais comum da demência frontotemporal (Souza et al., 2022) e é caracterizada por uma mudança no comportamento pessoal e social, comumente associada à desinibição e a mudanças graduais e progressivas na linguagem. Também pode ocorrer alterações precoces e progressivas na linguagem e afasia progressiva primária. Dependendo das características da alteração linguística, vários subtipos serão distinguidos, como demência semântica e afasia progressiva primária não fluente. Nas fases mais avançadas destas síndromes, estarão presentes disfunções comportamentais e de linguagem. Algumas pessoas irão desenvolver parkinsonismo como parte da sua doença e/ou também desenvolver esclerose lateral amiotrófica (a doença do neurónio motor mais comum) (Cairns et al., 2007; Onyike & Diehl-Schmid, 2013).

Já a demência por doença de Parkinson e demência de corpos de Lewy são doenças neurodegenerativas de causa primária, que constituem síndromes clínicas diferentes, mas que compartilham o mesmo substrato patológico. A patologia com corpos de Lewy, em que inclusões neuronais de α -sinucleína (corpos de Lewy) e perda neuronal são identificadas em estudos *post-mortem*, pode ser designada por meio de um termo genérico de doença de corpos de Lewy. Esta é caracterizada por disfunção cognitiva progressiva, deterioração motora e comprometimento da qualidade de vida (Parmera et al., 2022). A doença de Parkinson é caracterizada por quatro sinais: bradicinesia, tremor de

repouso, rigidez e instabilidade postural. Apresenta também um início assimétrico e tem uma boa resposta à levodopa (precursora da dopamina), que é administrada como fármaco, uma vez que a dopamina não pode atravessar a barreira hematoencefálica. A grande maioria das pessoas também sofre de sintomas não motores, sensoriais, autonómicos, cognitivo-comportamentais e relacionados com o sono, que já podem estar presentes no momento do diagnóstico e que têm impacto no grau de incapacidade (Jurado & Pueyo, 2013).

A demência devido à doença de Huntington é uma doença genética neurodegenerativa autossómica dominante, inicialmente conhecida como coreia de Huntington (*khoreia* significa dança em grego) (Pelicia & Sanches, 2019). A demência devido à doença de Huntington tem a particularidade de ser previsível, tornando-se a doença neurodegenerativa em que as intervenções podem ser realizadas mais precocemente (Jurado & Pueyo, 2013). Esta demência manifesta-se gradualmente num adulto jovem (o seu diagnóstico geralmente é feito, em média, aos 40 anos de idade), com uma tríade de sintomas motores, cognitivos e comportamentais (Jurado & Pueyo, 2013). Inicialmente, surgem os movimentos involuntários e os primeiros sintomas de degradação do cérebro, que são progressivos. A pessoa tem dificuldade em falar, engolir e começa a caminhar sem coordenação. Surgem também indícios de depressão, apatia e irritabilidade. Mais tarde, aparecem a rigidez e a distonia, que podem incluir uma postura cambaleante, arqueamento acentuado das costas e do pé (Pelicia & Sanches, 2019). Como um todo, a progressão destes sintomas motores acabará impedindo a pessoa de realizar as AVD (Jurado & Pueyo, 2013). Uma percentagem significativa de pessoas com doença de Huntington pode vir a desenvolver problemas neuropsiquiátricos, com grande diversidade de distúrbios, que poderão se apresentar isolados ou em associação, como alteração de personalidade, transtornos de humor, psicoses e demência (Jurado & Pueyo, 2013; Pelicia & Sanches, 2019).

Concluindo, o comprometimento no desempenho funcional é detetado por atividades de vida diária (AVD) prejudicadas. Geralmente, as AVD ficam comprometidas nas fases mais iniciais e, nas fases mais avançadas, as ABVD

também são prejudicadas, o que leva à perda de autonomia. As AIVD permitem que a pessoa se adapte ao seu ambiente, como usar o telefone, fazer compras, preparar alimentos, cuidar da casa, lavar roupa, usar meios de transporte, responsabilidade pela medicação e gerir os seus assuntos financeiros. As ABVD, quando afetadas, dizem respeito à incapacidade de tomar banho, vestir-se, usar o WC, mobilidade, continência e alimentação (Jurado & Pueyo, 2013).

2.2. Necessidades das pessoas com demência

As demências, como vimos, são entidades clínicas complexas, envolvendo múltiplas necessidades biopsicossociais. O conceito de 'necessidades' é geralmente um problema para o qual existe uma intervenção 'adequada', como, por exemplo, uma resposta baseada na evidência e com potencial para cobrir (satisfazer) total ou parcialmente essa 'necessidade'. A avaliação das necessidades nas demências tem assumido uma grande relevância e, usualmente, implica respostas desde a promoção da saúde aos vários níveis de prevenção (Gonçalves-Pereira et al., 2019).

A maior parte das necessidades identificadas prende-se com a prestação de cuidados diários, seguida das necessidades relacionadas com o diagnóstico e tratamento, e das necessidades psicológicas e de relacionamento interpessoal. As necessidades de informação sobre apoios sociais e legais foram as menos identificadas pelos estudos analisados por (Duarte, 2019b). Segundo esta autora, as necessidades que foram referidas em mais estudos foram: (i) necessidade de obter informação sobre a doença, nomeadamente em termos de sintomas, tratamento, prognóstico e diagnóstico precoce; (ii) limitações na mobilidade, às quais está associado um maior risco de queda; (iii) limitações visuais e auditivas; (iv) assistência nas AVD e AIVD; (v) problemas cognitivos e (vi) questões relacionadas com a obtenção de um Representante Legal, o que retrata bem a complexidade das necessidades da pessoa com demência, englobando não só o domínio físico, mas também psicossocial e espiritual. Embora este último seja menos mencionado, deduz-se que este facto se possa

dever à não inclusão do tema nos instrumentos de avaliação utilizados, à desvalorização do tema por parte dos cuidadores ou, até mesmo, à dificuldade em avaliar de forma objetiva as necessidades espirituais, devido à diminuição das capacidades de comunicação da pessoa com demência. Duarte (2019b) refere que a literatura é consistente ao enaltecer o papel da espiritualidade na demência e faz referência a um estudo de Agli et al. (2015) que reporta benefícios da espiritualidade na função cognitiva, estratégias de coping e melhoria da qualidade de vida. A espiritualidade também está relacionada com a manutenção da esperança e uma maior aceitação das limitações cognitivas.

A pessoa com demência apresenta um conjunto de necessidades amplas, que engloba os domínios físico, psicológico, social e espiritual, e estas também mudam de acordo com o estágio da demência e o tipo de doença subjacente. Distúrbios cognitivos e/ou comportamentais leves, especialmente na idade avançada, podem ser prenunciadores de demência, sendo que, aqui, o foco é ajudar a pessoa e os seus familiares a adaptarem-se à nova situação e aos desenvolvimentos futuros esperados. O objetivo comum deve ser a preservação da independência da pessoa pelo maior tempo possível. Na fase inicial da demência, as próprias pessoas quase sempre estão cientes do seu declínio cognitivo, o que pode levar a sintomas depressivos ou até ao desejo de suicídio. Na demência moderada, torna-se mais difícil para a pessoa, mesmo com o apoio de familiares, manter as AVD, precisando cada vez mais de apoio profissional. Distúrbios psicocomportamentais comuns nesta fase podem tornar-se um peso para as pessoas com demência e para os seus cuidadores. Intervenções não farmacológicas (por exemplo, ajustes no ambiente, rotinas diárias e comunicação), drogas psicotrópicas ou medidas que restringem a liberdade de movimento são, por vezes, utilizadas. Muitas vezes, a pessoa necessita de ser transferida para uma estrutura residencial. Na demência grave, a comunicação verbal é mínima e, frequentemente, os familiares já não são mais reconhecidos, e a pessoa com demência já requer assistência em todas as AVD. O foco nesta fase muda cada vez mais para as questões do fim da vida (manutenção da nutrição e hidratação, possível suspensão de medidas de prolongamento da vida, acompanhamento da pessoa no fim da vida) (Swiss Academy Of Medical, 2018).

Abreu et al. (2019) concluíram, num estudo realizado com um grupo de pessoas idosas portuguesas residentes na comunidade, que, na demência moderada, as necessidades mais frequentes de cuidados foram: gestão da medicação, prevenção de quedas e cuidados relativos à alteração do sono, humor e sensoperceção. As pessoas com demência moderada manifestaram algumas capacidades que podem contribuir para a sua qualidade de vida, tais como retardar a perda de memória e o declínio físico (tratar da acomodação, pedir apoio social, manter a comunicação e conversar sobre sentimentos, realizar/participar de atividades, manter a mobilidade, manter a gestão emocional e organizacional, reconhecer parentes e participar na tomada de decisões e realizar planos). Na demência grave, as necessidades mais frequentemente identificadas foram a preparação de alimentos, a alimentação e hidratação, administração de medicação, cuidar da casa, uso do WC (controlo de esfíncteres), comunicação/interação e cuidados relativos à alteração do sono, humor e sensoperceção. O padrão de necessidades apresentado por pessoas com demência grave mostra um comprometimento na funcionalidade e na memória, mas indica uma considerável capacidade de interação e comunicação, o que facilita o conhecimento das opiniões e preferências dos indivíduos para a tomada de decisão (Abreu et al., 2019). Num estudo realizado por Gonçalves-Pereira et al. (2019), no âmbito do projeto EU-Actifcare, numa amostra portuguesa de 66 pessoas com diagnóstico de demência ligeira a moderada (a residir na comunidade sem cuidados formais relevantes) e respetivos familiares-cuidadores, identificaram nas pessoas com demência, principalmente, necessidades de companhia, acompanhamento psicológico e satisfação das AVD, e que não têm qualquer apoio formal. Os familiares-cuidadores dedicavam 150 minutos/dia à prestação de cuidados, apresentando uma percentagem considerável de sofrimento psicológico e também sem apoio formal. O nível e o tipo de necessidades sugerem acesso não atempado aos cuidados formais na comunidade, sendo que a maioria ainda não tinha utilizado serviços formais no mês anterior e as razões não estavam diretamente ligadas à demência, mas sim mais relacionadas com atitudes negativas de utentes e/ou familiares, como, por exemplo, recusa, estigma, e não tanto relacionadas com as barreiras estruturais e

organizacionais. Além disso, este estudo também revelou necessidades não cobertas (de apoio formal) com repercussões familiares importantes (Gonçalves-Pereira et al., 2019).

Em suma, as necessidades identificadas são o espelho da complexidade de problemas decorrentes da demência. Neste sentido, torna-se impreterível uma abordagem compreensiva e individualizada da pessoa com demência que dê resposta às suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e legais. Desta forma, os cuidados à pessoa com demência devem englobar tratamentos para a doença de base e controlo de sintomas, informação sobre recursos disponíveis e apoios sociais, uma intervenção multidisciplinar para o apoio à pessoa com demência, sem esquecer o papel fundamental do cuidador na prestação de cuidados (Duarte, 2019b)

3. CUIDAR DA PESSOA COM DEMÊNCIA

Recentemente, têm-se multiplicado as investigações que procuram as melhores práticas e modelos de cuidados de demência centrados na pessoa, evidenciando uma mudança do paradigma biomédico tradicional para uma abordagem que valoriza a escolha pessoal e a autonomia. McCormack (2004) refere que existem quatro conceitos subjacentes à enfermagem centrada na pessoa: (i) estar em relação; (ii) estar num mundo social; (iii) estar no lugar e (iv) estar consigo mesmo. A articulação destes conceitos, através dos modelos existentes de prática centrada na pessoa em enfermagem, levanta os temas recorrentes de conhecer a pessoa, a centralidade dos valores, biografia, relacionamentos, ver além das necessidades imediatas e autenticidade. Fazio et al. (2018) numa revisão da literatura, encontrou vários pontos em comum entre modelos e práticas, incluindo: apoio num senso de identidade e personalidade por meio de cuidados e serviços baseados no relacionamento, fornecimento de atividades individualizadas e envolvimento significativo, oferta de orientação àqueles que cuidam deles.

O cuidado centrado na pessoa é uma filosofia de cuidado construída em torno das necessidades do indivíduo e dependente de conhecer o indivíduo único por meio de um relacionamento interpessoal. Existem, então, componentes essenciais para esse cuidado: (a) valorizar e respeitar as pessoas com demência e aqueles que cuidam delas; (b) cuidar de pessoas com demência como indivíduos com necessidades únicas; (c) ver o mundo sob a perspetiva da pessoa com demência de forma a compreender o comportamento da pessoa e o que está a ser comunicado; (d) criar um ambiente social positivo no qual a pessoa com demência pode experimentar o relativo bem-estar através de cuidados que promovam a construção de relacionamentos (Fazio et al., 2018).

Nos últimos anos, houve uma mudança na orientação para o cuidado centrado na pessoa, como parte de um movimento global para humanizar e centralizar a pessoa nos cuidados de saúde. A centralização na pessoa, sustentada por

conceitos filosóficos e teóricos robustos, tem uma pegada cada vez mais sólida na política e na prática (Phelan et al., 2020). Apesar de ainda não ser claro e haver poucas evidências sobre a demonstração de evidências científicas dentro dos modelos de cuidados centrados na pessoa, é difícil argumentar contra o relacionamento interpessoal de uma forma que apoie a escolha individualizada e a dignidade (Fazio et al., 2018). Não é por acaso que a abordagem centrada na pessoa em pessoas idosas é altamente recomendada pela WHO (Kegl et al., 2023).

Dito isto, vamos fazer uma análise dos cuidados prestados sob o ponto de vista da equipa de cuidados, que inclui a equipa técnica e o cuidador informal.

3.1. A Equipa de Cuidados: Cuidadores Formais e Familiares

A demência compromete a autonomia, a independência para as AVD, assim como a qualidade de vida da pessoa, afetando a exigência de cuidados e, por isso, requerendo supervisão constante. Neste contexto, é importante a valorização dos cuidados prestados pelos cuidadores, que podem ser formais ou informais. É, então, importante esclarecer que os cuidadores formais são profissionais remunerados que atuam num sistema organizado (como, por exemplo, as Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas) com carga horária pré-estabelecida. Já os cuidadores informais são representados, geralmente, por membros da família, mas também podem ser amigos ou vizinhos, cujo papel é prestar o cuidado no ambiente domiciliar, voluntariamente, sem benefício financeiro, exercendo a atividade em horário integral (Duarte, 2019b; Martins et al., 2019).

Cuidar da pessoa com demência, na maior parte dos casos, pode fazer emergir um conjunto de consequências que afetam negativamente o dia a dia e a qualidade de vida dos cuidadores informais, diminuindo-lhes, assim, a capacidade de cuidar (Martins, 2015). Esta mesma autora menciona que, num estudo de Gil e Mendes (2005), estes referem que cuidar de uma pessoa idosa com demência tem várias implicações nos cuidadores informais em várias

áreas da sua vida, nomeadamente ao nível das tarefas domésticas, relações conjugais, relações familiares e sociais, desenvolvimento pessoal, tempo livre, economia familiar e saúde mental dos próprios, e que o encargo de cuidar, associado à carga psicológica, pode ser afetado por comportamentos agressivos, perda de relação conjugal, etc., tendo repercussões inevitáveis na pessoa que cuida.

A prestação de cuidados à pessoa com demência pode apresentar repercussões negativas ao nível económico, social e também na saúde do cuidador, de onde se destacam quadros de depressão e de ansiedade, bem como outros problemas de saúde física. Estas repercussões tendem a agravar-se à medida que as perturbações de comportamento da pessoa se tornam cada vez mais evidentes (Fernandes, 2009, e Grilo, 2009, cit. por Melo, 2010).

Os familiares de pessoas com demência geralmente fornecem apoio e cuidados extensivos por um período de anos e, por vezes, o cuidador possui outras tarefas e necessita conciliá-las e/ou tem responsabilidades parentais ou, ainda, elas próprias já são pessoas idosas. Este acúmulo de tarefas pode impactar na saúde do cuidador, pois ele experimenta uma sobrecarga de atividades quotidianas que implica um maior risco de morbilidade psiquiátrica e física e até financeira. A prestação de cuidados pode, assim, tornar-se avassaladora. Neste contexto, ocorre um redimensionamento na vida do cuidador para que, desta forma, ele conviva com as implicações causadas pela doença do seu familiar, fatos que conduzem à significativa interferência na sua qualidade de vida (Pereira & Soares, 2015).

A adversidade do cuidar leva os familiares cuidadores (FC), em vários momentos, a abdicar do cuidado a si próprios em prol do outro. Esta abdicção reflete-se, às vezes, numa opressão subjetiva, na qual, isolado e abandonado, não tem condições de cuidar de si e tem a possibilidade de cuidar do outro prejudicada, experienciando situações-limite. A presença de sentimentos positivos e negativos está associada à forma como os cuidadores familiares vivenciam a experiência do cuidar e como a compreendem, podendo surgir sentimentos de frustração, solidão, tristeza e ansiedade, mas também de

gratidão e satisfação diante dos olhares alheios (Nascimento & Figueiredo, 2019b).

À medida que se verifica um aumento da dependência e da sobrecarga do cuidador ou devido à inexistência de cuidadores informais, as pessoas com demência são frequentemente referenciadas para institucionalização (Duarte, 2019). Interagir com os utentes com demência e as suas famílias, gerir os sintomas comportamentais associados à condição demencial e desenvolver atividades que integrem e estimulem estas pessoas são aspetos particularmente complexos para os cuidadores formais (Barbosa et al., 2011). A natureza dos sintomas cognitivos e comportamentais da demência pode provocar elevados níveis de sobrecarga e stress nos profissionais de saúde, conjuntamente com a falta de conhecimento acerca da doença e de competências específicas para gerir os seus sintomas e manifestações, ou seja, a falta de formação. Além disso, sabe-se que a gestão inadequada dos comportamentos problemáticos leva ao seu agravamento e ao aumento da sobrecarga dos cuidadores formais (Burgio et al., 2002; Cassidy & Sheikh, 2002, cit. por Barbosa et al., 2011).

Barbosa et al., (2011) referem a necessidade do desenvolvimento de programas de intervenção com os cuidadores formais, que visem não só a promoção de conhecimentos e competências específicas no contexto dos cuidados na demência, mas também o desenvolvimento de estratégias que promovam o autocuidado e a gestão do stress e sobrecarga emocional. Os programas psicoeducativos têm sido predominantemente utilizados com FC, revelando resultados positivos ao nível do bem-estar e redução da sobrecarga (Coon et al., 2003; Hébert & Schulz, 2006, cit. por Barbosa et al., 2011). Outra estratégia referida por Barbosa et al. (2011) é a reabilitação em pessoas idosas com demência, que pode diminuir os comportamentos agitados e agressivos, melhorar a comunicação e o humor, minimizar a sobrecarga dos cuidadores formais, estimular a mobilidade, melhorar o equilíbrio e a cognição, reduzir o número de quedas e o comprometimento funcional.

Fazio et al. (2018) refere que Brooker (2006) identificou indicadores-chave ou práticas importantes nos cuidados centrados na pessoa com demência,

realçando a valorização dos prestadores de cuidados, que inclui ter uma visão clara, desenvolver práticas que valorizam os funcionários, criar sistemas para apoiar o desenvolvimento da equipa, projetar suporte físico e ambientes sociais e garantir a melhoria da qualidade.

Portanto, é fundamental o apoio direcionado não só à pessoa com demência que recebe o cuidado, mas também ao cuidador (seja formal ou informal) mediante ações que possibilitem a contemplação das suas necessidades individuais, para diminuir a sobrecarga, além de melhorar a qualidade do cuidado prestado à pessoa com demência.

4. ASPETOS ÉTICOS NA DEMÊNCIA

A ética e a bioética, explorando as suas origens, surgem para lidar com os dilemas criados pelos avanços nas ciências biológicas e médicas. A bioética e os seus princípios fundamentais são apresentados como guias para resolver dilemas éticos. No entanto, não oferece respostas prontas e torna-se mais complexa quando falamos da demência. A abordagem nesta síndrome é complexa, na medida em que a perda de capacidades cognitivas e emocionais compromete a autodeterminação.

4.1. Princípios bioéticos

A ética surge da palavra grega "éthos", que significa carácter, e que posteriormente foi traduzida para o latim como "mos", que quer dizer costume, surgindo daí a utilização atual da ética como "ciência da moral". É entendida como um conjunto de princípios morais que regem os direitos e deveres de cada um de nós e que são estabelecidos e aceites numa determinada época e por uma determinada comunidade. A ética reflete sobre o agir e permeia todas as atitudes e comportamentos, estando presente em todas as relações do ser humano. Todas estas relações são moldadas por ideias, princípios, valores e conceitos que existem dentro de nós e que definem a maneira como agimos (Koerich et al., 2005).

O termo bioética surge mais recentemente e, na sua conceção ampliada, passou a incluir as questões éticas criadas pelos avanços das ciências biológicas e médicas. Essas questões atingiram o seu pináculo no momento em que se começou a divulgar, de modo generalizado, estes avanços, e provavelmente em proporção direta com o acelerado desenvolvimento dos meios de comunicação (Barboza, 2000). De facto, o poder do homem interferir de forma eficiente nos processos de nascimento e morte despertou, provavelmente, a necessidade de preservar e estabelecer limites para a ação

do investigador (Barboza, 2000). Sendo assim, a definição da bioética refere-se ao estudo sistemático das dimensões morais, incluindo a visão, a decisão, a conduta e as normas das ciências da vida e da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar (Reich, 1978).

Tom Beauchamp e James Childress, no livro *Principles of Biomedical Ethics*, defenderam a existência de quatro princípios bioéticos, que não possuem hierarquia entre si e que norteiam a bioética, sendo referenciais para a análise dos dilemas éticos: a beneficência, a não maleficência, a autonomia e a justiça (Assis, 2022). De referir que o termo “princípio” é usado pelos autores acima referidos como sinónimo de um parecer normativo que opera como um guia genérico para o agir (Dall'Agnol, 2022): (i) a beneficência é o que se entende como fazer o bem, cuidar da saúde e promover a qualidade de vida, ou seja, beneficiar as pessoas, indo ao encontro das suas necessidades básicas; (ii) a não maleficência tem origem na ética médica e tem como ponto de referência não causar danos propositadamente nos aspetos psíquicos, sociais e morais; (iii) no que diz respeito à autonomia, é a que possibilita ao ser humano decidir com consciência e liberdade sobre o que é melhor para si próprio, tendo em conta os seus valores, expectativas, necessidades, prioridades e crenças; (iv) a justiça refere-se à distribuição social igual ou equitativa, definida por normas fundamentadas (Facco et al., 2010).

Para decidir se uma ação é certa ou errada, os princípios devem ser aplicados. Mas, às vezes, os princípios entram em conflito, criando um dilema (Hughes & Baldwin, 2006). Um dilema pode ser definido como “um problema complexo aparentemente incapaz de uma solução satisfatória ou uma situação que envolve a escolha entre alternativas igualmente insatisfatórias. Um dilema ético surge quando valores e posições ou reivindicações morais entram em conflito entre si (Smebye et al., 2016). Uma das fragilidades do principialismo da bioética é a clara aceitação de dilemas criados pelo choque entre os princípios, ou seja, estar sob dois deveres igualmente obrigantes, sendo impossível cumprir ambos ao mesmo tempo (Dall'Agnol, 2022).

Admitir a existência de dilemas é a questão mais pesada na abordagem de Beauchamp e Childress. De facto, estes autores admitem conflitos aparentes e

defendem que as tensões são reais e que podem produzir conflitos que, por vezes, são dilemas morais insolúveis (Beauchamp & Childress, 2019 cit. por Dall'Agnol, 2022). Outra questão importante surge quando se tenta aplicar os princípios a diferentes contextos culturais, concepções religiosas ou teorias morais. O princípalismo aparece como um método prático para justificar decisões, mas é incapaz de determinar se estas são corretas ou não, porque ninguém sabe o que é certo, nem mesmo qual é a definição de “correto”. O resultado é que a tentativa de globalizar um método de ética para todos os problemas bioéticos acaba por superar e inutilizar o mesmo método, como demonstrado ao tentar aplicá-los a dilemas clínicos profundos, dilemas sociais ou grandes dilemas técnico-científicos (Roqué-Sánchez & Macpherson, 2018). Percebe-se, então, que é uma função importante da teorização ética encontrar maneiras de “desfazer” dilemas aparentes ao expor critérios para evitá-los ou dissolvê-los, a fim de encontrar estratégias para resolver os dilemas éticos mais complexos. É importante salientar que esses dilemas representam algumas dificuldades para o princípalismo, mas talvez não sejam fatais para que esse enfoque bioético seja corrigido (Dall'Agnol, 2022). Desta forma, facilmente se percebe que o princípalismo é aquele que essencialmente norteia a bioética.

Não obstante, e sabendo que os princípios constituem um importante instrumento para a normalização, regulação e resolução de questões éticas, os princípios clássicos abordados no princípalismo não devem ser tomados como os únicos aplicáveis ao campo da bioética. Outros princípios, como o da dignidade da pessoa humana, podem e devem ser utilizados para a regulação e resolução dos conflitos bioéticos (Requião, 2009). Sendo a dignidade humana a ideia de que qualquer pessoa, a despeito da sua condição particular, possui um valor inato, inerente à pessoa e não conferido por nenhum agente externo e, porquanto constituinte do próprio ser, deve ser respeitada, promovida e protegida (Godoi & Garrafa, 2014; Oliveira, 2017). Requião (2009) reitera, inclusive, que há quem afirme que, mais do que um princípio a ser acrescentado a outros existentes e utilizados no campo da ética, o princípio da dignidade humana deveria servir como princípio norteador, a partir do qual todos os outros deveriam guiar-se. Afirma, inclusive, que muitas vezes, perante

um dilema entre o princípio da autonomia e o da beneficência, o princípio da dignidade da pessoa humana pode atuar ajudando a realizar um melhor equacionamento entre os dois (Requião, 2009).

Os princípios e critérios éticos não são, por si só, a garantia de decisões eticamente corretas, nem de ausência de experiências de tensão e conflito ético. Os conflitos e dilemas éticos decorrem de situações específicas, nas quais é preciso tomar decisões que não se dissipam pela simples aplicação desses princípios e critérios, o que torna indispensável uma reflexão e discussão em torno dessas questões (Caetano, 2019). Quando o dilema ético surge, existem várias respostas possíveis e nenhuma tem prioridade sobre a outra (Pisa, 2014).

Concluindo, a bioética, como uma subdisciplina da ética aplicada, é o fruto do amadurecimento de diversas conquistas da sociedade. Os seus princípios fundamentais possuem grande influência do juramento de Hipócrates, que determina que a vida dos profissionais ligados às ciências da vida e da saúde nunca será voltada para o prejuízo da pessoa. Esses princípios constituem não apenas uma orientação a ser seguida, mas são instrumentos que certificam a inviolabilidade da vida e do status que confere humanidade ao ser humano (Assis, 2022).

Entendendo que a ética reconhece o valor do ser humano em toda a sua plenitude e que, ao nos dedicarmos a agir eticamente, procuramos a saúde, a vida e a dignidade, por uma questão de uniformização, iremos ao longo deste trabalho utilizar o termo ética, não descurando que é a bioética e os seus princípios o instrumento que irá guiar as reflexões ao longo deste trabalho.

4.2. Dilemas éticos na demência

A abordagem nas demências é complexa, na medida em que a perda de capacidades cognitivas e emocionais compromete a possibilidade de exprimir ou fazer autonomamente escolhas nas diferentes atividades da vida diária

(Fernandes, 2008). Desta forma, é necessário esclarecer algumas noções que, nesta área, são de extrema importância:

Capacidade Jurídica

Ter capacidade jurídica significa a capacidade que uma pessoa tem de adquirir, exercer e gozar de direitos e de assumir e cumprir obrigações. Esta capacidade pode ser plena ou limitada, salvo disposição legal em contrário (Código Civil, Artigo 67.º, 1966). A dimensão em que cada um pode ser titular de relações jurídicas modifica-se em função da idade (com a maioridade/emancipação obtém-se a plena capacidade de exercício de direitos) e pode ser limitada em maior ou menor medida nos casos previstos na lei (situações de anomalia psíquica ou física). De facto, a perda da capacidade mental representa uma incapacidade em tomar decisões no interesse do próprio em situações concretas e incorre na impossibilidade de comunicar uma decisão, por alteração do estado de consciência ou por outra razão. A presunção de capacidade de um adulto é considerada quando este está na posse de total capacidade mental, até que seja provado o contrário. A responsabilidade dessa prova cabe à pessoa que avalia essa incapacidade, sendo que o diagnóstico de uma demência não significa obrigatoriamente a diminuição de capacidade ou incapacidade total (Fernandes, 2008).

Capacidade de Exercício de Direitos

Um dos efeitos da maioridade, salvaguardado pelo Artigo 130.º do Decreto-Lei n.º 496/77, de 25 de novembro do Diário da República Eletrónico (DRE), é a plena capacidade de exercício de direitos, ou seja, a capacidade para a plena participação na vida civil e jurídica, permitindo que o indivíduo atue de forma independente e seja responsável pelos seus atos e decisões, inclusive a possibilidade de transmitir o controlo dos seus bens ou negócios a outra pessoa, particularmente a um representante legal por nomeação judicial (DRE, 1977).

Processo de Maior Acompanhado

As famílias, por vezes, agem como se os laços de sangue legitimassem, só por si, a tomada de decisões sobre a vida dos seus familiares em situação de

doença. São especialmente delicadas as opções relativas à institucionalização ou à gestão dos bens dos familiares incapacitados. De forma a proporcionar dignidade e respeito pelos interesses da pessoa incapacitada, torna-se imprescindível que uma entidade independente decrete sobre a efetiva existência da incapacidade e defina a quem devem ser reconhecidos esses poderes legais (Fernandes, 2008).

Em 2018, foi extinta a interdição e criado o regime jurídico do maior acompanhado (Lei n.º 49/2018), que cria um novo regime, eliminando os institutos da interdição e da inabilitação. Este traz a novidade de ser mais gradual e flexível. A própria pessoa pode desencadear o processo, se assim o entender, e o tribunal avalia o caso nas suas várias dimensões, estabelecendo quais as tarefas que pode realizar autonomamente e quais as que caberão à figura nomeada, o acompanhante, bem como as formas de cooperação que passam a existir entre os dois. Desta forma, a pessoa pode continuar a conduzir a sua vida privada num domínio mais limitado, onde pode, até, tomar a iniciativa de alguns atos de gestão, enquanto lhe for possível. Este é um recurso menos traumático para a pessoa e protege-a efetivamente, pois o acompanhante tem a obrigação legal de assegurar o seu bem-estar (Barreto, 2022).

Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)

As DAV são definidas como os desejos previamente declarados pelo doente sobre os cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber quando estiver incapacitado de expressar livre e autonomamente a sua vontade, reforçando a autonomia da pessoa doente face à evolução médica e científica, fundamentalmente quando essa pessoa já não estiver capaz cognitivamente de decidir ou manifestar a sua vontade (Santos & Cerqueira, 2022). Inclusivamente, está prevista na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, onde se contempla a regulação das diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a respetiva nomeação de procurador de cuidados de saúde, permitindo criar o Registo Nacional do Testamento Vital (DRE, 2012). Esta é realizada por uma pessoa com as suas plenas capacidades mentais, perspetivando diferentes aspetos da sua vida no futuro,

como, por exemplo, a necessidade de eventuais tratamentos, cirurgia e até a participação em projetos de investigação. São fatores importantes que podem ajudar à decisão dos médicos, tendo em conta a indicação do utente (Fernandes, 2008). O artigo 2 da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, refere que as diretivas antecipadas de vontade, sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que respeita aos cuidados de saúde que pretende receber ou não, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente. Estas diretivas podem incluir a vontade clara e inequívoca de:

- a) Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;
- b) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte;
- c) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada;
- d) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;
- e) Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos” (DRE, 2012).

Licença de Condução em Pessoas Idosas

Conduzir, em pessoas com demência, apresenta vários desafios éticos (Chiong et al., 2021). A idade não constitui um critério de decisão para a capacidade de condução. No entanto, é consensual que pessoas com comprometimento

cognitivo moderado ou grave não conduzem de forma segura (Fernandes, 2008). Inclusivamente, o comprometimento do julgamento, as dificuldades visuoespaciais e a falta de atenção (características das demências) podem afetar a condução, aumentando o risco de acidentes (Rai & Eccles, 2009). O diagnóstico de demência não significa automaticamente que uma pessoa pode deixar de conduzir, embora possa prever que se tornará incapaz de conduzir com segurança à medida que a sua condição progride, apesar de poder faltar discernimento suficiente para fazer isso (Chiong et al., 2021). Em Portugal, a partir dos 60 anos, é preciso apresentar um atestado médico para fazer a revalidação da carta. Depois dos 70 anos, é preciso apresentar um atestado médico e um certificado de aptidão psicológica, que pode ser pedido ao Instituto da Mobilidade e dos Transportes, e a carta é revalidada de 2 em 2 anos (Ministério da Justiça, 2022).

Consentimento Informado

As investigações médicas e os tratamentos requerem sempre o consentimento informado da pessoa. Este consiste no consentimento expresso de receber ou recusar tratamento e/ou participação numa investigação. Os responsáveis têm o dever de explicar à pessoa a necessidade do tratamento, as diferentes opções, os riscos e benefícios, e as consequências resultantes da recusa de participação num tratamento específico. A informação prestada deve abranger todos os aspetos relevantes para a decisão, com uma explicação detalhada, mas suficientemente simples para ser compreendida. Se uma pessoa com demência for incapaz, a decisão caberá ao representante legal. Este último deve ter em conta as presumíveis vontades da pessoa com demência ou, se estas não puderem ser determinadas, deve basear-se nos princípios fundamentais da ética. Mas sempre que possível, a pessoa com falta de capacidade deve ser envolvida no processo de tomada de decisão (Fernandes, 2008; Swiss Academy Of Medical, 2018). A perspetiva da intervenção ao nível da prestação de cuidados deve ser sempre reavaliada à medida que a doença avança.

Ressuscitação Cardiopulmonar

A decisão de realizar a ressuscitação cardiopulmonar em pessoas com demência em estágio avançado envolve uma avaliação cuidadosa. Os profissionais de saúde (PS) devem considerar a qualidade de vida atual e futura, os desejos previamente expressos pela pessoa (se disponíveis) e a opinião dos familiares. Em muitos casos, a limitação terapêutica pode ser a opção mais humana e alinhada aos princípios dos cuidados paliativos, evitando intervenções invasivas que não proporcionariam um benefício significativo à pessoa (Kumar & Kuriakose, 2013).

Transferência para Unidades de Cuidados Intensivos

As transferências para os cuidados intensivos são desaconselhadas pelo alto risco de intercorrências infecciosas (Fernandes, 2008). Vários estudos relataram o desconforto experimentado por pessoas com demência avançada quando são transferidas para unidades de cuidados intensivos, observando-se um aumento de problemas como pneumonia, febre e problemas alimentares, pondo em causa se o uso de tratamentos médicos, como antibióticos e hospitalização, justifica a sobrevida e/ou reduz o desconforto de pessoas com demência (Pengo et al., 2017). Lentamente, mas de forma constante, os cuidados de fim de vida na demência estão a mover-se em direção a uma abordagem paliativa (Kumar & Kuriakose, 2013).

Antibioterapia para Tratamento de Infecções Sistémicas

Geralmente, realiza-se uma intervenção focalizada no alívio sintomático agressivo, prescrevendo antibioterapia, apesar de se prolongar a vida e não aliviar necessariamente o sofrimento (Fernandes, 2008). Por outro lado, o tratamento suportado em antibiótico em situações paliativas com suspeita de infeção bacteriana não é recomendado, porque induzirá rapidamente resistência e exaurirá esse recurso finito, levantando novamente a questão da legitimidade de administrar antibiótico sem consentimento (Leibovici & Paul, 2015).

Alimentação e Hidratação com Sonda Nasogástrica (SNG) ou com Gastrostomia Percutânea Endoscópica (PEG)

A nutrição artificial é uma questão delicada e uma decisão difícil a ser tomada por PS e familiares. Muitas pessoas com demência, principalmente nos estágios finais, param de comer por deglutição prejudicada, medo de engasgar/aspirar, falta de paladar ou aversão à comida. A nutrição artificial pode não aumentar as taxas de sobrevivência, e algumas evidências sugerem que não melhora o estado nutricional, a prevenção de úlceras de pressão ou a redução de infeções (Kumar & Kuriakose, 2013). Apesar disso, a nutrição e a hidratação artificiais ainda são, de facto, uma prática comum no final da vida, mesmo que não haja benefícios comprovados (Pengo et al., 2017). Inclusivamente, podem desencadear complicações significativas e causar considerável sobrecarga e sofrimento, especialmente quando é necessário recorrer à imobilização e à privação do prazer de saborear a comida (Fernandes, 2008).

Esclarecidos alguns conceitos, que dizem respeito à proteção de direitos e aspetos jurídicos na demência e questões importantes no cuidado à pessoa com demência, entende-se que todas as decisões realizadas contêm uma dimensão ética que carece de reflexão. O curso da demência, que pode ocorrer em combinação com transtornos orgânicos e psicossomáticos, é geralmente prolongado, difícil de prever e com evolução complexa (Swiss Academy Of Medical, 2018). As alterações cognitivas significam que a autodeterminação é mais difícil de alcançar na prática diária e as pessoas com demência, geralmente, veem a sua capacidade de tomada de decisões comprometida. As pessoas afetadas temem a perda de independência e possíveis mudanças na personalidade, além do medo de se tornarem um peso para os seus familiares ou para a sociedade. Neste contexto, decisões complexas e conflitos éticos significativos não são incomuns para a pessoa com demência e para o seu FC, ainda mais porque a vida com demência vai contra os valores orientadores, como independência, produtividade e racionalidade, que são centrais na nossa sociedade (Swiss Academy Of Medical, 2018).

Antes de mais nada, é preciso ter em mente que o cuidado deve ser guiado por um código ético e deontológico. Como já foi abordado anteriormente, os quatro princípios fundamentais da bioética devem orientar a prática. O princípio da autonomia refere-se ao respeito pela autodeterminação da pessoa com demência no que concerne aos seus cuidados de saúde, incluindo tomadas de decisões e até a recusa de tratamento; o princípio da beneficência diz respeito ao dever de cuidar e proteger a pessoa com demência, agindo no melhor interesse desta; o princípio da não maleficência assenta no agir sem causar dano à pessoa com demência; o princípio da justiça baseia-se em proporcionar cuidados às pessoas com demência sem discriminação e numa distribuição correta dos recursos da sociedade (Galán González-Serna et al., 2019; Gomes, 2022).

De facto, as demências determinam diferentes exigências aos doentes, famílias, cuidadores, médicos e advogados, surgindo assim vários dilemas no que diz respeito à opção de não causar dano por um lado, e de manter a autonomia por outro (Fernandes, 2008). À medida que a deterioração da pessoa progride com a demência, a dimensão ética na gestão dos problemas torna-se mais complexa (Usanos, 2022). Nos estágios iniciais da demência, os conflitos dizem respeito à extensão do envolvimento da pessoa nas AIVD, como conduzir, cozinhar, participação política e administração das finanças, especialmente porque as pessoas com demência podem não ter discernimento suficiente para monitorizar o seu desempenho. Essas atividades são centrais para muitas pessoas, mas podem expô-las a riscos e, em alguns casos, também podem colocar em risco as famílias e até a população. Isto é, por um lado, a atividade da pessoa com demência pode, por exemplo, levá-la a perdas monetárias ou acidentes de viação, e por outro lado, se o cuidador restringir estas atividades, poderá estar a exacerbar o isolamento social, o que pode contribuir para a depressão e agravar a deterioração cognitiva (Chiong et al., 2021).

Em estágios mais avançados, as pessoas passam por intervenções onerosas e hospitalizações inconsistentes com o objetivo de proporcionar conforto à pessoa. Por exemplo, a alimentação por sonda, como foi referido acima, está

associada a complicações médicas, retira o prazer de comer e não demonstrou melhorar a sobrevivência, a qualidade de vida, a nutrição ou a cicatrização de feridas. Desafios éticos surgem quando os cuidadores solicitam alimentação por sonda, visto que a alimentação e nutrição têm grande significado simbólico para muitas famílias. Tais solicitações devem ser aproveitadas para intervenções ao FC, de forma a entender a percepção dos benefícios clínicos da nutrição artificial e a sua compreensão do prognóstico geral. Por outro lado, muitas pessoas com demência avançada morrem em hospitais pelo alto risco de infecção nosocomial, incluindo pneumonia, e que geralmente poderiam ser melhor tratadas em ambulatório. A hospitalização geralmente ocorre por “padrão” na percepção de gestão da crise por parte dos FC, e que poderia ser prevenida se houvesse uma melhor preparação das famílias, visto que é improvável que a hospitalização traga sobrevivência ou melhore a qualidade de vida (Chiong et al., 2021). De facto, o conhecimento insuficiente dos FC pode ter consequências negativas na qualidade de vida e dignidade dos seus familiares e no próprio bem-estar do FC. A falta de informações afeta diretamente os níveis de stresse dos cuidadores e a qualidade dos cuidados prestados, destacando a importância da educação do FC. Cuidadores que possuem mais informações sobre a demência conseguem lidar melhor com a situação, o que reforça a necessidade de apoio contínuo dos PS, especialmente os enfermeiros, que têm um papel crucial na orientação e apoio aos cuidadores (Freitas et al., 2008). Desta forma, destaca-se a importância da literacia em saúde mental, principalmente na área das demências. A literacia em saúde mental foi definida como “o conjunto de atitudes, conhecimentos e crenças acerca das perturbações mentais que ajudam no seu reconhecimento, gestão ou prevenção” (Jorm, 2000, cit. por Gonçalves-Pereira & Sampaio, 2011). O aumento da prevalência da demência originou preocupações com a literacia em demência, de forma a capacitar a população a melhorar o conhecimento sobre os fatores associados a estas doenças (Gonçalves-Pereira & Sampaio, 2011). Entende-se que, na literacia em saúde mental, principalmente na área da demência, é necessário também informar sobre: sintomas e diagnóstico; etiologia; tratamentos farmacológicos e psicossociais; prognóstico; como lidar com os comportamentos da pessoa com demência;

aspectos ligados à institucionalização, óbito e luto; questões legais e proteção social; ajuda possível para o cuidador informal (Gonçalves-Pereira & Sampaio, 2011).

Não obstante, o défice de literacia em demência não implica somente a falta de competências para lidar com a pessoa com demência no quotidiano, mas também com os dilemas éticos que vão surgindo. Trabalhar com as famílias torna-se uma necessidade premente, porque só aumentando a literacia em demência, terão efetividade as estratégias em todos os níveis e, minimizando situações dúbias nos cuidados, também se minimizam questões dilemáticas que possam surgir ao FC.

A complexidade do cuidado de pessoas com demência destaca a importância de uma prática baseada nos princípios éticos. A progressão da demência compromete a capacidade de decisão da pessoa, transferindo muitas vezes o poder de decisão para os FC, gerando dilemas éticos importantes. O apoio contínuo e educação para os cuidadores, com o objetivo de melhorar a literacia em saúde mental, especialmente sobre demência, são cruciais para ajudar os cuidadores a lidar com os desafios da demência e tomar decisões éticas informadas.

5. METODOLOGIA DO ESTUDO

O processo de investigação começa pela identificação de um problema, que se transforma numa questão de investigação orientadora. Para dar resposta a esta questão, deve-se desenhar um plano de estudo, ou seja, seguir as etapas do método científico (Duarte et al., 2022). No processo de investigação, existem três fases principais: (i) fase do planeamento, (ii) fase de recolha de dados e (iii) fase de análise e comunicação dos resultados. Desta forma, neste capítulo, serão descritos os aspetos metodológicos que serviram de referência para a realização deste estudo.

5.1. Questão de Investigação e Objetivos do Estudo

Num projeto, o DRIVE-C (<http://i-d.esenf.pt/drive-c/>), focado no cuidado de pessoas com demência do Distrito do Porto, foi desenvolvido um estudo com cuidadores de pessoas com demência e/ou indivíduos com demência, realizado ao longo de três anos (2014 a 2017). Este estudo forneceu um exame detalhado das necessidades de pessoas com demência moderada a grave residentes no domicílio familiar, com especial ênfase nas questões da dependência funcional e AIVD (Abreu et al., 2019). Destacou-se a importância dos cuidados e o desenvolvimento de estratégias terapêuticas para apoiar as pessoas com demência e os seus FC. Em consequência, surgem dúvidas profundas de natureza ética envolvidas no cuidado dessas pessoas com demência. A perda cognitiva gradual, característica da demência, compromete a autonomia e o arbítrio, causando uma série de dilemas éticos nos cuidados, incluindo: compaginar segurança e liberdade, decidir o que é do interesse da pessoa com demência e reconhecer que as necessidades destas podem, por vezes, entrar em conflito com as necessidades de outros que também merecem consideração. As orientações legais são relevantes para guiar a prática e a tomada de decisão, mas precisam ser interpretadas e transpostas para situações específicas.

Assim, para dar resposta a estas questões, foi necessário selecionar uma questão de investigação, sendo este o primeiro passo do processo de investigação e o que guiou todo o procedimento subsequente. Neste sentido, a questão procurou reunir um conjunto de atributos pertinentes, conhecidos pelo acrónimo FINER, para que possa ser considerada uma boa questão de investigação – (F) factível, (I) interessante, (N) novidade, (E) ética, (R) relevante (Duarte et al., 2022).

A questão de partida traçada para este estudo foi a seguinte: “Que dilemas de natureza ética podem estar envolvidos no cuidado de pessoas com demência?”.

Em concordância, definimos o objetivo principal:

- Identificar dilemas éticos presentes no exercício do papel de cuidar e na tomada de decisão do FC, na perspetiva dos PS e dos próprios cuidadores.

Desta forma, para compreender melhor os dilemas éticos que surgem na tomada de decisão e no exercício do cuidar, e que intervenções dos PS podem ser importantes na tomada de decisão, foi importante definir objetivos secundários:

- Compreender as necessidades da pessoa com demência e do cuidador familiar, conforme as perspetivas dos PS e dos próprios cuidadores.

- Explorar os dilemas éticos presentes na tomada de decisão e no exercício do papel do FC da pessoa com demência, a partir das perspetivas dos PS e dos próprios cuidadores.

- Explorar quais as intervenções a implementar pela equipa de saúde que possam auxiliar o FC na tomada de decisão diante dos diferentes dilemas éticos.

O levantamento das necessidades da pessoa com demência e do FC tem como propósito compreender que dilemas surgem na tomada de decisão e no exercício do cuidar, que é o objetivo principal deste estudo. Visto que, entendendo melhor as necessidades e os cuidados que são prestados, poder-se-á ter uma melhor compreensão dos dilemas que surgem. Além disso, os FC,

no seu dia a dia e aquando da prestação de cuidados ao seu familiar, podem não entender o verdadeiro sentido da expressão “dilema ético”, podendo não ter a perceção de que estão perante questões dilemáticas.

É também essencial abordar a perspetiva dos PS e dos FC no que diz respeito à ajuda na tomada de decisão aquando do surgimento de um dilema ético, para entender melhor que estratégias poderão ser utilizadas no contexto dos cuidados à pessoa com demência. Assim, depois de dar resposta ao objetivo principal, que é identificar os dilemas éticos presentes no exercício do papel de cuidar e na tomada de decisão do FC, daremos resposta a este objetivo secundário.

5.2. Desenho Da Investigação e Opção Metodológica

Após se ter delimitado o problema e sabendo claramente os objetivos a atingir, surge a necessidade de operacionalizar as intenções para obter resultados (Morais, 2013). Assim, o desenho do estudo deve ser adequado para alcançar os objetivos propostos e responder às questões de investigação (Duarte et al., 2022).

Numa investigação, principalmente quando o foco são os processos de saúde-doença ou a gestão dos cuidados de saúde, considerando a sua complexidade, devem ter-se em conta os aspetos sociais, culturais, históricos e políticos. A inter-relação destes componentes, dificilmente explicáveis mediante índices de correlação ou outras equações de tipo estatístico, faz com que a metodologia qualitativa seja, em muitas situações, a opção metodológica mais adequada, na medida em que permite descortinar de forma bastante precisa o fenómeno de interesse ou a situação que se pretende descrever e interpretar (Sousa & Ferrito, 2022).

Portanto, o presente estudo enquadra-se no paradigma qualitativo, visto que se pretende um olhar crítico que proporcione diferentes perspetivas de um determinado fenómeno, ou seja, identificar dilemas de natureza ética que

possam surgir no cuidar ao FC, na perspetiva dos PS e dos próprios cuidadores.

Desta forma, iremos utilizar o COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research), que compreende uma checklist de 32 itens indicada para estudos qualitativos, especificamente entrevistas e grupos focais. Esta checklist visa melhorar a transparência e a qualidade da investigação qualitativa, aumentando a credibilidade e a aplicabilidade dos resultados na prática (Tong et al., 2007).

5.3. Participantes do Estudo

A população de estudo ou amostra inclui o conjunto de indivíduos que participam no estudo e que fazem parte da população-alvo, ou seja, aquela a que são aplicáveis os resultados do estudo (Duarte et al., 2022). Deste modo, é um subconjunto de uma população selecionada com o objetivo de participar numa investigação (Bento, 2011).

Em seguida, explana-se em detalhe as características dos participantes da amostra, os métodos de amostragem utilizados e aborda-se a técnica de recolha de dados.

5.4. Estratégia de Recolha de Dados: Grupo Focal

Na abordagem qualitativa, após a definição da questão de investigação e identificação do grupo de análise, inicia-se o processo de recolha de dados, que tem como objetivo permitir a constante verificação do fenómeno (Rodrigues, 2011).

Na investigação qualitativa, utilizam-se diferentes técnicas e instrumentos de recolha de dados. A seleção de uma ou mais técnicas será determinada de acordo com os objetivos do estudo (Sousa & Ferrito, 2022). Existe uma

variedade de técnicas de obtenção de dados qualitativos, mas, para o presente estudo, decidiu-se utilizar a técnica do grupo focal (GF).

O GF é um tipo de entrevista em grupo. Este grupo de discussão define-se como uma conversação planificada e desenhada cuidadosamente para obter informação sobre uma área definida de interesse, num ambiente permissivo e não diretivo, onde a interação entre várias pessoas pode possibilitar confissões por parte dos participantes, tornando-se uma técnica especialmente útil para estudos complexos que envolvam muitos níveis de sentimentos e experiências (Sousa & Ferrito, 2022). Esta técnica permite a recolha de dados através das interações grupais, da discussão de perspetivas e de experiências/perceções de um tópico em estudo (Gondim, 2002). A mesma obedece também a critérios previamente estabelecidos pelo investigador de forma a responder aos objetivos da investigação. O investigador tem a responsabilidade de proporcionar um ambiente favorável à discussão, facilitador da manifestação dos pontos de vista, experiências e sentimentos dos participantes. O investigador e o moderador do GF irão assumir uma posição de facilitadores do processo de discussão, concentrando-se na formação de opiniões que irão emergir do tema proposto (Gondim, 2002).

O ponto de partida para uma investigação que esteja apoiada na utilização dos GF é a clareza dos objetivos, dado que esta clareza irá determinar a composição dos grupos, o número de elementos, a homogeneidade e heterogeneidade dos participantes, o recurso tecnológico utilizado, o local da realização, as características do moderador e o tipo de análise dos resultados (Gondim, 2002).

Dito isto, a população-alvo foi formada por dois grupos distintos: um constituído por um grupo de PS de diferentes áreas da psicogerontologia e outro por FC. O primeiro foi constituído por uma amostra de conveniência de nove PS e/ou docentes (enfermeiros, psiquiatras, neurologista, terapeuta ocupacional, assistente social, professor/orientador de estágios de alunos de enfermagem e de gerontologia) que manifestaram vontade e disponibilidade para participar. O acesso a estes participantes foi feito a partir da rede pessoal de contactos da investigadora.

O segundo grupo de participantes (FC) foi constituído também por participantes da rede pessoal de contactos da investigadora, aos quais se somaram FC obtidos por amostragem em bola de neve até perfazerem um grupo de sete participantes. No entanto, devido à indisponibilidade de horário, apenas participaram seis. Foi escolhido o tipo de amostragem em bola de neve, que é uma forma de amostragem não probabilística, que utiliza cadeias de referência. A partir deste tipo específico de amostragem, não é possível determinar a probabilidade de seleção de cada interveniente na pesquisa, mas torna-se útil para estudar determinados grupos de difícil acesso (Vinuto, 2014).

Os critérios de inclusão para os PS foram: i) ter experiência profissional de, no mínimo, um ano no cuidado/tratamento à pessoa com demência. Já o critério de inclusão para os FC foi: i) cuidar da pessoa com demência há, pelo menos, um ano. Ambos os grupos tinham como objetivo identificar dilemas éticos presentes na tomada de decisão e no exercício do cuidar da pessoa com demência, perspetivando avaliar as diferentes visões por parte dos PS e dos próprios familiares cuidadores.

Para atingir o objetivo do estudo, foi construído um guião dos GF que pode ser analisado em anexo (Anexo I – Guião dos Grupos Focais). Um bom roteiro é aquele que permite um aprofundamento progressivo (técnica do funil), trazendo fluidez durante a discussão sem que o moderador necessite intervir demasiadas vezes (Gondim, 2002).

Cada GF teve uma duração aproximada de 90 minutos. As sessões foram conduzidas pela investigadora principal e pelo moderador do GF, que não tinha qualquer relação com os participantes. Cada GF foi gravado apenas em áudio, independentemente de alguns participantes terem estado em videoconferência, para que o conteúdo das respostas pudesse ser analisado pela equipa de investigação. Os GF foram conduzidos até à saturação dos dados.

De forma a obter a caracterização sociodemográfica dos participantes, foi elaborado um pequeno questionário que aborda as variáveis consideradas necessárias para a investigação (Anexo II – Caracterização Sociodemográfica). Através desta caracterização, pretendeu-se descrever os FC do ponto de vista

sociodemográfico e da prestação de cuidados, bem como os PS do ponto de vista sociodemográfico. Estas variáveis foram abordadas através da colocação de perguntas fechadas de resposta única ou múltipla.

5.5. Análise e Tratamento de Dados

São várias as ferramentas ao dispor do investigador para que este proceda à sua investigação. Tendo em conta a estratégia desenhada, bem como o paradigma assumido, é indispensável ter o devido cuidado na escolha do método mais indicado para o tratamento e análise de dados (Rodrigues, 2011).

Numa abordagem qualitativa, procura-se usar técnicas que permitam ter uma perceção mais ampla de uma realidade mais circunscrita. Ou seja, não utilizando um universo tão vasto como o das abordagens quantitativas, a investigação qualitativa pretende compreender ao máximo os valores, crenças e processos do facto social em análise, de forma a permitir que o investigador tenha uma visão de uma determinada realidade através da perspetiva dos atores que estuda (Rodrigues, 2011).

Com base na estratégia epistemológica adotada, utilizou-se a análise de conteúdo, conforme os critérios de Bardin (2016), para a análise e tratamento dos dados. A análise de conteúdo é uma técnica muito utilizada em diferentes áreas do saber, como textos provenientes de meios de comunicação social, notícias, imagens, discursos, guiões de filmes ou mesmo de fontes primárias como entrevistas (Rodrigues, 2011). É um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo de mensagens (Bardin, 2016). Esta mesma autora refere que o método da análise de conteúdo se organiza da seguinte forma: i) organização da análise; ii) codificação; iii) categorização; iv) inferência.

Após a transcrição dos áudios dos GF, realizou-se a organização da análise, que começou por uma leitura “flutuante” e que, segundo Bardin (2016), consiste em conhecer o texto, deixando-se invadir por impressões e

orientações. Ou seja, pouco a pouco, a leitura vai-se tornando mais precisa. É nesta fase que se prepara formalmente o material para a fase seguinte: a codificação. Esta segunda fase corresponde à transformação dos dados brutos do texto em unidades que permitem uma descrição das características pertinentes do conteúdo. Numa análise qualitativa e pelas suas características particulares, a codificação pode não ser tão relevante, já que este tipo de análise corresponde a um procedimento mais intuitivo, caracterizando-se pela inferência, fundada na presença de índices (tema, palavra, personagem...) e não na frequência da sua aparição.

Desta forma, passamos para a categorização, que se baseia na classificação dos elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação, isto é, são rúbricas ou classes sob um título genérico, agrupadas com base em características comuns desses elementos. Classificar elementos e categorias impõe o estudo do que cada um tem em comum com os outros, permitindo o agrupamento tendo por base a parte comum entre eles (Bardin, 2016). Neste estudo, a análise realizada foi categorial com critérios de categorização semântica.

A última fase corresponde à inferência, que remete para os elementos constitutivos do mecanismo da comunicação. Ou seja, por um lado, a mensagem (significação) e o canal, e por outro, o emissor e o recetor e a respetiva interpretação do investigador (Bardin, 2016).

Em suma, a análise de conteúdo proporciona uma estrutura robusta para a compreensão dos dados qualitativos, assegurando uma interpretação aprofundada e fundamentada dos fenómenos estudados, conforme será descrito no capítulo seguinte.

5.6. Procedimentos Legais e Aspetos Éticos

Como investigadores, ao focarmo-nos no ser humano, devemos priorizar as questões éticas e estabelecer regras para regulamentar e orientar a

investigação. E, se dessas regras surgem limitações, estas devem ser notadas como uma efetiva proteção da pessoa e não como um obstáculo ao desenvolvimento científico, uma vez que este desenvolvimento só faz sentido se for ao serviço do Homem. Desta forma, a ética não é um conjunto de regras com o objetivo de limitar as ações e comportamentos do investigador, mas antes um conjunto de valores e princípios que permitem optar pelo melhor para a pessoa alvo de investigação (Martins, 2008). De facto, a investigação em saúde assume uma particular relevância ética, visto que, se a proteção do ser humano é essencial em investigação, em saúde ainda é mais importante, uma vez que, geralmente, a pessoa encontra-se numa situação de vulnerabilidade. A necessidade de produzir conhecimento é legítima, mas a produção deste conhecimento deve ponderar se a investigação respeita as pessoas, a sua dignidade e o ecossistema onde elas vivem (Deodato, 2022).

Qualquer investigação realizada com pessoas levanta questões morais e éticas. Por isso, qualquer estudo deve garantir o respeito pela dignidade das pessoas enquanto seres humanos e em todas as etapas, assente no princípio do primado do ser humano face à investigação. Em qualquer estudo, também é necessário avaliar, quer na recolha de dados, quer no seu tratamento, se existe algum risco de violação da dignidade da pessoa humana, visto que nem tudo o que é possível em investigação é eticamente aceitável (Deodato, 2022; Martins, 2008). O respeito pela dignidade da pessoa humana implica, desde logo, o respeito pela vida humana, e se esta estiver em causa, a investigação não pode ser realizada. O respeito pela liberdade da pessoa constitui-se como outra dimensão deste princípio, em que, para participar em qualquer estudo, a pessoa tem de consentir. De facto, o respeito pela vontade livre e esclarecida do participante no estudo densifica o princípio do respeito pela dignidade. É, por isso, importante que a investigação em saúde seja realizada no equilíbrio entre a necessidade de desenvolver investigação científica e a rigorosa proteção da dignidade das pessoas (Deodato, 2022).

Desta forma, a investigação atendeu aos valores estabelecidos pela ética e deontologia profissional, bem como aos princípios éticos inerentes à investigação, segundo a Declaração de Helsínquia. Foram respeitados os

princípios éticos relacionados com a recolha, análise e divulgação dos dados resultantes do estudo, incluindo um pedido de consentimento informado aos participantes, esclarecido e livre, dado por escrito. Reforçando que a participação no estudo era voluntária, foi proporcionado tempo para refletir sobre o pedido de participação, e garantido sempre que os participantes poderiam deixar de o fazer a qualquer momento, sem prejuízo para si.

Garantir a privacidade dos participantes foi essencial, principalmente porque existiu gravação áudio (fundamental para a análise), visto que poderia colocar os participantes numa posição delicada ao partilhar situações vivenciais. Desta forma, o investigador garantiu o anonimato dos dados em todo o ciclo do processo de investigação e disseminação dos resultados. Portanto, os dados dos participantes foram mantidos confidenciais e anonimizados de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis, ou seja, antes de qualquer análise, foram alterados ou removidos quaisquer identificadores pessoais (nomes, locais, etc.) que pudessem revelar a identidade do participante, tendo sido atribuído um código para facilitar a análise de dados.

A investigadora também garantiu que os GF, após serem gravados com recurso a sistema áudio, seriam transcritos após a sua realização e que todos os dados relativos a este estudo seriam armazenados num cofre, num disco rígido protegido com senha, ao qual só a investigadora teria acesso, sendo assegurada a sua destruição após a defesa pública do presente trabalho de investigação, para garantir que não haja o posterior uso indevido dos dados. Para a caracterização da amostra, foram recolhidos alguns dados sociodemográficos. Foi obtido um consentimento informado claro dos participantes, explicando como as gravações seriam usadas, armazenadas e como a sua privacidade seria mantida. Este consentimento também incluiu a opção dos participantes de se retirarem do estudo a qualquer momento, de aceder aos dados que forneceram e de solicitar a sua correção ou eliminação, se assim o entendessem (Anexo III – Consentimento Informado).

Encontra-se também em anexo a autorização para a utilização da Sala de Artes Plásticas do Hospital de Dia de Psiquiatria de um hospital da região de

Bragança, onde foram realizados os GF (Anexo IV – Autorização da Utilização da Sala).

Como enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria há 11 anos, a trabalhar no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental há 15 anos, e antecipando e prevenindo o desenvolvimento de algum desconforto ou dano emocional ao falar de temas sensíveis, principalmente aos FC, foi preparado um plano de ação (Anexo V – Plano de Ação). Este foi adaptado às necessidades individuais dos participantes, reconhecendo a diversidade de experiências e respostas emocionais. O investigador principal e o moderador estiveram atentos a qualquer sinal que pudesse surgir. Foi incluída no consentimento informado informação clara sobre o objetivo do estudo, numa linguagem simples, bem como sobre a possibilidade de desconforto emocional e as medidas de suporte disponíveis. Durante as sessões do GF, foram asseguradas pausas conforme a necessidade dos participantes, bem como um ambiente seguro e acolhedor, onde os participantes pudessem expressar os seus sentimentos. O cerne foi manter a dignidade, o respeito e o bem-estar dos participantes e garantir que a participação seria realizada de forma livre e esclarecida durante todo o estudo, assegurando que houvesse recursos e suporte adequados disponíveis ao longo de toda a investigação.

A presente investigação, uma vez que está afeta a uma instituição de ensino, a ESEP, foi submetida a pedido de apreciação e parecer à Comissão de Ética da mesma, a qual deu parecer positivo para a concretização do estudo (Parecer Nº CE_04/2024), que se encontra no Anexo VI.

6. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, são apresentados, analisados e discutidos os resultados obtidos através dos GF efetuados. Procurou-se interpretar e compreender o significado desses resultados, integrando-os e relacionando-os com a bibliografia e revisão da literatura que serviram de referência para o enquadramento teórico.

A escolha dos temas a abordar durante os GF baseou-se na revisão da literatura, tendo como premissa os tópicos que seriam mais relevantes para entender os dilemas éticos que possam surgir ao FC na tomada de decisão e no exercício do cuidar da pessoa com demência, na perspetiva dos FC e dos PS.

Os GF decorreram conforme o programado, iniciando-se com a disposição dos participantes à volta da mesa e de frente uns para os outros, pois dessa forma acredita-se que foi proporcionada uma adequada comunicação entre os participantes, e a mesa serviu de apoio para o preenchimento dos consentimentos e do questionário de caracterização sociodemográfica. A investigadora e a moderadora foram apresentadas, bem como o estudo, juntamente com os seus objetivos, e foram esclarecidas todas as dúvidas colocadas pelos participantes. O GF foi conduzido de acordo com o guião, e foi dada oportunidade a todos os participantes de falarem de forma o mais equitativa possível. Não foi observado qualquer sinal de desconforto ou dano emocional nos participantes que obrigasse a colocar em prática o plano de ação inicialmente acautelado. O GF foi conduzido até à saturação das respostas. Posteriormente, foi realizada a transcrição do conteúdo recolhido em áudio (Anexo VII – Transcrição dos Áudios (excerto)) e efetuada a análise de conteúdo. Os domínios e categorias da análise de conteúdo foram construídos com base nos resultados obtidos nos GF realizados aos FC e PS.

Um dos primeiros dados recolhidos foram os dados de caracterização sociodemográfica, que permitem descrever os participantes deste estudo e que se encontram nas tabelas seguintes, Tabela 1 e Tabela 2.

Tabela 1- Caracterização sociodemográfica do grupo focal com profissionais de
saúde

Profissionais de Saúde (n=9)	
Género	n (%)
feminino	6 (66,7)
masculino	2 (22,2)
outro	1 (11,1)
Idade (intervalo anos)	
31-40	5 (55,6)
41-50	3 (33,3)
51-60	1 (11,1)
Habilitações Literárias	
Licenciatura	2 (22,2)
Pós-graduação	2 (22,2)
Mestrado	4 (44,4)
Doutoramento	1 (11,1)
Ocupação	
Enfermeiro	1 (11,1)
Enfermeiro Especialista Saúde Mental e Psiquiatria	2 (22,2)
Terapeuta Ocupacional	1 (11,1)
Assistente Social	1 (11,1)
Médico Interno Psiquiatria	1 (11,1)
Médico Psiquiatra	1 (11,1)
Médica Neurologista	1 (11,1)
Docente Ensino Superior	1 (11,1)

A escolha dos participantes do GF dos PS, que fazem parte da rede de conhecimentos da investigadora, teve como objetivo ser o mais heterogénea possível no que diz respeito à ocupação profissional, dentro dos cuidados prestados a pessoas com demência ou à sua família. Desta forma, pretendeu-se explorar a opinião dos diferentes participantes em torno da questão dos

dilemas éticos, já que, embora todos sejam PS, cada um tem a sua área de atuação e perícia.

Relativamente à escolha dos participantes do grupo de FC, apenas um elemento fazia parte da rede de conhecimentos da investigadora, sendo os restantes adicionados por amostragem em bola de neve. Com o objetivo de caracterizar melhor o FC e o cuidado à pessoa com demência, foram também categorizadas outras dimensões, entre elas: grau de parentesco e tempo diário de prestação de cuidados. Para mais detalhes, ver a Tabela 2.

Tabela 2- Caracterização sociodemográfica do grupo focal com familiares cuidadores

Familiares Cuidadores (n=6)	
Género	n (%)
feminino	5 (83,3)
masculino	1 (16,7)
Idade (intervalo anos)	
41-50	2 (33,3)
51-60	1 (16,7)
61-70	3 (50)
Habilitações Literárias	
1ºCiclo	2 (33,3)
2º Ciclo	2 (33,3)
Licenciatura	1 (16,7)
Mestrado	1 (16,7)
Ocupação	
Desempregado com subsídio	1 (16,7)
Reformado	3 (50)
Empregado	2 (33,3)
Grau de parentesco	
Mãe/Pai	3 (50)
Marido/Mulher/Companheiro/a	2 (33,3)
Outro (Tia)	1 (16,7)
Tempo de prestação de cuidado (média de horas/dia)	
4 a 8 horas	1 (16,7)
Mais de 12 horas	5 (83,3)

Necessidades do FC	Necessidade de Informação/Formação
	Necessidade de Apoio nos cuidados
	Necessidade de Suporte emocional
Dilemas éticos no cuidado à pessoa com demência	Autonomia/Autodeterminação vs. Paternalismo
	Beneficência vs. Não-Maleficência
	Dignidade e Privacidade vs. Discriminação
	Consentimento Informado
	Justiça e Equidade
Intervenções a implementar pela equipa de saúde que possam auxiliar o FC na tomada de decisão diante dos diferentes dilemas éticos	Diagnóstico das necessidades
	Promover acesso à informação/formação
	Utilizar recursos adequadamente
	Suporte/Apoio

De seguida, cada domínio será explanado através das categorias que resultaram das expressões dos participantes, tentando interpretar e compreender o significado das mesmas, procurando integrá-las e relacioná-las com a bibliografia e revisão da literatura.

6.1. Necessidades da pessoa com demência

Num estudo que faz parte do projeto alargado intitulado DRIVE-C e que examinou as necessidades de cuidados de saúde de pessoas idosas que vivem na comunidade, na zona do Grande Porto, com diagnóstico de demência moderada ou grave e com dependência funcional e AIVD, chegou-se a uma lista final de 26 necessidades. Estas necessidades abrangem quatro domínios de funcionamento: necessidades ambientais, necessidades físicas, necessidades psicológicas e necessidades sociais (Abreu et al., 2019). Tendo

como base este referencial teórico, o domínio “Necessidades da pessoa com demência” foi assim categorizado.

As necessidades ambientais dizem respeito à acessibilidade aos cuidados de saúde e à adaptação do ambiente e do entorno, como, por exemplo, a necessidade de adaptar a habitação para prevenir quedas. As necessidades físicas estão relacionadas com a satisfação das ABVD, comunicação, diagnóstico precoce e tratamento da demência. As necessidades psicológicas referem-se à compreensão da doença, autonomia, capacidade de decisão, carinho, proteção e sono. Por fim, e não menos importante, as necessidades sociais estão relacionadas com a interação social, acesso a informação sobre apoios sociais, recursos financeiros, redes de apoio e direitos legais (Abreu et al., 2019).

Quadro 2 – Necessidades da pessoa com demência

Domínio	Categorias
Necessidades da pessoa com demência	Necessidades Ambientais
	Necessidades Físicas
	Necessidades Psicológicas
	Necessidades Sociais

De seguida, narra-se as necessidades de acordo a perspetiva dos PS e FC e realiza-se a análise e discussão dos dados extraídos.

Necessidades da pessoa com demência na perspetiva dos PS

As pessoas com demência têm várias necessidades, e a abordagem à pessoa com demência deve ter em conta essas mesmas necessidades, que podem modificar-se com o curso da doença.

Necessidades Ambientais

Os PS abordam repetidamente a necessidade de adaptação do ambiente e o seu entorno, bem como a acessibilidade aos cuidados de saúde:

“(...) tudo o que diz respeito à modificação do ambiente, onde vão prestar esses cuidados da própria doença mental... Porque tem que ser totalmente adaptada.” (PS1)

“(...) essencialmente é mais o dia-a-dia, tentar manter sempre aquilo que eles necessitam a nível domiciliar.” (PS8)

“(...) adaptar os domicílios para as necessidades do utente, é muito importante.” (PS9)

“(...) a adaptação da casa é fundamental. A colocação de etiquetas, sinalizações, muitas vezes até substituir as portas dos armários por portas de vidro, que permitam a pessoa ver o que está dentro.” (PS7)

“Podem-se adaptar, podem-se fixar os tapetes ao chão, podem-se colocar antiderrapantes, podem-se colocar lastros nos talheres, que permitam à pessoa que tiver algum grau de tremor, quer pela medicação, quer pela (...) doença, (...) que lhe permitam continuar a comer de forma autónoma. Colocar um antiderrapante debaixo do prato, para que o prato não escorregue ao tempo de cortar a comida. Colocar velcros em vez de botões nas camisas, que facilitam o vestir e o despir, mantendo assim a autonomia da pessoa.” (PS7)

“O acesso. A acessibilidade também. Saber que existe um acesso fácil aos cuidados” (PS3)

“(...) os cuidadores e a própria pessoa terem acesso a pessoas que saibam manejar estes psicofármacos, que, pronto, nem sempre todas as especialidades médicas o conseguem fazer de forma dirigida” (PS3)

Necessidades físicas

As necessidades físicas apontadas pelos PS foram as de diagnóstico precoce e tratamento da demência, bem como a satisfação das AVD:

“(...) o diagnóstico ser feito o mais precocemente possível, que é na parte onde a medicação ainda vai ter algum efeito, onde é mais incisiva e melhora o prognóstico e às vezes demora um bocadinho a encontrar esse primeiro diagnóstico da doença.” (PS1)

“(...) acrescentar, sobretudo, a questão do diagnóstico atempado” (PS2)

Também foram referidas pelos PS a necessidade de promover o autocuidado e supervisão das AVD:

“(...) lhe mantenha a possibilidade de continuar a autoinvestir (...) no idoso com demência, se deixarmos que eles façam, eles não perdem.” (PS3)

“(...) essencialmente está a supervisionar, incentivar as atividades físicas, essas coisas.” (PS8)

Por outro lado, também é referida a comunicação como necessidade de extrema importância para a pessoa com demência na gestão da doença, desde o controlo de sintomas até às alterações comportamentais:

“(...) naquilo que será a comunicação do cuidador com a pessoa com a demência, é também uma necessidade fundamental da pessoa com a demência, ter esta possibilidade de ter esta gestão.” (PS3)

“(...) há aqui vieses de comunicação que se o cuidador compreender o sintoma, ficam mais atenuados.” (PS3)

Necessidades Psicológicas

No que diz respeito às necessidades psicológicas da pessoa com demência, os PS apontam a necessidade de compreensão da doença, capacidade de decisão, carinho e proteção:

“(...) é a necessidade de compreender a doença, de perceber o que é que eu fiz mal para isto acontecer, porque é que isto me aconteceu a mim (...) compreender que é uma doença irreversível” (PS5)

“O medo de chegar aquela situação. O medo de perder a autonomia e de ficar dependente de terceiros.” (PS2)

“Incluí-la [pessoa com demência] sempre no processo de decisão” (PS1)

“(...) mas também que não se perca a individualidade da pessoa e que não se caia no risco, e a pessoa também sentir que o cuidador não cairá no risco de o infantilizar, de limitar ações” (PS3)

“Na relação com o cuidador, acho que uma necessidade fundamental é que se consiga, de facto, adquirir carinho, conforto, proteção” (PS3)

“A pessoa ter confiança no cuidador!” (PS1)

Necessidades Sociais

Quanto às necessidades sociais, que se referem a necessidades relacionadas com interação social, acesso a informação sobre apoios sociais, recursos financeiros, redes de apoio e direitos legais, destacou-se, por parte dos PS, a

promoção da autonomia e independência no que diz respeito, essencialmente, às AIVD:

“(...) é fundamental deixar as pessoas fazerem, manter a autonomia e a independência” (PS7)

“Falar com a pessoa numa linguagem fácil, arranjar documentos, que felizmente cada vez existem mais documentos oficiais escritos em linguagem fácil, que permitam à pessoa manter a sua independência nas atividades instrumentais, uma ida ao banco, assim... Obviamente que isto, com o avançar da doença, vamos perder, mas como falámos já, enquanto conseguimos manter essa autonomia, é fundamental. Autonomia sem dependência.” (PS7)

“(...) essencialmente promover a autonomia e a independência deles.” (PS8)

Necessidades da pessoa com demência na perspetiva dos FC

Necessidades Ambientais

Relativamente às necessidades ambientais, é também referida por um FC a necessidade de adaptação do domicílio:

“Eu renovei a casa, fiz uma cozinha, um quarto, uma casa de banho, para eles não andarem a subir de escadas.” (FC6)

Necessidades Físicas

No cuidado à pessoa com demência, as necessidades físicas percebidas pelos FC parecem ser um pouco diferentes. Ao contrário dos PS, que se focaram mais nas necessidades de diagnóstico precoce e tratamento da demência, os FC centraram-se mais na satisfação das AVD:

“Nós começámos por perceber a sua perda de autonomia, capacidades cognitivas e físicas, inclusive. (...) Precisava de tudo, de tudo. Sim, sim... precisava. Depois, nós até criámos algumas técnicas de cor para ela perceber, por exemplo, que a parte de baixo, era vermelha, a parte de cima outra cor... Isso foram técnicas que nós estávamos adaptando. Criando nós próprios.” (FC3)

“Então, a única coisa que fazia autonomamente era comer! E andar, mas um andar desorientado, porque não a podíamos largar e não a deixávamos” (FC3)

“Ele é assim, nós já o ajudamos a toma banho, a vestir.” (FC4)

“Agora, precisa de tudo. Precisa de tudo. Tenho que lhe dar o apoio. É no banho, é para comer. Às vezes, ainda consegue comer sozinha, mas suja-se toda, não é? Até tenho que lhe pôr um babete. Suja-se toda. E é no banho, é na higiene, e tudo. Tudo pronto. (...) É de dia e de noite... Tenho que a levar à casa de banho, tenho, tenho que chamar, outras vezes ela quer ir à casa de banho, chama-me, quando se levanta, vamos e não faz, lá pensa que é coisa, e não faz, e depois, então, às vezes, quando se vai a ver, já está na fralda.” (FC5)

“Mas a minha mãe, fugia, e depois é assim, “eu não quero comer!!!”. Mas sentava-se na mesa, quanto mais se punha, mais comia. (..) Fazia xixi no quarto, vestia-se, voltava-se a deitar, uma vez apanhei-a, mesmo com os ténis já calçados, na cama! Levantava-se muitas vezes de noite, esquecia-se da janela aberta!” (FC6)

Necessidades Psicológicas

No que concerne às necessidades psicológicas da pessoa com demência, os FC, em comum com os PS, referem a necessidade de carinho e apoio:

“O que eu senti mais, ela também era bastante jovem, no entanto, o que eu senti mais é que ela precisava mais amor. (...) Precisava de ser mais mimada.” (FC3)

“É apoiar, como costume de dizer, e apoiar-nos e ajudarmos.” (FC4)

Necessidades Sociais

Os FC não referiram necessidades sociais relativamente à pessoa com demência, mas sim como uma necessidade para eles próprios, que será abordada no ponto seguinte.

Desta forma, percebemos que a perspetiva dos PS e dos FC relativamente às necessidades físicas da pessoa com demência coloca ênfase em diferentes aspetos, o que poderá estar relacionado com os conhecimentos na área dos cuidados de saúde dos diferentes grupos. Ambos os grupos referiram a necessidade de satisfação das AVD, embora de forma muito mais afinçada por parte dos FC. Curnow et al. (2021), numa revisão sistemática e meta-análise, corrobora que as necessidades mais prevalentes nas pessoas com demência que se encontram no domicílio são as relacionadas com o autocuidado (que

incluem higiene, eliminação e mobilidade) e que variam de acordo com o estágio da demência. Numa *scoping review*, verificou-se que a maior parte das necessidades identificadas está relacionada com a prestação de cuidados diários, limitações na mobilidade (associadas a um maior risco de queda), limitações visuais e auditivas e assistência nas AVD (Duarte, 2019a). Uma outra revisão sistemática descreveu a variedade de necessidades das pessoas com demência que vivem na comunidade, destacando, por exemplo, assistência nas AVD, segurança e acesso aos cuidados de saúde (Khanassov et al., 2021).

Relativamente à necessidade de diagnóstico atempado, referida pelos PS, Duarte (2019b) menciona que as necessidades identificadas em mais estudos, juntamente com a prestação de cuidados diários, foram: a necessidade de obter informação sobre a doença, nomeadamente em termos de sintomas, tratamento, prognóstico e diagnóstico precoce (Duarte, 2019a). Khanassov et al. (2021) também referem que a pessoa com demência tem várias necessidades e expectativas, embora algumas ainda não sejam totalmente atendidas (por exemplo, diagnóstico precoce de demência), o que corrobora as afirmações dos PS. Um diagnóstico precoce de demência pode ter um impacto significativo na pessoa, pois saber que tem uma condição neurodegenerativa progressiva pode levar a sentimentos de grande ansiedade e angústia. No entanto, com um diagnóstico precoce, a pessoa pode ainda estar numa fase em que é capaz de tomar decisões importantes sobre o seu futuro.

As necessidades de informação sobre apoios sociais e legais foram as menos identificadas nos estudos analisados por Duarte (2019a), o que coincide com a ausência de respostas relativamente a esta necessidade por parte dos FC. Possivelmente, devido ao baixo nível de literacia dos cuidadores portugueses. Destaca-se, neste contexto, que a maioria dos cuidadores deste estudo (n=4) tinha o 1.º e o 2.º ciclo. Portanto, o baixo nível de escolaridade pode influenciar o nível de literacia. Gonçalves-Pereira e Sampaio (2011) referem que, em Portugal, reconhecem-se progressos no conhecimento das síndromes demenciais, contudo, continuam a existir lacunas, sobretudo nos setores de baixo nível educacional. A literacia insuficiente nesta área influencia a ausência

de procura de informação e apoios, visto que, se não há conhecimento acerca deles, não se procuram.

Os PS referiram várias vezes as necessidades sociais, embora baseadas na necessidade de manter a autonomia e independência no que diz respeito às AIVD. Neste campo, ressalta a importância de manter a pessoa com demência autónoma, de forma a contribuir para a preservação da sua dignidade, autoestima e qualidade de vida. Na perspetiva dos PS, os FC muitas vezes sentem-se obrigados a intervir, podendo entrar em conflito com o desejo da pessoa de manter o máximo de independência possível.

Em ambos os GF, não foi referida em nenhum momento a espiritualidade como necessidade da pessoa com demência, o que também vai ao encontro do que Duarte (2019a) constata, mencionando que a espiritualidade foi abordada apenas num dos estudos analisados (Duarte, 2019a).

6.2. Necessidades do familiar cuidador

A transição para o papel de cuidador envolve muitas variáveis, que, de forma interativa, influenciam e são influenciadas pela função de cuidador, pela pessoa cuidada e pelo contexto em que os cuidados são prestados. É neste sentido que esta transição surge no contexto de adaptação e crise (Sequeira, 2018). Este mesmo autor refere que, num estudo de Shyu (2000), se constata que, nas diferentes fases do processo de adaptação ao papel de cuidador, existem diferentes necessidades nos FC, tais como a necessidade de informação, a necessidade de ajuda nos cuidados e a necessidade de suporte emocional (Sequeira, 2018).

Tendo por base este referencial teórico, no domínio "Necessidades do FC" destacaram-se na análise dos GF as seguintes categorias: Necessidade de Informação/Formação, Apoio nos Cuidados e Suporte Emocional.

Quadro 3 – Necessidades do Familiar Cuidador

Domínio	Categorias
Necessidades do cuidador	Necessidade de Informação/Formação
	Necessidade de Apoio nos cuidados
	Necessidade de suporte emocional

Necessidades do FC na perspetiva dos PS

Necessidade de Informação/Formação

Os PS entendem que os FC necessitam de informação sobre o estado de saúde da pessoa com demência, capacitação na gestão de sinais e sintomas e assistência no autocuidado:

“(..) é fundamental que o cuidador tenha um mediador destas conversas e que tenha esta educação para a demência” (PS3)

“Explicar e capacitar a pessoa para lidar com as diferentes atitudes que o utente vai ter, nós em domicílio somos muitas vezes chamadas para atuação em situações de crise. O cuidador não sabe lidar com muitas atitudes que o utente tem. (...) Acham que muitas vezes o que ele faz é propositado.” (PS9)

“E se nós capacitarmos e ensinarmos que aquilo é normal antes de aquilo acontecer alteramos e facilitamos muito as dinâmicas familiares.” (PS9)

“(..) as alterações de comportamento (...) muitas vezes são dificuldades, (...) compreender o sintoma, ou seja, o que é que está a gerar aquele conflito, porque muitas vezes acham que uma determinada resposta torta, uma determinada oposição, que é dirigida ao próprio, e não entendem aquilo como uma incapacidade da pessoa que tem doença” (PS3)

“Porque muitas vezes é que a pessoa, não se lembra onde é que pôs uma coisa e o cuidador acaba por ripostar e até responder com comunicação negativa, do género, não se lembra, mas está parvo, ou qualquer coisa deste género, não é? Isto gera automaticamente desconforto na pessoa, que provavelmente, dependendo dos traços caracteriais da pessoa, vai responder com mais agressividade ou com mais sofrimento” (PS3)

“Acho que é muito importante nós identificarmos e explicar o que pode acontecer com o familiar. Muitas vezes vão ficar mais parados, ou acamados. Explicar a progressão da doença. Porque nesta fase é frequente ficarem culpabilizados e até depressivos. (...) e se nós anteciparmos esses cuidados, essas necessidades, que é o processo natural da doença. Acho que eles vão lidar de forma diferente com a situação.” (PS9)

“As alterações do comportamento e da conduta são as mais presentes. Pelo menos, as que os cuidadores mais solicitam ajuda nesse sentido.” (PS4)

“(...) muitas vezes as famílias nem sequer sabem que têm direito a determinados apoios, nem onde têm que se dirigir e ter determinados apoios.” (PS7)

Necessidade de Apoio nos cuidados

No que diz respeito às necessidades de apoio nos cuidados e ao desenvolvimento de mestria na prestação de cuidados, os PS referem:

“(...) à medida que vai avançando a psicofarmacologia, a administração dos psicofármacos, também deveria ter avançado um bocadinho mais este acesso e estes recursos a quem os cuidadores pudessem recorrer para poderem apostar com melhor qualidade esses cuidados” (PS1)

“(...) existir mais redes de apoio, nomeadamente, mais acesso facilitado aos serviços de saúde, à questão social, por exemplo, às vezes a questão de simplesmente se dirigirem à segurança social ou a outros serviços, não é? Os cuidadores não têm esse tempo para se dirigir, para sair de casa. Teriam que ter um acesso mais facilitado, provavelmente! (...) E muitas vezes eles têm uma sensação de abandono por parte das equipas de saúde.” (PS9)

“(...) faço parte de uma equipa comunitária, mas depende do que estes tipos de equipas fazem, de facto, fazem muita falta, porque é preciso estar muito presente e é preciso acompanhar muitas famílias e os cuidadores, não é? Porque, de facto, são muitos negligenciados, não é? E é uma grande sobrecarga para os cuidadores.” (PS9)

“Existem dias estabelecidos por lei para auxiliar o cuidador, mas que são insuficientes. Num ano são muito poucos os dias para o descanso do cuidador. São muito poucos os dias que são permitidos por lei para o descanso do cuidador.” (PS1)

“(...) o descanso do cuidador existe, mas tem um custo, um custo elevado, que muitos dos nossos cuidadores na nossa região, não conseguem pagar. (...) Tem-se este direito, mas não para todas as carteiras, e os cuidadores deveriam ter direito a este descanso. Mas não é acessível para todos. O cuidador não deveria ter que pagar.” (PS9)

“(...) quando as pessoas começam a procurar é quando estão confrontadas com a inexistência de instituições específicas, ou seja, as instituições que não existem. Portanto, os nossos lares de idosos, as residências, as estruturas e etc. não estão preparados para esta especificidade.” (PS5)

“(...) nomeadamente social, a questão do cuidador, por exemplo, muitas vezes estar impedido de trabalhar, de ter o seu trabalho no dia-a-dia, e, de repente, economicamente, também a questão de, por exemplo, de ajudas técnicas, ou

outras necessidades que podem surgir para o doente. Há tanta coisa, entre medicamento, ajudas técnicas, que também pode se tornar difícil de gerir a nível familiar, economicamente.” (PS2)

Necessidade de suporte emocional

Os PS também referem como necessidades de extrema importância dos FC o suporte emocional, essencialmente devido à sobrecarga que estes sofrem, mencionando:

“O impacto psicológico, que é gigante.” (PS5)

“(...) no contacto pós-morte do doente que é acompanhado por nós, há uma percentagem muito baixa de familiares, mas que existe, que normalmente já tem alguma confiança com a equipa, já tem alguma relação estabelecida, que consegue depois verbalizar, depois da morte do seu familiar, que em algum momento pensou neste percurso que isto podia acabar, que se calhar mais-valia ao seu familiar morrer, por exemplo. E sente-se muito culpabilizada por isto. Sente-se muito, muito culpabilizada, por ter tido este pensamento, mas a quantidade de cuidadores que nos conseguem verbalizar isto é muito reduzida.” (PS2)

Também é abordada a questão do sono, destacando-se a importância de manter um biorritmo:

“(...) a dificuldade e a necessidade de manter os biorritmos. E é, apesar de ser uma dificuldade também das famílias, encaixar o biorritmo da pessoa com demência e o seu próprio biorritmo.” (PS3)

“(...) biorritmos daquelas pessoas que vão modificando, modificam com a idade e ainda mais no caso das pessoas com demência. Mas estarem bem medicadas nesse sentido, sendo necessário, também facilita muito a qualidade da vida dos cuidadores. Porque às vezes as pessoas de facto não descansam, ou não dormem, e depois há uma exaustão brutal das pessoas que estão a cuidar.” (PS3)

Outro fator abordado foi a gestão de tempo e o impacto que tem nas suas vidas:

“Essencialmente a gestão de tempo. Explicar-lhe muitas vezes que é normal estar cansado. Poder falar sobre isso. Que eles se sentem angustiados, por se sentirem cansados, por não terem tempo para eles.” (PS9)

“Não têm tempo para ir...” (procurar apoios) (PS9)

“(...) Há muitas famílias que estão desesperadas, porque não sabem o que fazer e como... Há muitos que os deixam de manhã, presos, atados a uma cadeira, a um sofá, vão a trabalhar, vão a meio-dia rápido, depois para dar de comer, rápido e têm que voltar a trabalhar” (PS4)

Necessidades do FC na perspetiva dos próprios

Necessidade de Informação/Formação

Os FC apontam como necessidade a importância da informação e formação, referindo que alguns deles nunca tiveram formação para cuidar da pessoa com demência, nem receberam informação acerca do diagnóstico:

“(...) porque hoje também não há grande suporte e informação, essencialmente informação. (...) “Quando a minha tia foi diagnosticada, não houve sessões de esclarecimento.” (FC3)

“Eu, depressa, a virava para um lado e para o outro e colocava as almofadas. Estas coisas, foi tudo o que eu ia vendo nos internamentos que ela fazia.” (FC1)

“Eu ia sempre vendo e perguntavam-me “o que é que está a fazer?” “Estou a ver como é que a minha mãe está deitada para quando ela for para casa para a pôr igual.” Um dia chegaram lá à casa, e diziam-me “muito bem, teve aulas com quem?” Aprendi sozinha.” (FC1)

“Agora em casa, desde que foi para casa, não tenho apoio nenhum, nem formação, tudo aquilo sou eu que faço.” (FC5)

Necessidade de Apoio nos cuidados

Relativamente ao apoio nos cuidados, as respostas são mais variadas, desde FC que referiram a falta de apoio até aqueles que o procuraram e a quem esse apoio foi proporcionado:

[oferecido apoio] “Não, não, nem eu falei. Nossa médica também não... Até à data, em casa, não tenho nenhum tipo de apoio, não tenho nada.” (FC5)

“E não a posso deixar também sozinha nunca. Eu, para estar aqui e é por isso que estou com pressa, ficou a mãe, mas a mãe também, coitada, não pode!!” (FC5)

“Mas eu trabalhava na fábrica e eu ia sempre a casa. Quando saía às quatro, eu ia sempre a casa ver os meus pais. Se trabalhasse à tarde, ia de manhã vê-los, se trabalhava de manhã ia à tarde também. Depois eu saí daquele

trabalho, e arranjei aqui um em Y, e durante dois anos foi o meu marido, que cuidou dos meus pais.” (FC6)

“Eu pagava ao Lar para ir lá dar banho, para dar-lhe cuidados (...) Ajuda não!! Eu pagava!! Pagava e não pagava pouco ao lar. Pagava 65 euros por cada um, uma vez por semana” (FC6)

“Eu tive que pedir ajuda, porque eu já uma não conseguia, porque ela já estava.... Tinha uma mão assim, e outra assim, ela estava a ficar tesa. (...) E eu então, um dia, falei com o meu irmão mais velho, e disse-lhe: é assim, ajuda-me a encontrar um lar para os pais, porque é assim, vai ser muito puxado, muito carregado para mim” (FC1)

“Desde o momento em que ela ficou acamada, eu chorei muito, e disse à doutora C. dos Paliativos, ‘doutora C. eu não vou ser capaz’ e ela respondeu ‘nós ajudamos...e quando não for capaz ela vai para os cuidados continuados. Ou, então, metemo-la durante dois meses nos Paliativos, mas só depois dos cuidados continuados’. E, pronto, ficou tudo certo.” (FC1)

E FC com experiências muito positivas:

“Este último episódio, da hospitalização domiciliar do meu pai, foi excelente. Nada a apontar. Todos os técnicos passaram por lá. Mesmo aqui no hospital, foram todos excelente, auxiliares, médicos, enfermeiros. Fizeram o impossível. Graças a Deus correu bem. E não senti necessidade de procurar outra ajuda” (FC4)

“Ainda bem que apanhamos bons profissionais pelo caminho, não é? O que nos ajuda a ter ânimo e motivação!!” (FC4)

Necessidade de suporte emocional

Relativamente ao suporte emocional, as respostas são, de facto, muito consistentes, demonstrando que é uma necessidade e, onde está implícito algum sofrimento e sobrecarga:

“(...) confesso que é muito difícil lidar com uma pessoa assim.” (FC1)

“E eu, por muitos miminhos que eu lhe desse, tudo o que eu lhe dei à minha mãe, ou melhor assim, era muito triste estar a cuidar de uma mãe, ela não nos conhecer.(...) Foi muito.... Foi muito complicado esta fase final” (FC1)

“Já tinha falado com os meus irmãos, eu disse a que estava com um esgotamento, que não aguentava” (FC1)

“Os médicos, cada vez que falavam comigo, era só que me preparasse para o pior e falasse com os irmãos. Era sempre o que me diziam. Não viam

melhoras. (...) E eu, realmente, quando ia ver a minha mãe, nunca a via melhor. Todos os internamentos não me diziam nada, como eram as análises, as análises era onde estava mal. Só me diziam, é melhor falar com os irmãos e vão-se preparando porque... É dia mais dia menos. Então, eu já vivi essa angústia.” (FC1)

“E custa a toda a gente... quem ele era e olhar para ele agora...” (FC4)

[cuidados prestados] “Nunca é suficiente.” (FC3)

[sobrecarga] “Às vezes, sim. Às vezes, sim. Porque é tudo em cima de mim, sou eu sozinho, a não ser estes bocadinhos que fica a mãe ao pé dela, mas é tudo. (...) Tenho que pôr a máquina a lavar, tenho que estender a roupa, tenho que encartar, tenho que limpar, dar uma limpadela à casa, só a comida, é que nos vai lá o centro de dia a levar!!” (FC5)

Foi comum aos PS e FC a importância da necessidade de informação para os FC. Numa revisão de revisões sistemáticas que analisa e sintetiza as necessidades identificadas pelos cuidadores familiares, refere-se que a necessidade de saber sobre demência e como cuidar de um membro da família que vive com a doença foi a mais comumente relatada em cinco das revisões incluídas. A maioria dos participantes dos artigos expressou o desejo de ter informações adequadas sobre o diagnóstico e as várias opções de tratamento disponíveis (Atoyebi et al., 2022). Esses mesmos autores referem que as necessidades de informação são diversas e indicam a importância da comunicação eficaz entre todos os profissionais envolvidos na gestão da pessoa com demência. Referem ainda que os cuidadores querem principalmente ter acesso a informações sobre a doença que afeta as pessoas de quem cuidam e desejam ter conhecimento adequado dos requisitos de cuidado, expectativas, progressão da doença e prognóstico do tratamento, reforçando que informações adequadas aumentam a competência do cuidador. Isto está em consonância com as ideias expostas pelos PS, que indicaram a informação e a capacitação como a base da qualidade dos cuidados à pessoa com demência, diminuindo o risco de sobrecarga.

Os FC referem que a necessidade de informação e formação nem sempre é colmatada, afirmando mesmo alguns deles que não têm ou não tiveram qualquer apoio. Historicamente, o cuidado de pessoas com demência era

muitas vezes realizado sem conhecimento especializado, e isso não era considerado um dilema ético porque não se sabia mais. No entanto, com os conhecimentos atuais, o dilema ético é agora muito mais pronunciado, uma vez que sabemos como o cuidado adequado pode impactar a qualidade de vida das pessoas com demência, mas não necessariamente fornecemos os meios para que isso seja feito de forma eficaz. Garantir que todas as pessoas com demência recebam cuidados adequados e a realidade de que nem todos os cuidadores têm a formação necessária para cumprir estes cuidados coloca em questão a responsabilidade da sociedade e do sistema de saúde em fornecer suporte e formação adequados aos FC. No Despacho n.º 5988/2018, de 19 de junho, contemplam-se várias medidas, desde o desenvolvimento de planos regionais da saúde para as demências, à formação dos profissionais de saúde e ao apoio aos cuidadores informais, de forma a melhorar a qualidade dos cuidados para pessoas com demência, enquanto se reconhece a necessidade crucial de formação e suporte para os cuidadores (DRE, 2018a).

A comunicação é referida pelos PS como base e pilar fundamental para uma prestação de cuidados ao FC e à pessoa com demência, mas não tanto percebida pelos FC, pelo menos de forma direta, embora implícita quando referem a necessidade de informação. A literatura aborda esta questão. Atoyebi et al. (2022) mencionam que a comunicação com os PS não é a única necessidade de comunicação identificada, mas reforçam que uma boa compreensão da condição, bem como das expectativas sobre o prognóstico, apoia o relacionamento cuidador-recetor de cuidados. A informação ajuda os cuidadores a planear os cuidados e a antecipar o próximo estágio da doença ou as necessidades de cuidados da pessoa de quem cuidam, tornando as tarefas de cuidado menos assustadoras. Esses autores enfatizam que informações corretas são o cerne do cuidado e que o auxílio com as AVD depende efetivamente de uma comunicação bem-sucedida (Atoyebi et al., 2022). Estes factos evidenciam a insuficiente literacia na área das demências, diminuindo a capacitação do FC para lidar com a pessoa com demência no quotidiano e com os dilemas éticos que vão surgindo.

Relativamente ao apoio nos cuidados, os PS reforçam a acessibilidade aos apoios, referindo-se sempre aos apoios formais. Os FC, com experiências mais variadas, abordam a dificuldade de acesso aos apoios formais e até aos apoios informais, nomeadamente da família. Estes dados também são corroborados pela literatura. Atoyebi et al. (2022), na revisão que conduziram, referem que a necessidade de apoio social formal e informal é consistente nas revisões incluídas. O apoio de ambientes sociais é importante para partilhar responsabilidades e tarefas de cuidado, proporcionando alívio aos cuidadores, e a presença e o incentivo de outras pessoas demonstraram ser um impulso moral para o cuidador. Outro estudo mostrou que os FC de pessoas com demência a residir no domicílio demonstraram, maioritariamente, necessidades relacionadas com o conhecimento (já referido anteriormente), com a gestão de sintomatologia ansiosa e depressiva, com a gestão das relações familiares e sociais e com a falta de apoio institucional/formal (Sousa et al., 2017). Por exemplo, cuidadores de um estudo de GF separado, que não faz parte das revisões dos autores, relataram que receber apreciação e reconhecimento de familiares, amigos e profissionais é reconfortante, proporcionando um sentimento de que a sobrecarga de cuidar é partilhada (Huis in het Veld et al., 2018). Outros autores também referem que estudos que identificaram a necessidade de ajuda formal ou informal de outras pessoas descobriram, que a ausência de apoio familiar no cuidado da pessoa com demência pode resultar em tempo inadequado para o cuidador dormir o suficiente ou envolver-se em atividades de lazer (Queluz et al., 2020).

O sono e a necessidade de manter os biorritmos foram efetivamente aspetos abordados pelos PS, incluídos na necessidade de suporte emocional pela sua importância no equilíbrio emocional. Na revisão realizada por Atoyebi et al. (2022), a necessidade de sono adequado foi identificada apenas na revisão que se concentrou nas necessidades de autocuidado dos cuidadores. O suporte emocional foi a necessidade que os PS percecionam como de extrema importância, e de facto, nas expressões dos FC, subentende-se uma carga emocional e sofrimento, essencialmente devido às perdas de memória da pessoa com demência, ao não reconhecimento do familiar cuidador e também à sobrecarga dos cuidados necessários para cuidar da pessoa com demência.

Essas circunstâncias levantam importantes questões e dilemas éticos, como a obrigação moral de proporcionar suporte emocional adequado aos cuidadores, o reconhecimento do seu papel e a necessidade de equilibrar os cuidados prestados com a preservação do bem-estar emocional dos cuidadores.

Numa *scoping review* para ajudar a compreender as necessidades do cuidador da pessoa com demência, refere-se que o domínio da saúde emocional abrange a necessidade dos cuidadores de assistência para gerir a tensão emocional, devido à preocupação com a pessoa com demência, e a necessidade de ser reconhecido como cuidador pelos outros (e receber apoio ao discutir as próprias emoções com amigos, familiares e conselheiros profissionais) (Queluz et al., 2020). Outra revisão sistemática descreveu a variedade de necessidades dos cuidadores, incluindo o apoio emocional (Khanassov et al., 2021). Estes estudos sublinham a importância de estratégias de intervenção que considerem as dimensões emocionais e éticas envolvidas no cuidado de pessoas com demência.

6.3. Dilemas éticos no cuidado à pessoa com demência

Depois de entender as necessidades da pessoa com demência e as necessidades do FC, na perspetiva deste último e dos PS, torna-se mais fácil compreender os dilemas éticos que podem surgir nas intervenções, nos cuidados e nas decisões do dia a dia, aquando do cuidado da pessoa com demência. Cuidar de pessoas com demência em casa pode criar nos FC dilemas éticos sobre como equilibrar as decisões, a segurança e o bem-estar da pessoa com demência com o seu próprio bem-estar.

Como foi mencionado na fundamentação teórica, um dilema pode ser definido como um problema difícil e aparentemente incapaz de uma solução satisfatória ou uma situação que envolve a escolha entre alternativas igualmente insatisfatórias (Smebye et al., 2016). Ao longo da análise do corpus do discurso resultante dos GF, destacaram-se categorias que sugerem a existência de questões dilemáticas. Para um melhor entendimento de cada categoria, estas

foram decompostas em subcategorias. Em cada subcategoria, faz-se uma análise dos dilemas que os PS consideram que possam surgir aos FC e das questões dilemáticas que sobressaem no discurso dos FC e foram discutidas mais profundamente, visto ser o objetivo deste estudo.

Quadro 4 - Dilemas éticos no cuidado à pessoa com demência

Domínio	Categorias	Subcategorias
Dilemas éticos no cuidado à pessoa com demência	Autonomia/Autodeterminação vs Paternalismo	Autonomia Segurança e Risco Dinheiro e Recursos Financeiros Cumprir Vontades do Familiar e DAV
	Beneficência vs Não-Maleficência	Cuidados e Obrigações Familiares/Violência Institucionalização Investimento Terapêutico
	Dignidade e Privacidade vs Discriminação	Intimidade
	Consentimento Informado	Decisões sobre saúde
	Justiça e Equidade	Acesso a cuidados

Categoria Autonomia/Autodeterminação vs Paternalismo

Na nossa cultura, a autonomia também significa autodeterminação, liberdade, individualidade, independência... A autonomia é identificada como ação intencional e livre de influências controladoras. Na ética em saúde, o respeito pela autonomia é considerado um princípio fundamental, mas a autonomia na demência é uma questão desafiadora que precisa ser entendida no contexto do cuidado de pessoas dependentes (Smebye et al., 2015). Frequentemente, a pessoa com demência é tratada com um certo grau de paternalismo, isto é, um recurso em que se estabelece uma relação em que uma das partes acredita ter autoridade e considera ter o direito de decidir o que é bom para a outra (Albero Guerrero & Martínez Ravés, 2014). À luz destes conceitos, vamos analisar as subcategorias que emergiram deste tema.

Subcategoria - Autonomia na perspetiva dos PS

"(...) a partir do momento que me dizem que tem uma demência, ele pode decidir, não pode decidir, eu tenho que decidir por ele, até quando é que ele pode decidir? Acho que é esta questão" (PS6)

(...) "o conselho que eu dou é sempre a existência de bom senso, dar-lhe alguma autonomia em algumas coisas, em outras coisas que possam ser de alguma forma deletérias, tentar também o cuidador assumir algum papel mais incisivo"(PS6)

[promover a autonomia e decisão] "(...) é muito difícil porque os doentes com demência não trazem muita coisa e não tem consciência do problema." (PS4)

Subcategoria - Autonomia na perspetiva dos FC

"E então ela desligou-se dessas pequenas coisas que ela fazia, não houve problema nisso. Foi uma questão que se ultrapassou. Até tinha o telemóvel, ela tinha o telemóvel, pronto, simples, para atender e fazer as chamadas. Até isso, depois eu, eu dei baixa dele, desse telemóvel, dei baixa e ela não se... nem perguntou pelo telefone..." (FC5)

"Ver degradar pessoas muito ativas, e autónomas, não é? E coisas básicas, claro que sim, o tempo de chamar para fazer xixi, o tempo de chamar para dar-lhe um copo de água, claro que sim. É assustador." (FC3)

De facto, é muito perceptível, nos PS, a dificuldade em promover a autonomia na pessoa com demência num estágio moderado a avançado, porque a pessoa já não fornece muita informação ou tem pouca capacidade de decisão, ou porque os cuidados são baseados na informação fornecida pelo cuidador. Os dilemas éticos que surgem aos FC, aquando do cuidado da pessoa com demência e que emergem dos GF, incluem o conflito entre respeitar a autodeterminação da pessoa com demência, em termos do que ela quer, e agir no que, do ponto de vista do cuidador, é do seu melhor interesse (Lauridsen et al., 2023). É também visível nos FC o sofrimento pela perda de capacidades que veem ou viram no seu familiar e, conseqüentemente, pela perda de autonomia e qualidade de vida. Smebye et al. (2015) referem que, para a maioria das pessoas, a autonomia é fundamental para uma boa qualidade de vida.

Subcategoria - Segurança e Risco na perspetiva dos PS

[conduzir a viatura] "(...) tentamos negociar. Tentamos contar com a família. Porque é um momento agressivo, não? Mas às vezes poe em causa a autonomia que tem." (PS4)

[conduzir a viatura] "A decisão é se estou a pôr em risco outra pessoa. Quando bate noutra pessoa, aí fica mais complicado." (PS4)

"(...) acho que aí nos familiares, muitas vezes se coloca é: será que estou a respeitar a autonomia ou será que isto vai privar cedo demais? Como vamos respeitar?" (PS3)

"Se posso lesar alguém! Como posso tomar esta decisão." (PS3)

"Vamos esperar que tenha um acidente e não magoe ninguém! E enquanto andou 20km com o pneu furado e não deu por ela. OK, mas quando bate noutra pessoa aí fica mais complicado ou andou em contramão." (PS5)

"Muitas vezes, nós percebemos que é o próprio cuidador que não aceita que tirem a carta ao doente. Já tivemos casos em que a esposa que me dizia que: 'Não lhe podem tirar a carta; eu digo-lhe tudo, eu digo quando tem que pôr o pisca, quando virar!' Era algo complicado. Mas era a única forma de transporte daquele agregado. É muito difícil." (PS9)

Subcategoria - Segurança e Risco na perspetiva dos FC

"A minha mãe fugia, uma vez estava para se atirar ao rio (...). Fugia, e andávamos por lá, eu por um lado, o meu marido por outro, eramos dois à procura dela." (FC6)

"Ele não chegou a esse ponto e ele próprio me entregou a carta e mandou abater o carro." (FC2)

[imobilização] "Fico muito revoltada com isso. Não gosto! Na minha família nunca foi preciso isso! (...) o meu pai teve bem doente com cancro no estômago e nunca foi preciso isso!" (FC2)

[imobilização] "Lógico, uma pessoa com demência, eu falo do caso da minha mãe, ela não era agressiva! Eu acho que não a prendia. Acho que, para eles, é muito pior. Ela teve cancro do intestino, e quando foi operada, (...) e então ficou com os saquinhos, eu fui lá vê-la, a visitar a minha mãe e vi-a presa. Eu senti uma revolta por dentro! 'Mas o que é isto?' E ele [médico], dizia que não era por mal! 'Isto é para o bem dela! Não vê que ela está toda entubada!' E realmente se a minha mãe não estivesse presa ela arrancaria tudo! E então já vi a coisa de outra maneira! (...) Mas senti uma dor muito grande!" (FC1)

"Eu comecei a pesquisar na internet e então vi umas luvas imobilizadoras e comprei e era tipo uma pantufa e já não arrancava! (...) Prendê-la não." (FC1)

“Uma vez, sentei-a no sofá, no cadeirão e ela caía para a frente e minha filha disse-me porque não tiras as luvas à avó e eu disse não sei se é boa ideia! Mas estás de olho nela, conforme lhe tirei as luvas, foi a sonda para fora!” (FC1)

“Nós tínhamos que fechar a porta de casa. Tínhamos que ficar sempre em casa com ela e mesmo assim fechávamos a porta de casa! Que ela facilmente saía e desorientava-se!” (FC3)

“Nós tínhamos a noção que era para o bem dela! E para nós que também estávamos bem mais tranquilos, como é óbvio! Portanto, não vou dizer propriamente que foi feito de ânimo leve! Claro que não! Foi para um bem maior!” (FC3)

“Aconteceu com a minha avó! Infelizmente foi para o hospital, ficou muito agitada e tiveram que imobilizar! Até foi a minha mãe que foi lá e quando a viu assim imobilizada... foi um choque, chamou o médico e enfermeira! Pediu para perceber o que aconteceu! Tinha estado muito agitada e tiveram que a prender para não se magoar!” (FC4)

“Só que a minha mãe pediu para a soltar, que não podia vir assim. E soltaram. Sempre com cuidado! Ela podia de repente fazer um movimento e magoar-se. Sair da cama, arrancar o soro! Mas é chocante. É um dilema. É tirar ou não. Tirámos. E depois se acontecer alguma coisa. Estamos como o coração nas mãos. Pode acontecer. Claro. É assim. É chocante. Se tiver que ser sempre, vê-la assim diariamente! É chocante. Vê-la assim todos os dias.” (FC4)

“Pode custar um bocado, mas é melhor prender às vezes e imobilizar do que cair e vai-se magoar muito mais. (...) Por isso acho que às vezes é melhor imobilizar do que cair e dar um tombo assim e depois vai ser pior! Embora nos custe. Pode custar. Ver uma pessoa ali presa!” (FC5)

“No quarto, tinha o colchão. E eu, para a deitar, às vezes, punha duas cadeiras, e punha uma fitazinha assim, na frente das cadeiras. Para ela quase nem se aperceber. Com medo que lhe desse alguma coisa, e que caísse. Embora me custasse.” (FC5)

No que diz respeito à segurança e ao risco da pessoa com demência, as questões mais referenciadas pelos PS foram a restrição à autonomia da pessoa com demência e a possível postura mais paternalista dos cuidadores e profissionais. Relativamente aos FC, estes abordam a questão da imobilização de formas diferentes: um FC refere que isso não é uma opção, enquanto outros referem que é um método necessário como prevenção de danos.

Um dos dilemas centrais envolve o equilíbrio entre a preservação da autonomia da pessoa com demência e a necessidade de garantir a sua segurança. A

restrição à autonomia pode ser vista como uma forma de proteger a pessoa com demência, mas, ao mesmo tempo, pode ser interpretada como uma violação dos direitos da pessoa, especialmente se for feita de maneira paternalista. O desejo de proteger a pessoa numa abordagem mais paternalista e a obrigação de respeitar a dignidade e a autodeterminação da pessoa com demência podem originar um conflito.

Ressaltou-se também durante a discussão no GF que, quando a imobilização é realizada em contextos hospitalares, provoca muita angústia e até revolta, denotando que está a pôr em causa a liberdade e a provocar sofrimento à pessoa imobilizada. De facto, a imobilização em contextos hospitalares é um recurso utilizado para a prevenção de quedas ou a manutenção de instrumentos (cateteres, sondas...). Scheepmans et al. (2020) referem que as evidências atuais indicam que as restrições também são usadas habitualmente nos cuidados domiciliários e geralmente são aplicadas principalmente a pessoas vulneráveis, sendo que os cuidadores informais, que têm menos conhecimento das consequências negativas do uso de restrições, desempenham um papel importante na sua aplicação.

Uma combinação de fatores influencia o uso de restrições físicas, tais como comprometimento cognitivo, mobilidade deficiente, dependência nas atividades da vida diária e comportamento desafiador. Além disso, fatores relacionados ao contexto, como o bem-estar do FC, a insatisfação deste com o apoio familiar e a falta de conhecimento do impacto negativo do uso de restrições, podem também contribuir para o recurso a este método (Scheepmans et al., 2020).

Subcategoria - Dinheiro e Recursos Financeiros na perspetiva dos PS

"Gera conflitos familiares. É aquela questão do maior acompanhado, não é? E muitas vezes, nas fases iniciais das demências começar a haver aquela coisa dos... esquecem-se onde guardaram o dinheiro... e começam a acusar os familiares de roubo. Isto também gera, às vezes, situações de conflito. E que levanta o tal dilema ético, às vezes, no próprio familiar. E aí creio que pode surgir. Que é... Agora vou pedir para ser maior acompanhado dele e ele está-me a acusar de roubar e não vão acreditar em mim." (PS3)

"E com o dinheiro muitas vezes também é difícil. É difícil tirar esse poder e às vezes ele perdia o dinheiro e que ficava muito agressivo porque achava que o roubava. Ele fazia sempre confusão." (PS9)

Subcategoria - Dinheiro e Recursos Financeiros na perspectiva dos FC

"Ele ia sozinho todos os dias fazer o seu passeio matinal, e tinha a sua carteirinha, com tudo, não é?! Um dia ele foi burlado, enfim, nós percebemos até onde é que as coisas estavam a chegar. O burlante pediu-lhe um valor e ele deu. Chegou a casa e contou-nos. Pronto. E nós percebemos a gravidade da situação. Claro. Percebemos, portanto, a situação é mais grave do que pensamos." (FC4)

"(...) a ideia que eu tenho mais presente, efetivamente, a nível financeiro. Porque a minha tia gostava de andar com o dinheiro no bolso, de ir fazer as compras dela, e nós não podíamos permitir isso, porque a verdade é que houve um dia, ela comprava coisas completamente desnecessárias e descabidas. (...) Tivemos que evidentemente retirar." (FC3)

"Ele gostava de gerir o dinheiro dele, ia ao banco, sozinho, gerir a conta bancária, fazer os seus movimentos. De repente a situação mudou." (FC4)

"O problema, entre aspas, na altura da burla do multibanco, é que nós tivemos que lhe retirar o cartão na altura. Foi uma situação complicada. Mas, passado um tempo, ele percebeu. Ele agora até vai connosco ao multibanco, para ele perceber que não pode estar sozinho, para fazer o levantamento, e porque qualquer pessoa o pode enganar. (FC4)

"Ele ficou chateado. Ficou chateado, mas resolveu-se! Entretanto passou. (...) porque também depois negociamos com ele. Depois houve aqui um balanço também. Ficas sem o multibanco e ficas com esta quantia para as tuas coisas, as coisinhas dele, o normal, a revista, o que é que ele considerar! Normal, se precisar de um café, quando vai connosco, quer pagar! Aquelas coisinhas... Nós deixamos. Ele ficou com X para ele. Mas, com o multibanco não ficou! Ele gostava de gerir o dinheiro dele, ia ao banco, sozinho, gerir a conta bancária, fazer os seus movimentos." (FC4)

"(...) eles quando ficaram comigo, eu pedi seiscentos por cada um, e eu tirava o dinheiro que tinham, depois ficou lá algum, até que se gastou, o dinheiro gasta-se muito fácil." (FC6)

Os PS referem que a questão monetária pode ser geradora de conflitos. Relativamente aos FC, estes abordam a questão do dinheiro pela exploração financeira. A literatura refere, efetivamente, como dilema a capacidade da pessoa com demência de gerir os seus assuntos financeiros (Pisa, 2014). A

capacidade de gerir as suas finanças, desde efetuar transações bancárias até utilizar um multibanco ou efetuar pagamentos em lojas, é uma das primeiras AIVD a ficar comprometida na demência (Giebel et al., 2023).

A capacidade de administrar o dinheiro no contexto dos défices cognitivos tem três aspetos: clínico, legal e ético. No aspeto clínico, deve-se ter em conta os processos cognitivos afetados que podem tornar a pessoa vulnerável. Em termos jurídicos, abrange a capacidade de gerir assuntos relacionados com contratos, garantias, doações e testamentos. Em termos éticos, envolve o conceito de autonomia, ou seja, a possibilidade de uma pessoa poder ou não gerir o seu dinheiro de forma independente (Pisa, 2014).

Subcategoria - Cumprir Vontades do Familiar e DAV na perspetiva dos PS

"Cumprir as vontades do doente. Há muitas vontades. Pronto. Coisas que eles sabiam que o seu familiar queria. (...) é um conflito. Não cumprir algumas vontades que o familiar queria." (PS2)

[DAV] "Nós falamos com o cuidador, tentamos e abordamos essas questões, mas o cuidador diz logo que não, ficam muito angustiados, mas há poucos que querem ou que expressam vontade, há poucos." (PS9)

"Nos raros casos em que surgem, até em fases mais precoces, que surgem até como um esclarecimento diagnóstico entre uma deterioração cognitiva, mais depressivo ou ansioso, uma pessoa está tão focada em fazer o diagnóstico diferencial que honestamente nem me vem à cabeça zelar por esse passo de proteção da pessoa." [DAV] (PS3)

Subcategoria - Cumprir Vontades do Familiar e DAV na perspetiva dos FC

[recusa institucionalização] "(...) tem dito sempre, já me disse a mim várias vezes, e já disse aos filhos e às noras." (FC2)

"E sempre me pediu, se me puseres no lar, a mãe tem que ir junto. Não nos separe, por favor." (FC6)

"Mas o meu pai pediu-me, por favor, que queria morrer em minha casa, e que nunca o levasse para o lar." (FC6)

[DAV] "Não, ainda não falamos disso. Mas se calhar vai ser um assunto a falar. Se calhar, mais para frente." (FC4)

Os PS abordam esta questão, referindo que existe um dilema quando o FC pretende cumprir as vontades da pessoa com demência, mas torna-se complexo quando estas se sobrepõem às vontades do cuidador. Por outro lado, os PS percebem que o FC pode estar em conflito com os cuidados que presta ao familiar e se, de facto, vão ao encontro das vontades deste. Os FC afirmam que os seus familiares expressaram desejos de não institucionalização e mostram-se convictos de cumprir esse desejo. Lauridsen et al. (2023) referem que os dilemas éticos nesta temática dizem respeito, essencialmente, a como os cuidadores podem priorizar de forma justa entre as necessidades das pessoas com demência de quem cuidam ou, em algumas situações, a como equilibrar, evitando causar danos às pessoas com demência, permitindo que elas tomem as suas próprias decisões (Lauridsen et al., 2023).

No que diz respeito às DAV, os PS confessam que não consideram prioritário acautelar informação acerca das DAV ou que, quando estes chegam a esses PS, já não faz sentido, dado o estágio da doença. Em relação aos FC, foi unânime que as diretivas antecipadas da vontade não foram discutidas, nem pelos cuidadores nem pela pessoa que têm ao seu cuidado, embora um dos FC, quando abordada esta questão, tenha ponderado conversar com o familiar sobre esta temática. Os PS nem sempre abordam esta questão com a pessoa com demência, e os que o fazem referem que as famílias não recebem bem este tema. Num estudo realizado em Portugal por Macedo et al. (2024), foram indicados baixos níveis de literacia no que diz respeito às DAV, revelando a escassa informação e/ou formação sobre esta temática. Não obstante, existem atitudes positivas em relação às DAV, já que os participantes atribuíram dupla relevância a estas diretivas, isto é, assumindo o direito de exercer a sua autonomia como fundamental na assistência à saúde e, desta forma, aliviar os encargos das suas famílias para a tomada de decisões.

Concluindo, o respeito pela autonomia implica a capacidade para compreender a natureza do seu problema, os objetivos, os riscos e os benefícios da intervenção, as opções de tratamento e o consentimento informado. Ora, uma pessoa com demência, que, decorrente da sua doença, tem uma limitação cognitiva, torna complexo o processo de decisão e, na ausência de DAV, a

auscultação da família poderá trazer alguma noção da vontade que poderá ter sido expressa anteriormente. Não havendo qualquer informação do que seria o desejo da pessoa com demência, será dada primazia ao princípio da beneficência e da não maleficência (Simões et al., 2021). De facto, o princípio da autonomia, que, como foi visto na revisão da literatura, é muitas vezes considerado o pilar do princípalismo, nem sempre pode ser priorizado quando a autodeterminação é posta em causa, sendo necessário recorrer a outros princípios para a tomada de decisão. A fronteira entre os princípios é ténue, tornando-se difícil limitá-los quando os dilemas surgem. Smebye et al. (2015) referem que, com o aumento da gravidade da demência, a capacidade de tomada de decisão diminui, sendo evidente uma ameaça à autonomia das pessoas com demência. Logo, o princípio da beneficência é a obrigação primária, isto é, uma obrigação moral de agir em benefício do outro e prevenir danos; a não maleficência, por outro lado, significa não infligir danos. Restringir ações autónomas por parte dos PS pode, portanto, ser justificado com base na beneficência e na não maleficência, embora se questione se esta postura do PS será mais baseada numa atitude paternalista, visto que os PS nem sempre conhecem a pessoa com demência como um todo, com a sua identidade, personalidade e desejos.

Os cuidados de saúde têm esta regra orientadora da prática do bem para com a pessoa doente, não só através dos critérios clínicos, mas também de acordo com o entendimento e o juízo de cada PS, sendo que cada pessoa/profissional é diferente e está sujeita a interpretações e juízos de carácter subjetivo, o que irá influenciar a tomada de decisão nas diversas situações (Ligiera, 2005, cit. por Pinho-Reis, 2019). O princípio da beneficência está mais latente nos FC, embora, muitas vezes, não seja consciente; tomam decisões com base em vontades expressas anteriormente ou, como um FC referiu: “é para o bem dela...”. Neste contexto, provavelmente o princípio da beneficência está associado ao paternalismo, e segundo Beauchamp e Childress (2001), cit. por Pinho-Reis (2019), existem dois tipos de paternalismo: o paternalismo rígido e o paternalismo suave. O primeiro envolve intervenções destinadas a minimizar ou prevenir o mal, trazendo benefício para a pessoa doente, que está informada relativamente ao risco das suas escolhas e ações voluntárias. Já no

segundo caso, procura-se minimizar as consequências que prejudiquem a pessoa doente que não escolheu de forma autónoma.

Desta forma, a gestão na tomada de decisões no cuidado de pessoas com demência exige uma abordagem equilibrada que respeite a autonomia na medida do possível, mas que reconheça as limitações impostas pela doença. A tomada de decisões deve ser baseada nos princípios de beneficência e não maleficência, sempre considerando o risco de não cair num paternalismo excessivo. Alinhar os cuidados com os desejos da pessoa com demência é essencial, mas é necessário considerar o seu contexto único, com sensibilidade ética.

Categoria Beneficência vs Não-Maleficência

O princípio da beneficência tem por base fazer o bem, procurando medidas efetivas que ajudem a pessoa doente. Apesar de, neste princípio, as normas morais implicarem obrigações de carácter positivo, nem sempre é possível agir beneficentemente (Pinho-Reis, 2019). Comparativamente ao princípio da não maleficência, que se traduz na obrigação de não causar mal ou dano, proibindo qualquer ação que os possa causar. Desta forma, entende-se que a beneficência representa o lado da equação dos benefícios e a não maleficência representa os riscos dessa mesma equação (Pinho-Reis, 2019). Equilibrar as tomadas de decisão com base nestes dois princípios torna-se complexo. Em seguida, analisam-se as subcategorias que surgiram nesta categoria.

Subcategoria - Cuidados e Obrigações Familiares/Violência na perspetiva dos PS

"Se a família tem a obrigação de cuidar ou pode recusar" (PS1)

"E se a pessoa pode não sentir nenhuma ligação afetiva com o familiar e agora ser obrigada, mas porquê é que sou obrigada se esta pessoa não me proporcionou a mim qualquer tipo de ligação afetiva?" (PS1)

"O facto de ser uma família numerosa e repercutir sempre sobre uma pessoa" (PS1)

"(...) tenho uma carreira, tenho agora uma oportunidade de progressão, não vou perder o trabalho, não quero perder estas oportunidades, estou no auge da minha vida laboral, não quero, sou mesmo obrigado? Tenho mesmo que ser eu?" (PS5)

"(...) a questão da não maleficência, não é, sendo cuidador sentimos que estar a cuidar, se não está a provocar mais dano à pessoa, do que se fosse outra pessoa a cuidar." (PS3)

"(...) coloca-se às pessoas que cuidam, (...), o que é que eu estarei aqui a fazer, será que estou a fazer bem?" (PS3)

"(...) que os cuidadores diariamente questionam muito se estou a fazer bem, se o que estou a fazer é correto, se não estou a prejudicar, neste caso o meu familiar. Muitas vezes ficam também muito culpabilizados nesse sentido." (PS2)

"Às vezes é a questão de há alguns cuidadores que estão, de facto, 24 horas sobre 24 horas com o seu familiar e sempre muito culpabilizados. Têm que fazer uma viagem ou vão recorrer ao descanso do cuidador. Da nossa experiência, os próprios familiares, têm muito medo que aconteça alguma coisa durante esse período de tempo e se sentirem culpados por ter acontecido precisamente algo quando eles não estão presentes." (PS2)

"(...) criam aqui situações que podem tornar-se violentas, não é? A verdade é que a violência doméstica nas pessoas com demência também é algo que deve ser debatido e que também entra nos princípios éticos, o que é que é considerado violento ou não violento numa fase de doença avançada, em que a pessoa tem dificuldades a expressar o seu consentimento." (PS3)

Subcategoria - Cuidados e Obrigações Familiares/Violência na perspetiva dos FC

"efetivamente, a parte negativa de cuidar é ter que estar muito presente. (...) É importante amar e de mostrar que estamos ali. Então, é importante mostrar que não é uma obrigação cuidar, embora seja." (FC3)

"Às vezes, eu também sei que será uma obrigação moral, ético-moral, uma obrigação, efetivamente, não é? Mas, tem principalmente perceber que nós estamos ali presentes para eles e que os amamos incondicionalmente, independentemente de como eles estão, porque a verdade é que eles não têm noção, não é?" (FC3)

"Quem cuida também precisa de ser cuidado!" (FC1)

"A ver, ainda me aguento bem. Eu até à data, nunca lhe virei as costas. Tenho assumido bem o meu problema" (FC2)

"É assim, tê-lo connosco, apesar de percebemos que não está bem, com toda a deterioração que teve até ao momento, e que virá a ter, que nunca é para

melhor. Temos consciência disso, que vai piorar. Temos essa consciência, cada vez mais. Mas queremos fazer o nosso melhor. Eles criaram três filhos, graças a Deus deram-nos tudo. E nós queremos fazer o mesmo a eles. Só se nos acontecer alguma coisa a nós!!” (FC4)

“Não sei o que é que a vida me reserva, e de um momento para o outro, isto pode piorar, mas é assim, nós queremos que ele tenha a melhor qualidade de vida até o fim, temos que ser positivos, mas seja o que Deus quiser! Não queremos ver a sofrer e ele também não ia querer o contrário! Gostava que ele pudesse ficar melhor. Não sei o que é que me faz pensar, ainda não cheguei lá, às vezes fico em dúvida, se vou conseguir cuidar dele. Nesta fase da demência ele está controlado! Daqui para amanhã, não sei como é que irá ser!” (FC3)

[agressividade por parte do familiar que cuida] “Sinto diferente porque me trata mal, muitas vezes. Claro. Isso é um bocado complicado e dói. (...) Isso é que eu não queria, nem estava à espera de passar por isso. (...) ele vê mal onde não há. Ele vê-me em todo o lado... para mal. Não é preciso lhe dizer mais nada.” (FC2)

[agressividade por parte do familiar que cuida] “A minha mãe batia-me!” (FC6)

“(...) eu dizia-lhe à minha mãe, a senhora não é má! Eu queria-lhe fazer ver as coisas (...) Estava sempre a culpar-me. Quando iam lá as do lar, ‘ah, ela bateu-me’, eu dizia-lhe, ‘desculpem, mas não bati nada’ e eu é que tinha a cara amassada, tinha fotografias, tirava fotografias a tudo.” (FC6)

“Empurrava-me, porque ela queria estar na casa dela, e eu dizia ‘desculpe-me lá minha mãe, mas o que é que a senhora faz? Já há tantos anos que a senhora não faz uma sopa, não é?’ ‘Sim, ainda faço!’ E ainda agora o diz.” (FC6)

Neste ponto, os PS abordam a questão de forma muito ampla, tocando em vários aspetos: a obrigação de cuidar do familiar como dever moral; a questão desse dever moral na inexistência de laço afetivo; a situação em que o FC tem de abandonar a sua carreira para cuidar da pessoa com demência; e se, ao cuidar do seu familiar, se estão a garantir os melhores cuidados. Fica muito claro, nos PS, que a questão de cuidar da pessoa com demência põe em causa a autonomia da pessoa que cuida. Os FC, em geral, não questionam esta obrigação de cuidar, mas veem-na como um dever que pode requerer muito tempo, mas que é necessário.

A literatura confirma que a maioria dos filhos que cuidam dos pais refere estar a retribuir o cuidado recebido por estes ao longo da sua vida, o que lhes traz

satisfação. A família entende que prestar cuidado ao seu familiar é a sua obrigação, ocorrendo a inversão de papéis entre gerações como forma de retribuir o tempo e o cuidado prestado (Oliveira & Caldana, 2012). Estes mesmos autores também referem que esta obrigação de cuidar, enquanto dever de cumprir um papel social enquanto filho(a), neto(a) e esposo(a), pode ser um dos fatores stressantes que o cuidador vivencia no processo de cuidado. Mesmo que o cuidar seja prazeroso, a situação gera ansiedade e angústia, pois coloca em segundo plano os interesses e necessidades de quem cuida (Oliveira & Caldana, 2012). É então evidente que o princípio da autonomia da pessoa cuidada pode sobrepor-se à autonomia do cuidador, tendo por base o princípio da beneficência.

A temática da violência da pessoa com demência foi pouco explanada por parte dos PS, referindo-se apenas à perspectiva de não ser entendido o não consentimento em algumas intervenções do FC e ao facto de os traços caracteriais se exacerbarem nestas situações. No que diz respeito aos FC, apenas um participante confirma que efetivamente sofre violência por parte do seu cônjuge com demência e outro, por parte da mãe. A literatura confirma que a agressividade é comum na demência. Cooper et al. (2010) referem que mais de um terço dos cuidadores familiares entrevistados relataram que a pessoa de quem cuidavam com demência agia de forma abusiva com eles, pelo menos em algum momento. Estes autores referem que, apesar disso, muitos cuidadores desejam continuar a cuidar da pessoa, mesmo perante o abuso verbal e psicológico. Compreender os sintomas neuropsiquiátricos e abusivos como parte desta síndrome progressiva, em vez de os atribuir à rejeição ou ingratidão, pode ser fundamental para a continuidade do cuidado, apesar das dificuldades enfrentadas.

Outro aspeto claro em relação ao FC, que expressa ser vítima de abuso, é a tristeza por ver esta situação a decorrer, pois não era algo que esperava e é difícil de compreender. De facto, a literatura também corrobora esta questão. É comum o cuidador ter dificuldades em aceitar as mudanças da pessoa com demência, que vai assumindo progressivamente outro modo de “ser”, embora mantenha a mesma aparência física. Em algumas situações, estas mudanças

podem ser interpretadas pelo FC como implicância ou cobrança, gerando conflitos. A experiência destes sintomas envolve interpretações subjetivas variadas, sentimentos como tristeza e irritação, e uma perda da sua história na perspectiva do outro, assim como a perda sucessiva da consciência do outro, traduzindo-se numa experiência sofrida para os FC (Nascimento & Figueiredo, 2019).

Subcategoria - Institucionalização na perspectiva dos PS

"(...) procurar o apoio institucional. Aí é que as pessoas dizem, ok, isto está a correr mal, já percebemos que não vai regredir, vai evoluir e, portanto, temos que procurar aqui uma solução mais definitiva que não sobrecarregue toda a gente do agregado familiar e proporcione conforto, autonomia ao utente." (PS5)

"(...) para os familiares cuidadores uma angústia muito real e, por vezes, até para os utentes, porque os utentes percebem que aquela é uma solução que vai remediar. Porque aquele local não é o ideal." (PS5)

"Isto aqui é roupa lavada, comida, mas ficamos quase por aqui. Isto tem a ver com o local, e até tem havido uma evolução, já há estimulação, há animação, mas ainda estamos numa fase muito rudimentar." (PS5)

"As instituições, como costumam dizer, são um mal necessário." (PS1)

"É aquela situação de abandono, não é? De os abandonar!" (PS8)

"Há situações que é mesmo para descartar essa situação. Mas nem sempre isso acontece. Há situações que é mesmo o desespero, mesmo!" (PS8)

"Normalmente os cuidadores sentem-se culpabilizados. É um recurso que têm de utilizar e não percebem com uma questão ética! Mas é tal questão que muitas vezes é, por exemplo, o familiar trabalha todo o dia e não tem outra opção. (...) A dificuldade é arranjar alguém, sobretudo no domicílio, para cuidar e o custo que isso tem." (PS2)

"E vão tentando, e vão tentando, até que chegam, às vezes, a um limite ou há determinadas situações que vão-te despoletar, por exemplo, um internamento. Às vezes vão para a unidade, por exemplo, para resolução dessa questão social. Não é assim de... de livre vontade, digamos assim. Ficam muito angustiados." (PS2)

"A minha experiência é que vão para o lar quando a pessoa entra em desespero... Ou já não tem capacidade psicológica ou física e... ou ambas, para o manter!" (PS9)

"Muitos deles que estão no domicílio e muitas vezes, sem grandes condições... Não com as melhores condições do domicílio. Quando a gente fala com o

cuidador, estaria melhor se estivesse numa instituição, mas não aceitam e muitas vezes por uma questão monetária...o que é difícil...” (PS9)

“Se eu aguento este sofrimento de sentir que não estou a fazer o melhor que posso para esta pessoa? Acho que este é o maior dilema que se coloca ao colocá-lo no lar.” (PS3)

Subcategoria - Institucionalização na perspetiva dos FC

“(...) levei a minha mãe para casa! E ainda me perguntaram se eu queria levar a minha mãe ou se eu queria meter num lar. E eu disse não! Essa pergunta nem se me põe! Eu estive com o meu pai nas mesmas condições, meu pai faleceu comigo, a minha mãe falece comigo também.” (FC1)

“Arranjei, arranjei [lar]. Tal dia (...) no dia 1 de março, (...) vão lá, então a buscá-los. E eu não consegui deixá-los ir.” (FC1)

“Mas era com angústia, para mim, e cada internamento que fazia, eu sofria mais do que a ver a sofrer ali em casa. E a M. [filha] também dizia: Oh mãe, se tu meteres a avó agora no lar, tu vais sofrer mais do que sofres quando estás com ela! E era verdade.” (FC1)

“E esteve sempre em casa! A minha mãe também morreu em casa! E nunca foi preciso! Sou contra isso!” (FC2)

“Só se eu não puder. Só se não puder. [cuidar do marido] Sim. E eu mesma não quero ir para o lar.” (FC2)

“Sei lá, ela até está inscrita no lar, que quando estive no Cuidados Continuados ficou inscrita no lar. Não sei, amanhã ou passado, se ela não piorasse e vá andando assim, ainda vou considerando as coisas, porque eu, por exemplo, para vir para aqui, ou para ir para o campo ou para algum sítio, lá está, tem que ficar a minha sogra, porque ainda vai fazendo-lhe companhia e vai a vigiando, ainda não pode fazer grande coisa, mas se ela piorar, então já não pode, a minha sogra já não consegue. (...) Deixa-me, pronto, bastante em baixo, porque ela ainda é nova, vai fazer 61 anos, eu tenho 63, ela vai fazer 61, claro, é nova, era a minha companheira, e eu sempre, pronto, e... Este ano já sofri bastante, há um ano e tal, já passa, enfim, mas se um dia, se ela piorar, (...) vai ter que ser.” (FC5)

“Os cuidadores, fomos eu e a minha irmã, durante dois anos... a trabalhar sempre uma e a outra e, portanto, tentamos equilibrar as coisas, uma metia uma baixa agora, depois metia a outra baixa e andámos sempre assim durante dois anos para evitar metê-la no lar. A partir do momento em que é ela, é que pediu, porque foi ela mesmo que pediu para ir, não é fácil, não se ultrapassa do ânimo leve, ainda hoje, de forma alguma. Sempre que podemos vamos buscá-la no fim de semana, ou durante a semana, sempre, mas é muito, muito, muito complicado. Ainda agora, ainda hoje. É uma sensação de impotência enorme,

de abandono, de abandonar a minha mãe... Mesmo sendo ela a pedir! Aliás, ela só foi para lá, quando foi ela própria que pediu.” (FC3)

“Em relação ao lar? Não está em questão. Não está em questão, até porque eu tenho os meus irmãos, tenho um marido, tenho uma retaguarda, até o momento, e vamo-nos revisar entre nós enquanto pudermos. É assim, damos-lhe a melhor qualidade de vida até ao fim. É isso.” (FC4)

[centro de dia] “Sempre que deixava a minha mãe eu não continha as lágrimas.” (FC6)

“É assim, eu não estou contra os lares, para isso mesmo existem. Tem enfermeira, tem médico, tem tudo. 24 horas sobre 24. Tem coisas que eu em casa não tenho, nem tinha a noção do que era uma demência. Mas só que o meu pai me dizia, se me levasse para o lar, pensa primeiro. Ou me levasse para o cemitério, já. Mas ao pé de mim não morre, porque eu não quero ver ele morrer. Eu ainda hoje, ele vai fazer 92 anos amanhã, se me dissessem morres tu ou o teu pai, eu dizia, morro eu!” (FC6)

“Quero dizer, eu estou a pensar ir para o lar. Nunca eu queria que o meu filho perdesse o trabalho. Eu só tenho um filho. Perdesse o trabalho para me aturar a mim. Porque é assim, os lares ou temos possibilidades de ir para lá, ou eu não sei como é que vai ser, mas eu quero ir para lá. Não queria que meu filho e a mulher perdessem nada para tratar de mim e do pai. (...) Mas se tivermos dinheiro é mais fácil, não é [ir para o lar]” (FC6)

Na perspetiva dos PS, a institucionalização é, na maioria das vezes, um recurso final, quando todas as outras opções foram esgotadas, surgindo, nesta perspetiva, um dilema no FC. Estas expressões coadunam-se com as dos FC, sendo que alguns cuidadores nem colocam essa opção em questão, enquanto outros, que, por estarem numa situação limite, tomaram a decisão, mas acabaram por desistir.

Em ambos os GF e na maioria dos participantes, denota-se uma perspetiva negativa em relação às estruturas residenciais, sendo que apenas dois participantes (um PS e um FC) afirmam que provavelmente os utentes têm melhores cuidados do que aqueles que têm no seu domicílio. Mattos e Kovács (2020) referem que existe um estigma social e cultural fortemente associado a estas estruturas, sendo identificadas como locais de abandono. Paradoxalmente, estes autores também referem que, para muitos, a institucionalização pode significar o sentimento de pertença, assistência, proteção e segurança.

O dilema ético aqui envolve a tensão entre respeitar a autonomia e o desejo da pessoa (e do cuidador) de permanecer em casa, *versus* a necessidade de garantir cuidados adequados que talvez só possam ser oferecidos numa instituição. Para os FC que se veem forçados a essa decisão, há uma profunda luta interna entre o desejo de cuidar da pessoa em casa e a realidade das limitações de saúde e dos recursos existentes. Por outro lado, o estigma associado às estruturas residenciais, muitas vezes percebidas como locais de abandono, cria um dilema ético significativo. O estigma pode influenciar negativamente a decisão de institucionalização, mesmo quando esta poderia oferecer melhores condições de cuidado. Desta forma, o dilema ético reside na necessidade de equilibrar essas percepções estigmatizadas com uma avaliação objetiva do que é melhor para a pessoa com demência.

De facto, esta angústia que se nota nos FC, em relação à institucionalização, pode efetivamente ir ao encontro de vontades expressas anteriormente pela pessoa que cuidam ou da crença de que a mudança para uma estrutura residencial pode gerar sofrimento à pessoa ou até significar que foram insuficientes como cuidadores. Barreto (2022) refere que a mudança de residência, a separação de objetos pessoais, o convívio forçado com outras pessoas, a possibilidade de proibições desnecessárias e de tratamento rude ou humilhante podem ser fontes de sofrimento nas estruturas residenciais. Tendo por base estas convicções, a satisfação das vontades expressas da pessoa cuidada dá primazia ao princípio da beneficência e da autonomia, sendo que os dilemas surgem quando decisões de institucionalizar, geralmente por sobrecarga, têm que ser tomadas.

Subcategoria - Investimento Terapêutico na perspetiva dos PS

"Pensamos se vale a pena continuar com o anti demenciais e se vale a pena dar-lhe um pouco mais de tempo de vida, desta vida." (PS4)

"(...) até onde ir, até onde investir. E, quando mesmo o cuidador nos traz estas questões, nós também ficamos na dúvida." (PS6)

"(...) Questões que muitas vezes se colocam e muitas vezes diretamente com os cuidadores, é a questão da futilidade terapêutica, da obstinação terapêutica" (PS2)

"(...) é na questão alimentar, porque é percebido que as pessoas não têm noção que as necessidades, quer seja de preferência alimentar, se modificam, quer seja da quantidade também se modifica. Isto gera muitas vezes também conflito entre cuidador e pessoa com demência." (PS3)

"(...) nos paliativos (...) têm praticamente atividade motora nenhuma, e há uma necessidade de ver aquela pessoa a ser nutrida até ao infinito, porque é para conforto do próprio. E estamos aí a provocar distanásia e não propriamente auxiliar." (PS3)

Subcategoria - Investimento Terapêutico na perspetiva dos FC

"A mim chamaram egoísta, uma vez no hospital, está a ser egoísta com a sua mãe! Porquê? Porque a sua mãe já não está aqui. Ou seja, a sua mãe está aqui, mas não está aqui, e não é melhor que esta pessoa possa descansar?! Fiquei tão arreliada! Estava a ser egoísta, mas não estava na hora dela." (FC1)

Os PS abordam a questão do investimento terapêutico e até da futilidade terapêutica nas fases mais avançadas da demência, assim como a questão alimentar, que é uma preocupação recorrente do FC. A Estratégia da Saúde na Área das Demências, contemplada no Despacho n.º 5988/2018, de 19 de junho, enfatiza que o investimento terapêutico deve ser ponderado em função das diferentes fases da demência, reconhecendo que, nas fases mais avançadas, a eficácia das intervenções terapêuticas pode ser significativamente reduzida. Também reconhece a possibilidade de que certas intervenções médicas possam ser consideradas fúteis, no sentido de não trazerem benefícios significativos à saúde ou à qualidade de vida da pessoa com demência. Em vez disso, sugere estratégias com uma ênfase maior em cuidados paliativos e abordagens que priorizem o alívio dos sintomas e promovam o conforto (DRE, 2018a).

No que diz respeito aos FC, apenas um aborda o sentimento de desagrado quando, em ambiente hospitalar, é confrontado com a obstinação terapêutica, afirmando que, consciente da falta de qualidade de vida, o não investir era algo que não lhe fazia qualquer sentido. Um estudo realizado por Hennings et al.

(2010) associou a experiência de cuidar de pessoas com demência a um território desconhecido, devido à falta de conhecimento do desenvolvimento da doença e do processo de morrer, bem como à falha de comunicação com os PS sobre as alternativas de tratamento. Isso coloca a pessoa com demência exposta a intervenções com poucos benefícios comprovados, como, por exemplo, o internamento hospitalar, a terapia antibiótica e a alimentação por sonda (Hennings et al., 2010). No contexto das demências, o desafio é a consciencialização de que se trata de uma doença sem cura, mas que todos os intervenientes podem beneficiar da abordagem de cuidados paliativos, desde a fase diagnóstica, onde as intervenções paliativas podem fazer diferença, até à fase final e ao pós-morte (Mattos & Kovács, 2020).

Colocar em prática o princípio da beneficência é desafiador e, facilmente, se percebe porque entra em conflito com outros princípios quando se trata da tomada de decisão no exercício de cuidar. Os FC veem-se, no seu dia a dia, confrontados com decisões e questões dilemáticas, entre fazer o melhor ou provocar o menor dano possível à pessoa que cuidam e até a si próprios. Por exemplo, manterem-se a cuidar da pessoa, que pode, por vezes, ser agressiva. Ou então, cuidar da pessoa até à morte, sem considerar a institucionalização, mesmo que, por vezes, estejam em sobrecarga, só para satisfazer uma vontade expressa anteriormente pela pessoa com demência. Pinho-Reis (2019) refere que o princípio da beneficência é constantemente confrontado com o princípio da autonomia, pois não é possível agir sem o consentimento da pessoa doente. É também confrontado com o princípio da não maleficência, pois determinar o que é bom ou mau constitui uma decisão pessoal; aquilo que a pessoa que cuida pode considerar bom, a pessoa doente pode não considerar para si própria.

Efetivamente, os princípios da beneficência e da não maleficência têm sido frequentemente especificados para estabelecer a presunção em favor dos tratamentos; contudo, estes tratamentos nem sempre estão de acordo com os melhores interesses das pessoas com a doença (Beauchamp & Childress, 2001, cit. por Pinho-Reis, 2019). Aqui, pode-se facilmente perceber a regra do duplo efeito, que sustenta uma decisão que pode conduzir simultaneamente a

um efeito desejado (provocado) e a um outro indesejado (não intencional). Este último é moralmente tolerável se a ação visar que a primeira, direta e intencionalmente, seja um bem (Neves & Osswald, 2014, cit. por Pinho-Reis, 2019).

Categoria Dignidade e Privacidade vs Discriminação

A dignidade está relacionada com a condição de existir como ser humano, à relação com os outros, contextualizada social e culturalmente, e é construída através de uma narrativa de vida individual e única (Julião, 2014). Desta forma, o respeito pela intimidade e privacidade das pessoas com demência é essencial para promover essa mesma dignidade e o respetivo bem-estar.

Subcategoria - Intimidade na perspetiva dos PS

“É com a melhor das intenções que vai “forçar”[o banho] e é natural que a pessoa se questione, será que estou a respeitar a autonomia desta pessoa, será que estou a ser demasiado incisivo, não estou a respeitar a sua intimidade, até física, porque nós mesmo sendo familiares não temos todos o mesmo grau de intimidade e até relacional com quem estamos a cuidar, não é?” (PS3)

“E mesmo existindo, por exemplo, de pais para filhos, de filhos para pais, torna-se dramático e pode se tornar ainda mais dramático, por exemplo, o cuidador masculino ter que lavar a sua mãe intimamente, pode ser considerado pela própria como um ato intrusivo e como uma agressão, não é?” (PS3)

“(...) uma questão muito básica. É um aspeto muito importante. É um aspeto pela vivência da sexualidade da pessoa com demência.” (PS3)

“Acho que às vezes é um dilema que se coloca aos familiares, sobretudo quando as pessoas até estão institucionalizadas, que é se o familiar tem uma relação de namoro com outra pessoa que está na mesma instituição ou com outra pessoa fora, se estará a ser respeitada a sua vontade, não estará a ser vítima de abuso ou de coação. E muitas vezes, creio que se limitam as pessoas nesta expressão mais afetiva com estes receios de maleficência que possam existir.” (PS3)

“Acho que os cuidadores, muitas vezes, mesmo quando as equipas tendem a ser mais promotoras destas relações, os cuidadores se opõem a este tipo de conexão afetiva e muitas vezes também avançam àquela questão do dinheiro com medo que a pessoa seja burlada ou fiquem sem herança.” (PS3)

“Portanto, este respeito pela sexualidade acho que se coloca. E também, por exemplo, tendo os cuidadores uma relação de conjugalidade, se houver interferência de familiares externos nessa relação, ou seja, de terem receio que o próprio cuidador, sendo o marido, sobretudo, cuidador o marido para a mulher, que é muito raro, mas acontece, dos familiares terem receio que ele possa ser um abusador sexual, que possa estar a abusar da mãe neste caso.” (PS3)

“E o próprio, não sei se as pessoas alguma vez acedem a isto, mas eu acho que podem aceder. Isto é uma coisa que não é nada falada, não é nada conhecida, mas é a perceção individual da pessoa, de um momento de intimidade sexual com o seu cuidador que está a cuidar. Ok. Que se sentem mal, podem sentir-se mal, será que se sentem? Não sabemos nada sobre esta vertente de intimidade sexual dos cuidadores quando têm relação de conjugalidade.” (PS3)

“A própria masturbação, uma coisa tão simples e que não é respeitada na maior parte das instituições, e mesmo nas casas, pode causar muita disrupção. Coisas que a pessoa tem... As pessoas tinham muito pudor no que faziam anteriormente, até o faziam em intimidade, fechavam a porta, e no momento em que têm uma doença, deixam-me de ter este pudor, e não há uma readaptação do contexto para que a pessoa continue a poder ter este momento de prazer que é um direito.” (PS3)

“É muito constrangedor para o familiar falar destas situações e é preciso ter muita confiança para a pessoa falar. Nós é que percebemos que as coisas não estão bem. Queixam-se, mas maior parte das vezes é por gestos. Queixam-se de imposição de relação sexual, de assédio de insistência” (PS9)

Subcategoria - Intimidade na perspetiva dos FC

“Porque o meu pai, a mim, nunca me deixou dar o banho, nunca. A minha mãe sim... (...) Assim que via as meninas do Lar ia...” (FC6)

[relativamente ao não permitir a filha dar banho] “O meu pai era igual. (...) O meu pai acontecia igual. A minha mãe, eu sentava-a na banheira e dava o banho, não tinha problema nenhum.” (FC1)

O respeito pela intimidade e privacidade das pessoas com demência é essencial para promover a sua dignidade e bem-estar. Isso requer uma abordagem cuidadosa e compassiva por parte do FC, que valorize a autonomia e respeite a identidade da pessoa. Os PS abordam, por exemplo, a questão do banho como um momento que pode ser dramático, especialmente quando é o descendente do sexo oposto a auxiliar. Esta questão também foi referida pelos

FC do sexo feminino ao abordarem a questão do banho ao pai. Respeitar a privacidade e intimidade pode ser algo muito complexo quando esses cuidados têm de ser executados.

A sexualidade também é abordada pelos PS como algo a ser respeitado, permitindo que a pessoa com demência se expresse de forma mais afetiva. Como referem Grigorovich e Kontos (2018), a sexualidade e a intimidade são necessidades universais que transcendem idade, declínio cognitivo e deficiência, sendo a sexualidade um aspeto fundamental da experiência humana. Por outro lado, os PS referem que a deterioração cognitiva/vulnerabilidade e a falta de controlo de impulsos, característicos de algumas demências, podem levar ao risco de danos para a própria pessoa ou para outros (por exemplo, o cônjuge). Grigorovich e Kontos (2018), ao referirem-se à promoção da sexualidade em ambientes residenciais, afirmam que, no contexto da sexualidade, o princípio da não maleficência requer que os indivíduos sejam protegidos do risco de sofrer danos associados à expressão sexual em questão. Já o princípio da justiça diz respeito à obrigação de ponderar a justificação para quaisquer intervenções que sejam aplicadas para restringir a sexualidade. Estes princípios apoiam a permissibilidade de intervir na sexualidade se for considerado que isso resultará em dano a si mesmos, ou dano ou ofensa a outros. No entanto, esses princípios não oferecem orientação explícita sobre o que constitui os limites do dano aceitável para a própria pessoa (Grigorovich & Kontos, 2018).

Ora, estes princípios podem efetivamente ser transpostos para a realidade dos cuidados em casa, onde esse limite se torna provavelmente mais complexo quando os cuidadores são ascendentes, descendentes ou cônjuges, e se não for respeitado o seu consentimento. De facto, a demência introduz mudanças significativas na identidade sexual e nas necessidades de relacionamento, às vezes exacerbadas por dificuldades de comunicação e pela maior vulnerabilidade devido à deterioração cognitiva. Além disso, o estigma em torno da intimidade e sexualidade em pessoas mais velhas, juntamente com a falta de conhecimento e formação dos PS e FC, pode levar à negligência ou a respostas inadequadas às questões de intimidade e sexualidade na demência.

Tal negligência não apenas prejudica a dignidade das pessoas com demência, mas também lhes nega os seus direitos humanos fundamentais. É importante o reconhecimento dos diferentes modos pelos quais os indivíduos mais velhos, que vivem com demência, expressam a intimidade, as necessidades de relacionamento e a sexualidade (Jones et al., 2024).

Pessoas com demência que vivem em casa enfrentam barreiras ao usufruto da sua sexualidade, alimentadas pelo preconceito de idade, apatia e ignorância, agravadas por barreiras legais complexas em relação ao consentimento (Peisah et al., 2021). A questão mais importante da sexualidade na demência é a da capacidade e competência. A capacidade de uma pessoa com demência consentir com a intimidade sexual é central para todas as discussões sobre sexualidade. Facilmente se confunde o diagnóstico de demência com a perda do consentimento, assumindo-se que a demência torna uma pessoa inelegível para participar em atividade sexual por padrão. No entanto, pessoas com demência podem manter essa capacidade até estágios moderados de gravidade da doença. A vulnerabilidade ao abuso, devido à capacidade prejudicada de tomada de decisão, é uma consideração importante (D'cruz et al., 2020).

O respeito pela dignidade humana universal deve orientar os cuidados e a preocupação pelas pessoas com demência e/ou vulneráveis. A autonomia e a dignidade devem ser consideradas em conjunto, numa relação de complementaridade clara e sem ambiguidades. O reforço da dignidade deve aumentar particularmente quando a autonomia diminui ou desaparece, associada à vulnerabilidade da pessoa (Julião, 2014).

Categoria Consentimento Informado

O consentimento informado é uma condição ética e legal em qualquer tipo de intervenção ou ação nos cuidados de saúde. Baseado no princípio ético do respeito pela autonomia, requer que as pessoas, após um processo informativo e deliberativo, conheçam as opções de tratamento, os efeitos e os riscos, consentindo voluntariamente o tratamento específico ou a experiência. A

informação transmitida deve ser clara, objetiva e em linguagem compreensível para a pessoa (Biondo-Simões et al., 2007). Sabendo que a capacidade de decisão da pessoa com demência pode diminuir, analisou-se a perspetiva dos PS e as experiências dos FC no que diz respeito às decisões de saúde.

Subcategoria - Decisões sobre saúde na perspetiva dos PS

" (...) surgem também muitos dilemas (...) nomeadamente no que se refere à alimentação, hidratação" (PS2)

"(...) é muito frequente o contacto telefónico, por exemplo, do meu familiar, não está a comer. Os familiares são muito preocupados e explorar isso mesmo é muito importante também, porque muitas vezes, quando fazemos a visita e perguntamos então: explique-me desde o pequeno-almoço até à noite o que é que o seu familiar come? Então, afinal come uma taça de Cerelac de manhã, afinal, vai-se hidratando. Come açúcar (...) Mas para a perspetiva do cuidador isso não é nada, é muito louco, não é? E, portanto, desmistificar isso tudo é muito importante." (PS2)

[SNG] "Acho que vê isso como uma agressão, mas como um alívio ao mesmo tempo, porque sabe que está a ser alimentada e está a suprir uma necessidade que não conseguiria fazer de outra maneira." (PS1)

"É uma agressão tanto para quem mobiliza, mas também para quem assiste à imobilização e para quem vê o utente imobilizado. É uma agressão muito grande." (PS1)

"É difícil dizer a uma pessoa que acha que está muito bem [pessoa com demência] 'Vamos colocar uma PEG? Quer?' E ela responde: 'Eu não estou mal!'" (PS4)

"Habitualmente aceitam [FC] porque sabem que é a única forma de estarem nutridos, com uma sonda, uma PEG.... Aceitam bem." (PS4)

"Em relação ao tema da alimentação acho que todos já aceitam bem, não? Porque é uma necessidade básica." (PS4)

"Na hora de os terem imobilizados, depende.... Há os que preferem que sim e os que não! Depende das situações! Claro que, com medidas não farmacológicas, conseguimos que eles se acalmem, mas para isso precisa-se sempre de tempo e muitas vezes quando estão muito agitados é uma questão de estar mais um tempo com eles, de dar um passeio e muitas vezes os cuidadores não têm tempo para cuidar-se de si mesmos quanto mais para cuidar dos outros." (PS4)

"(...) às vezes, estas próprias alterações de comportamento, e é esperável, é até o ideal, que assim fosse, de serem geridas sem um recurso a psicofármacos, que muitas vezes encurtam a esperança média de vida das

“pessoas com a demência, quando são mantidos de forma muito sustentada. Claro que há situações de grande escalada de agressividade, quando, de facto, não existe oportunidade de modificar o entorno, eles têm que ser utilizados, com intercorrências infecciosas também.” (PS3)

“(...) imobilização...procurando ser um bocadinho radical. Deixa-me ver como é que eu posso abordar.... É a forma mais barata ou mais económica de evitar o risco de vida imediato ou mais a curto prazo!” (PS5)

“É mesmo necessário?” E, portanto, essas questões são muito colocadas! “O que é que vamos ganhar com isto?” Mas às vezes o desespero é tal, que as pessoas deixam de ter estratégias!!!” (PS5)

Subcategoria - Decisões sobre saúde na perspetiva dos FC

“A minha mãe foi para o hospital a andar, a comer, a falar, tudo. Minha mãe saiu depois de 15 dias e a minha mãe saiu sem andar, sem falar e com sonda. (...) doutora X é que, pronto, foi para me preparar para explicar que “a sua mãe já não tem força motora”. Foi quando eu me alterei um bocadinho porque eu não queria acreditar, não é? Ela ficou ali só porque tinha infeção urinária e o rim entrou em falência. (...) Então, “a sua mãe tem sonda”, foi para me explicar como se dava de comer com sonda. Eu até disse que não precisava porque eu já tinha trabalhado no hospital, já sabia.” (FC2)

No que diz respeito às decisões de saúde, é muito claro que os dilemas identificados pelos PS vão ao encontro dos estágios avançados da demência, abordando essencialmente a questão da alimentação e imobilização, onde a pessoa com demência vê a sua capacidade de decisão já totalmente comprometida e onde cabe ao FC, juntamente com os PS, tomar decisões. Desta forma, percebe-se nos PS a abordagem paternalista para evitar danos, sem que a pessoa com demência entenda completamente a situação ou consinta, justificando qualquer intervenção como uma medida necessária para acautelar uma função básica, como, por exemplo, a alimentação e hidratação.

Alguns FC, talvez sem muita sensibilidade para as questões dilemáticas, deparam-se com decisões dos serviços de saúde em relação às intervenções no seu familiar, nas quais não foram consideradas possíveis vontades expressas anteriormente pela pessoa com demência, nem a opinião do próprio FC, como no caso da colocação de uma SNG. Os PS, provavelmente, optaram por uma postura mais paternalista, privilegiando o princípio da beneficência,

garantindo a nutrição da pessoa doente, sem considerar que, para garantir isso, seria necessário recorrer à restrição de movimentos para evitar a exteriorização da SNG.

A perda de capacidade na alimentação acarreta uma grande carga emocional e motiva frequentemente dúvidas nos cuidadores e PS, porque, enquanto alguns reconhecem a alimentação e hidratação como uma intervenção médica, outros consideram-na um direito básico e fundamental. A alimentação e hidratação artificiais impõem uma intervenção técnica, sendo indispensável uma decisão médica com uma indicação clara, objetivo terapêutico e o respetivo consentimento informado (Simões et al., 2021). Em termos éticos, a sua indicação é questionável, considerando os princípios bioéticos. Se, por um lado, o princípio da beneficência se impõe, ou seja, um utente que não se alimenta e hidrata de forma adequada para manter as suas funções básicas, por outro lado, os riscos associados à colocação de SNG ou PEG (infecção, desconforto, necessidade de imobilização para manter a sonda...) põem em causa o princípio da não maleficência.

Simões et al. (2021) são claros ao referirem a aplicação do princípio da não maleficência, que se refere a evitar atos que possam provocar dano. Os danos provocados pelas intervenções só poderão ser considerados aceitáveis até certo ponto, se o benefício os exceder largamente (princípio do duplo efeito). Ponderar estes dois princípios de forma articulada pode facilitar a tomada de decisão do ponto de vista ético. Contudo, os PS, no GF, acreditam que, do ponto de vista dos FC, as coisas não são assim tão simples. Na experiência destes, os FC demonstram, consecutivamente, muita angústia quando veem o seu familiar em recusa alimentar ou a diminuir a ingestão de alimentos (quantidade subjetiva para as reais necessidades da pessoa com demência).

Simões et al. (2021) também reforçam que tanto a SNG como a PEG podem criar falsas expectativas de recuperação ou não progressão da doença para os FC. Referem ainda que, no caso particular da SNG, esta pode contribuir para a agitação psicomotora, sendo provável a necessidade de utilização de contenções físicas e químicas para evitar a exteriorização da sonda pelo próprio. Em consequência, a imobilização traz outros riscos.

A autonomia é outro princípio que é colocado em questão. Claramente, as decisões de tratar ou não tratar a pessoa com demência consistem em entender se um tratamento é benéfico ou causador de dano, tornando-se primordial o balanço entre os danos, os benefícios, os desejos da pessoa doente e a opinião do FC.

Em situação de doença avançada e em fim de vida, o papel da família na tomada de decisões é essencial e, em Portugal, é regulado por legislação específica, conforme detalhado na Lei n.º 31/2018. Esta lei estabelece que, em casos em que a pessoa não esteja no pleno uso das suas faculdades mentais, o médico responsável e a equipa de saúde devem tomar as decisões clínicas, sempre ouvindo a família e considerando o melhor interesse da pessoa e a sua vontade conhecida. A família deve ser chamada a participar ativamente na tomada de decisões sobre o processo terapêutico, especialmente se a pessoa tiver expressado previamente esse desejo. Contudo, em situações em que não seja possível obter o consentimento direto da pessoa devido à incapacidade mental, a família desempenha um papel consultivo importante, ajudando a equipa médica a entender as preferências e os valores da pessoa, o que irá orientar as decisões a serem tomadas (DRE, 2018b).

Categoria Justiça e Equidade

A igualdade é o ponto de partida da justiça social, um referencial dos direitos humanos e não um ponto de partida ideológico que tende a anular as diferenças. Ou seja, é somente através do reconhecimento das diferenças e das necessidades dos sujeitos sociais que se pode alcançar a igualdade. Desta forma, a igualdade é a consequência desejada da equidade. A equidade é, então, a base ética que deve conduzir o processo de decisão na alocação de recursos, na sua distribuição e no controlo. E é unicamente através da equidade, associada à ética da responsabilidade e ao princípio da justiça no seu mais amplo sentido, que as populações poderão obter o direito à saúde (Garrafa et al., 1997).

Subcategoria - Acesso a cuidados na perspetiva dos PS

“(...) muitas vezes as famílias nem sequer sabem que têm direito a determinados apoios, nem onde têm que se dirigir ter determinados apoios.” (PS7)

Subcategorias Acesso a cuidados na perspetiva dos FC

“(...) efetivamente, porque quem está nas grandes cidades acaba por ter acesso a muito mais informações e tem outros acessos que algumas famílias não tem. E eu sugeria, efetivamente, juntamente com a juntas de freguesia para se fazerem visitas às aldeias que não têm acessos e não têm informação.” (FC3)

“E a segurança social também não ajuda nada. Deveria haver mais apoio da segurança social.” (FC6)

“(...) Nós ajudamos [equipa hospitalar] ...e quando não for capaz ela vai para os cuidados continuados, ou, então, metemos durante dois meses nos Paliativos, mas só depois dos cuidados continuados! E, pronto, ficou tudo certo.” (FC1)

[oferecido apoio] “Não, não, nem eu falei. Nossa médica também não... Até à data, em casa, não tenho nenhum tipo de apoio nenhum, não tenho nada.” (FC5)

Como foi referido nas necessidades dos FC, houve uma discrepância nas realidades dos diferentes cuidadores. A maioria refere que não tem ou não teve qualquer apoio, enquanto a um FC lhe foram oferecidas várias alternativas. Esta desigualdade vai ao encontro de alguns achados na literatura. A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2008) refere que as desigualdades resultam da “distribuição desigual de poder, rendimentos, bens e serviços, nas escalas nacional e global, a conseqüente injustiça nas circunstâncias visíveis e imediatas da população – o seu acesso a cuidados de saúde, escolas e educação, as suas condições laborais e recreativas, os seus lares, comunidades, vilas e cidades” (p. 1). Um FC aborda também a questão da desigualdade entre os ambientes rurais e urbanos relativamente ao acesso a apoios e formação. Giebel (2020) reforça que uma razão subjacente para as desigualdades é o tratamento da demência em áreas rurais, já que viver em

comunidades mais rurais pode dificultar o acesso a cuidados de saúde mais diferenciados para diagnóstico, mas também para tratamento.

Abordada pelos FC e referida de forma mais precária pelos PS, é relevante entender a desigualdade que existe no acesso aos cuidados de saúde e apoios, o que põe em causa um princípio fundamental: a justiça. As diferenças de oportunidades são flagrantes e presentes na sociedade, gerando desigualdades e insuperáveis limitações no acesso aos bens e serviços de saúde. Um conceito de justiça procura tratar de forma desigual pessoas que se encontram em condições desiguais, considerando as desigualdades. Neste sentido, o conceito de equidade não significa eliminar as diferenças, mas evitar que persistam diferenças arbitrárias e injustas. Por outro lado, a justiça como equidade, ao reconhecer as desigualdades sociais e ao promover uma justiça distributiva, só se sustenta enquanto forem mantidas as desigualdades que deveria combater (Monteiro, 2020).

6.4. Intervenções a implementar pela equipa de saúde para apoiar o FC na tomada de decisão perante os diferentes dilemas éticos

A tomada de decisão, perante os dilemas éticos relacionados com o cuidado de uma pessoa com demência, pode ser uma experiência complexa e emocionalmente desgastante para os FC. As equipas de saúde têm um papel fundamental em fornecer apoio e orientação nesse processo. Pretende-se compreender a perspetiva dos PS e dos FC no que diz respeito ao diagnóstico das necessidades, ao acesso à informação/formação, à utilização adequada de recursos e ao suporte e apoio, de forma a entender as discrepâncias que existem entre a perceção dos PS e a experiência dos FC.

Quadro 5 – Intervenções da equipa de saúde para apoiar a tomada de decisão do familiar cuidador

Domínio	Categorias
Intervenções a implementar pela equipa de saúde que possam auxiliar o FC na tomada de decisão diante dos diferentes dilemas éticos	Diagnóstico das necessidades
	Promover acesso à informação/formação
	Utilizar recursos adequadamente
	Suporte/Apoio

Intervenções a implementar pela equipa de saúde que possam auxiliar o FC na tomada de decisão diante dos diferentes dilemas éticos na perspetiva dos PS

Relativamente ao Diagnóstico de Necessidades, os PS, no que diz respeito ao apoio na tomada de decisão aquando dilema ético, referem a dificuldade na identificação da existência do dilema:

“Não sei se se levanta propriamente uma questão ética do... ponto de vista mais cognitivo da palavra, mas coloca as pessoas num sofrimento de sentir-se que estão a falhar. Eu acho que dirigem mais para o próprio, do que para a entidade do seu familiar. Mais do que racionalmente, acho que serão poucas as pessoas que percebem sobre se aquilo é um comportamento ético ou não.”
(PS3)

“Não termos o pudor de questionar sobre todos estes dilemas, cada um no seu contexto, mas de trazermos nós os temas para cima da mesa. (...) São, essencialmente, questões de sofrimento próprio. É a perspetiva perante o seu próprio sofrimento e perante o sofrimento que estão a constatar. (...) Dependendo também do perfil de cada um, não é? Se as pessoas, provavelmente dependendo também do estado social e académico e nível cognitivo, se calhar já consideram, será que era mesmo a vontade desta pessoa? Será que estou a respeitar a autonomia desta pessoa? Será que estou a zelar pelo melhor benefício do tratamento desta pessoa? Acho que será uma franja muito pequena dos cuidadores que levam estas questões.”
(PS3)

É abordada a importância da equipa multidisciplinar para a identificação de necessidades:

“E seguramente isso seria algo que não existiria se a pessoa depois da minha consulta fosse integrada nos cuidados de saúde primários e discutisse isto que aconteceu na minha consulta e na consulta de Neurologia, a que diagnóstico

chegamos, e a partir daqui vamos planear o que é que se vai passar daqui para a frente.” (PS3)

“(...) falar com eles e tentar ter tempo para estas questões que às vezes pomos um pouco de lado. Se tivéssemos uma equipa que fosse mais multidisciplinar e que conseguíssemos trabalhar em conjunto, seria mais fácil abordar todas as questões. Às vezes também nos questionamos até onde chegar a nível farmacológico.” (PS4)

Relativamente à promoção do acesso à informação e formação, os PS referem a importância de:

“(...) sobretudo estabelecer a DAV, aquilo que a pessoa deseja que seja feito, enquanto ainda tem essa capacidade de decisão. Muitas vezes corre-se o risco de, mais tarde, os familiares e cuidadores quererem determinar as coisas para a pessoa que não era aquilo que a pessoa desejava.” (PS7)

“Discutir com os familiares, as reuniões familiares, que são típicas no nosso dia-a-dia, de facto, considero que são muito importantes para os familiares, como reforçar ensinamentos, trazer a discussão destes temas. Quando há alterações, por exemplo, mesmo sintomaticamente, quando há alterações, ir reforçando nestas reuniões e ajudar o familiar nesse sentido a trazer estas discussões.” (PS2)

“(...) identificar claramente a informação que eles já têm, o que é que eles já sabem, que às vezes nós partimos do princípio” (PS5)

“Começar, às vezes, pelas coisas mais simples, ou perceber qual a melhor forma de informar o que é que se está a passar.” (PS5)

“(...) dar-lhes informação. Porque acabam por não saber muito sobre o diagnóstico, e às vezes vão para casa e não sabem grande coisa. Não sabem muito sobre a doença e acerca da temática. Eu acho que capacitando e dando formação para eles” (PS9)

Referem também a falta de recursos humanos e de qualificação dos profissionais que trabalham nesta área como um fator importante na gestão do cuidado à pessoa com demência:

“(...) falta de qualificação nesta área. A maior parte dos trabalhadores que lá estão não têm formação académica superior, nem formação académica na área da saúde, muito menos na especificidade das demências. Os quadros superiores, nomeadamente enfermeiros, são escassos. Médicos são visitas pontuais.” (PS5)

“é preciso que haja técnicos, estimulação, acompanhamento, (...) dar um passeio, fazer uma atividade, mudar o ambiente está provado que melhora em situações de agressividade. Se as pessoas tiverem um terapeuta ocupacional,

um psicólogo, um enfermeiro, facilmente se pode evitar uma escalada de ansiedade e agressividade e às vezes basta mudar de ambiente, proporcionar um outro estímulo...” (PS5)

No que diz respeito à utilização adequada de recursos humanos, os PS reforçam a limitação do conhecimento e ação:

“(...) explicar às pessoas que nós, enquanto profissional, também não sabemos tudo.” (PS5)

“Portanto, enquanto profissionais, é importante explicar que não temos solução para tudo. Principalmente, no caso das demências, há muita coisa que nós, enquanto profissionais, enquanto médicos, enfermeiros, assistentes sociais, que não temos uma solução. E, portanto, vamos por experimentação e, portanto, diversas soluções, que nuns casos funciona bem e noutros não. E, depois, o importante é acompanhar, sempre que possível, conscientes que os recursos e as equipas são limitados.” (PS5)

Quanto ao Suporte/Apoio os PS reforçam como ferramenta essencial ouvir o FC, prestar suporte emocional e promover a acessibilidade aos FC:

“(...) porque muitos de nós profissionais de saúde não reconhecemos muitas vezes os sintomas do doente, não valorizamos os sintomas do doente e eles que estão dia-a-dia com os doentes veem que há, de facto, alterações e têm muitas dificuldades em verificar as alterações que vão surgindo.” (PS2)

“Eu acho que o principal é mesmo apaziguar um bocadinho o cuidador nas decisões que ele vai tomando, e tentar mostrar-lhe que fez a melhor escolha, na altura em que deveria ser feito. Acho que é um bocadinho por aí.” (PS6)

“E poder apoiar e transmitir aquilo que nós sabemos. Lá está. No momento em que precisam da nossa ajuda, conseguir realmente algum tipo de resposta. (...) Essencialmente isso. Porque é evidente que nunca serão as soluções ideias e nunca serão suficientes. Mas se conseguimos, lá está, minimizar um bocadinho aquela ansiedade de tentar resolver as coisas, já é bom.” (PS8)

“Muitas vezes acho que é a presença. Nós notamos que ao saberem que a qualquer hora os podemos contactar e nos podem contactar e que podem ter contacto presencial, tanto médico, como de enfermagem, se ele agitar. Acho que é muito importante, é uma forma de se tranquilizar e aceitarem melhor a doença, aceitarem melhor a situação.” (PS9)

“Saberem que as unidades de saúde podem dar de apoio. E eles saberem que podem contar com esse apoio, que não tem que correr a urgência ou explicar toda a situação. Acho que saber que têm apoio, uma retaguarda segura, acho que é muito importante para eles, é muita prioridade.” (PS9)

“e ter equipas mais presentes, não é mesmo?” (PS9)

Por outro lado, também é abordada a questão dos PS e as suas intervenções servirem de modelo e exemplo para os FC, seja o lado mais positivo como negativo:

“E isto não li em lado nenhum. É uma prática que eu fui realizando ao longo do tempo. Mas uma coisa que eu gosto de fazer na consulta é tratar a pessoa com demência de uma forma que a pessoa que a acompanha, no caso o cuidador, consiga perceber que é um bom modelo de identificação. Ou seja, a forma como eu me dirijo à pessoa, a forma como toco na pessoa, a forma como eu explico algum tipo de situação, para que a pessoa de alguma forma, por identificação, possa realizá-lo também. Eu acho que isso também, de alguma forma, pode ser positivo.” (PS3)

“Infelizmente, depois disso, até trazem ao serviço de urgência, mas depois, no próprio hospital, fora do ambiente familiar, imobilizamos, e foram os profissionais de saúde.” (PS2)

“Mas ia levantar aqui uma questão um bocadinho polémica que às vezes é a questão que nós profissionais dizemos aos cuidadores. Se nós dizemos aos cuidadores, que tem que ser entubado. E para ser entubado, tem que ser imobilizado, eles também vão acreditar em nós. Vai depender muito da perspetiva que nós enquanto profissionais, nós das várias áreas, seja de cuidados primários ou hospitalares, damos essa perspetiva aos cuidadores, não é?” (PS2)

“É comum se entubar e colocar ligaduras e não pensarmos noutras soluções, ou seja, alternativas, como por exemplo a questão de umas luvas, etc. Se nós dermos essa perspetiva, o cuidador também vai acreditar em nós eu acho que isso é de facto mesmo muito necessário.” (PS2)

Intervenções a implementar pela equipa de saúde que possam auxiliar o FC na tomada de decisão diante dos diferentes dilemas éticos na perspetiva dos FC

Relativamente aos FC, é levantada a necessidade de equipas multidisciplinares com o objetivo de fazer um diagnóstico das necessidades dos FC:

“E acreditem que, efetivamente, há muita gente com demência nas aldeias e que o familiar não sabe como cuidar. Muitas vezes fazem o que acham que é o melhor, mas eu acho que era muito importante criar aqui uma equipa multidisciplinar para fazer isto, sinceramente.” (FC3)

Relativamente ao suporte/apoio e utilização de recursos, os FC referem o custo elevado ao acesso ao descanso do cuidador e a falta de apoios por parte das entidades governamentais:

“E a segurança social também não ajuda nada. Deveria haver mais apoio da segurança social.” (FC6)

“Eu pedi. Eu pedi, uma vez, no ano passado, em agosto, o descanso do cuidador e para que fossem para os cuidados continuados e eu disse que aceitava, mas levavam-me 800 euros. (...) Os custos são muito elevados. E fraldas... Tudo a triplicar” (FC1)

Também um FC refere a necessidade de apoio emocional:

“Eu refiro-me ao apoio mais psicológico e não tanto o financeiro.... Este tipo de suporte!” (FC3)

“A gente passa muita solidão a cuidar. E tem-se necessidade, efetivamente, de falar sobre as coisas. E precisam de o fazer.” (FC3)

[GF] “Por exemplo estes grupos de trabalho!!” (FC4)

[GF] “Facilmente se percebeu, efetivamente, que é muito importante para estas pessoas, de partilhar as experiências idênticas.” (FC3)

[GF] “Sim, sim, sim. E partilhar as suas ideias.” (FC4)

E mais uma vez experiências díspares em relação ao acesso dos apoios:

“A solidão não tinha. Eu tinha a visita da psicóloga dos paliativos, 2 vezes por semana.” (FC1)

Mais uma vez, percebe-se uma diferença no que diz respeito às intervenções dos PS na ajuda à tomada de decisão perante o dilema ético. Os PS entendem que é necessária maior presença, é preciso questionar e levantar questões para poder identificar e auxiliar. De certa forma, vai ao encontro da literatura, que refere que, para os PS, identificar as necessidades dos cuidadores é um passo importante para colmatar essas necessidades. No desenvolvimento de intervenções para ajudar os cuidadores, focar nas interseções dos vários fatores que afetam as suas necessidades tem grande relevância, pois as soluções também devem ser projetadas de forma eficaz (Atoyebi et al., 2022).

Os FC entendem que é necessária a intervenção das equipas multidisciplinares para o diagnóstico das necessidades, principalmente em meios rurais, informar e dar formação às famílias. Queluz et al. (2020) perceberam a carência de suportes informativos, tendo feito recomendações relacionadas com o fornecimento de suporte formal aos FC, a existência de serviços direcionados especificamente à saúde emocional dos cuidadores e serviços de descanso para pessoas com demência, a fim de dar aos cuidadores mais tempo pessoal. Efetivamente, os FC referem que o descanso do cuidador não é uma solução para todos, devido ao custo elevado, além de outras despesas associadas.

O suporte emocional é referido por ambos os GF, embora os PS refiram a presença destes como um pilar fundamental no apoio aos cuidadores. Os FC referem que reunir pode ser uma mais-valia no combate à solidão que sentem ao cuidar, de forma a partilhar experiências, referindo inclusive como ponto positivo a partilha que ocorreu neste GF.

A necessidade de formação e intervenção das equipas multidisciplinares, especialmente em áreas rurais, como já foi abordado anteriormente, levanta um dilema ético relacionado com a equidade no acesso aos recursos e à formação. Em muitos casos, os FC em áreas rurais podem não ter o mesmo acesso a suporte e formação que os FC em áreas urbanas, criando uma disparidade que pode afetar a qualidade do cuidado prestado e o bem-estar do cuidador. Outro dilema ético que sobressai é o custo associado ao direito de descanso. Embora este serviço seja essencial para aliviar a carga do cuidador, o alto custo pode torná-lo inacessível para muitos. Isso levanta questões sobre justiça e equidade no fornecimento de cuidados, onde os benefícios necessários não estão ao alcance de todos devido a barreiras financeiras.

A questão do suporte emocional e o combate à solidão dos cuidadores também criam questões dilemáticas. Enquanto os PS veem a presença de suporte como essencial, os FC enfatizam a importância da partilha de experiências para combater a solidão. O dilema aqui está em como proporcionar suporte emocional de forma que respeite as necessidades individuais dos cuidadores e, ao mesmo tempo, garanta que esse suporte seja acessível e eficaz. A literatura corrobora a criação de espaços nos quais os cuidadores tenham a

oportunidade de partilhar as experiências afetivas e os próprios dilemas vivenciados no contexto de cuidar de pessoas com demência como algo positivo. Seja por grupos de intervenção psicoeducacional, ensinando os cuidadores a gerir situações stressantes e os sintomas comportamentais da pessoa com demência, ou por grupos de suporte socioemocional, promovendo sessões em que é possível dialogar sobre as demências, partilhar emoções e problemas que surgem no quotidiano do cuidado (Gutierrez & da Silva, 2008). Receber apoio emocional de outras pessoas ajuda muito os FC a atender a algumas das suas necessidades psicológicas. Reconhecer e apreciar o sacrifício que os cuidadores familiares fazem pode ter um impacto positivo na sua saúde mental (Huis in het Veld et al., 2018).

Queluz et al. (2020) referem que algumas necessidades são atendidas com menos frequência do que outras, como a necessidade de encaminhamentos para recursos comunitários apropriados e a obtenção de suporte adequado para a saúde emocional, corroborando também as experiências diferentes dos FC no que diz respeito ao suporte emocional, tendo apenas um FC acesso ao psicólogo.

Tomar decisões perante dilemas éticos pode ser uma tarefa difícil e desgastante para os FC. Estes dilemas refletem a complexidade de fornecer cuidados adequados e suporte aos cuidadores de pessoas com demência, pelo que é premente a necessidade de políticas e práticas que equilibrem as necessidades individuais, como a justiça e a equidade no acesso a recursos e serviços.

Concluindo, o levantamento das necessidades da pessoa com demência e do FC permitiu compreender de forma mais clara que dilemas surgem na tomada de decisão e no exercício do cuidar, que era o objetivo principal deste estudo. Entender melhor as necessidades e os cuidados que são prestados permitiu uma melhor compreensão dos dilemas que surgem aos FC no seu dia a dia e aquando da prestação de cuidados ao seu familiar, que, provavelmente devido à baixa literacia na área das demências, têm dificuldade em entender que estão perante questões dilemáticas. Desta forma, ficou clara a existência de uma discrepância importante no que diz respeito aos dilemas identificados, na

perspetiva dos FC e PS, principalmente na área da preservação da autonomia/segurança da pessoa com demência, obrigações familiares de cuidar, institucionalização, investimento terapêutico e acesso a cuidados. Por outro lado, no que se refere às DAV, intimidade e privacidade e gestão do dinheiro, as perspetivas dos FC e PS são mais unânimes.

Abordar a perspetiva dos PS e dos FC no que diz respeito à ajuda na tomada de decisão aquando do dilema ético surge com o objetivo de entender melhor as estratégias que são utilizadas no contexto dos cuidados à pessoa com demência e, desta forma, poder explorar intervenções que sejam mais efetivas para auxiliar o FC na tomada de decisão.

7. CONCLUSÃO

Com este estudo, analisámos os dilemas éticos que surgem no cuidado de pessoas com demência, examinando as diferentes dimensões deste tema complexo.

Cuidar de pessoas com demência afeta a rotina dos FC, desde o diagnóstico até à fase final de vida da pessoa doente. No início, os cuidadores enfrentam dificuldades em obter um diagnóstico, o que, para além de terem de lidar com o estigma da doença, prejudica o acesso a tratamentos e intervenções precoces. Neste contexto, é essencial implementar programas de formação para cuidadores familiares, focando na melhoria da literacia em saúde mental para apoiar a tomada de decisões éticas. A fase moderada, que geralmente é a mais longa, traz desafios complexos, especialmente em relação à tomada de decisões, obrigando os FC a repensarem em si mesmos, na sua relação com o familiar e na própria experiência de cuidar. No estágio final e após o falecimento, os cuidadores enfrentam um período doloroso e solitário, caracterizado por intenso sofrimento emocional. A somar a este desafio, podem surgir profundas dificuldades éticas que emergem no cuidado à pessoa com demência. Equilibrar a segurança da pessoa com demência com a sua autonomia, decidir o que é melhor para ela, e entender que, em alguns momentos, as necessidades da pessoa podem entrar em conflito com as suas próprias, sendo que estes cuidadores também precisam de atenção e cuidado. Cuidar é um processo dinâmico e contínuo que exige mais do que tomar a decisão certa num determinado momento. Exige envolvimento, tomada de decisões contínuas e ações em consonância com as mesmas.

Os FC enfrentam dúvidas éticas, particularmente em relação à autonomia e autodeterminação da pessoa com demência durante a tomada de decisões de cuidado. Os PS, geralmente conscientes dos dilemas éticos que surgem ao FC, apoiam a tomada de decisão do FC. Este apoio baseia-se, recorrentemente, mais na informação que este último dá, dando-se pouca ou nenhuma voz à pessoa com demência, visto que a capacidade de decisão está comprometida. Através de uma análise detalhada das necessidades de pessoas com

demência e dos seus cuidadores, foram identificados os principais desafios dilemáticos enfrentados pelos FC na tomada de decisão e no exercício do cuidado à pessoa com demência.

Os FC enfrentam o dilema entre respeitar a autodeterminação da pessoa com demência e a necessidade de garantir a sua segurança. Muitas vezes, os FC são forçados a tomar decisões de carácter mais paternalista, justificadas pela beneficência, mas que podem pôr em causa a autonomia da pessoa com demência. Também enfrentam o desafio de equilibrar a proteção financeira com o respeito pela autonomia da pessoa. Outro desafio importante diz respeito à institucionalização, já que muitas vezes estão divididos entre o desejo de cuidar da pessoa em casa, respeitando os seus desejos e autonomia, e a necessidade prática de garantir cuidados adequados que uma instituição pode proporcionar. A obstinação terapêutica é outro dilema que surge ao FC, já que há um conflito entre prolongar a vida e a qualidade de vida, especialmente quando intervenções médicas podem causar sofrimento adicional. O respeito pela privacidade e a intimidade, especialmente nas questões da higiene pessoal e sexualidade, também foi referido pelos FC, que precisam de equilibrar a dignidade da pessoa cuidada com a necessidade de realizar cuidados de higiene. A violência, que também é um fator importante, coloca os FC em dilemas éticos complexos sobre continuar o cuidado, apesar do abuso verbal e psicológico que podem sofrer, e como lidar com esses comportamentos. Por fim, e não menos importante, é a disparidade no acesso a serviços de saúde e apoio ao FC, que também é um dilema ético significativo, já que, muitas vezes, não têm as mesmas oportunidades de suporte e recursos, pondo em causa a equidade e justiça. A análise dos grupos focais também destaca que, embora possa ser desafiador prever o que será preocupante para os FC, é importante que os PS ofereçam às pessoas com demência e aos FC a oportunidade de expressar essas preocupações.

Para pessoas com demência e os seus FC, que enfrentam situações dilemáticas nas quais não têm certeza sobre a melhor conduta, é essencial receber informações claras sobre o processo da doença, prognóstico, opções de tratamento, riscos e benefícios. Isto é fundamental para auxiliar na tomada

de decisão. A maioria das pessoas com demência e familiares deseja ter acesso ao máximo de informações possível, provavelmente para lidar com a incerteza.

A insuficiente literacia em saúde mental entre os FC impacta negativamente a qualidade do exercício de cuidar das pessoas com demência e pode agravar os dilemas éticos enfrentados, bem como decisões a tomar. A falta de conhecimento profundo sobre demência leva muitos FC a tomarem decisões paternalistas, como já vimos, muitas vezes sem considerar plenamente as vontades ou a autonomia da pessoa com demência. A falta de compreensão das implicações éticas e dos potenciais efeitos negativos das intervenções realizadas pode levar a escolhas que restringem a autonomia da pessoa cuidada, muitas vezes justificadas pelo “fazer o bem”, ou seja, pelo princípio da beneficência. Frequentemente, os FC, devido à falta de conhecimento sobre o curso natural da demência, insistem em intervenções terapêuticas que podem não trazer benefícios significativos. Essa insistência pode ser motivada por uma compreensão errônea de que a manutenção de certos tratamentos prolongará a vida com qualidade, quando, na verdade, podem apenas prolongar o sofrimento. A deterioração cognitiva pode exacerbar comportamentos que os FC não compreendem completamente, levando a respostas inadequadas ou negligência. A título de exemplo, a falta de conhecimento sobre como lidar com a sexualidade em pessoas com demência pode resultar no desrespeito pela dignidade dessas pessoas. Além disso, a desigualdade no acesso a cuidados de saúde e suporte formal reflete uma disparidade na literacia em saúde mental entre os FC, especialmente entre aqueles que vivem em ambientes rurais *versus* urbanos. FC em áreas rurais têm acesso limitado a recursos educacionais e de suporte formal, o que agrava a sua falta de conhecimento e aumenta as dificuldades tanto no acesso quanto no cuidado diário de pessoas com demência. Esta falta de literacia influencia diretamente as decisões e os dilemas éticos que os cuidadores enfrentam, bem como a qualidade do cuidado prestado.

Nos dilemas éticos, é preciso apreciar a situação com o uso de métodos organizados e estruturados para a tomada de decisão, visando diminuir as

áreas de incerteza características dos conflitos de valores e deveres, de forma a chegar a resoluções práticas, prudentes e responsáveis. Desta forma, é essencial capacitar os FC, permitindo-lhes tomar decisões mais informadas e éticas. Isso alinha-se à perspetiva dos profissionais de saúde, que devem intervir para apoiar a tomada de decisão em situações de dilema ético.

Com base nos resultados obtidos, deixamos aqui algumas recomendações:

Para a prática clínica, é essencial melhorar a literacia em saúde mental, especialmente no contexto das demências, incluindo também as problemáticas culturais e éticas que as caracterizam. Este é um pilar fundamental para garantir a qualidade dos cuidados prestados às pessoas com demências, bem como para promover o bem-estar dos FC. Cuidar de pessoas com demência requer não apenas um profundo entendimento das condições clínicas envolvidas, mas também uma abordagem ética e humanizada que respeite a dignidade e a autonomia dos indivíduos. Para os FC, a capacitação deve focar-se em fornecer conhecimentos práticos, mas também suporte emocional, já que estes frequentemente enfrentam desafios únicos, como a sobrecarga física e emocional e a necessidade de conciliar os cuidados com outras responsabilidades pessoais e profissionais. Programas de formação sobre demência, estratégias de comunicação com a pessoa com demência nos diferentes estágios da doença e orientações sobre como lidar com situações de crise são necessárias para capacitar os FC no exercício de cuidar.

Para isso, é necessário também investir na formação contínua dos PS em saúde mental e, em particular, na área das demências. Esta formação deve ser estruturada de forma a cobrir uma ampla gama de competências, incluindo atualizações regulares sobre os avanços científicos, abordagens inovadoras de cuidado e práticas baseadas na melhor evidência disponível. Além disso, é crucial que estes programas abordem as especificidades dos cuidados no que diz respeito aos princípios éticos, promovendo práticas de cuidados centrados na pessoa, que respeitem a dignidade, individualidade e autonomia da pessoa com demência. É também importante que os PS fiquem mais sensíveis à implementação de DAV. Ensinar sobre a importância das DAV é importante para garantir que os desejos e preferências da pessoa com demência sejam

respeitados ao longo da progressão da doença, minimizando também as dúvidas e incertezas do FC.

O desenvolvimento de políticas de suporte na área das demências também é crucial para garantir que as pessoas com demência recebam cuidados adequados e que os cuidadores tenham a formação necessária para cumprir esses cuidados. Como já foi abordado, em Portugal, já existe a Estratégia da Saúde na Área das Demências, contemplada no Despacho n.º 5988/2018, de 19 de junho (DRE, 2018a), que ainda se encontra em implementação. Esta inclui medidas como o Desenvolvimento de Planos Regionais da Saúde para as Demências, Formação dos Profissionais de Saúde, Apoio aos Cuidadores Informais e Estratégias de Coordenação e Articulação de Cuidados. Assim, torna-se necessário sensibilizar as entidades responsáveis pela implementação desta estratégia e sobre a urgência de colocar em prática estas medidas, que irão melhorar significativamente a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores.

Relativamente às implicações para a investigação, as conclusões deste trabalho abrem caminhos para futuras pesquisas sobre intervenções específicas que possam melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus FC, tendo também por base as especificidades culturais e preferências desta população. Desta forma, fica como sugestão o desenvolvimento de um programa para melhorar a autoeficácia ética das pessoas com demência e dos seus cuidadores, de forma a promover a confiança para lidar com questões éticas quando elas ocorrem. Esta ferramenta teria um grande potencial para ser explorada e implementada em futuros trabalhos de investigação e na prática clínica.

Posto isto, considera-se que a metodologia implementada permitiu dar resposta aos objetivos delineados na introdução. Foi possível identificar as necessidades das pessoas com demência e dos FC, analisar os dilemas éticos que surgem ao FC e, comparando com a perspetiva dos PS, entender quais as lacunas existentes para apoiar os FC na tomada de decisão. A reflexão sobre os dilemas éticos que surgem ao FC e sobre a perspetiva dos PS proporcionou insights valiosos, acrescentando conhecimento nesta área. Os resultados

sublinharam a importância de uma abordagem centrada na pessoa, respeitando a dignidade, autonomia e bem-estar das pessoas com demência, mas, acima de tudo, na importância da capacitação dos FC para a tomada de decisões informadas, de forma a reduzir situações dúbias que ponham em causa o seu bem-estar e o da pessoa cuidada.

O percurso do trabalho foi positivo, considerando o paradigma de investigação escolhido e os recursos disponíveis, seguindo na medida do possível a COREQ *checklist*. A fundamentação teórica e, em termos metodológicos, o recurso aos grupos focais, com a respetiva análise, permitiu uma colheita de dados rica e diversificada, essencial para as conclusões apresentadas. Os resultados do presente estudo, que naturalmente é limitado, apenas permitem compreender o fenómeno em estudo, pretendendo constituir-se como um contributo para a formação dos enfermeiros, principalmente na área de Saúde Mental e Psiquiatria, e acima de tudo, para uma prática de enfermagem baseada na melhor evidência, bem como nas especificidades e preferências da nossa população.

No entanto, algumas dúvidas e constrangimentos surgiram, principalmente relacionados com a dimensão da amostra e a variabilidade nas práticas de cuidados dos FC. Embora o GF dos PS estivesse no número recomendado, o GF dos FC foi menor, na medida em que não foi possível agregar mais participantes pelo método de amostragem escolhido, e os que foram nem todos puderam participar. A realçar também como limitação foi a variabilidade dos cuidados prestados à pessoa com demência, relacionado com as características individuais do FC e do estágio de demência da pessoa que cuidavam. Outra limitação importante está relacionada com a pouca experiência da investigadora, tanto na realização de grupos focais como na realização de análise e discussão de dados, o que tornou mais árduo atingir a qualidade dos resultados pretendidos, tendo em conta os objetivos da investigação.

Em suma, considera-se que este trabalho dá um contributo significativo para a compreensão das problemáticas éticas no cuidado de pessoas com demência, vivenciadas por cuidadores de uma região do interior de Portugal, propondo

algumas soluções práticas para os desafios identificados. As recomendações e implicações apresentadas visam melhorar a qualidade dos cuidados à pessoa com demência e o bem-estar do FC, e oferecer um guia para futuras pesquisas e práticas na área.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G. A., Staines, H., & Costa, N. (2019). The relationship between frailty, functional dependence, and healthcare needs among community-dwelling people with moderate to severe dementia. *Health & social care in the community*, 27(3), 642-653.
- Albero Guerrero, M., & Martínez Ravés, A. (2014). *La autonomía del paciente geriátrico con demencia*.
- Alzheimer's Disease International, Maëllenn Guerchet, Martin Prince, & Prina, M. (2020). Dementia statistics. <https://www.alzint.org/resource/numbers-of-people-with-dementia-worldwide/>
- APA. (1998). DSM IV: manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. In *DSM IV: manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (pp. 907 p.-907 p.).
- APA. (2014). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais - DSM-5* (A. P. Publishing, Ed.).
- Assis, E. (2022). Os princípios da bioética. *Logos & Culturas*, 2(2), 111-121.
- Atoyebi, O., Eng, J. J., Routhier, F., Bird, M.-L., & Mortenson, W. B. (2022). A systematic review of systematic reviews of needs of family caregivers of older adults with dementia. *European journal of ageing*, 19(3), 381-396.
- Barbosa, A. L., Cruz, J., Figueiredo, D., Marques, A., & Sousa, L. (2011). Cuidar de idosos com demência em instituições: competências, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais. *Psicologia, saúde e doenças*, 12(1), 119-129.
- Barboza, H. H. (2000). Princípios da bioética e do biodireito. *Revista Bioética*, 8(2).
- Bardin, L. (2016). Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70. *São Paulo: Edições, 70*.
- Barreto, J. B. (2022). Ética nos cuidados a pessoas idosas. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 38(1), 114-124.
- Bento, A. M. V. (2011). As etapas do processo de investigação. *Do título às referências bibliográficas*.
- Biondo-Simões, M. d. L. P., Martynetz, J., Ueda, F. M. K., & Olandoski, M. (2007). Compreensão do termo de consentimento informado. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgias*, 34, 183-188.

- Burla, C., Rego, G., & Nunes, R. (2014). Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Med Health Care Philos*, 17(3), 389-395.
<https://doi.org/10.1007/s11019-014-9559-8>
- Caetano, A. (2019). Ética na investigação-ação—alguns apontamentos de reflexão. *EstreiaDiálogos*, 4(1), 53-73.
- Cairns, N. J., Bigio, E. H., Mackenzie, I. R., Neumann, M., Lee, V. M.-Y., Hatanpaa, K. J., White, C. L., Schneider, J. A., Grinberg, L. T., & Halliday, G. (2007). Neuropathologic diagnostic and nosologic criteria for frontotemporal lobar degeneration: consensus of the Consortium for Frontotemporal Lobar Degeneration. *Acta neuropathologica*, 114, 5-22.
- Caixeta, L., Costa, J. N. L., Vilela, A. C. M., & Nóbrega, M. d. (2014). Desenvolvimento do conceito de demência no século XIX. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 72, 564-567.
- Carpenter, C. R., McFarland, F., Avidan, M., Berger, M., Inouye, S. K., Karlawish, J., Lin, F. R., Marcantonio, E., Morris, J. C., Reuben, D. B., Shah, R. C., Whitson, H. E., Asthana, S., & Verghese, J. (2019). Impact of Cognitive Impairment Across Specialties: Summary of a Report From the U13 Conference Series. *J Am Geriatr Soc*, 67(10), 2011-2017.
<https://doi.org/10.1111/jgs.16093>
- Carvalho, R., Vieira, Á., Silva, B., Brochado, G., Lopes, S., Huylebroeck, H., Martins, S., & Rocha, P. (2024). Caracterização do perfil do cuidador informal, da pessoa cuidada e das suas necessidades. *Revista Científica Internacional RevSALUS*, 5, 38-39.
- Chiong, W., Tsou, A. Y., Simmons, Z., Bonnie, R. J., & Russell, J. A. (2021). Ethical considerations in dementia diagnosis and care: AAN position statement. *Neurology*, 97(2), 80-89.
- Código Civil Artigo 67.º*. (1966). Diário da República Retrieved from
<https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/decreto-lei/1966-34509075-49760675>
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., & Livingston, G. (2010). Abusive behaviour experienced by family carers from people with dementia: the CARD (caring for relatives with dementia) study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 81(6), 592-596.
- Curnow, E., Rush, R., Maciver, D., Górska, S., & Forsyth, K. (2021). Exploring the needs of people with dementia living at home reported by people with dementia and informal caregivers: a systematic review and Meta-analysis. *Aging & mental health*, 25(3), 397-407.
- D'cruz, M., Andrade, C., & Rao, T. S. (2020). The expression of intimacy and sexuality in persons with dementia. *Journal of Psychosexual Health*, 2(3-4), 215-223.

- Dall'Agnol, D. (2022). *Bioética: princípios morais e aplicações*. PUCPress.
- Deodato, S. (2022). Ética da Investigação em Saúde. In Lidel (Ed.), *Investigação em Enfermagem* (pp. 97-106).
- DRE. (1977). *Decreto-Lei n.º 496/77, de 25 de novembro*. Retrieved from <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/496-1977-300030>
- DRE. (2012). *Lei n.º 25/2012, de 16 de julho*. Retrieved from <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607-116056298>
- DRE. (2018a). *Despacho n.º 5988/2018, de 19 de junho*. Retrieved from <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/5988-2018-115533450>
- DRE. (2018b). *Lei n.º 31/2018, de 18 de julho*. Retrieved from <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/31-2018-115712240>
- Duarte, J. (2019a). Avaliação de necessidades da pessoa com demência: uma scoping review. *CUIDADOS PALIATIVOS*, 06, 27-33.
- Duarte, J. (2019b). Prestar cuidados na Demência: Um estudo da perceção de cuidadores formais de idosos sobre cuidados em fim de vida. (Dissertação de mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Duarte, J. C., Gonçalves, A. M., & Sequeira, C. (2022). Metodologia da Investigação Quantitativa. In Lidel (Ed.), *Investigação em Enfermagem* (pp. 15-50).
- Facco, F. A., Schnaider, T., & Silva, J. V. (2010). A bioética: histórico e princípios. *Enciclopédia Biosfera*, 6(11).
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S10-S19.
- Fernandes, L. (2008). Aspectos éticos e legais nos estados avançados de demência. *Acta Médica Portuguesa*, 21(1), 65-71.
- Freitas, I. C. C., Paula, K. C. C. d., Soares, J. L., & Parente, A. d. C. M. (2008). Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Revista brasileira de enfermagem*, 61, 508-513.
- Galán González-Serna, J. M., Calvo Cabrera, I. M., Lancharro Taverro, I., & Romero Serrano, R. (2019). Aspectos Éticos en el Cuidado de las Demencias. *Rev. Rol enferm*, 534-544.

- Garrafa, V., Oselka, G., & Diniz, D. (1997). Saúde pública, bioética e equidade. *Revista Bioética*, 5(1).
- Giebel, C., Halpin, K., O'Connell, L., & Carton, J. (2023). The legalities of managing finances and paying for future care in dementia: a UK-based qualitative study. *Aging & mental health*, 27(12), 2403-2409.
- Godoi, A. M. M., & Garrafa, V. (2014). Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. *Saúde e sociedade*, 23, 157-166.
- Gomes, A. R. F. (2022). *Alimentação artificial em demência avançada: uma decisão eticamente desafiante*
- Gomide, M. E. M. A., de Oliveira, C. E. R. S., dos Santos, T. M., Lopes, L. M. B., Soares, C. V., Wagner, M. C. N., de Moraes Amorim, I., Ribeiro, A. C. G. P., de Oliveira Miranda, A. P., & de Figueiredo Júnior, H. S. (2022). Uma abordagem geral da demência: Doença de Alzheimer e Demência Vascular. *Revista Eletrônica Acervo Médico*, 18, e11047-e11047.
- Gonçalves-Pereira, M., Marques, M. J., Balsinha, C., Fernandes, A., Machado, A. S., Verdelho, A., Barahona-Corrêa, B., Bárrios, H., Guimarães, J., & Grave, J. (2019). Necessidades de cuidados e recurso aos serviços na demência: avaliação inicial da coorte portuguesa no estudo Actifcare. *Acta Médica Portuguesa*, 32(5), 355-367.
- Gonçalves-Pereira, M., & Sampaio, D. (2011). Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Revista Portuguesa de saúde pública*, 29(1), 3-10.
- Gondim, S. M. G. (2002). Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 12, 149-161.
- Grande, G., Qiu, C., & Fratiglioni, L. (2020). Prevention of dementia in an ageing world: Evidence and biological rationale. *Ageing Research Reviews*, 64, 101045.
- Grigorovich, A., & Kontos, P. (2018). Advancing an ethic of embodied relational sexuality to guide decision-making in dementia care. *The Gerontologist*, 58(2), 219-225.
- Gutierrez, B. A. O., & da Silva, H. S. (2008). Dilemas bioéticos na assistência prestada ao idoso portador de demência do tipo Alzheimer 1. *Revista Kairós-Gerontologia*, 11(2).
- Gutiérrez, L. (2014). Demencias: una visión panorámica. Temas derivados del V Simposio de Medicina Geriátrica. In: Universidad Autónoma de San Luis Potosí. Talleres Gráficos de la Editorial

- Hennings, J., Froggatt, K., & Keady, J. (2010). Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family carers. *Reviews in Clinical Gerontology, 20*(2), 114-127.
- Hughes, J. C., & Baldwin, C. (2006). *Ethical issues in dementia care: Making difficult decisions*. Jessica Kingsley Publishers.
- Huis in het Veld, J. G., Verkaik, R., van Meijel, B., Verkade, P.-J., Werkman, W., Hertogh, C. M., & Francke, A. L. (2018). Self-management support and ehealth when managing changes in behavior and mood of a relative with dementia: an asynchronous online focus group study of family caregivers' needs. *Research in gerontological nursing, 11*(3), 151-159.
- INE, I. P. (2021). Estatísticas Demográficas - 2021. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=13932532&PUBLICACOESmodo=2
- Jones, C., Horne, M., & Brown Wilson, C. (2024). Navigating intimacy & sexuality in the context of dementia. In (Vol. 3, pp. 1426327): Frontiers Media SA.
- Jorm, A. F. (2000). Mental health literacy: Public knowledge and beliefs about mental disorders. *The British Journal of Psychiatry, 177*(5), 396-401.
- Julião, M. (2014). *Eficácia da terapia da dignidade no sofrimento psicossocial de doentes em fim de vida seguidos em cuidados paliativos: ensaio clínico aleatorizado e controlado* Universidade de Lisboa (Portugal)].
- Jurado, M. Á., & Pueyo, R. (2013). *Neuropsicología de las enfermedades neurodegenerativas*. Editorial Síntesis.
- Karageorgiou, E., & Miller, B. L. (2014). Frontotemporal lobar degeneration: a clinical approach. *Seminars in neurology*.
- Kegl, B., Fekonja, Z., Kmetec, S., McCormack, B., & Reljić, N. M. (2023). 8 Elements of person-centred care of older people in primary healthcare: a systematic literature review with thematic analysis. *Innovative Nursing Care: Education and Research, 103*.
- Khanassov, V., Rojas-Rozo, L., Sourial, R., Yang, X. Q., & Vedel, I. (2021). Needs of patients with dementia and their caregivers in primary care: lessons learned from the Alzheimer plan of Quebec. *BMC Family Practice, 22*, 1-9.
- Koerich, M. S., Machado, R. R., & Costa, E. (2005). Ética e bioética: para dar início à reflexão. *Texto & Contexto-Enfermagem, 14*, 106-110.
- Kristensen, F., Gregersen, R., Pedersen, M. K., Skrubbeltrang, C., & Thuesen, J. (2024). Rehabilitation needs in people living with Dementia: A scoping

- review of assessment tools and procedures. *Aging and Health Research*, 100187.
- Kumar, C. S., & Kuriakose, J. R. (2013). End-of-life care issues in advanced dementia. *Mental health in family medicine*, 10(3), 129.
- Lauridsen, S., Schou-Juul, F., Folker, A. P., Simonsen, P., Phil, M.-E., & Skov, S. S. (2023). Developing the CARE intervention to enhance ethical self-efficacy in dementia care through the use of literary texts. *BMC Medical Ethics*, 24(1), 45.
<https://bmcomedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-023-00926-9>
- Leibovici, L., & Paul, M. (2015). Ethical dilemmas in antibiotic treatment: focus on the elderly. *Clin Microbiol Infect*, 21(1), 27-29.
<https://doi.org/10.1016/j.cmi.2014.10.013>
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., & Cooper, C. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413-446.
- Luchesi, B. M., Melo, B. R. d. S., Balderrama, P., Gratão, A. C. M., Chagas, M. H. N., Pavarini, S. C. I., & Martins, T. C. R. (2021). Prevalência de fatores de risco para demência em adultos e idosos cadastrados na Atenção Primária à Saúde. *Dementia & neuropsychologia*, 15, 239-247.
- Macedo, J. C., Macedo, E., & Nunes, R. (2024). Advance Directives in Portugal: A Qualitative Survey. *Healthcare*.
- Martinez-Soldevila, J., Pastells-Peiro, R., Climent-Sanz, C., Pinol-Ripoll, G., Rocaspana-Garcia, M., & Gea-Sanchez, M. (2021). Effectiveness of technology-based interventions in detection, prevention, monitoring and treatment of patients at risk or diagnosed with mild cognitive impairment: protocol for a systematic review. *BMJ Open*, 11(8), e045978.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-045978>
- Martins, G., Corrêa, L., Caparrol, A. J. d. S., Santos, P. T. A. d., Brugnera, L. M., & Gratão, A. C. M. (2019). Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com Doença de Alzheimer. *Escola Anna Nery*, 23.
- Martins, J. C. A. (2008). Investigação em enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 12(2), 62-66.
- Martins, L. M. O. P. A. (2015). *Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência*

- Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia Usp*, 31, e180023.
- McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *Journal of clinical nursing*, 13, 31-38.
- Melo, A. (2010). *Dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer: Revisão bibliográfica* [sn]].
- Ministério da Justiça. (2022). Ministério da Justiça Retrieved from <https://justica.gov.pt/Servicos/Revalidar-Carta-de-Conducao>
- Monteiro, J. C. M. de B. (2020). *Justiça: Temas de Liberalismo Igualitário*. Editora Venturoli.
- Morais, C. (2013). Investigação: Do problema aos resultados. *Disponível on-line: <http://www.ipb.pt/>. Último acesso a, 31(10), 2016.*
- Nascimento, H. G. d., & Figueiredo, A. E. B. (2019). Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(4), 1381-1392.
- OECD. (2023). *Health at a Glance 2023*. https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2023_65904ed1-en
- Olazarán-Rodríguez, J., Agüera-Ortiz, L. F., & Muñiz-Schwochert, R. (2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurol*, 55(10), 598-608.
- Oliveira, A. A. S. (2017). Dignidade humana: proposta de uma abordagem bioética baseada em princípios. *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*, 18(3), 111-138.
- Oliveira, A. P. P. d., & Caldana, R. H. L. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e sociedade*, 21, 675-685.
- OMS. (2008). Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde. Redução das desigualdades no período de uma geração: Igualdade na saúde através da ação sobre os seus determinantes sociais. Organização Mundial da Saúde. 1 <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43943>.
- Onyike, C. U., & Diehl-Schmid, J. (2013). The epidemiology of frontotemporal dementia. *International Review of Psychiatry*, 25(2), 130-137.
- Parmera, J. B., Tumas, V., Ferraz, H. B., Spitz, M., Barbosa, M. T., Smid, J., Barbosa, B. J. A. P., Schilling, L. P., Balthazar, M. L. F., & Souza, L. C. d. (2022). Diagnóstico e manejo da demência da doença de Parkinson e demência com corpos de Lewy: recomendações do Departamento

Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Dementia & neuropsychologia*, 16, 73-87.

- Peisah, C., Ayalon, L., Verbeek, H., Benbow, S. M., Wiskerke, E., Rabheru, K., & Sorinmade, O. (2021). Sexuality and the human rights of persons with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(10), 1021-1026.
- Pelicia, N. P., & Sanches, M. M. (2019). DOENÇA DE HUNTINGTON: ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITUAIS. *Revista Saúde UniToledo*, 3(2).
- Pengo, V., Zurlo, A., Voci, A., Valentini, E., De Zaiacomo, F., Catarini, M., Iasevoli, M., Maggi, S., Pegoraro, R., Manzato, E., & Giantin, V. (2017). Advanced dementia: opinions of physicians and nurses about antibiotic therapy, artificial hydration and nutrition in patients with different life expectancies. *Geriatr Gerontol Int*, 17(3), 487-493.
<https://doi.org/10.1111/ggi.12746>
- Pereira, L. S. M., & Soares, S. M. (2015). Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20, 3839-3851.
- Pinho-Reis, C. (2019). Beneficência e Não-maleficência em Fim de Vida: O Caso da Nutrição e Hidratação Artificiais. *Revista Kairós-Gerontologia*, 22(4), 57-76.
- Pisa, H. (2014). Bioética y demencia(s). *VERTEX, Revista Argentina de Psiquiatría*, Vol. XXV Nro. 118 458-464.
- Prince, M. J., Wimo, A., Guerchet, M. M., Ali, G. C., Wu, Y.-T., & Prina, M. (2015). World Alzheimer Report 2015-The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends.
- Queluz, F. N., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. J., & Keefe, J. (2020). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International psychogeriatrics*, 32(1), 35-52.
- Rabins, P. V., Rovner, B. W., Rummans, T., Schneider, L. S., & Tariot, P. N. (2017). Guideline watch (October 2014): Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. *Focus*, 15(1), 110-128.
- Rai, G. S., & Eccles, J. (2009). Ethical issues in dementia. *Medical ethics and the elderly*, 125-137.
- Reich, W. T. (1978). *Encyclopedia of Bioethics Volume 1*. The Free Press.

- Requião, M. (2009). Do principialismo aos princípios: a dignidade da pessoa humana como princípio bioético. *Anais do XVIII Encontro Nacional do CONPEDI*.
- Rodrigues, M. (2011). O tratamento e análise de dados. *Metodologia para a investigação social*, 179-230.
- Roqué-Sánchez, M. V., & Macpherson, I. (2018). Análise da ética de princípios, 40 anos depois. *Revista Bioética*, 26, 189-197.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182-188.
- Santos, L., & Cerqueira, M. (2022). As experiências dos profissionais de saúde no cumprimento da Diretiva Antecipada de Vontade na prática clínica. *Revista de Enfermagem Referência*, 1-7.
- Scheepmans, K., Dierckx de Casterlé, B., Paquay, L., Van Gansbeke, H., & Milisen, K. (2020). Reducing physical restraints by older adults in home care: development of an evidence-based guideline. *BMC geriatrics*, 20, 1-14.
- Seixas, G. E., de Mattos Oliveira, C. W., Dias, G. C., de Paula, L. C., Rodrigues, B. B., Santana, V. A. S., Miklós, J. P. O., Del Corso, C., Leite, R. E., & Barbosa, B. B. (2024). Demência: etiologias, características clínicas e estratégias terapêuticas. *Caderno Pedagógico*, 21(5), e3913-e3913.
- Sequeira, C. (2018). Determinantes da Adoção do Papel de Cuidador. In Lidel (Ed.), *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental* (2nd ed., pp. 176-200).
- Simões, F. L., de Sousa, I. E., & de Carvalho, A. F. (2021). Não iniciação ou suspensão de alimentação e hidratação artificiais—uma reflexão bioética baseada num caso clínico. *Cadernos de Saúde*, 13(2), 43-47.
- Smebye, K. L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2015). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. *BMC health services research*, 16, 1-12.
- Smebye, K. L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2016). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. *BMC Health Serv Res*, 16, 21.
<https://doi.org/10.1186/s12913-015-1217-1>
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Martins, D., Neves, P., & Fortuño, M. L. (2017). Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com

- demência a residir no domicílio: revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*(spe5), 45-50.
- Sousa, P. P., & Ferrito, C. (2022). Metodologia Qualitativa Aplicada à Investigação em Cuidados de Saúde. In Lidel (Ed.), *Investigação em Enfermagem* (pp. 71-96).
- Souza, E. S. d., Santos, A. M. d. S., & Silva, A. d. J. D. (2021). Doença de Alzheimer: abordagem sobre a Fisiopatologia.
- Souza, L. C. d., Hosogi, M. L., Machado, T. H., Carthery-Goulart, M. T., Yassuda, M. S., Smid, J., Barbosa, B. J. A. P., Schilling, L. P., Balthazar, M. L. F., & Frota, N. A. F. (2022). Diagnóstico da demência frontotemporal: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Dementia & neuropsychologia*, 16, 40-52.
- Sudo, F. K., Amado, P., Alves, G. S., Laks, J., & Engelhardt, E. (2017). A continuum of executive function deficits in early subcortical vascular cognitive impairment: A systematic review and meta-analysis. *Dementia & neuropsychologia*, 11, 371-380.
- Swiss Academy Of Medical, S. (2018). Medical-ethical guidelines: Care and treatment of people with dementia. *Swiss Med Wkly*, 148, w14663. <https://doi.org/10.4414/smw.2018.14663>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349-357.
- Usanos, R. A. (2022). *Bioética de las demencias*. Universidad Pontificia Comillas.
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, 22(44), 203-220.
- WHO. (2018). *Classificação Internacional de Doenças para Estatísticas de Saúde e Problemas Relacionados (CID-11)*. <https://icd.who.int/>
- WHO. (2023). *Ageing and health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

ANEXOS

ANEXO I – Guião dos Grupos Focais

Guião para o Focus Group

Familiar Cuidador

Objetivo: Identificar dilemas éticos presentes na tomada de decisão e no exercício do papel de cuidar na perspetiva dos cuidadores.

		Tempo (min)	Conteúdo/Perguntas	Observações
INTRODUÇÃO	Apresentações	5	Investigador e moderador apresentam-se	
	Introdução	5	Explicar de forma breve o projeto, objetivos e o que se espera dos participantes	
	Consentimento Informado e Caracterização sociodemográfica	10	Fornecer, esclarecer conforme necessidade e solicitar o consentimento dos participantes. Fornecer os questionários de caracterização sociodemográfica.	
DISCUSSÃO	Questão introdutória	10	Na vossa opinião quais são as necessidades da pessoa com demência? Quais são os cuidados que fornecem à pessoa com demência?	Relativamente às necessidades da pessoa com demência, incidir sobre as seguintes áreas: Necessidades relacionadas com o ambiente (Alojamento, Cuidar da casa, Preparação de refeições, Solicitação de apoio social, Uso do quarto de banho, gestão do dinheiro); Necessidades físicas (Sentidos: visão, audição, Comunicação e interação, Atividades diurnas, Mobilidade, funcionamento vesical, funcionamento intestinal, Comer e beber, Respiração, Medicamentos: preparação e toma, Prevenção de quedas e Integridade cutânea); Necessidades psicológicas (Humor, Memória, Confusão, Sono, Gestão
				emocional, Participação em atividades, Conversar sobre sentimentos); Necessidades sociais (reconhecer familiares, tomar decisões e fazer planos), atividades de natureza espiritual e ou religiosa.
	Questões Chave 1 Tomada de Decisão	20	O que entende por dilemas éticos? Entende que as necessidades da pessoa com demência (mediante os dados da resposta anterior) podem conduzir a dilemas éticos? Quais os dilemas ou conflitos éticos que surgem/surgiram na tomada de decisão aquando o cuidado (mediante a resposta anterior) à pessoa com demência?	Perceber se os familiares cuidadores têm presente o que são dilemas/conflitos éticos. Explorar e identificar dilemas éticos durante a tomada de decisão do familiar cuidador.
	Questões Chave 2 Exercício do Cuidar	20	Quais os dilemas éticos que surgem/surgiram no exercício do cuidar (mediante os dados resultantes da pergunta anterior)?	Identificar dilemas éticos durante o exercício de cuidar do familiar cuidador.
CONCLUSÃO	Síntese da Reunião	5	Identificar pontos-chave que emergiram na discussão.	
	Questão de Congruência	5	Questionar individualmente cada participante se interpretamos corretamente a perspetiva veiculada em matéria de dilemas éticos.	
	Questão Final	5	Avaliar a oportunidade de alterar algo relativamente ao que foi dito Solicitar feedback da sessão como um todo.	
	<i>Debriefing</i>	5	Investigador e moderador partilham a sua experiência da sessão. Agradecer a presença dos participantes.	

Guião para o Focus Group

Profissionais de Saúde

Objetivo: Identificar dilemas éticos presentes na tomada de decisão e no exercício do papel de cuidar do familiar cuidador na perspetiva dos profissionais de saúde.

		Tempo (min)	Conteúdo/Perguntas	Observações
INTRODUÇÃO	Apresentações	5	Investigador e moderador apresentam-se	
	Introdução	5	Explicar de forma breve o projeto, objetivos e o que se espera dos participantes	
	Consentimento Informado e Caracterização sociodemográfica	10	Solicitar o consentimento dos participantes. Fornecer os questionários de caracterização sociodemográfica.	
DISCUSSÃO	Questão Introdutória	10	Na vossa opinião quais são as necessidades da pessoa com demência que, de acordo com a vossa experiência, merecem uma especial atenção, quer para o profissional de saúde quer para o familiar cuidador? Que cuidados podem ser disponibilizados pelo cuidador familiar à pessoa com demência? Que desafios se colocam ao familiar cuidador no quotidiano?	Relativamente às necessidades da pessoa com demência, incidir sobre as seguintes áreas: Necessidades relacionadas com o ambiente (Alojamento, Cuidar da casa, Preparação de refeições, Solicitação de apoio social, Uso do quarto de banho, gestão do dinheiro); Necessidades físicas (Sentidos: visão, audição, Comunicação e interação, Atividades diurnas, Mobilidade, funcionamento vesical, funcionamento intestinal, Comer e beber, Respiração, Medicamentos: preparação e toma, Prevenção de quedas e Integridade cutânea); Necessidades psicológicas (Humor, Memória, Confusão, Sono, Gestão emocional, Participação em atividades, Conversar sobre sentimentos);
				Necessidades sociais (reconhecer familiares, tomar decisões e fazer planos), atividades de natureza espiritual e ou religiosa.
	Questões Chave 1 Tomada de Decisão	20	Tendo por base as necessidades da pessoa com demência identificadas na questão anterior que dilemas éticos enfrentam os familiares cuidadores face a essas necessidades (mediante os resultados da questão anterior)? Considerando que as necessidades identificadas deverão conduzir a intervenções, identifique eventuais problemas éticos que podem surgir na tomada de decisão inerentes a estas intervenções dirigidas à pessoa com demência pelo familiar cuidador.	Identificar dilemas éticos durante a tomada de decisão do familiar cuidador.
	Questões Chave 2 Exercício do Cuidar	20	Que dilemas éticos identificam que os familiares cuidadores poderão enfrentar nos cuidados (mediante os resultados das questões anteriores) à pessoa com demência? Como pode o enfermeiro intervir para ajudar os familiares cuidadores a tomarem decisões perante estes dilemas éticos?	Identificar dilemas éticos durante o exercício de cuidar do familiar cuidador. Identificar focos de atenção que o enfermeiro deverá considerar no processo de ajuda ao familiar cuidador.
CONCLUSÃO	Síntese da Reunião	5	Identificar pontos-chave que emergiram na discussão.	
	Questão de Congruência	5	Questionar individualmente cada participante se interpretamos corretamente a perspetiva veiculada em matéria de dilemas éticos.	
	Questão Final	5	Avaliar a oportunidade de alterar algo relativamente ao que foi dito	
			Solicitar feedback da sessão como um todo.	
	Debriefing	5	Investigador e moderador partilham a sua experiência da sessão. Agradecer a presença dos participantes.	

ANEXO II – Questionário de Caracterização Sociodemográfica

Questionário Sociodemográfico

Familiares Cuidadores

Idade: _____

Género: F M Outro

Naturalidade: _____

Estado Civil:

Casado (a)

Solteiro (a)

União de Facto

Viúvo (a)

Divorciado (a)

Habilitações Literárias:

1º ciclo (4ª classe)

2º ciclo (6ª classe)

3º ciclo (9ª classe)

Ensino Secundário

Curso Profissional

Ensino Superior Grau _____

Ocupação:

Desempregado com subsídio

Desempregado sem subsídio

Rendimento de inserção social

Reformado

Empregado

Profissão: _____

Qual é o seu grau de parentesco com a pessoa com demência?

Mãe/Pai

Filho/Filha

Irmão/Irmã

Outro Qual? _____

Quantas horas, em média, dedica diariamente aos cuidados da pessoa com demência?

Menos de 4 horas

4 a 8 horas

8 a 12 horas

Mais de 12 horas

Coabita com a pessoa com demência?

Sim

Não

Recebe algum tipo de suporte?

Não

Sim

Se sim, qual?

Formal (Ex^a Centro de Saúde, Instituição, ...)

Informal (Familiares, ...)

Questionário Sociodemográfico

Profissionais de Saúde

A. Dados Pessoais

Idade: _____

Género: F M

Outro

Naturalidade:

Habilitações Literárias:

1º ciclo (4ª classe)

2º ciclo (6ª classe)

3º ciclo (9ª classe)

Ensino Secundário

Curso Profissional

Ensino Superior Grau _____

Ocupação:

Desempregado com subsídio

Desempregado sem subsídio

Rendimento de inserção social

Empregado

Profissão: _____

ANEXO III – Consentimento Informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

INFORMAÇÃO AOS PARTICIPANTES

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se considerar que algo não está claro não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Este documento serve para informá-lo(a) sobre o estudo “**A pessoa com demência e o familiar cuidador: problemáticas de natureza éticas**” conduzido pela Enfermeira Sabine Antão no âmbito do Mestrado em Saúde Mental e Psiquiatria e tem como objetivo identificar dilemas éticos presentes na tomada de decisão e no exercício do papel de cuidar do familiar cuidador da pessoa com demência, na perspetiva dos profissionais de saúde e dos próprios cuidadores.

Previamente à decisão de participar, ou não, no estudo em questão, deve compreender o seu propósito. Pedimos que leia todo o documento e se sinta à vontade para colocar todas as questões que pretender antes de aceitar fazer parte deste estudo. Para a recolha de informação será utilizado um Grupo Focal composto, por volta, de 10 participantes, para o qual se solicita a sua autorização para gravação áudio, mesmo que os participantes decidam optar por videoconferência. A sessão terá lugar na sala da Artes Plásticas do Hospital Dia de Psiquiatria – Unidade de Bragança ou por videoconferência (se for mais conveniente para os participantes). A necessidade de gravação em sistema áudio irá permitir uma análise aprofundada das suas contribuições. A data e a hora serão combinadas de acordo com a disponibilidade dos participantes. Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo, armazenados num cofre onde só a investigadora terá acesso. Após a defesa pública da presente investigação os registos áudios serão destruídos. A sua participação no estudo é voluntária, tendo tempo para refletir sobre o pedido de participação. Se decidir participar, poderá sempre deixar de o fazer a qualquer momento sem prejuízo para si, informando apenas a investigadora da sua decisão. O tempo previsto para a realização do Grupo Focal é de, aproximadamente, 90 minutos. Durante a sessão, e porque se está a discutir temas sensíveis, poderá sentir algum desconforto sendo que poderá sair a qualquer momento da sala ou desligar a sessão, regressando apenas se sentir confortável sem qualquer prejuízo para si. Informo também que têm o direito de acessar aos dados que forneceram e de solicitar a sua correção ou eliminação. Solicito ainda, a sua autorização para apresentar os resultados deste estudo

em eventos científicos, bem como, a sua publicação em revista científica, se assim for oportuno. Em nenhum documento ou publicação, que eventualmente se venha a produzir, será incluída qualquer informação que possa conduzir à identificação dos participantes.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem do Porto (Parecer N° CE_04/2024) e não se prevê a existência de nenhum prejuízo, contundo poderá sentir algum desconforto ao discutir tópicos sensíveis. Apesar deste estudo não oferecer benefício imediato aos participantes, contribuirá para o desenvolvimento do conhecimento científico da área em questão.

Termo de consentimento Informado

(Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial, a Convenção de Oviedo e o Regulamento Geral de Proteção de Dados da EU (RGPD))

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante)

_____, declaro ter lido compreendido a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar e em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória. Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso me possa trazer qualquer prejuízo. Por isso, declaro aceitar a participação neste estudo.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante:

O Investigador responsável:

Enfermeira Sabine Antão

E-mail: sabineantao@hotmail.com

Telem. – 934807201

ANEXO IV – Autorização da sala

Assunto: Pedido de autorização de utilização da Sala de Artes Plásticas do Hospital Dia Psiquiatria para a Realização de Focus Group



Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração,

no âmbito da realização da Dissertação do Mestrado Saúde Mental e Psiquiatria, subordinada ao tema "A pessoa com demência e o familiar cuidador: problemáticas de natureza éticas" gostaria de solicitar a disponibilidade da Sala de Artes Plásticas do Hospital Dia Psiquiatria para a realização de Focus Group num horário a determinar e garantindo que não afeta rotinas ou qualquer outra atividade programada do Hospital Dia. O Focus Group irá ser realizado com profissionais da área de Psicogerontologia e cuidadores informais da minha rede de contatos.

Conto com a vossa disponibilidade para autorização da utilização da sala bem como recursos básicos, como cadeiras e mesas. Comprometo-me a respeitar as normas e regulamentos internos durante o uso da sala e deixá-la nas condições adequadas após a utilização.

Agradeço antecipadamente pela atenção dispensada a esta solicitação.

Atenciosamente,


APROVADO
23/01/24

ULSNE EPE
DIREÇÃO CLÍNICA
Cuidados Hospitalares

Bragança, 23 de Janeiro de 2024

Enfermeira Sabine João Antão nº mec 40246



ANEXO V- Plano de Ação

Plano de Ação

A Investigadora Responsável (IR), por este estudo é enfermeira especialista em Enfermagem de mental e Psiquiatria há 11 anos e trabalha no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental há 15 anos. Tendo o background da IR, entende-se que tem experiência suficiente para antecipar e prevenir o surgimento de algum dano emocional. Mesmo assim, a IR e o moderador do grupo focal irão preparar-se previamente para gerir temas sensíveis e possíveis reações emocionais.

O desenvolvimento dos guiões para o grupo focal também foi sensível a qualquer temática que venha a ser de gatilho emocional. O IR e o moderador do grupo focal estarão atentos a quaisquer sinais de risco ou dano emocional.

Foi incluído no consentimento informado, informação clara do objetivo de estudo, numa linguagem acessível, sobre a possibilidade de desconforto emocional, bem como as medidas de suporte disponíveis.


Durante as sessões do grupo focal serão asseguradas pausas conforme a necessidade dos participantes, bem como um ambiente seguro e acolhedor onde os participantes possam expressar os seus sentimentos.

Serão realizados ajustes a este plano de ação conforme necessário, com base nas experiências da IR e o feedback dos participantes. Portanto, este plano de ação será flexível e adaptável às necessidades individuais dos participantes, reconhecendo a diversidade de experiências e respostas emocionais. O objetivo é garantir a dignidade, o respeito e o bem-estar dos participantes e que a participação é realizada de forma clara e transparente durante todo o estudo, garantindo que haverá recursos e suporte adequados disponíveis ao longo de toda a investigação.

Objetivo: Minimizar qualquer desconforto ou dano emocional que possa ocorrer ao abordar temas sensíveis no grupo focal e assegurar o bem-estar dos participantes.

	Procedimento	Avaliação
Antes da Sessão	Explicar, de forma clara, que serão abordados temas sensíveis e que se de alguma forma se sentirem desconfortáveis podem sair da sala a qualquer momento, para uma sala privada, regressando apenas se sentir confortáveis. Caso seja por videoconferência, poderá desligar a qualquer momento e regressar apenas quando se sentir confortável	O participante compreende as explicações dadas.
Durante a Sessão	Proporcionar uma sala privada ao/aos participante/s se for solicitado ou demonstrar qualquer desconforto.	O participante repousa na sala privada até se sentir confortável para regressar ou aguarda até ao fim da sessão.
Fim da Sessão	Realizar um <i>debriefing</i> no sentido de discutir quaisquer sentimentos ou preocupações que possam ter surgido durante o grupo focal.	Os participantes dão o <i>feedback</i> da sessão.
	Abordar pessoalmente e em privado o participante com desconforto. Se for por videoconferência contactar o participante.	O participante explana os seus pensamentos e emoções reduzindo o seu desconforto e conhece a possibilidade de apoio e/ou suporte mais formal se necessário.
	Demonstrar compreensão pelas dificuldades sentidas durante o grupo focal.	
	Incentivar o participante a verbalizar pensamentos ou emoções.	
	Assinalar e reforçar positivamente o esforço do participante.	
	Fornecer apoio e empatia ao participante.	
Avaliar juntamente com o participante a possível necessidade de apoio ou suporte mais formal e fornecer informação se necessário.		

ANEXO VI – Parecer da Comissão de Ética

Anexo 4 à Ata nº 3/ 2024

COMISSÃO DE ÉTICA DA ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO CE-ESEP

Parecer ao Projeto: A pessoa com demência e o familiar cuidador: problemáticas de natureza éticas	
Fluxo: CE_04/2024	Data da submissão: 29-02-2024

Documentos anexos ao pedido de parecer
Mod_46
Mod_92
Modelo_102
Guião Grupo Focal Familiares Cuidadores Edit
Guião Grupo Focal Profissionais de Saúde Edit
Questionário SD - Familiares Cuidadores Edit
Questionário SD - Profissionais de Saúde Edit
Autorização Utilização Sala
Declaração Consentimento Informado Edit
Plano de Ação Edit
Resposta à Comissão Ética Edit / Resposta ao parecer Comissão Ética -II
Total de oito (8) ficheiros

Título do projeto: A pessoa com demência e o familiar cuidador: problemáticas de natureza éticas

Investigador principal: Sabine João Antão
Orientador: Wilson Abreu

Contexto do projeto: Mestrado de Saúde Mental e Psiquiatria
Local de realização: Escola Superior de Enfermagem do Porto

Data de início: 01/09/2023 (período de recolha de dados somente a partir do dia 19 de fevereiro de 2024, cf. cronograma, p.6, Mod. 46).
Data previsível de conclusão: 31/07/2024 (cf. Mod.46 e Mod.92), embora o mês de julho apareça em branco no cronograma que consta na pág. 6, Mod. 46.
Duração: 11 meses (cf. Mod. 46).
Cronograma: página 6 Mod. 46.

Instituição proponente: ESEP (cf. Mod. 46).

Instituições participantes: No Mod. 92 refere Escola Superior de Enfermagem do Porto. Contudo na descrição do Plano de Investigação e Métodos (pág.3-4, Mod. 46), percebe-se que serão realizados Grupos Focais com Profissionais de Saúde e Familiares Cuidadores de Pessoas com demências na Sala de Artes Plásticas do Hospital de Dia de Psiquiatria da ULSNE – Unidade de Bragança.

Finalidade do estudo: Identificar dilemas éticos presentes na tomada de decisão e no exercício do papel de cuidar por parte do familiar cuidador, na perspetiva dos profissionais de saúde e dos próprios cuidadores.

Objetivos: (cf. Mod. 46, p.4; Mod. 92, p.3)

Identificar dilemas éticos presentes na tomada de decisão e no exercício do papel de cuidar por parte do familiar cuidador, na perspetiva dos profissionais de saúde e dos próprios cuidadores.

Participantes e Amostra:

A população alvo será formada por dois grupos distintos: (i) um grupo de profissionais de saúde de diferentes áreas da Psicogerontologia; (ii) um grupo de familiares cuidadores.

O primeiro será constituído por uma amostra de conveniência de 10 profissionais de saúde e/ou docentes (enfermeiros, psiquiatra, neurologista, terapeuta ocupacional) que manifestem vontade e disponibilidade de participar e tendo como critério de inclusão ter experiência profissional no mínimo de um ano no cuidado/tratamento à pessoa com demência. O acesso a estes participantes será a partir da rede de contactos da investigadora.

O segundo grupo de participantes (familiares cuidadores) será constituído também por participantes da rede de contactos da investigadora, aos quais se irão somar familiares cuidadores obtidos por amostragem em bola de neve até perfazerem um grupo de 10 participantes. O critério de inclusão é cuidar da pessoa com demência pelo menos há um ano (Mod. 46, p. 4).

A partir dos esclarecimentos efetuados pela investigadora, o acesso a potenciais participantes será feito através da rede de contactos pessoais da própria: "Os participantes serão da rede de contactos pessoal da investigadora e/ou obtidos por amostragem em bola de neve e não dos seus contactos como enfermeira a exercer funções no Departamento de Psiquiatria." (Doc. Intitulado 'Resposta à Comissão Ética Edit'.

A investigadora também disponibiliza dois documentos: um Guião para o Grupo Focal com Familiares e o Guião para o Grupo Focal com Profissionais. Os guiões foram ajustados aos objetivos do estudo, respondendo ao solicitado pela Comissão de Ética.

Tipo de estudo e metodologia: Abordagem qualitativa com grupos focais. Refere que cumprirá a checklist COREQ (Mod. 46, p.4).

Instrumentos de recolha de dados: Guião do Grupo Focal (Mod. 46, p.4; e Guião Grupo Focal em anexo).

Análise dos dados: Análise de conteúdo, segundo Bardin (2013) (Mod.46, p.4).

Riscos e benefícios:

Benefícios: "Não se preveem quaisquer benefícios para os participantes embora contribuirá para o desenvolvimento do conhecimento científico da área em questão." (Mod.92)

Riscos: "Não se prevê nenhum risco ou incómodo para os participantes, a não ser o tempo despendido na participação de um grupo focal e possível deslocação ao local, aspeto que será gerido de acordo com as preferências e com o menor custo para os participantes." (Mod.92)

A investigadora apresenta um "Plano de Ação" para responder a eventuais perturbações emocionais que a realização dos grupos focais poderá suscitar.

Neste documento percebe-se que, além da investigadora, haverá um moderador do grupo focal, sendo este a coordenadora da presente investigação, a qual não tem qualquer relação com os participantes

Confidencialidade: A investigadora disponibiliza informação mais detalhada sobre como será salvaguardada a confidencialidade dos participantes; esta informação está agora presente no Mod.92 e no documento 'Resposta à Comissão Ética Edit' e "Resposta ao parecer Comissão Ética Edit II". Anexa Declaração Consentimento Informado Edit'.

Parecer:

Após análise dos documentos apresentados, considera esta Comissão de Ética que, nada tem a opor à realização deste estudo.

ESEP, 15 de março de 2024

A relatora,

(Sandra Martins Pereira)

A Presidente,

ELISABETE
MARIA DAS
NEVES BORGES

Assinado de forma digital
por ELISABETE MARIA
DAS NEVES BORGES
Data: 2024.03.15
14:27:45 Z

(Elisabete Borges)

ANEXO VII – Transcrição dos Áudios (excerto)

Entrevista Profissionais de Saúde

(0:00 - 5:02)

Apresentação das investigadoras e do estudo, preenchimento dos questionários sociodemográficos e leitura e assinatura dos consentimentos informados.

(5:03 - 5:23)

Investigadora Aqui, vou começar por uma pergunta mais geral. Na vossa opinião, quais são as necessidades da pessoa com demência? De acordo com a vossa experiência, merecem algum especial cuidado por parte do cuidador? **PS1**Depende. Há vários níveis.

(5:24 - 5:55)

Investigadora Sim, queres falar um bocadinho? **PS1**Vou começar por dizer mesmo, a nível da formação pessoal, o próprio cuidador pode ter ou não ter adquirido algumas competências, estar preparado para poder lidar com essa situação. E depois, também, tudo o que diz respeito à modificação do ambiente, onde vão prestar esses cuidados da própria doença mental... Porque tem que ser totalmente adaptada. **Investigadora** Mas aqui, se calhar, seria mais, neste momento, mais focada no que será as necessidades da pessoa com demência.

(5:55 - 6:35)

Quais é que, na tua perspetiva, quais são, as necessidades da pessoa com demência? **PS1**As necessidades? Quer dizer, o diagnóstico ser feito o mais precocemente possível, que é na parte onde a medicação ainda vai ter algum efeito, onde é mais incisiva e melhora o prognóstico e às vezes demora-se um bocadinho a encontrar esse primeiro diagnóstico.

(6:35 - 6:54)

Investigadora Ok. E estando estabelecido o diagnóstico, qual é que achas que estão primeiro as necessidades? **PS1** A pessoa ter confiança no cuidador?! **Investigadora** Poderá ser, também, sim. Alguém quer falar mais?

(6:54 - 7:18)

PS2 Eu ia acrescentar, sobretudo, a questão do diagnóstico atempado, e sobretudo depois o planeamento dos cuidados, que é isso que na minha perspetiva, no meu dia a dia, na minha experiência, mais falta. É planear os cuidados, antecipar cuidados, sobretudo quer com o doente, quer com a família.

(7:19 - 7:41)

PS3 O acesso. A acessibilidade também. Saber que existe um acesso fácil aos cuidados. **PS4** E o objetivo seria, sobretudo, de manter a autonomia o maior tempo possível. **PS5** Uma necessidade que acontece muito, é a necessidade de compreender a doença, de perceber o que é que eu fiz mal para isto acontecer, porque é que isto me aconteceu a mim.

(7:42 - 7:59)

Um fato que recorda... tem muita consciência das falhas que tem, falhas de memórias, falhas de orientação. Mas, porquê que isto está a acontecer? O que é que eu posso fazer para reverter isto? Mas, então, não há ninguém que explica, procura ter uma segunda opinião, uma terceira, não há nenhum tratamento?...

(7:59 - 8:14)

E, portanto, compreender que é uma doença irreversível, que é incapacitante, é terrível, e o futuro vai ser desconhecido. A gente sabe o que é que é uma demência e o que é que isto faz. **PS2** O medo de chegar a aquela situação.

(8:14 - 9:14)

O medo de perder a autonomia e de ficar dependente de terceiros. **PS3** Na relação com o cuidador, acho que uma necessidade fundamental é que se

consiga, de facto, adquirir carinho, conforto, proteção, mas também que não se perca a individualidade da pessoa e que não se caia no risco, e a pessoa também sentir que o cuidador não cairá no risco de o infantilizar, de limitar ações, e que lhe mantenha a possibilidade de continuar a autoinvestir, continuar a funcionar, permitir-lhe ações no próprio domicílio e até fora dele, que muitas vezes acaba por ficar muito limitado. Porque é o que acontece muitas vezes, e fazendo este paralelismo com as crianças, se nós fizermos por elas é mais depressa, se deixarmos que elas façam elas adquirem, no idoso com demência, se deixarmos que eles façam, eles não perdem. Mas às vezes a falta de tempo também bloqueia esta necessidade básica que é comer, no fundo, um dano.

(9:18 - 9:27)

Investigadora PS6 Queres acrescentar alguma coisa? **PS6** Acho que nesta fase não tenho muito mais a acrescentar. Concordo com tudo aquilo que foi dito até agora. Talvez posteriormente.

(9:27 - 9:59)

PS7 Como já foi dito aqui, é fundamental deixar as pessoas fazerem, manter a autonomia e a independência, e sobretudo estabelecer a diretiva antecipada da vontade, aquilo que a pessoa deseja que seja feito, enquanto ainda tem essa capacidade de decisão. Muitas vezes corre-se o risco de, mais tarde, os familiares e cuidadores quererem determinar as coisas para a pessoa, que não era aquilo que a pessoa desejava.

(9:59 - 10:08)

PS1Incluí-la sempre no processo de decisão. **PS7** Exatamente. Onde é que está a autonomia, onde é que está a proteção da pessoa.

(10:09 - 11:08)

Investigadora Ok, PS8, como assistente social, o que tu achas que são as necessidades da pessoa de demência? Tens alguma perspetiva? **PS8** Assim, essencialmente é mais o dia-a-dia, tentar manter sempre aquilo que eles necessitam a nível domiciliar. Às vezes é mesmo tentar perceber...

essencialmente promover a autonomia e a independência deles, não é? E assegurar, essencialmente e supervisionar, incentivar as atividades físicas, essas coisas.

(11:08 – 12:00)

Investigadora Acho interessante, mas vocês têm-se focado muito na fase inicial da demência, não é? E não tanto nas fases intermédias e avançadas da demência. Vocês acham que as necessidades serão as mesmas? **PS1** Nós focámos na fase em que achamos em que as pessoas ainda tem consciência suficiente, porque vai sempre perdendo capacidades e vai ficando perdida e modificada as necessidades ao longo do tempo. Claro. E começámos pela fase inicial, lá está.

(12:02 - 12:39)

Investigadora E então nas fases intermedias e fases avançadas, vocês acham que serão as mesmas necessidades? **PS1** Não, não. **Investigadora** Podemos falar um bocadinho sobre isso? Querem falar um bocadinho? **PS1** Sim, depende da evolução de cada demência e mesmo da evolução do cuidador e do sítio onde a pessoa se encontra a desenvolver o seu processo de doença, porque uma coisa é estar em casa, com um cuidador no seu meio, perderá muito menos porque está com os seus objetos, coisas pessoais, outra coisa é estar institucionalizado. As instituições, como costumam dizer, são um mal necessário.

(...)

Entrevista Familiares Cuidadores

(0:00 – 4:29)

Apresentação das investigadoras e do estudo, preenchimento dos questionários sociodemográficos e leitura e assinatura dos consentimentos informados.

(4:29 - 4:42)

Investigadora Vamos lá então começar. Na vossa opinião, quais são as necessidades da pessoa com demência? **FC1** Confesso que ainda me custa falar um bocadinho. Porque a minha mãe ainda só faleceu há 4 meses. Pronto, o meu pai já há dois anos, mas a pergunta é... Que necessidades tinham? Quais eram as necessidades que eles tinham? **Investigadora** Sim

(4:44 - 5:08)

FC1 Aquilo que eu sei, era uma senhora acamada, precisava comer, era um bebé. Era um bebé. Deixou-me de conhecer, deixou-me falar, e eu tinha apoio da enfermeira X. Mas é assim, confesso que é muito difícil lidar com uma pessoa assim.

(5:09 - 5:32)

Investigadora Então, aquilo que nos está a dizer, FC1, é que tinha as necessidades de comer, dava-lhe a comida, dava-lhe banho. **FC1** Eu tive que pedir ajuda, porque eu já não conseguia, porque ela já estava.... Tinha uma mão assim, e outra assim, ela estava a ficar “tesa”. E eu, por muitos miminhos que eu lhe desse, era muito triste estar a cuidar de uma mãe e ela não nos conhecer.

(5:32 - 5:50)

E foi muito.... Foi muito complicado esta fase final.

Investigadora **FC2**, o seu companheiro, quais são as necessidades que acha que ele tem neste momento? **FC2** Eu sei lá.

(5:51 - 5:57)

Nem sei por onde começar. São tantas, mas é complicado.

(5:57 - 6:09)

Investigadora O que é que sente? Quais são as necessidades neste momento? **FC2** Ele é muito complicado e... **Investigadora** Bem, vamos começar, eu vou tentar ajudá-la um bocadinho. O banho, tem que dar banho?

(6:09 - 6:15)

FC2 Não, ainda toma banho... **Investigadora** Ele ainda toma banho, pronto. Neste momento, ele reconhece-a? **FC2** Sim.

(6:15 - 6:28)

Investigadora E então, tem de levá-lo às consultas, é dona FC2, que o leva? **FC2** Tenho vindo aqui. **Investigadora** Já tem que o acompanhar? **FC2** Sim, mas ao centro ainda vai sozinho.

(6:28 - 6:42)

Investigadora Ainda vai sozinho, não é? E no que diz respeito às finanças, ao dinheiro... **FC2** Também, ainda vai sozinho. **Investigadora** Nunca teve problemas? **FC2** Nunca houve problemas, graças a Deus.

(6:43 - 7:00)

Investigadora E noutras questões é que sente que está diferente? Sabe que o seu marido tem demência... o que é sente que está diferente? **FC2** Sinto diferente porque me trata mal, muitas vezes. Claro. Isso é um bocado complicado e dói.

(7:00 - 7:10)

Investigadora Claro. Em termos de comportamento, neste momento, são as maiores dificuldades **FC2** Isso é que eu não queria, nem estava à espera de passar por isso.

(7:10 - 7:30)

FC1 Peço desculpa estar a interromper, mas a minha mãe já estava acamada, mas a minha não era agressiva. **Investigadora** São situações diferentes, não é. Pode acontecer. São diferentes as situações.

(7:31 - 7:53)

FC2 Portanto, ele vê mal onde não há. Ele vê-me em todo o lado... para mal. Não é preciso lhe dizer mais nada. Acho que entendemos bem. É muito mau para mim e eu não estava à espera disso...

(7:54 - 8:22)

Investigadora FC3, em relação à mãe, não é? **FC3** É uma tia... uma tia que já faleceu. A minha mãe, não! É uma tia, efetivamente. Nós começámos por perceber a sua perda de autonomia, capacidades cognitivas e físicas, inclusive. O que eu senti mais, que ela era bastante jovem, no entanto, o que eu senti mais é que ela precisava mais amor.

(8:24 - 8:33)

Precisava de ser mais mimada. Portanto, eu acho que, efetivamente, a parte negativa de cuidar está muito presente.

(8:33 - 8:40)

Mas é importante amar e de mostrar que estamos ali. Então, é importante mostrar que não é uma obrigação cuidar, embora seja. Claro!

(8:41 - 9:08)

Às vezes, eu também sei que será uma obrigação moral, ético-moral, uma obrigação, efetivamente, não é? Mas, tem principalmente perceber que nós estamos ali presentes para eles e que os amamos incondicionalmente, independentemente de como eles estão, porque a verdade é que eles não têm noção, não é? **Investigadora** Em termos de necessidades, a necessidades básicas eram necessárias? **FC3** Sim, claro. Sim, claro.

(9:08 - 9:11)

Precisava de tudo, de tudo.

(9:11 - 9:29)

Precisava. Depois, nós até criámos algumas técnicas de cor para ela perceber, por exemplo, que a parte de baixo, era vermelha, a parte de cima outra cor... Isso foram técnicas que nós já estávamos adaptando.

(9:29 - 9:42)

Criando nós próprios. Então, a única coisa que fazia autonomamente era comer! E andar, mas um andar desorientado, porque não a podíamos largar e não a deixávamos.

(9:43 - 9:56)

Investigadora FC4 Quais são as dificuldades neste momento com o teu pai? **FC4** O meu pai, aqui há dois anos teve um AVC. E desde aí tem piorado com a demência.

(9:57 - 10:28)

Tivemos episódios, que até posso falar deles, que tive com ele. Ele ia sozinho todos os dias fazer o seu passeio matinal, e tinha a sua carteirinha, com tudo, não é?! Um dia ele foi burlado, enfim, aí nós percebemos até onde é que as coisas estavam a chegar. O burlante pediu-lhe um valor e ele deu. Chegou a casa e contou-nos. Pronto.

(10:28 - 10:35)

E nós percebemos a gravidade da situação. Claro. Percebemos, portanto, a situação estava mais grave do que pensávamos.

(10:35 - 10:46)

Ele é assim, nós já o ajudamos a toma banho, a vestir. Mas, ele lá andava aos pouquinhos. Só que a cabecinha começou, a partir do AVC, a estar cada vez pior.

(...)

