

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

**NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PESSOAS COM DEMÊNCIA**

**NEEDS OF PALLIATIVE CARE IN PEOPLE WITH DEMENTIA**

Dissertação orientada por:  
Prof. Doutor Wilson Correia de Abreu

Ana Isabel Dias Neves Couto e Silva

Porto, 2017



## DEDICATÓRIA

À minha avó, Anilda Neves.



## AGRADECIMENTOS

Durante este processo de crescimento pessoal e intelectual, muitas pessoas deram a sua contribuição e se fizeram presentes. O meu agradecimento vai para todos. Contudo, sinto a necessidade de expressar a minha profunda gratidão:

- Ao Professor Doutor Wilson Correia de Abreu, pelo apoio, pela motivação, pela contribuição para a realização desta investigação, e pela partilha de conhecimentos ao longo destes dois anos;

- Aos participantes deste estudo, pela disponibilidade e pelo papel fundamental na sua concretização;

- Ao Rui Moreira pelo apoio e dedicação;

- À Bárbara Pereira pelo estímulo e apoio incondicional;

- À Mónica Silva e ao Rui Peixoto pela partilha, incentivo e força ao longo deste percurso;

- Aos enfermeiros das Unidades de Cuidados da Comunidade, pela disponibilidade e contribuição;

- Aos meus pais, por nunca deixarem de acreditar em mim.

A todos os outros que estiveram presentes e contribuíram de alguma forma para a concretização deste estudo.



## **ABREVIATURAS**

ABVD - Atividades básicas de vida diária

AIVD- Atividades instrumentais de vida diária

AVD - Atividades de vida diária

BEHAVE-AD - Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale

CCISM - Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental

CDR - Avaliação Clínica da Demência

ICD-10 - Classificação Internacional das Doenças, 10.<sup>a</sup> versão

DCL- Défice Cognitivo Ligeiro

DEMQL- Dementia Quality of Life Measure

DSM-IV - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 4.<sup>a</sup> versão

MMSE - Mini-mental State Examination

ONU - Organização das Nações Unidas

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SLSM - Serviços Locais de Saúde Mental

SNS - Sistema Nacional de Saúde

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

UCC - Unidade de Cuidados da Comunidade

ULS - Unidade Local de Saúde

UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

WHO - World Health Organization



## RESUMO

**Título:** Necessidade de Cuidados Paliativos em Pessoas com Demência

**Palavras-Chave:** Cuidados Paliativos; Demência; Necessidades.

Este estudo tem como objetivos compreender em que medida o grau de fragilidade e o nível de dependência funcional da pessoa com demência estão relacionados com a necessidade de cuidados paliativos e, contribuir para o desenvolvimento de competências dos enfermeiros especialistas em Saúde Mental e Psiquiatria no âmbito da prestação de cuidados a pessoas com demência avançada.

As evidências da pesquisa efetuada indicam que a demência é uma síndrome complexa e uma condição social, que afeta a autonomia, a cognição e a qualidade de vida do indivíduo e da sua família. Esta realidade é um dos maiores desafios dos dias de hoje, já que nem todos os profissionais da saúde entendem a demência como uma condição multifatorial, nem estão preparados para fornecer cuidados específicos, tendo em conta as necessidades especiais das pessoas afetadas. Existem, portanto, oportunidades educacionais para treinar os profissionais de saúde para a prestação de cuidados a pessoas com demência, visando a promoção da qualidade de vida e o respeito pela dignidade, de forma viver a melhor vida possível com a demência.

O presente estudo foi realizado em duas Unidades de Cuidados Comunitários pertencentes a uma Unidade Local de Saúde da zona Norte de Portugal, em contexto comunitário (visitas domiciliárias).

Foi desenvolvida a seguinte questão de partida: "Em que medida existe uma associação entre o grau de fragilidade e o nível de dependência funcional das pessoas com demência e a necessidade de usufruir de cuidados paliativos?" Trata-se de um estudo quantitativo e descritivo. A amostra é constituída por quarenta e dois pares de cuidadores familiares e pessoas com diagnóstico clínico de demência. Os participantes foram selecionados de acordo com uma técnica de amostragem não probabilística.

Para a colheita de dados, foram selecionados os seguintes instrumentos de avaliação: um questionário sociodemográfico, o Índice de Barthel, o Índice de Lawton, a Escala de Fragilidade de Edmonton e a Escala de Avaliação Clínica da Demência. O presente estudo foi integrado num projeto mais amplo (DRIVE\_C).

Os resultados obtidos comprovam que as pessoas com demência apresentam altos graus de fragilidade, demonstrando também uma dependência elevada nas atividades básicas de vida diária e uma dependência total nas atividades instrumentais da vida diária.

Verificou-se ainda a existência de uma relação estatisticamente significativa entre a funcionalidade e a fragilidade da pessoa com demência. Uma conclusão importante deste estudo é que as pessoas com demência grave e algumas pessoas com demência em estadió moderado devem beneficiar de cuidados paliativos.

## **ABSTRACT**

**Title:** Need for Palliative Care in People with Dementia

**Keywords:** Palliative Care; Dementia; Needs.

This study aims to understand in what extent the degree of fragility and the level of functional dependency of the person with dementia are related to the need in palliative care and to contribute to the development of competencies of the Mental Health and Psychiatric Nurses in matter of caring of people with advanced dementia.

The evidences from research highlights that dementia is a complex syndrome and a social condition, that affects autonomy, cognition and quality of life of the individual and their family. This reality is one of the greatest challenges today, since not all health professionals understand dementia as a multifactorial condition, or are they prepared to provide specific care taking into account the special needs of those affected. There are thus educational opportunities to train health professionals about caring for people with dementia aiming the promotion of quality of life, respect the dignity and living the best life possible with dementia.

The present study was carried out in two Units of Community Care belonging to a Local Health Unit in the North of Portugal (home visits).

The start question was as follows: "To what extent is there an association between the degree of fragility and the level of functional dependence of people with dementia and the need for palliative care?" This is a quantitative and descriptive study. The sample consists of forty-two dyads of family care providers and people with clinical diagnosis of dementia. Participants were selected according to a non-probabilistic sampling technique. To collect data, the follow instruments were selected: a sociodemographic questionnaire, the Barthel Index, the Lawton Index, the Edmonton Fragility Scale, and the Scale Of Clinical Dementia Rating. The present study was integrated in a more wide project (DRIVE\_C).

Findings show that people with dementia present high degrees of fragility, also showing a high dependence on the basic activities of daily life and a total dependence on the instrumental activities of daily life. It was found the existence of a significant statistically relationship between the functionality and the fragility of the person with dementia. One importante conclusion is that people with severe and some with moderate dementia should benefit of palliative care.



## ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	19
PARTE I - A PESSOA COM DEMÊNCIA - DAS NECESSIDADES AOS CUIDADOS PALIATIVOS .....	23
1. DEMÊNCIA, UMA DIMENSÃO CLÍNICA E SOCIAL.....	25
1.2 Caracterização Neuropsiquiátrica da Demência.....	25
1.2 Definições e Tipos de Demência.....	27
1.3 Dados Epidemiológicos. A Demência como Condição Social.....	31
2. CUIDAR DA PESSOA COM DEMÊNCIA.....	35
2.1 Declínio Cognitivo e Funcional - Implicação para as AVD´s .....	35
2.2 Legislação Recente .....	38
2.2.1 Cuidados continuados integrados.....	38
2.2.2 Cuidados Paliativos .....	41
2.3 Realidades e Recursos na Prestação de Cuidados a Utentes com Demência Avançada .....	43
3. A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA .....	49
3.1 Noção de Demência Avançada. Dementia Palliare.....	49
3.2 Cuidados Paliativos a Utentes com Demência Avançada: Fase Alargada..	53
3.3 Dementia Palliare: Boas Práticas Assistenciais.....	58
3.4 Subsídios para Avaliação de Necessidades.....	61
3.4.1 Cognição .....	61
3.4.2 Funcionalidade.....	62
3.4.3 Comportamento.....	63
3.4.4 Qualidade de vida .....	64
3.4.5 Depressão .....	64
3.4.6 Sobrecarga do Cuidador .....	65
3.4.7 Gravidade Geral da Demência .....	66
PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO.....	67
1. METODOLOGIA.....	69
1.1 Objetivos do Estudo.....	69
1.2 Hipóteses do Estudo.....	70
1.3 Tipologia do Estudo.....	71
1.4 População e Amostra .....	72
1.5 Instrumentos de Recolha de Dados .....	73

1.6 Análise e Tratamento de Dados .....	77
1.7 Procedimentos de Natureza Ética.....	78
2. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	81
2.1. Caracterização do Prestador de Cuidados .....	81
2.2. Caracterização do Recetor de Cuidados .....	85
2.2.1. Dados Sociodemográficos .....	85
2.2.2. Informação Clínica.....	86
3. ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA .....	89
3.1. Atividades Básicas de Vida Diária.....	89
3.1.1 Alimentação e Vestir .....	90
3.1.2 Controle Vesical e Intestinal .....	90
3.1.3 Banho, Higiene Corporal e Uso da Casa de Banho.....	91
3.1.4 Transferência Cadeira/Cama, Subir Escadas e Deambulação .....	92
3.2 Atividades Instrumentais de Vida Diária.....	93
3.2.1 Cuidados Domésticos .....	94
3.2.2 Locomoção.....	95
3.2.3 Compras e Gestão Financeira .....	95
5. Nível de Demência E Fragilidade .....	97
5.1 Estadio da Demência.....	97
5.2 Fragilidade .....	98
6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E TRIANGULAÇÃO .....	99
CONCLUSÃO .....	105
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	111
ANEXOS .....	117

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Sexo do Prestador de Cuidados

TABELA 2: Idade do Prestador de Cuidados

TABELA 3: Estado civil do Prestador de Cuidados

TABELA 4: Distribuição da Escolaridade do Prestador de Cuidados

TABELA 5: Situação Profissional do Prestador de Cuidados

TABELA 6: Relação de Parentesco com o Recetor de Cuidados

TABELA 7: Sexo do Recetor de Cuidados

TABELA 8: Idade do Recetor de Cuidados

TABELA 9: Tipo de demência do Recetor de Cuidados

TABELA 10: Índice de Barthel

TABELA 11: Avaliação dos itens Alimentação e Vestir

TABELA 12: Avaliação dos Itens Controlo Vesical e Controlo Intestinal

TABELA 13: Avaliação dos Itens Banho, Higiene Corporal e Uso da Casa de Banho

TABELA 14: Avaliação dos Itens Transferência Cadeira/Cama, Subir Escadas e Deambulação

TABELA 15: Avaliação dos Cuidados Domésticos

TABELA 16: Avaliação da Locomoção

TABELA 17: Avaliação de Compras e Gestão financeira

TABELA 18: Estadio da Demência

TABELA 19: Interpretação dos resultados da Escala de Fragilidade de Edmonton

TABELA 20: Avaliação da associação entre a Funcionalidade e a Fragilidade da pessoa com demência

TABELA 21: Avaliação da associação entre o Desempenho das AIVD's e a Fragilidade da pessoa com demência

TABELA 22: Avaliação da associação entre o Estadio da Demência e a Fragilidade



## LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1: Sexo do Prestador de Cuidados.....82

GRÁFICO 2: Sexo do Recetor de Cuidados.....86



## INTRODUÇÃO

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

A investigação enquadra-se no Projeto Drive-C, e a recolha de dados foi realizada em duas Unidades de Cuidados Comunitários pertencentes a uma Unidade Local de Saúde da zona Norte do país, em contexto comunitário - visita domiciliária.

Ao longo das últimas décadas deparamo-nos com uma inversão da pirâmide etária, refletindo-se num envelhecimento demográfico cada vez mais significativo, que associado ao aumento da esperança média de vida, provoca consequências drásticas na nova visão do mundo.

O célebre envelhecimento populacional tornou-se uma realidade inevitável, com repercussões graves para a população, afetando o desenvolvimento da comunidade. Antigamente, a senilidade não representava uma preocupação social devido à diminuta esperança média de vida das populações, sendo poucas as pessoas que alcançavam uma idade avançada. No entanto, com a evolução dos tempos, a longevidade aumentou a esperança média de vida atingindo níveis até agora inigualáveis (Phaneuf, 2010).

Os progressos do desenvolvimento, em geral, e das ciências da saúde, contribuíram de forma determinante para o prolongamento da vida, sendo esta uma vitória indubitável das sociedades ditas desenvolvidas (Sequeira, 2010).

No entanto, à medida que os indivíduos envelhecem, sucedem inúmeras alterações fisiológicas, originando diversas patologias que por vezes se associam, podendo potenciar o declínio da capacidade cognitiva e funcional, contribuindo para a instalação de possíveis quadros demenciais, representando mais um desafio para os diversos organismos com responsabilidades na saúde pública e proteção social.

O declínio da cognição reflete-se assim na perda progressiva da identidade que nos distingue como seres racionais. Um esquecimento significativo pode comprometer a rotina do indivíduo, não fazendo parte das alterações naturais do processo de senescência. A incapacidade cognitiva traduz-se numa consequência desta perda de competências essenciais para uma vida independente (Moraes e Lanna, 2008). O comprometimento da cognição e da funcionalidade pode ocorrer através de alterações associadas à senescência do indivíduo, passando de um estado de transição entre o envelhecimento normal e a

demência, até á incapacidade propriamente dita, onde a pessoa perde parcial ou totalmente a sua independência e autonomia (Banhato et al., 2007; Moraes e Daker, 2008).

O aumento da prevalência da demência, o envelhecimento da população portuguesa e a falta de respostas no que diz respeito à saúde, permitem concluir que é essencial agir de imediato (Alzheimer Portugal, 2009). Urge, neste âmbito, a necessidade de direcionar a abordagem para uma atuação preventiva, com o devido destaque para o investimento em instrumentos de avaliação do desempenho cognitivo e funcional dos indivíduos, de forma a ser possível detetar atempadamente o desenvolvimento da síndrome demencial.

É um direito absoluto do idoso o acesso à assistência e aos serviços de saúde (ONU, 2003 *cit in* Moreira, 2011), englobando a prevenção de doenças, e reconhecendo que as atividades de promoção da saúde e prevenção das doenças ao longo da vida, se devem orientar para a manutenção da independência e para a melhoria da qualidade de vida dos idosos (Moreira, 2011).

Segundo Tolson et al. (2017), as pessoas com demência avançada apresentam frequentemente um conjunto com comorbidades e fragilidade associadas à demência, exigindo cuidados de longa duração. Estudos recentes defendem que os cuidados paliativos são uma resposta oportuna para as necessidades das pessoas com demência avançada. Uma vez que esta síndrome pode variar de meses para anos, numa fase prolongada são necessárias abordagens paliativas específicas para a demência que permitam a pessoa viver a melhor vida possível.

Os mesmos autores referem que existem evidências da carência de uma abordagem positiva para a prática que envolva as necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e existenciais das pessoas afetadas com esta síndrome.

Neste sentido, pretendeu-se com este estudo atingir dois propósitos centrais: - a) Contribuir para o desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria junto de utentes com demência avançada - b) Contribuir para a consciencialização da necessidade de desenvolver cuidados paliativos para pessoas com demência avançada centrados nas suas necessidades específicas e extensíveis aos seus familiares.

De acordo com os pressupostos metodológicos e os objetivos da investigação definimos como questão de investigação:

“Em que medida existe uma associação entre o grau de fragilidade e o nível de dependência funcional das pessoas com demência e a necessidade de usufruir de cuidados paliativos?”

Assim, com base no exposto, torna-se pertinente o desenvolvimento de um estudo de investigação de carácter quantitativo, que tenha como finalidade compreender até que

ponto o nível de dependência funcional e o grau de fragilidade das pessoas com demência poderá ser indicador da necessidade destes utentes usufruírem de cuidados paliativos.

Em concordância, definimos para o estudo os seguintes objetivos:

- Analisar sob a ótica do Enfermeiro especialista em Saúde mental e psiquiatria as necessidades das pessoas com demência avançada;
- Conhecer o nível de dependência funcional das pessoas com demência;
- Avaliar a fragilidade apresentada pelas pessoas com demência;
- Perceber de que forma o grau de fragilidade se associa à dependência da pessoa com demência;
- Compreender como o comprometimento da funcionalidade total afeta a realização das atividades básicas de vida diária e das atividades instrumentais de vida diária;
- Analisar de que forma os cuidados paliativos poderão melhorar a qualidade de vida da pessoa com demência avançada.

Trata-se de uma pesquisa de natureza quantitativa, dirigida a quarenta e dois pares (cuidador familiar e pessoa com demência), cujos dados foram colhidos em contexto comunitário (visita domiciliária). Foram respeitados os direitos de natureza ética, tendo sido utilizado o consentimento informado em todas as colheitas de dados e as mesmas só prosseguiram com a autorização dos prestadores de cuidados. O tratamento de dados foi realizado com recurso a testes estatísticos adequados às variáveis em estudo. Embora o reduzido número de pares não permita quaisquer generalizações e não simplifique a análise de associações estatísticas, é esperado que com uma amostra de maiores dimensões e utilizando o mesmo método de tratamento de informação, se obtenham dados mais consistentes. Neste sentido, um dos objetivos deste estudo consiste igualmente em compreender se a qualidade de vida das pessoas com demência melhoraria, se usufríssem de cuidados paliativos.

O presente estudo encontra-se dividido em duas partes distintas: na primeira parte encontra-se o enquadramento teórico do estudo, onde é realizada uma breve revisão da literatura e perspetivas teóricas, expondo assim a teoria que será utilizada como base da investigação e clarificar conceitos que serão abordados ao longo do desenvolvimento do trabalho.

A segunda parte diz respeito à apresentação do estudo empírico realizado, ou seja, é descrita a metodologia utilizada para concretização do trabalho de campo e os processos de análise e interpretação dos dados recolhidos. Neste capítulo são ainda abordadas as exigências de ordem metodológica e empírica intrínsecas a toda a investigação, que tiveram

um papel fundamental na elaboração do estudo. No que diz respeito à metodologia serão descritos a finalidade do estudo, os seus objetivos, bem como a questão de investigação. Serão ainda abordados a tipologia do estudo, os participantes e o método de seleção dos mesmos, o procedimento de colheita de dados, o seu tratamento e análise, e por último as questões éticas de investigação e a apresentação e discussão dos resultados obtidos.

Por fim, são expostas as conclusões e as limitações encontradas ao longo do desenvolvimento da investigação

**PARTE I - A PESSOA COM DEMÊNCIA - DAS NECESSIDADES AOS CUIDADOS  
PALIATIVOS**



## **1. DEMÊNCIA, UMA DIMENSÃO CLÍNICA E SOCIAL**

O aumento da longevidade instala novos desafios na nossa sociedade, principalmente no domínio da saúde e da prestação de cuidados. À medida que a idade aumenta, existe um risco acrescido de doença e naturalmente da dependência e da necessidade de cuidados, podendo estes ser formais ou informais (Gil, 2010). Uma das temáticas que mais discussão tem suscitado a nível da União Europeia é a das demências.

A demência constitui um quadro psicopatológico complexo. É o termo mais comum para descrever os sintomas de um grupo amplificado de doenças que provocam um declínio progressivo da funcionalidade do indivíduo, como a perda gradual e avançada de memória, da capacidade intelectual, do raciocínio e das competências sociais, alterando ainda as reações emocionais normais do ser humano (Brucki et al., 2011).

Hoje em dia, a demência é uma das principais preocupações no que diz respeito à saúde na Europa, visto que é esperado que o número de pessoas com demência aumente de 9.95 milhões em 2010 para 18.65 milhões em 2050 (Tolson et al., 2016). Em Portugal, prevê-se que existam cerca de 153000 pessoas afetadas.

A síndrome demencial determina que sejam colmatadas as necessidades pessoais, sociais e clínicas relacionadas com a monitorização constante das atividades de vida diárias do utente. Com a progressão da doença e a deterioração da capacidade cognitiva, as pessoas com demência necessitam de auxílio no processo de tomada de decisão e no planeamento da sua vida (Mendes, 2008).

À medida que a doença progride, viver bem requer aumentar os níveis de apoio e de cuidados prestados. As pessoas que vivem com demência numa fase mais avançada possuem necessidades complexas de saúde e de cuidados, resultando num elevado grau de dependência nas atividades básicas de vida diária, o que resulta numa crescente preocupação dos profissionais de saúde em melhorar a qualidade de vida dos utentes com demência (Tolson et al., 2016).

### **1.2 Caracterização Neuropsiquiátrica da Demência**

A “Neuropsiquiatria” é o ramo da medicina que integra a neurologia, a psiquiatria e as suas relações. O que caracteriza as diferenças entre estas duas especialidades é que a

neurologia tem como objetivo o tratamento de doenças orgânicas do sistema nervoso, nomeadamente o cérebro, enquanto que a psiquiatria engloba as doenças da mente. Apesar da distinção, são apenas visões diferentes do mesmo sistema. As doenças psiquiátricas podem ter uma base orgânica e algumas doenças neurológicas podem apresentar-se como manifestações psiquiátricas, ou até mesmo causarem repercussões psiquiátricas.

A demência é uma síndrome caracterizada pelo prejuízo cognitivo que pode envolver alterações de memória, desorientação no tempo e no espaço, raciocínio, concentração, realização de tarefas complexas, julgamento, linguagem e capacidades visuais-espaciais. Estas alterações podem ainda ser acompanhadas por mudanças de comportamento ou de personalidade, que são considerados sintomas neuropsiquiátricos (Brucky et al., 2011).

A maioria das pessoas afetadas com a síndrome demencial pode desenvolver sintomas neuropsiquiátricos durante a evolução da doença. Era comum associar estes sintomas aos estadios mais avançados da demência, no entanto, é frequente a sua manifestação em fases mais precoces como no défice cognitivo ligeiro (Lyketsos et al., 2011).

De todos os sintomas neuropsiquiátricos, a depressão e a apatia são os sintomas mais frequentemente observados em pessoas com défice cognitivo ligeiro e com doença de Alzheimer, embora a incidência da agitação verbal e física também seja elevada em todos os estadios da demência. As intervenções não farmacológicas como a música e a massagem terapêutica têm-se mostrado eficazes no controlo deste sintoma, contudo, em casos mais extremos pode ser necessário recorrer a administração de terapêutica adequada. À medida que a doença progride, delírios, alucinações e agressões tornam-se mais comuns, enquanto que a apatia é o sintoma mais persistente e frequente em todos os estadios da doença de Alzheimer (Lyketsos et al., 2011).

Os familiares da pessoa com demência destacam ainda as alterações no padrão de sono como um dos distúrbios comportamentais mais comuns, tendo um impacto negativo na cognição e no isolamento social tanto do prestador de cuidados como da pessoa com demência.

A incidência da depressão na população idosa tem aumentado progressivamente ao longo do tempo, existindo frequentemente uma dificuldade em diagnosticar a depressão, dado que as queixas nos idosos são maioritariamente somáticas, sendo erradamente atribuídas ao envelhecimento normal (Brucki et al., 2011).

Os sintomas não cognitivos que surgem nos processos neurodegenerativos, designados sintomas comportamentais e psicológicos na demência ocorrem ao longo da evolução da doença na maioria dos sujeitos. Estes sintomas estão associados a efeitos adversos importantes na funcionalidade total do indivíduo, na sua qualidade de vida e no

tempo reduzido de institucionalização, levando a um maior desgaste do cuidador (Lyketsos et al., 2011).

As consequências dos sintomas neuropsiquiátricos no processo demencial não devem ser subestimadas. A probabilidade de as pessoas com déficit cognitivo ligeiro progredirem para doença de Alzheimer é muito maior, se as mesmas tiverem depressão. A incidência longitudinal e os estudos de intervenção podem determinar se as pessoas idosas sem síndrome demencial com sintomas neuropsiquiátricos apresentam um risco mais elevado de desenvolver déficit cognitivo ligeiro, e se o tratamento desses sintomas pode prevenir ou retardar a progressão do DCL para demência. Vários estudos defendem que existem indícios de que a presença de sintomas comportamentais pode aumentar o risco de demência, da mesma forma que o tratamento destes sintomas pode atrasar a progressão da doença (Lyketsos et al., 2011).

Segundo os mesmos autores, é possível que os sintomas neuropsiquiátricos mais graves apareçam mais precocemente na demência mista, o que leva a uma procura antecipada de ajuda médica por parte do utente ou dos seus familiares. Quanto mais prematuramente esses sintomas se instalarem, mais cedo o profissional de saúde poderá atuar e intervir visando melhorar a qualidade de vida do idoso e dos seus familiares ou cuidadores.

Por sua vez, a doença de Alzheimer apresenta-se numa fase inicial de maneira insidiosa com deterioração progressiva das funções cognitivas, dado que as alterações comportamentais, como irritabilidade, agressividade e sintomas psicóticos, surgem frequentemente nos estadios moderado e avançado da doença (Lyketsos et al., 2011).

Importa realçar a necessidade de rastreio de sintomas neuropsiquiátricos na avaliação das pessoas com demência. Além da apatia, a presença de sintomas psicóticos é um fator preditivo para prejuízo funcional dos idosos afetados. Estes sintomas, em simultâneo com o déficit cognitivo, contribuem para agravar as capacidades funcionais, aumentando a dependência destes indivíduos (Lyketsos et al., 2011).

## **1.2 Definições e Tipos de Demência**

O conceito de demência tem sofrido várias alterações ao longo do tempo, no entanto, pode ser caracterizada como um declínio da capacidade funcional que envolve a memória, o pensamento, o julgamento e o processamento da informação, interferindo nas atividades sociais ou profissionais da pessoa afetada. É causada pelo comprometimento do sistema nervoso central, sendo responsável pelo desenvolvimento de outros défices

cognitivos, nomeadamente afasia, apraxia e agnosia, apresentando uma deterioração da funcionalidade e da personalidade do indivíduo (Brucki et al., 2011).

A demência não é considerada uma doença específica, mas sim uma síndrome, uma vez que pode ocorrer em variadas condições patológicas. É caracterizada pela presença de declínio cognitivo persistente e progressivo, sem alteração do estado de consciência, contudo, apresenta deterioração das faculdades intelectuais e funcionais graves, atingindo a competência da pessoa nas atividades de vida diária, na vida social e/ou profissional (Brucki et al., 2011).

A deterioração intelectual das pessoas com demência, está associada a uma causa orgânica não específica, frequentemente de evolução lenta e progressiva, perturbando múltiplas funções corticais. Provoca alterações a nível do funcionamento da memória, do pensamento abstrato, do julgamento, da linguagem, da orientação, do cálculo e da compreensão de informação.

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

A pessoa com síndrome demencial apresenta dificuldades acentuadas em recordar eventos recentes, mantendo a capacidade de relembrar memórias antigas, uma vez que estas últimas se mantêm preservadas até aos estadios mais avançados da doença. Se o indivíduo apenas apresentar défice na memória, não poderá ser diagnosticado com demência, dado que para ser estabelecido o diagnóstico, para além da perturbação da memória, deverá verificar-se prejuízo ao nível do pensamento abstrato e perda de capacidade crítica.

Desta forma, são utilizados critérios para obter uma maior uniformidade diagnóstica. O Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV) propõe alguns critérios de diagnóstico no que diz respeito à demência:

A. Desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos manifestados tanto por:

(1) Comprometimento da memória

(2) Comprometimento de uma (ou mais) perturbações cognitivas:

a. afasia (perturbação da linguagem),

b. apraxia (diminuição da capacidade para desenvolver atividades motoras ainda que a função motora permaneça intacta),

c. agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objetos)

d. perturbação na capacidade de execução (planeamento, organização e abstração).

B. Os défices cognitivos nos critérios anteriores podem provocar défices significativos na função social ou ocupacional e representam um declínio significativo em relação a um nível prévio de funcionalidade.

C. Os défices não ocorrem unicamente durante a evolução de um *delirium*.

D. O quadro pode estar relacionado com uma condição médica, ou aos efeitos persistentes de algum fármaco, ou a combinação entre estes dois fatores.

O último item relaciona a demência com uma condição clínica, incluindo doenças degenerativas, vasculares, infecciosas, entre outras (Brucki et al.,2011).

Também a Classificação Internacional das Doenças da Organização Mundial de Saúde (ICD 10, WHO 1992, cit. Por Castro Caldas e Mendonça, 2005) propõe alguns critérios de diagnóstico:

- Perturbação progressiva da memória e do pensamento, suficientemente para limitar as atividades de vida diária.
- Evolução de pelo menos seis meses e com possibilidade de associação a pelo menos uma destas funções: linguagem, cálculo, julgamento, pensamento abstrato, apraxias, agnosias ou alterações da personalidade.
- Carácter global e adquirido do défice opõe-se à deficiência eletiva de uma das funções cognitivas por uma lesão específica do encéfalo.

Ambas as propostas são aceites, contudo, a necessidade de escolher entre critérios mais sensíveis e menos específicos, ou vice-versa, implica a constante formulação e revisão dos mesmos (Brucki et al.,2011).

As síndromes demenciais podem ser classificadas tendo em conta as seguintes abordagens: a localização anatómica no cérebro decorrente do processo patológico ou dependendo da doença subjacente. De acordo com diversos estudos, a maioria dos sistemas de classificação resultam da combinação das duas abordagens. Entre as mais comuns encontram-se:

- Doença de Alzheimer - é a forma mais comum de Demência, sendo uma doença progressiva, degenerativa, danificando as conexões existentes entre as células cerebrais. Estas acabam por morrer, originando-se uma incapacidade de recordar ou assimilar a informação. Ao longo do tempo, o indivíduo perde certas funções ou capacidades, à medida que a doença vai afetando as diferentes áreas cerebrais (Alzheimer Portugal, 2009).

- Demência vascular - relacionada aos problemas da circulação do sangue para a região cerebral, é considerado o segundo tipo mais comum de Demência. As duas formas mais comuns são a Demência por multienfartes cerebrais e Doença de Binswanger. A primeira é causada por acidentes isquêmicos transitórios e é provavelmente a forma mais comum de Demência Vascular. A segunda, está relacionada com alterações cerebrais, como os enfartes, e é causada por hipertensão arterial, constrição das artérias e circulação sanguínea deficitária (Alzheimer Portugal, 2009).
- Doença de Parkinson - perturbação progressiva do sistema nervoso central, provocando tremores, rigidez nos membros e articulações, problemas na fala e dificuldade na mobilidade. Numa fase mais avançada, é possível que as pessoas afetadas venham a desenvolver Demência (Alzheimer Portugal, 2009).
- Demência de corpos de Lewis - provocada pela degeneração e morte das células cerebrais, pode causar alucinações visuais, rigidez ou tremores. Este tipo de demência pode ocorrer, por vezes, concomitantemente com a Doença de Alzheimer e/ou com a Demência Vascular (Alzheimer Portugal, 2009).
- Demência frontotemporal - associada à degeneração de um ou dos dois lobos cerebrais frontal ou temporais. Neste grupo de Demências estão incluídas a Demência frontotemporal, Afasia Progressiva não-fluente, Demência semântica e Doença de Pick (Alzheimer Portugal, 2009).
- Doença de Huntington - doença degenerativa e hereditária, que afeta o cérebro e o corpo. Os primeiros sintomas manifestam-se usualmente entre os trinta e os cinquenta anos, caracterizando-se pelo declínio intelectual e movimentos involuntários dos membros ou dos músculos faciais. Outros sintomas conhecidos desta doença são as alterações de personalidade, memória, fala, capacidade de discernimento e problemas psiquiátricos. Não existe tratamento disponível para impedir a sua progressão, contudo, a medicação pode controlar os sintomas (Alzheimer Portugal, 2009).

A demência pode ser causada por diversas doenças, portanto, a síndrome demencial pode ser associada a uma grande variedade de sintomas que alteram a forma como esta se manifesta, o seu curso e a resposta às intervenções terapêuticas.

Os vários sistemas de classificação abrangem diferentes aspetos de síndrome demenciais, no entanto, a classificação atual é limitada na sua estrutura, facilitando assim a compreensão do conceito, das características clínicas, neuropatológicas e terapêuticas das demências.

### 1.3 Dados Epidemiológicos. A Demência como Condição Social

Os estudos epidemiológicos têm uma grande importância para orientar políticas de saúde pública, uma vez que fornecem dados para a compreensão dos processos etiopatogênicos.

A prevalência de uma doença diz respeito à proporção de indivíduos afetados em determinado grupo populacional, num dado momento. Os estudos de prevalência apresentam algumas dificuldades, dado que, a prevalência está dependente da duração da doença, e no caso da demência, a sua duração pode ser menor nas pessoas com idades mais avançadas. Também a simultaneidade de outras doenças no idoso e a qualidade dos cuidados prestados a uma pessoa com demência pode interferir na sua avaliação, uma vez que a qualidade dos cuidados pode variar em função do nível socioeconômico e das características culturais do meio. No entanto, os estudos de incidência podem contornar algumas destas dificuldades. A incidência de uma doença é a proporção de indivíduos suscetíveis de desenvolverem a condição clínica, num determinado intervalo de tempo. Este tipo de estudo fornece dados mais precisos, contudo, são mais difíceis de executar, uma vez que exigem uma reavaliação alguns anos mais tarde (Brucki et al., 2011).

Segundo a literatura, é possível afirmar que tanto a incidência como a prevalência da demência aumentam com a idade, duplicando aproximadamente a cada 5 anos. A incidência global de demência tem vindo a aumentar nas últimas décadas. Em 2005 estimava-se que cerca de 7,5/1000 pessoas por ano, em 2012 as estimativas apontam para cerca de 7,7/1000 pessoas por ano (Santana et al., 2015).

As demências são pouco frequentes em pessoas com idade inferior a 60 anos, sendo a sua prevalência até esta idade inferior a 1%. Vários estudos epidemiológicos evidenciam um ilustre aumento da demência com o avançar da idade (Figueiredo, 2007).

A prevalência de demência acima dos 60 anos de idade oscila entre os 5-7%, sendo mais elevada nos países da América latina (8,5%) e mais baixa na África sub-sariana (2-4%). Desta forma, em 2010, haveria cerca de 35,6 milhões de pessoas com demência em todo o mundo e estima-se que este valor possa duplicar a cada 20 anos, ou seja, prevê-se que existam 65,7 milhões de pessoas afetadas em 2030 e 115,4 milhões em 2050 (Santana et al., 2015).

Segundo os dados da Organização Mundial de Saúde, em 2004 as demências constituíram a sexta principal causa de morte nos países mais desenvolvidos e a doença de Alzheimer foi considerada a quinta causa de morte mais comum em 2006. Estima-se ainda,

que a demência contribua com mais de 11,9% dos anos vividos com incapacidade nas pessoas acima dos 60 anos, o que significa que está associada a elevadas percentagens de morbilidade (Santana et al., 2015).

As tendências demográficas recentes de Portugal indicam um aumento contínuo da esperança média de vida ao nascer, a redução da mortalidade infantil e o consequente envelhecimento da população. O número de pessoas com 65 ou mais anos duplicou nas últimas décadas, em 1960 correspondiam a 8% do total da população portuguesa, chegando a 19% nos censos de 2011. O decréscimo da população mais jovem e um aumento consequente da população idosa constitui uma preocupante realidade atual, uma vez que resulta de profundas alterações da estrutura etária da população, que apresenta uma tendência crónica. Prevê-se que a população idosa em Portugal continuará a aumentar nas próximas décadas, atingindo entre 36% a 43% da população em 2060 (Santana et al., 2015).

No que diz respeito à demência, a maioria dos indicadores indiretos como os registos dos médicos de família, dos internamentos hospitalares ou as certidões de óbito, são pouco fiáveis, dado que estamos perante uma situação de diagnóstico complexo, que envolve recursos pouco acessíveis a algumas populações. Desta forma, é possível referir que a demência se encontra sub-diagnosticada nos cuidados primários de saúde ou de institucionalização e, uma vez que é considerada uma situação crónica com alta morbilidade, mas que invulgarmente consta como causa direta de morte, estará também possivelmente sub-identificada nos certificados de óbito (Santana et al., 2015).

Dados referentes a 2012 revelam um registo oficial de 1740 mortes relatando como causa a demência avançada, tendo a mesma atingido maioritariamente as mulheres (65%) e a população idosa, representando 1,6% da mortalidade no país (Santana et al., 2015).

Por outro lado, em 2013, haveria em Portugal, para a população acima dos 60 anos, aproximadamente 160287 pessoas com demência, o que corresponde a 5,91% das pessoas abrangidas por estes grupos etários. O aumento progressivo da prevalência da demência nos últimos anos, pode ser explicada pelo aumento do número de idosos no nosso país (Santana et al., 2015).

No que diz respeito a estudos de incidência, os mesmos confirmam que a variável de maior impacto é a idade. No entanto, embora a incidência da demência continue a aumentar, a taxa de aumento reduz-se nas idades mais avançadas. Relativamente ao género, estudos revelaram maior incidência da síndrome demencial em mulheres, enquanto outros estudos defendem não haver diferenciação. No que diz respeito à escolaridade e ao nível socioeconómico também não se observaram diferenças significativas (Brucki et al., 2011).

Com o crescente envelhecimento demográfico, o número de casos de demência aumentou nos últimos anos, o que determinará repercussões em todos os setores de atividade humana, desde as necessidades básicas até à possibilidade de contribuição social.

Torna-se assim essencial compreender as causas e consequências do envelhecimento populacional, para atuar com segurança em todos os fatores que possam diminuir os efeitos destrutivos, e atender às crescentes necessidades do idosos.



## **2. CUIDAR DA PESSOA COM DEMÊNCIA**

O termo cuidar diz respeito à tarefa de zelar pelo bem, prestar assistência, assumindo a responsabilidade e os seus encargos inerentes, estar atento a alguém, preocupando-se com o seu bem-estar, o seu bom funcionamento e a sua qualidade de vida (Grelha, 2011; Leininger, 2002). Enquanto que cuidar é a componente afetiva da prestação de cuidados, prestar cuidados diz respeito à dimensão comportamental (Figueiredo, 2007).

Uma das realidades mais presentes nos dias de hoje, é a dificuldade dos cuidadores informais e familiares na prestação de cuidados a utentes com demência. Segundo a literatura e a investigação, quando a pessoa idosa se encontra numa situação de incapacidade funcional, é possível reconhecer quatro tipos de recursos: a) a família; b) os serviços formais ao domicílio, que envolvem tarefas como cuidados de higiene e conforto, alimentação, higiene da habitação, companhia, entre outros; c) instituições, onde estão incluídos hospitais, lares e centros de dia; e 4) prestação informal de cuidados, por parte de vizinhos, amigos ou voluntários (Figueiredo, 2007).

O contexto da prestação de cuidados pode ser dividido em duas formas diferenciadas tendo em conta o carácter profissional e remuneratório: no âmbito do cuidado formal, ou do cuidado informal (Sequeira, 2010). O cuidado formal é frequentemente realizado por profissionais qualificados com preparação específica para o efeito, como médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, entre outros, sendo atribuído o título de cuidadores formais (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010; Grelha, 2011). O cuidador formal é remunerado, e contratado para a prestação de cuidados (Figueiredo, 2007). No cuidado informal, esta tarefa é executada vulgarmente de forma “não antecipada, não remunerada, podendo abranger a totalidade ou apenas parte dos mesmos” (Sequeira, 2007, p. 97). O cuidado informal traduz-se pela prestação de cuidados realizada por membros de família, amigos, vizinhos ou outros, que não recebem qualquer remuneração pelos serviços prestados (Lage, 2007; Figueiredo, 2007).

### **2.1 Declínio Cognitivo e Funcional - Implicação para as AVD´s**

A cognição pode ser definida como um conjunto de funções mentais que envolve a atenção, raciocínio, memória, percepção, imaginação, juízo, pensamento, linguagem e inteligência, empregues para processar a informação e o conhecimento. O declínio

cognitivo, pode ser definido como uma diminuição no rendimento das várias aptidões cognitivas (Rabelo, 2009).

Ao longo do processo de envelhecimento existe um declínio funcional progressivo provocado principalmente pelo aparecimento de uma ou mais doenças crônicas fortemente associadas à idade e/ou associadas à perda geral das funções fisiológicas, causadas pelo processo global de envelhecimento e pela perda de vitalidade (Vigia, 2012). Quando surge uma síndrome demencial, esta tem repercussões na vida do indivíduo, o que se traduz numa necessidade crescente de cuidados de outras pessoas (Sequeira, 2010).

Os critérios diagnósticos da demência definem que os transtornos cognitivos devem ser suficientemente graves para interferir significativamente com as atividades profissionais e sociais do indivíduo, caracterizando o declínio funcional (Brucki et al., 2011). A demência implica um aumento das necessidades a nível pessoal, social e físico, o que impõe que os utentes sejam constantemente supervisionados. Com a evolução da doença, o declínio a nível funcional e cognitivo aumenta, o que implica uma maior limitação por parte do utente, traduzindo-se numa maior necessidade de ajuda (Figueiredo, 2007).

A funcionalidade da pessoa idosa está intimamente relacionada com a sua autonomia para conservar as suas atividades quotidianas. Esta autonomia resulta não só da capacidade física como também das capacidades cognitivas e fatores psicossociais.

O declínio funcional ocorre por prejuízo da autonomia e da independência, pode ser quantificado através das atividades de vida diária que dizem respeito às funções fundamentais para uma vida independente, e das atividades instrumentais de vida diária que se referem a tarefas mais complexas relacionadas com a adaptação do indivíduo ao meio ambiente e à mobilidade (Oliveira et al., 2012).

A dependência tem sido categorizada em três níveis: ligeira, em que o indivíduo apenas necessita de supervisão, preservando alguma autonomia, sendo capaz de realizar as atividades de vida diária; moderada, o indivíduo não só precisa de supervisão, como também necessita de ajuda de terceiros para realizar atividades específicas; e grave, necessitando regularmente de ajuda no seu dia a dia, uma vez que não apresenta qualquer capacidade para realizar determinadas tarefas elementares do seu quotidiano (França, 2010).

O grau de independência pode assumir diversas formas tendo em conta o estado de saúde, etapas da vida, grau de maturidade, hábitos pessoais, fatores físicos, psicossociais e político económico de cada pessoa.

As atividades básicas de vida diária fazem assim parte integrante da vida do indivíduo, são atividades de autocuidado que necessitam de ser realizadas de modo a satisfazer as necessidades e as exigências da vida quotidiana, incluindo alimentação, vestir, tomar banho, uso da casa de banho, higiene corporal, continência, deambulação, subir escadas e transferências. Podem então ser definidas como todas as atividades indispensáveis

aos cuidados pessoais diários, manutenção pessoal e vida comunitária independente. Estas atividades são de cariz funcional e têm em vista a autonomia do indivíduo na satisfação das suas necessidades básicas fundamentais. O termo autocuidado refere-se à prática de atividades que o indivíduo inicia e realiza em seu próprio benefício, para manter a vida, a saúde e o seu bem-estar. A sua gestão é fundamental para autoestima e para a independência da pessoa, e inicia-se com rotinas, hábitos, horários e métodos apreendidos numa fase inicial do ciclo vital, e estão diretamente relacionadas com o nível sócio cultural, sendo influenciados pelas crenças de cada um, e pelas condições físicas da habitação (Galvão et al., 2013).

Para além do desempenho básico das atividades de vida, existem outras assinaladas como independentes ou alargadas, que manifestam a capacidade de desempenhar certas tarefas que tornam possível a vida autónoma, envolvendo a capacidade de gerir o meio ambiente. As atividades instrumentais de vida diária podem ser divididas em atividades realizadas dentro de casa, incluindo a utilização do telefone, preparar a refeição, cuidar da casa, lavar a roupa, gestão da medicação; e atividades realizadas fora de casa, como a gestão do dinheiro, ir às compras e utilização de meios de transporte (Brucki et al., 2011). Durante o ciclo de vida, a pessoa pode depara-se com alterações na capacidade de realização das atividades básicas e instrumentais de vida diária, o que promove a necessidade de uma reorganização pessoal e familiar.

Quando a capacidade da pessoa para executar as suas atividades de vida diária está prejudicada, esta alteração relaciona-se maioritariamente com situações novas na vida do indivíduo tendo como fator causal acidente ou doença. As mudanças mais significativas são as variações sensoriais, e as limitações na mobilidade, as tarefas que parecem ser simples, tornam-se difíceis de executar.

O défice no autocuidado está relacionado com o indivíduo apresentar a função motora ou cognitiva alterada, causando assim uma diminuição significativa das suas capacidades. Salienta-se assim, a necessidade de cuidados, particularmente, intervenções de enfermagem que visam ajudar a pessoa e/ou a família a conservar ou alcançar o máximo de independência e autonomia no desempenho das AVD's, tendo em conta a sua recente condição motora e/ou cognitiva. É possível colocar em prática estratégias de adaptação, assim como ajudas técnicas com o objetivo de reduzir as incapacidades do mesmo, para que possa desempenhar as suas tarefas. O declínio da capacidade funcional na pessoa com demência tem influência na sua qualidade de vida, uma vez que a torna gradualmente menos ativa, mais dependente e afeta a sua capacidade de executar tarefas simples. A melhoria da qualidade de vida do indivíduo é uma forma de avaliar a eficácia das intervenções e dos cuidados prestados. Para aumentar a qualidade de vida como parte de uma intervenção, é imperativo avaliar cada ABVD individualmente, uma vez que existem atividades que podem ter mais impacto do que outras, nomeadamente a alimentação (Giebel et al., 2015).

Os estadios da demência são caracterizados pelo declínio de diferentes atividades de vida diária. Portanto, também é importante perceber quais as atividades individuais que influenciam a qualidade de vida em diferentes estadios da demência, uma vez que as intervenções dos profissionais de saúde devem ser adaptadas ao estadio da demência e ao declínio funcional da pessoa afetada (Giebel et al., 2015).

Segundo a mesma autora, estudos indicam que o comprometimento funcional é mais notório nos estadios moderado e grave da demência, do que no estadio ligeiro. No que diz respeito às AIVD's, este comprometimento inicia-se em fases iniciais da doença. Considerando que o declínio funcional começa no estadio ligeiro e se desenvolve à medida que a doença progride, é importante que os profissionais de saúde identifiquem intervenções para melhorar ou manter a capacidade de realizar as AVD's nos estadios ligeiros. Este tipo de intervenções cognitivas têm recebido um crescente interesse com diferentes níveis de eficácia comprovados.

Também a conservação de um ambiente familiar é bastante importante para a pessoa com demência, uma vez que auxilia a preservar a sua orientação. Existem alguns pormenores que podem simplificar o quotidiano dos doentes e de quem os rodeia, nomeadamente a manutenção de um ambiente calmo, sem estímulos excessivos, atitudes protetoras e/ou repreensivas e a preservação das rotinas diárias.

## **2.2 Legislação Recente**

Neste subcapítulo será abordada a legislação recente sobre cuidados continuados integrados em saúde mental e sobre cuidados paliativos.

### **2.2.1 Cuidados continuados integrados**

A publicação do Decreto-Lei n.º 22/2011, de 10 de fevereiro, clarifica os termos de responsabilidade civil das unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados integrados (doravante RNCCI), anteriormente definidos no Decreto-Lei n.º 8/2010 de 28 de janeiro, onde teria sido estabelecida a última vertente estrutural do Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016.

A implementação dos cuidados continuados integrados de saúde mental (doravante CCISM) consentiu que a RNCCI se estendesse a pessoas com problemas de saúde mental ao contemplar a existência de estruturas reabilitativas psicossociais, particularmente equipas

de apoio domiciliário, unidades sócio ocupacionais e unidades residenciais, dando assim resposta a situações com vários graus de incapacidade psicossocial e dependência decorrentes de doença mental grave.

Foram estabelecidas as atribuições em matéria de respostas de cuidados continuados integrados de saúde mental que são atribuídas à Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (doravante UMCCI) - as quais são desenvolvidas por uma equipa de projeto exclusivamente incumbida de prosseguir estas novas atribuições da UMCCI.

A esperança média de vida e o envelhecimento da população resulta em parte, no aumento das situações de demência que, aliadas aos problemas de saúde mental importam consequências para a vida das famílias. Desse modo, a saúde mental é uma das prioridades das políticas sociais e de saúde do XVIII Governo Constitucional, cujo programa prevê a criação de novas respostas de cuidados continuados integrados de saúde mental, em articulação com a segurança social, tendo em conta os diferentes níveis de autonomia das pessoas com doença UMCCI mental.

Com vista à prestação de apoio psicossocial e de cuidados médicos, ao reforço das competências, à reabilitação, à recuperação e integração social das pessoas com incapacidade psicossocial, bem como à promoção e reforço das capacidades das famílias que lidam com estas situações, foram criadas medidas para a organização e coordenação de unidades e equipas multidisciplinares. Foram então criadas estruturas multidisciplinares de cuidados continuados integrados de saúde mental, adaptados às características de grupos etários específicos, em articulação com a RNCCI e com os serviços locais de saúde mental (doravante SLSM), tendo também presente a Lei de Saúde Mental, que refere que a prestação de cuidados de saúde mental deve ser assegurada por equipas e unidades multidisciplinares habilitadas a responder, de forma coordenada, aos aspetos médicos psicológicos, sociais, de enfermagem e de reabilitação.

Os cuidados continuados integrados de saúde mental são desenvolvidos de acordo com os seguintes princípios:

- a) Consideração das necessidades globais, que permita o desenvolvimento das capacidades pessoais e a promoção da vida independente e de um papel ativo na comunidade;*
- b) Respeito pela privacidade, confidencialidade e autodeterminação através do reconhecimento das decisões informadas acerca da própria vida;*
- c) Respeito pelos direitos civis, políticos, económicos, sociais e culturais, para o efetivo exercício da cidadania plena;*
- d) Respeito pela igualdade e proibição de discriminação com base no género, origem étnica ou social, idade, religião, ideologia ou outro qualquer estatuto;*
- e) Promoção de relações interpessoais significativas e das redes de suporte social informal;*

- f) Envolvimento e participação dos familiares e de e outros cuidadores;*
- g) Integração das unidades em contextos comunitários inclusivos e não estigmatizantes;*
- h) Localização preferencial das unidades no âmbito territorial dos SLSM, de forma a facilitar a articulação e a continuidade de cuidados;*
- i) Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas;*
- j) Eficiência e qualidade na prestação dos serviços (Decreto-Lei n.º 22/2011, p. 718-719).*

E constituem objetivos das unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental:

- a) A reabilitação e autonomia das pessoas com incapacidade psicossocial;*
- b) A manutenção ou reforço das competências e capacidades das pessoas com incapacidade psicossocial, com vista ao desenvolvimento do seu processo de recuperação;*
- c) A integração familiar e social das pessoas com incapacidade psicossocial;*
- d) A promoção de vida na comunidade tão independente quanto possível das pessoas com incapacidade psicossocial que residam nos hospitais psiquiátricos, instituições psiquiátricas do sector social e departamentos ou serviços de psiquiatria de hospitais;*
- e) A promoção e o reforço das capacidades das famílias e outros cuidadores das pessoas com incapacidade psicossocial, habilitando-as a lidar com as situações daí decorrentes, facilitando e incentivando o acompanhamento familiar e promovendo a sua participação e envolvimento na prestação de cuidados (Decreto-Lei n.º 22/2011 de 10 de fevereiro, Artigo 4.º, p. 719).*

Os destinatários das unidades e equipas previstas no presente Decreto-Lei são as pessoas com incapacidade psicossocial e necessidade de cuidados continuados integrados de saúde mental que:

- a) Se encontrem a viver na comunidade;*
- b) Tenham alta das unidades de agudos dos hospitais psiquiátricos, das instituições psiquiátricas do sector social ou dos departamentos e serviços de psiquiatria e pedopsiquiatria dos hospitais;*
- c) Tenham alta das unidades de internamento de longa duração, públicas ou privadas;*
- d) Sejam referenciadas pelos SLSM (Decreto-Lei n.º 22/2011, p. 721).*

Esgotado o prazo de internamento fixado e não sendo atingidos os objetivos terapêuticos, o responsável da unidade ou equipa deve preparar a saída, em articulação com a respetiva equipa coordenadora e o SLSM, tendo como objetivo o ingresso da pessoa na unidade ou equipa mais adequada à sua situação e necessidades, procurando atingir a recuperação, ganhos visíveis na autonomia ou bem-estar e na qualidade da vida.

A preparação da saída deve ser iniciada com uma antecedência suficiente que permita a elaboração de informação clínica e social, que habilite a elaboração do plano

individual de cuidados, bem como a sequencialidade da prestação de cuidados, aquando do ingresso noutra unidade ou equipa.

### 2.2.2 Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos são considerados cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades específicas em regime de internamento ou domicílio, a pessoas em situação de sofrimento decorrente de doença incurável, em fase avançada ou progressiva. Tem como principal objetivo a promoção do bem-estar e da qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento.

Difere da rede de cuidados continuados uma vez que presta cuidados até ao fim de vida da pessoa. Os cuidados paliativos são prestados por serviços e estabelecimentos do SNS, podendo também ser prestados por entidades do setor social ou privado, quando a reposta pública for diminuta.

Com a publicação do Decreto-Lei nº 52/2012, de 5 de setembro, estabeleceram-se como princípios dos cuidados paliativos: a) A afirmação da vida e do valor de cada pessoa, considerando a morte como um processo natural que não deve ser prolongado por obstinação terapêutica; b) Aumento da qualidade de vida da pessoa e dos seus familiares; c) Prestação de cuidados paliativos individualizados, humanizados e rigorosos a quem necessite deste tipo de cuidados; d) Prestação de cuidados multidisciplinares e interdisciplinares; e) Conhecimento sobre dor e outros sintomas; f) Consideração pelas necessidades individuais de cada pessoa; g) Respeito pelos valores, culturas, crenças, práticas pessoais e religiosas; e h) continuidade de cuidados ao longo da progressão da patologia.

A pessoa que recebe cuidados paliativos tem direito a receber cuidados adequados à complexidade da sua situação e às suas necessidades; escolher o local da prestação de cuidados paliativos; ser informado sobre o seu estado de saúde, se demonstrar essa vontade; participar nas decisões sobre os cuidados que lhe são prestados; à privacidade e confidencialidade dos seus dados pessoais; e receber informação rigorosa sobre as condições de internamento.

A Rede Nacional de Cuidados Paliativos (doravante RNCP) tem como objetivos:

- a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de sofrimento, através da prestação de cuidados paliativos;*
- b) O apoio, acompanhamento e internamento tecnicamente adequados à respetiva situação;*
- c) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados paliativos;*

- d) O apoio aos familiares ou prestadores informais na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados paliativos;*
- e) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação;*
- f) O acesso atempado e equitativo dos doentes e suas famílias aos cuidados paliativos em todo o território nacional;*
- g) A manutenção dos doentes no domicílio, desde que seja essa a vontade da pessoa doente, sempre que o apoio domiciliário possa garantir os cuidados paliativos necessários à manutenção de conforto e qualidade de vida;*
- h) A antecipação das necessidades e planeamento das respostas em matéria de cuidados paliativos (Decreto-Lei n.º 52/2012, p. 5121).*

As competências das equipas locais de cuidados de saúde baseiam-se em proceder à admissão de pessoas com necessidades neste tipo de cuidados, definir e intervir de acordo com um plano de cuidados individual, divulgar informação sobre acesso à rede de cuidados paliativos, articular com outros prestadores de cuidados, tendo em conta a sua área de influência. Fazem parte destas equipas as unidades de cuidados paliativos, equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos. Estas duas últimas diferenciam-se uma da outra na medida em que a equipa intra-hospitalar atua nas unidades de cuidados paliativos prestando apoio e assistência aos profissionais de saúde, ao utente e à sua família, e a equipa comunitária atua no domicílio, prestando cuidados específicos, presta apoio e assistência às unidades de cuidados de saúde primários, contribuindo para a formação de profissionais nesta área.

A admissão na RNCP é realizada tendo em conta os critérios clínicos e a decisão das unidades de cuidados paliativos. Os critérios de admissão têm em consideração a complexidade, a gravidade e a prioridade clínica de cada caso específico, e ainda a exaustão dos cuidadores informais. A referenciação do utente para este tipo de cuidados é realizada através dos próprios serviços da RNCP, pelo médico de família, pelas unidades de cuidados de saúde primários ou até mesmo pela RNCCI.

Quando uma pessoa integra a RNCP, é garantida mobilidade dentro dos vários serviços desta rede, tendo em conta a continuidade de cuidados, a adequação dos cuidados prestados e a proximidade ao domicílio.

Nos casos em que se justifique, a pessoa alvo dos cuidados paliativos poderá ter alta, desde que tenha como objetivo a promoção do seu bem-estar, ingressando mais adequadas às suas necessidades ou regressando ao domicílio. A alta deverá ser comunicada ao doente, desde que este reúna condições clínicas para entender e processar a informação transmitida, à sua família, às instituições de origem e ao médico assistente.

No que diz respeito aos recursos humanos da RNCP, o Decreto-Lei nº 52/2012 (p.5123) define:

*1 - Equipas de cuidados paliativos rege -se por padrões de qualidade, baseada na formação específica, de acordo com os níveis de diferenciação recomendados.*

*2 - A prestação de cuidados nas unidades e equipas de cuidados paliativos é assegurada por equipas multidisciplinares com dotações adequadas à garantia de uma prestação de cuidados de qualidade, nos termos das bases IV e V.*

*3 - A formação, nomeadamente no seu nível avançado, deve incluir uma componente de estágios profissionais.*

*4 - As ordens profissionais certificam formações especializadas de nível avançado em cuidados paliativos e definem os critérios considerados mínimos para uma formação adequada nesta área.*

*5 - As equipas multidisciplinares podem ser complementadas por voluntários com formação específica, sendo a sua atividade enquadrada por um profissional de saúde da equipa com a qual colaboram, nos termos da lei geral e normativos a emitir pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.*

Mesmo com a legislação supracitada, existe ainda uma resposta insuficiente para as necessidades das pessoas com demência, devido ao número de instituições e aos critérios de inclusão em cuidados paliativos.

### **2.3 Realidades e Recursos na Prestação de Cuidados a Utentes com Demência Avançada**

No que diz respeito à demência, as definições da fase de fim da vida são muitas vezes imprecisas. O estadio final da demência foi associado a elevados níveis de sofrimento e ao aumento da mortalidade e da morbilidade. O período de tempo da fase de fim de vida pode variar de alguns anos, a muitos anos, ao ultimo ano de vida, aos últimos seis meses ou ao ultimo mês. Esta divergência leva a que indivíduos em que a demência se desenvolva mais demoradamente sejam negligenciados quanto à inclusão em cuidados paliativos (Potter et al., 2013; van der Steen, 2010).

Um estudo de Thuné-Boyle et al. (2010) afirma que, entre as pessoas diagnosticadas com demência moderada a grave, e que são internadas no hospital, aproximadamente metade morrerá dentro de seis meses. O desenvolvimento de um conjunto de instrumentos que têm como objetivo reconhecer mais facilmente os sintomas clínicos relativos ao estadio final da demência, comprovam essa teoria (Potter et al., 2013). Destaca-se ainda uma correlação entre o número de sintomas relatados nas pessoas com demência e os internamentos hospitalares recorrentes, com número de intervenções desnecessárias a que as pessoas com demência são submetidas.

Uma vez que a maioria das pessoas com demência avançada estão aos cuidados de lares e/ou hospitais, raramente estão sob o cuidado de equipas especializadas com

profissionais focados na pesquisa, comprovando a natureza subvalorizada do acompanhamento de idosos com demência, dos cuidados domiciliários e das pessoas que prestam cuidados, sendo profissionais de saúde, ou não (Kydd et al., 2014).

Foram desenvolvidas algumas abordagens estruturadas para ajudar os profissionais de saúde a reconhecer o último ano de vida da pessoa com demência, de forma a avaliar as suas necessidades, os sintomas e as preferências nos cuidados (Hanson et al., 2016).

As pessoas com doenças crônicas avançadas, que não padeçam de doença oncológica, são frequentemente encaminhadas para cuidados paliativos apenas numa fase particularmente avançada da doença, coincidindo muitas vezes nas últimas semanas ou dias de vida (Harrison et al., 2012).

Os profissionais de saúde têm dificuldade em reconhecer a demência como uma doença neurodegenerativa terminal, sendo raramente mencionada como causa da morte. Contudo, estima-se que a probabilidade de morrer para pessoas com demência numa determinada idade é duas ou quatro vezes maior do que a das pessoas da mesma idade sem demência (Rexach, 2012).

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

Os sintomas biomédicos experienciados por pessoas com demência avançada incluem infeções recorrentes, como infeções do trato urinário, pneumonia e aftas na cavidade oral que, se não forem tratadas podem causar ou agravar a experiência de dor e desconforto (Potter et al., 2013; Thuné-Boyle et al., 2010).

A dor é frequentemente descrita como um sintoma comum em pessoas com demência avançada. A sua persistência varia no tempo e pode ser influenciada por uma série de fatores, como o tipo de demência, os fatores ambientais, outras comorbidades ou mesmo pela idade. Pode também ser afetada pela condição comportamental, física, psicológica, emocional e espiritual das pessoas com demência avançada. Ryan et al. (2013) defende que entre as pessoas identificadas como tendo necessidades de cuidados paliativos, a demência foi um preditor de maior desconforto físico e psicológico.

Se os sintomas de dor forem devidamente tratados, podem diminuir o número de admissões hospitalares evitáveis, no entanto, existem ainda desafios na avaliação de dor em pessoas com demência, ao utilizar os instrumentos de avaliação mais comuns. Nos dias de hoje, os enfermeiros recorrem frequentemente à intuição e à sua experiência profissional para interpretar sinais de dor, contudo, os enfermeiros com pouca experiência profissional não conseguem reconhecer a dor através de respostas comportamentais (Burns et al., 2015).

Os instrumentos que avaliam o comportamento influenciado pela dor nas pessoas com demência, incluem frequentemente as informações transmitidas pelos cuidadores informais, facilitando a avaliação e a gestão deste sintoma. A qualidade de vida destas pessoas pode ser melhorada através de uma avaliação adequada da dor, levando a uma escolha do tratamento e da gestão efetiva dos problemas comportamentais mais adaptada a cada pessoa e às suas necessidades.

De uma perspetiva mais holística, o conceito de sofrimento foi considerado relevante e complexo, estando muitas vezes ligado a sentimentos de ansiedade e depressão. Aminoff (2012) relata que os indivíduos com demência em fase terminal que desenvolvem úlceras de pressão apresentam maior pontuação nas escalas de avaliação de sofrimento do que pessoas com a mesma patologia, mas sem úlceras.

Compreender as dimensões do sofrimento torna-se imprescindível, uma vez que poderia fornecer uma visão mais profunda sobre as experiências das pessoas com demência, contudo, estas não são bem exploradas na literatura, uma vez que a informação referente às necessidades e preferências psicológicas, espirituais e existenciais das pessoas com demência avançada e dos seus cuidadores familiares é escassa.

É imperativo ponderar os riscos e os benefícios antes de transferir a pessoa com demência para o hospital, de forma a evitar cuidados excessivamente agressivos e um tratamento excessivo ou fúnebre (van der Steen et al., 2014).

Na literatura, verificou-se que o recurso à alimentação parentérica varia de país para país, uma vez que existem influências culturais, emocionais e psicológicas na tomada de decisão nesta área, tornando-se difícil encontrar um equilíbrio entre dar resposta à fome e à sede e o uso da alimentação artificial na fase de final de vida. Foi demonstrado que não existe evidência de que o uso de alimentação parentérica melhore os resultados clínicos ou que prolongue a sobrevivência de pessoas com demência avançada (Thuné-Boyle et al., 2010).

Ainda não existe consenso no que diz respeito ao uso de alguns fármacos no final de vida de pessoas com demência. O uso de antibióticos neste grupo específico de pessoas é um tema ainda controverso, dado que, embora diminua o desconforto, aliviando os sintomas de infeção, poderá atrasar a morte, o que pode ser visto como um meio de prolongar o sofrimento (Raymond et al., 2014).

Uma vez que a filosofia dos cuidados paliativos foi considerada apropriada, a falta de cuidados paliativos especializados ou mesmo um padrão aceitável de cuidados paliativos gerais para pessoas com demência avançada foi questionado (Crowther et al., 2013). Os profissionais de saúde ainda apresentam alguma relutância em identificar as pessoas com demência como recetores adequados de cuidados paliativos especializados, argumentando que as suas dificuldades tendem a ser diferentes das necessidades das pessoas com patologia oncológica. Assim, desenvolveu-se uma nova abordagem de cuidados paliativos direcionados especialmente para pessoas com demência, abrangendo intervenções de enfermagem como cuidados de higiene, posicionamentos frequentes, e manutenção da dignidade. Barber et al. (2011) destacam a necessidade de combinar os conhecimentos baseados na evidência dos enfermeiros especialistas em cuidar de pessoas com demência e os conhecimentos de enfermeiros que trabalham nos cuidados paliativos gerais, com a finalidade de proporcionar os melhores cuidados e conforto possíveis às pessoas com demência avançada.

Ryan et al. (2012) referem preocupações crescentes com os recursos disponíveis para a prestação de cuidados paliativos a uma população cada vez mais envelhecida e com a falta de debate crítico sobre formas de superar estes desafios através do desenvolvimento e implementação de diferentes modelos de provisão.

O conceito de cuidado holístico é muitas vezes usado como uma abordagem adequada ao estadio avançado da demência, uma vez que as necessidades e preferências das pessoas com demência e dos seus familiares representam um papel basilar no planeamento de cuidados e na tomada de decisão (Phillips et al., 2013). Os cuidados centrados na pessoa devem estar sempre presentes, nomeadamente em contextos de prestação de cuidados de longa duração, priorizando os relacionamentos significativos entre pacientes, familiares, funcionários e voluntários.

É cada vez mais importante aumentar a formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos para pessoas com demência, dado que ainda existe falta de compreensão, confiança e conhecimento nas pessoas que trabalham em contextos de prestação de cuidados de longa duração e nos hospitais, refletindo-se negativamente na prestação de cuidados. Os níveis de sobrecarga emocional e física na equipa de enfermagem que presta cuidados a pessoas com demência em final de vida estão cada vez mais elevados.

Van der Steen et al. (2014) definiu as competências básicas e recomendou uma linha de conhecimento primário na abordagem aos cuidados paliativos para todos os profissionais que trabalham com pessoas com demência avançada, de forma a adquirirem as habilitações necessárias para melhorar a qualidade dos cuidados. Esta formação deverá ser realizada em contextos de pós-graduação.

É ainda imprescindível que os profissionais de saúde trabalhem em parceria com os cuidadores informais e com os familiares da pessoa com demência, de forma a consciencializa-los para a patologia em questão. Existe uma necessidade crescente em realizar os ensinamentos inerentes à progressão da demência, nomeadamente sobre a fase de final de vida e as opções de tratamento. O apoio prestado aos cuidadores informais e aos familiares dos indivíduos com demência deverá ter em atenção as suas necessidades e preferências, tendo em conta as transições que os mesmos possam estar a vivenciar.

Os cuidadores informais de pessoas com demência apresentam maior probabilidade de virem a desenvolver sintomas de depressão, ansiedade, raiva e frustração, juntamente com problemas no padrão de sono e repouso, levando a um défice na saúde e no bem-estar, e a um risco aumentado de doenças cardiovasculares, cancro e morte prematura (Irwin et al., 2013).

Alguns cuidadores que deixam a pessoa com demência aos cuidados de lares apresentam melhorias dos sintomas supracitados, em comparação com os que prestam cuidados contínuos em casa. Contudo, ao longo do tempo, os mesmos cuidadores apresentaram um aumento nos sintomas de saúde mental, relacionado com sentimentos de arrependimento, culpa, perda, separação e entrega do papel de prestador de cuidados regulares (Hanson et al., 2016).

Outra dificuldade inerente à prestação de cuidados, são os apoios formais, uma vez que se confirma um forte impacto económico relacionado com o número de gastos crescentes desde a necessidade de uma vigilância permanente e de cuidados prestados por pessoas devidamente formadas (como Serviços de Apoio Domiciliário - prestadores de cuidados formais e técnicos especializados) a consultas de especialidade, e ajudas técnicas que vão sendo necessárias com a progressão da doença.

Os hospitais não se encontram preparados para a prestação de cuidados a longo prazo, uma vez que prezam a prestação de cuidados de saúde de qualidade, acessíveis em tempo oportuno, e não a manutenção dos doentes por tempo ilimitado. Quando a patologia apresentada é de solução irreversível os hospitais encaminham os utentes para outras respostas sociais mais adequadas.

O Centro de Dia é uma resposta social, que consiste na prestação de um conjunto de serviços que cooperam para a manutenção do bem-estar físico e emocional dos idosos no seu meio sociofamiliar. Tem como objetivos a satisfação das necessidades básicas, prestar apoio social, e incentivar as relações interpessoais, evitando assim o isolamento.

Os Centros de Noite, são dirigidos a idosos que realizam as suas AVD's autonomamente no domicílio, mas que durante a noite, por motivo de isolamento, necessitam de apoio e acompanhamento. Não é uma resposta adequada para pessoas com

demência, tendo em conta que com a progressão da síndrome demencial aumenta a necessidade de apoio no autocuidado.

A visita domiciliária é também uma alternativa de acompanhamento de qualidade a pessoas idosas com demência em contexto domiciliário. Consiste em equipas multidisciplinares que se deslocam a casa dos doentes, identificando as prioridades em saúde e as situações de risco. Contudo, e tendo em conta as atuais alterações demográficas, os padrões de morbilidade, e os elevados gastos com a saúde, a responsabilidade de cuidar, recai cada vez mais, para as famílias, potenciando assim os sintomas de saúde mental do cuidador informal abordados anteriormente (Christensen et al., 2009).

### **3. A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA**

As pessoas com demência apresentam necessidades psicológicas, incluindo conforto, identidade e afeto. Manter a personalidade de uma pessoa é imperativo ao longo da progressão da doença, incluindo nos últimos meses, quando os pacientes com demência avançada podem sentir um maior comprometimento do seu bem-estar mental e emocional. A satisfação das suas necessidades emocionais também significa proporcionar bons cuidados de fim de vida, mantendo suas necessidades físicas, espirituais e sociais (Beamer, 2011).

É possível satisfazer as necessidades mentais e emocionais da pessoa com demência avançada reconhecendo a sua dignidade e a sua personalidade, e antecipando as suas necessidades no final de vida, prestando os devidos cuidados. A personalidade pode ser definida como uma posição que é concedida ao ser humano, por terceiros, no contexto da relação e do ser social, envolvendo reconhecimento, respeito e confiança (Beamer, 2011).

Segundo a mesma autora, as pessoas com demência em fase terminal são suscetíveis de sofrer sintomas angustiantes de dor, dispneia, úlceras de pressão, caquexia ou agitação, semelhante a um doente oncológico terminal. No entanto, devido à incerteza sobre os desejos e sobre o prognóstico dos pacientes com demência avançada, a sua inclusão nos cuidados paliativos, sempre foi um tema pouco abordado.

Os indivíduos afetados com a síndrome demencial podem morrer em qualquer fase da doença, mas é possível identificar três grupos distintos: Pessoas que chegam ao fim da vida com demência, mas que morrem devido a outra condição identificável; Pessoas que morrem como resultado de uma combinação de demência e outra comorbidade; e por fim, pessoas que chegam ao fim da vida e morrem devido às complicações da demência. Vale a pena considerar, portanto, que os indivíduos afetados por esta doença não morrem necessariamente de demência, mas esta acompanha-os até ao fim das suas vidas (Birch et al., 2010).

#### **3.1 Noção de Demência Avançada. Dementia Palliare**

A progressão da demência é frequentemente definida tendo em conta a sintomatologia que a pessoa apresenta. Pode ser dividida em ligeira, moderada e grave, correspondendo às fases precoce, média e avançada respetivamente. Nesta última fase, são comuns sintomas como a incontinência urinária e fecal, incapacidade de comunicar

significativamente, incapacidade para realizar as atividades de vida diária (apresentando uma pontuação inferior a três no Índice de Barthel), perda de peso significativa sem fator causal, infecções recorrentes, febre, disfagia e pneumonia de aspiração (Birch et al., 2010).

A fase avançada da demência é ainda caracterizada por alterações significativas na personalidade, observando-se um aumento do déficit cognitivo, perda progressiva da memória, confusão e desorientação. Estes doentes podem ainda apresentar mudanças comportamentais, incluindo agressividade ou resistência, que num curto espaço de tempo poderão dar lugar a apatia. Sofrem também deterioração progressiva da fala, resultando na incapacidade de comunicação, o indivíduo torna-se incoerente e posteriormente mudo. A mobilidade funcional é também progressivamente perdida, refletindo-se na capacidade de realizar o autocuidado. No que diz respeito à nutrição, observa-se uma diminuição gradual do apetite e da capacidade de deglutir ou comer de forma independente. É também nesta fase da doença que os utentes estão mais suscetíveis ao aparecimento de alguns sintomas como a dispneia, febre e dor. Sendo a causa mais comum de morte a pneumonia por aspiração (Javier, 2010).

Destacam-se também os sintomas mais comuns presentes no último ano de vida da pessoa com demência, sendo o mais frequente a confusão mental, seguindo-se a incontinência urinária, dor, apatia, constipação e diminuição do apetite (Birch et al., 2010). A morte pode ser uma consequência direta da condição degenerativa, que se caracteriza pela progressão dos sintomas (Cardoso et al., 2014). Nos estádios avançados da demência, sintomas como fraturas, infecções do trato urinário e pneumonias podem-se tornar num episódio terminal (Javier, 2010).

A imprevisibilidade da progressão da doença resulta em dificuldades em identificar a fase de fim de vida. Estima-se que podem passar entre dois a vinte anos desde o diagnóstico inicial e a morte da pessoa, e a fase avançada da demência pode durar de dois a três anos. Esta dificuldade traduz-se ainda na complexa tarefa em reconhecer a singularidade das experiências individuais e as mudanças que podem ocorrer na saúde e no bem-estar das pessoas com demência avançada. Além disso, não identifica o potencial de intervenções que podem melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas (Birch et al., 2010).

A perda de autonomia, a diminuição da saúde física e a crescente vulnerabilidade e fragilidade geralmente sinalizam a progressão da doença, o que requer uma abordagem que reconheça a complexidade das necessidades em saúde. Contudo, estas devem ser abordadas em conjunto com as necessidades psicossociais e espirituais, devendo ainda ser prestada atenção ao ambiente em que a pessoa está inserida.

Embora a demência se manifeste em pessoas cada vez mais novas, é frequentemente associada a pessoas de idade avançada. Assim que a demência se manifesta, vai acompanhar

a pessoa até ao fim da sua vida, contribuindo como causa de morte e modificando a sua experiência de morrer (Cardoso et al., 2014).

Nas pessoas com demência, a velocidade com que as suas capacidades se alteram pode diferir de caso para caso. Mas, sendo esta uma doença progressiva, as capacidades vão sofrer uma deterioração. A maioria das pessoas, nas fases avançadas de demência, necessita de cuidados totais, por estarem completamente dependentes.

Estes doentes encontram-se frequentemente desamparados, confinados a cadeiras de rodas ou acamados, com incontinência dupla, desnutrição, sondas de alimentação, úlceras de pressão e um sofrimento extremo que pode durar meses ou anos. É neste contexto que se define a fase terminal da demência apesar da expectativa de vida ser prolongada. Os cuidados prestados a pessoas com demência avançada nos Hospitais e nos lares são muitas vezes insuficientes, uma vez que sintomas como angústia e sofrimento podem permanecer sem solução (Aminoff, 2008).

Embora seja impossível identificar o momento exato em que o indivíduo atinge a fase terminal da doença, os profissionais de saúde, ao desenvolverem o plano de cuidados para a pessoa com demência, devem priorizar a qualidade e não necessariamente a quantidade de vida, tendo em conta as suas necessidades físicas, psicológicas e emocionais (Birch et al., 2010).

À medida que a pessoa com demência perde a sua capacidade de comunicar, fica impedida de transmitir se sente dor, desconforto e angústia. Uma vez que a pessoa não consegue comunicar os seus desejos, é importante que seja acompanhada por profissionais especializados na prestação de cuidados a pessoas com demência avançada, para que as suas necessidades sejam identificadas e priorizadas (Beamer, 2011).

Durante a fase avançada da demência, são ainda frequentes os níveis elevados de fragilidade física. A fragilidade é um indicador importante da condição de saúde do idoso. Contudo, a sua definição ainda carece de consenso, dificultando a sua utilização no planeamento de estratégias de promoção da saúde.

Pode ser definida como um conceito multidimensional que, por ser heterogéneo e instável, é ainda mais complexo que a incapacidade ou o envelhecimento. Pode ainda ser considerada um risco resultante da acumulação fisiológica associada à idade ou à doença que afeta múltiplos sistemas fisiológicos, originando resultados adversos para a saúde (Sampson, 2012).

Alguns autores defendem ainda que esta síndrome pode ser definida como um estado de vulnerabilidade multidimensional decorrente de uma interação complexa de fatores biológicos, cognitivos e sociais (Perna et al., 2017).

O termo frágil é frequentemente utilizado para caracterizar pessoas idosas com vulnerabilidade acentuada. No entanto, "frágil" não significa comorbidade ou incapacidade. É possível individualizar a fragilidade em três estádios: o estádio pré-frágil, que é clinicamente silencioso, mantendo as reservas fisiológicas suficientes para que o corpo responda adequadamente a doenças, lesões ou stress; o estádio frágil, que se caracteriza por uma recuperação lenta e incompleta após qualquer tipo de doença aguda, lesões ou stress, uma vez que as reservas funcionais disponíveis são insuficientes para possibilitar uma recuperação completa; e por último, estádio de complicações da fragilidade, que está diretamente relacionado com a vulnerabilidade psicológica, resultando de uma deterioração homeostática, provocando uma incapacidade reduzida do organismo para suportar o stress. Neste estádio, o risco de queda aumenta ocorrendo um declínio funcional que leva a um aumento da incapacidade, da necessidade de intervenções farmacológicas, do risco de hospitalização e de infecção cruzada e conseqüentemente, a morte (Perna et al., 2017). A interação complexa entre os domínios físicos, psicológicos e funcionais pode influenciar o estádio da fragilidade (de Vries et al., 2011).

Estudos recentes defendem que os indivíduos identificados como "pré-frágeis" podem beneficiar de intervenções por parte dos profissionais de saúde, de forma a prevenir a sua evolução para o estádio "frágil". Todavia, a eficácia destas intervenções em pessoas mais velhas, que são frágeis e que apresentam doença de Alzheimer ainda não foi comprovada (Sampson, 2012).

Ainda não são conhecidas as causas desta síndrome, contudo, estudos associam como causalidade a instalação de um processo inflamatório crônico, desregulações neurológicas e endócrinas e alterações metabólicas (de Vries et al., 2011).

Na literatura geriátrica, o conceito fragilidade foi definido como sendo um melhor indicador da "idade funcional" do indivíduo, e como um melhor preditor da mortalidade e da resposta ao tratamento do que a idade da pessoa (Meyers et al., 2017).

Importa salientar que nem todas as pessoas com fragilidade apresentam os mesmos sintomas. Esta síndrome pode estar presente na ausência de doenças específicas, no entanto, é mais comum desenvolver-se como consequência de uma comorbidade (de Vries et al., 2011).

A fragilidade e a demência afetam a população idosa, compartilhando algumas etiologias comuns. Possuem muitas características clínicas sobrepostas, prevendo assim resultados semelhantes. A fragilidade torna-se mais comum com o aumento da idade, estimando-se que 32% das pessoas com noventa anos de idade sejam frágeis, contudo a esta não é reconhecida como parte natural do envelhecimento (Sampson, 2012).

Tanto a fragilidade como a demência são de origem multifatorial e partilhando algumas vias etiológicas comuns. Fatores de risco como ser fumador, a obesidade, a falta

de atividade física e a depressão têm sido frequentemente associadas ao desenvolvimento destas duas síndromes (Sampson, 2012).

Ambas estão associadas a consequências graves, as pessoas com fragilidade apresentam maior risco de morte, aumentando ainda o número de internamentos hospitalares urgentes e a institucionalização das pessoas afetadas (Sampson, 2012).

A fragilidade física está associada ao déficit cognitivo ligeiro e ao aumento da incidência da doença de Alzheimer. O desenvolvimento da fragilidade é um processo dinâmico e cíclico, que envolve múltiplos sistemas orgânicos. Pode contribuir para o desenvolvimento de défices cognitivos e insuficiência cardíaca, resultando na diminuição da atividade física e no declínio da saúde do indivíduo (Sampson, 2012).

Desta forma, é comum supor que a fragilidade é sinónimo de demência, contudo, elas não coexistem necessariamente. Aproximadamente um quinto das pessoas que desenvolvem doença de Alzheimer não apresentam sinais de fragilidade, não sendo possível presumir que todas as pessoas afetadas com a doença de Alzheimer sejam frágeis (Sampson, 2012).

A cognição tem sido cada vez mais considerada um elemento importante em várias definições de fragilidade, sendo clinicamente relevante uma vez que melhora sua capacidade de prever uma série de resultados adversos (Sampson, 2012).

A fragilidade pode ser avaliada através da aplicação da Escala de Fragilidade de Edmonton, sendo considerada uma medida válida para a avaliação desta síndrome, uma vez que apresenta boa validade de construção, boa confiabilidade e consistência interna aceitável (Perna et al., 2017).

Quase um terço das pessoas com doença de Alzheimer consideradas frágeis morre no prazo de um ano. Esta estimativa vai ao encontro de outros estudos que destacam taxas de mortalidade relativamente elevadas em idosos frágeis com demência. Estes dados indicam que deve ser adotada uma nova estratégia de gestão tendo como objetivo melhorar a qualidade de vida e não a reabilitação do indivíduo, adotando uma abordagem mais paliativa ou de apoio aos cuidados (Sampson, 2012).

### **3.2 Cuidados Paliativos a Utentes com Demência Avançada: Fase Alargada**

A Organização Mundial da Saúde define os cuidados paliativos como uma abordagem que pretende melhorar a qualidade de vida dos indivíduos que enfrentam problemas resultantes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave. Tem

ainda como objetivo melhorar a qualidade de vida dos seus familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais (Beamer, 2011).

Os cuidados paliativos aceitam a morte como um processo natural e não pretendem antecipá-la, nem atrasá-la. O seu objetivo central é o bem-estar e a qualidade de vida do indivíduo, disponibilizando todos os recursos necessários sem recorrer a medidas extremas e agressivas. Promovem ainda uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes através de uma prestação de cuidados verdadeiramente interdisciplinar (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoce da doença (Bloomer et al., 2012).

Embora originalmente aplicado apenas aos doentes terminais, o termo "cuidados paliativos" foi recentemente ampliado para incluir aqueles que têm uma doença com risco de vida não passível de cura. A morte não é necessariamente iminente nesses casos e as pessoas podem ter um prognóstico de meses a anos (Birch et al., 2010).

Este tipo de cuidados torna-se cada vez mais importantes para pessoas com demência avançada, uma vez que se trata de uma doença comum, devastadora e que inevitavelmente causa a morte. Contudo, pesquisas anteriores demonstraram que os indivíduos com demência avançada não são inseridos em cuidados paliativos com a mesma frequência do que os doentes oncológicos, em vez disso, muitas vezes passam por tratamentos agressivos e caros que são, no entanto, desnecessários (Araw et al., 2013).

Embora a demência avançada seja uma doença terminal, os cuidados paliativos são consistentemente subutilizados. Comparativamente com doentes oncológicos, as pessoas com demência avançada recebem intervenções como a ressuscitação cardiopulmonar muito mais frequentemente, embora a probabilidade de sobrevivência para esses indivíduos seja muito baixa (Araw et al., 2013).

Esta disparidade deve-se ao facto de os profissionais de saúde não verem a demência avançada como uma doença terminal, e das pessoas afetadas terem capacidade limitada para verbalizar as suas preferências em relação aos cuidados de fim de vida (Araw et al., 2013).

Os custos associados com a prestação de cuidados a doentes com demência são aproximadamente três vezes mais elevados do que para pessoas que não padecem desta doença. Estes custos excessivos podem ser parcialmente atribuídos às intervenções desnecessárias que os indivíduos com demência avançada geralmente recebem. Não são apenas algumas centenas, mas sim a milhares de pessoas com demência avançada, hospitalizadas em departamentos de medicina interna, cirurgia, ortopedia e geriatria e

inúmeros indivíduos com demência grave que residem em lares de idosos ou nas suas próprias casas (Araw et al., 2013).

Atualmente, a maioria das pessoas com demência morre nas enfermarias dos cuidados intensivos de hospitais, onde as equipas não estão devidamente treinadas para reconhecer e atender às suas necessidades especiais. Os indivíduos com demência, que morrem nestas enfermarias, são privados do acesso a cuidados paliativos, uma vez que a demência não é muitas vezes percebida como uma condição fatal, e os indivíduos não recebem cuidados de fim de vida adequados (Aminoff, 2008).

É uma prioridade reduzir o número de hospitalizações inadequadas para pessoas com demência à medida que se aproxima a sua morte. Aumentar o número de mortes dentro das casas de família onde isso é desejado requer investimento dentro das comunidades locais, apoio às famílias e um aumento dos serviços, se esta se tornar uma opção realista para os cuidados de fim de vida (Crowther et al., 2013).

Existe, portanto, uma carência nos cuidados prestados a pessoas com demência no fim de vida que precisa de ser colmatada, contudo, um modelo de cuidados paliativos para doentes com demência é mais complexo comparativamente com o modelo para doentes oncológicos (Aminoff, 2008).

A demência avançada cria necessidades complexas de cuidados, que não conseguem obter reposta nos cuidados paliativos gerais. A maioria das equipas de cuidados paliativos não trabalham com pessoas com demência avançada. O prognóstico incerto e a dificuldade de atingir os níveis de conforto só comprovam a necessidade de desenvolver serviços de cuidados paliativos especializados (Bloomer et al., 2012).

Os cuidados paliativos especializados para pessoas com demência podem promover a tomada de decisões éticas e o fim do tratamento ativo no final da vida. Os indivíduos com demência podem beneficiar de uma abordagem deste tipo de cuidados com base no nível de necessidade, facilitando a discussão e o planeamento de cuidados avançados (Beamer, 2011).

Existem, contudo, barreiras significativas para uma comunicação eficaz sobre questões de fim de vida no contexto de pessoas idosas com demência. A menos que a comunicação seja iniciada nos estadios iniciais da doença, a perda da função cognitiva torna a reflexão dos indivíduos difícil ou impossível, o que, por sua vez, aumenta a carga emocional dos cuidadores (Birch et al., 2010). Uma diretiva avançada pode dar aos indivíduos a oportunidade de expressar as suas escolhas e preferências para a intervenção médica nos estadios iniciais da doença. A dificuldade, no entanto, é perceber qual a melhor altura para abordar a progressão da doença. O consenso é que deve ser feito o mais rapidamente possível após o diagnóstico, permitindo assim aos pacientes e às suas famílias tempo para se prepararem (Lawrence et al., 2011).

O tratamento de uma pessoa com síndrome demencial com um elevado nível de comorbidade e incapacidade grave pode ser muito mais difícil do que o tratamento de um utente com doença cardíaca ou pulmonar em fase terminal ou cancro. A dificuldade encontra-se na complexidade dos problemas médicos, de enfermagem, cognitivos, emocionais, éticos, religiosos e sociais. O tratamento é demorado e leva a equipa médica e de enfermagem, bem como a família do doente à exaustão. Apesar dos esforços intensivos, a condição do paciente deteriora-se, o sofrimento aumenta, e muitas vezes o processo pode parecer interminável (Aminoff, 2008).

Apesar dos modelos que tentam prever a morte dentro de 6 meses, pode ser difícil determinar quando os cuidados de fim de vida devem ser prestados a um indivíduo que pode sobreviver por anos (Javier, 2010).

Os cuidados paliativos são cada vez mais importantes para as pessoas com demência avançada, uma vez que esta doença é comum, devastadora, e provoca inevitavelmente, a morte. Os indivíduos com demência avançada, com alto nível de sofrimento, que já não respondem ao tratamento podem ser identificados como doentes terminais. O alívio do sofrimento no final da vida é um objetivo dos cuidados paliativos (Aminoff, 2008).

A dor física tem sido frequentemente discutida na literatura, uma vez que com a diminuição da capacidade de comunicação nos estádios finais da demência, os pacientes são muitas vezes incapazes de verbalizar mesmo o mais simples dos pedidos. Como resultado, quando estão com dor, podem simplesmente mostrar sinais através de comportamento perturbador, agressivo ou agitado (Birch et al., 2010). É necessário que os profissionais de saúde avaliem as expressões faciais, os movimentos, as reações e as mudanças no estado normal da pessoa, para conseguir identificar algum sinal de dor ou desconforto (Lawrence et al., 2011).

Os problemas cognitivos, de comunicação, funcionais e comportamentais da pessoa com demência tornam mais difícil a prestação de cuidados paliativos tradicionais. Os profissionais de cuidados paliativos têm que adaptar as suas capacidades para prestar cuidados ao doente com demência. Compete aos profissionais de cuidados paliativos melhorar as suas competências de comunicação com pacientes com capacidade verbal limitada ou inexistente. A avaliação das necessidades e a gestão dos sintomas exigem uma abordagem ampla e ponderada dos profissionais de saúde com contribuição do pessoal e dos cuidadores (Beamer, 2011).

Segundo Javier (2010), a prestação de cuidados paliativos de qualidade aos doentes com demência poderia ser abordada através da educação sistemática e divulgação de informação entre os prestadores de cuidados, os doentes e as famílias; Programas mais inovadores que integrem cuidados paliativos e curativos, incluindo programas de luto antecipado e de luto; Modificação do sistema de pagamentos que se estende aos níveis

estadual e/ou federal; Programas de apoio aos cuidadores e ao pessoal; E programas de melhoria da qualidade no nível organizacional e de sistemas de saúde.

Este tipo de cuidados para pessoas com demência ajuda a melhorar o seu conforto e qualidade de vida. A progressão da doença, provoca conseqüentemente a fragilidade física, que pode incluir quedas e imobilidade, como resultado, os utentes podem passar a maior parte ou a totalidade do seu tempo na cama o que aumenta o risco de desenvolvimento de úlceras de pressão. A diminuição da vontade de comer ou beber e a perda de reflexos de deglutição podem causar emagrecimento e podem exacerbar o risco de desenvolvimento de outras complicações. Conseqüentemente, são propensos a infeções e aspiração de alimentos e fluidos. Há evidências de que no fim da vida, as pessoas com demência podem apresentar sintomas durante mais tempo do que outros grupos de doenças comparáveis (Birch et al., 2010). Nos relatórios de autópsia são identificadas como as principais causas de morte a pneumonia, doenças cardiovasculares, embolia pulmonar, caquexia e desidratação.

Através de pesquisas e da compreensão da literatura atual, é possível afirmar que a chave para a prestação de cuidados paliativos para pessoas com demência avançada é a colaboração eficaz entre gerontologia e equipas de cuidados paliativos. As equipas de gerontologia têm tradicionalmente apoiado pessoas com demência desde o diagnóstico até a morte, por isso, é cada vez mais evidente que a incorporação de uma abordagem de cuidados paliativos pode melhorar os resultados para estas pessoas e para as suas famílias. Estas duas especialidades partilham os mesmos princípios, defendendo que o cuidado deve ser centrado na pessoa, de forma abrangente e holística. Deve ser dada alta prioridade ao aumento da independência funcional e da qualidade de vida, sendo necessário recorrer a uma avaliação regular e formal, garantindo a identificação e tratamento dos problemas em tempo útil. Os cuidados paliativos e a gerontologia podem fomentar uma visão holística, com atenção para atender às necessidades mentais e emocionais, físicas, espirituais e sociais, reconhecendo o papel da família, da história de vida e da personalidade na manutenção da qualidade de vida, insistindo ainda em que cada pessoa seja tratada como única (Beamer, 2011).

Ainda assim, podem ser necessárias diversas intervenções e diferentes grupos na prestação de cuidados, dependendo dos níveis de necessidade. A pessoa com demência pode exigir o envolvimento de serviços especializados em demência, fisioterapeutas, assistentes sociais e profissionais de saúde inseridos nos cuidados primários. Os serviços especializados de cuidados paliativos e de fim de vida também podem ser contratados para a avaliação e gestão de sintomas (Crowther et al., 2013).

Educar os cuidadores em lares e hospitais privados sobre os princípios dos cuidados paliativos, dignidade, avaliação e gestão de sintomas físicos também é importante. Ao

melhorar a qualidade dos cuidados paliativos nestas instituições, é possível reduzir o sofrimento físico de pessoas com demência avançada que se encontram nestas instituições.

Conhecer as necessidades de cuidados físicos das pessoas com demência no final da vida exige uma compreensão dos seus problemas cognitivos, funcionais e de comunicação. A falta de conhecimento e experiência em cuidados a pessoas com demência foi manifestada em falhas no cuidado pessoal ou na higiene e na falta de confiança dos profissionais de saúde para atender a necessidades como dor e desconforto. Os especialistas em cuidados paliativos enfatizam que identificar e responder às necessidades de cuidados físicos da pessoa com demência deve ser a prioridade de qualquer abordagem (Lawrence et al., 2011).

Estudos comprovam que tanto os familiares como os prestadores de cuidados de saúde acreditam que os cuidados paliativos são uma resposta eficaz no controlo de sintomas da demência em estadio terminal (Javier, 2010).

Importa ainda realçar, que a comunicação e a compaixão são fundamentais para o sucesso da prestação de cuidados paliativos e de fim de vida.

### **3.3 Dementia Palliare: Boas Práticas Assistenciais**

O termo “Dementia Palliare” refere-se a uma nova abordagem prática positiva para a prestação de cuidados a pessoas com demência avançada baseados na evidência. Apresenta uma abordagem de conhecimentos especializados e das melhores práticas que oferecem cuidados avançados de demência com dignidade, compaixão e qualidade (Tolson et al., 2017).

Tem como propósito apoiar as pessoas com demência avançada que ainda não exigem cuidados de fim de vida, mas que têm oportunidades limitadas para a autorrealização e estão cada vez mais dependentes do apoio de outros para a sua saúde e bem-estar. Apoia-se num modelo biopsicossocial e espiritual, que dá atenção à demência, e que coloca a pessoa e a prestação de cuidados no centro da prática de saúde. A “Dementia Palliare” defende que os cuidados prestados a pessoas com demência avançada devem ser liderados por profissionais com conhecimentos especializados e competências adequadas. Sempre que possível, prioriza a parceria entre o indivíduo, a sua família e os seus amigos (Holmerová et al., 2016).

Esta abordagem dá resposta aos desafios da prestação de cuidados na demência, providenciando soluções educacionais, disponibilizando serviços e apoio através de apoio social e de saúde (Holmerová et al., 2016).

É esperado que os profissionais de saúde possam utilizar os recursos e as contribuições uns dos outros de forma a alcançar os resultados desejados e a implementar a eficiência (Holmerová et al., 2016).

A “Dementia Palliare” exige um comprometimento profissional com uma abordagem interdisciplinar que dá resposta às necessidades de apoio experienciadas e manifestadas pelo indivíduo e pela sua família, em sintonia com as necessidades identificadas ou antecipadas pelos profissionais especializados em saúde e assistência social (Holmerová et al., 2016).

As suas estratégias devem considerar as necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e existenciais, especialmente aquelas em que pode ser possível atuar, através de estratégias de coping, atividade física, ambiente social e qualidade de interações para maximizar a qualidade de vida de pessoas com demência avançada (Holmerová et al., 2016).

Na teoria e na prática, pretende-se diminuir a desigualdade que existe quando as pessoas com mais necessidade recebem ajuda inadequada ou que em alguns casos não recebem qualquer tipo de apoio.

Para conseguir a melhor prática no que diz respeito à prestação de cuidados, é necessário perceber a sintomatologia, a gestão e as necessidades das pessoas com demência e das suas famílias (Holmerová et al., 2016).

Os mesmos autores revelam que a Finlândia e a Escócia apresentam os planos mais estáveis de ação para a demência, e que Portugal, a República Checa e a Eslovénia apresentam planos de ação ainda em desenvolvimento.

O plano de ação de Portugal para os cuidados continuados integrados, selecionou um grupo de pessoas para desenvolver estratégias locais e respostas para a prestação de cuidados paliativos específicos para pessoas com demência.

Assim, o primeiro objetivo da “Dementia Palliare” foi desenvolver um acordo interprofissional das melhores práticas para cuidados a pessoas com demência avançada e às suas famílias, com o intuito de perceber qual o contributo das diferentes disciplinas para alcançar a melhor prática possível. Posteriormente, pretendeu-se desenvolver uma experiência inovadora e virtual interprofissional, onde estivesse disponível toda a informação e recursos para equipar os profissionais europeus qualificados para transformar os cuidados prestados na demência avançada (Tolson et al., 2017).

Neste contexto, foi desenvolvida uma declaração de boas práticas assistenciais, que contém a informação que os profissionais de saúde necessitam para a prestação de cuidados de qualidade a pessoas com demência, com o objetivo de viverem a melhor vida possível (Tolson et al., 2017). Este guia revela a complexidade e dos conhecimentos especializados

necessários a uma boa prática, defendendo que é imperativo investir na educação e no treino dos profissionais de saúde.

A declaração de boas práticas pretende orientar a prática e promover uma abordagem consistente e coesa dos cuidados. É destinada principalmente à utilização pela força de trabalho qualificada e pelo pessoal que as apoia, de forma a contribuir para a colaboração interprofissional, e ser útil para cuidadores formais, familiares e amigos, e todas as outras partes interessadas ou pessoas envolvidas no cuidado e apoio da pessoa com demência. O seu processo de desenvolvimento envolveu revisão de literatura, revisão política e experiência da demência através da análise de sete estudos de caso (Holmerová et al., 2016)

A declaração é dividida em seis seções. A primeira aborda a proteção de direitos, promoção da dignidade e inclusão - defendendo que as pessoas com demência avançada têm o direito de serem respeitadas como cidadãos na comunidade, e que é imperativo promover e respeitar a dignidade do indivíduo, da sua família e amigos.

A segunda seção diz respeito ao planeamento futuro para demência avançada - O Planeamento futuro eficaz é apoiado por todos os profissionais, envolvendo uma parceria com as pessoas com demência, as suas famílias e amigos. Esta parceria deverá começar a partir do momento do diagnóstico para garantir a oportunidade de viver o melhor possível com esta condição.

A seção três dá relevo à gestão dos sintomas e à manutenção do bem-estar - A gestão dos sintomas abrange as necessidades e preferências biopsicossociais, espirituais e existenciais da pessoa com demência, da sua família e amigos.

A quarta seção foca-se em viver a melhor vida possível - Os Profissionais de saúde adotam uma abordagem de prática positiva para prestar cuidados, permitindo à pessoa com demência avançada e à sua família viver a melhor vida possível.

A quinta seção dá especial atenção ao apoio à família e aos amigos - A abordagem “Dementia Palliare” defende que a família e os amigos fazem uma importante e valiosa contribuição para a vida e para o bem-estar das pessoas com demência avançada. Defende ainda que o próprio bem-estar da família e dos amigos é importante por si só.

Por fim, a sexta e última seção tem como objetivo avançar com a prática da “Dementia Palliare” - Os profissionais têm um papel fundamental no avanço da prática e defendem as reformas políticas nos cuidados avançados a pessoas com demência (Holmerová et al., 2016).

Esta declaração pretende servir como um guia para promover uma abordagem coerente e coesa para o tratamento avançado da demência. O principal público-alvo desta declaração são os profissionais que trabalham com pessoas que têm demência avançada e a

sua família e amigos, em qualquer ambiente comunitário, de saúde ou de assistência social. A declaração pretende ser desafiadora e ambiciosa, mas realista e prática, tendo como objetivos: a estimulação da aprendizagem e sensibilizar as equipas multidisciplinares e interprofissionais; Fornecer uma base para desenvolver e melhorar os cuidados de forma direta e indireta, incluindo o envolvimento contínuo da pessoa com demência à medida que a condição avança e da sua família/outras pessoas significativas; Melhorar as parcerias entre as pessoas com demência, a sua família e amigos; e Estimular ideias e prioridades para melhorar (Holmerová et al., 2016).

### **3.4 Subsídios para Avaliação de Necessidades**

A síndrome demencial envolve um declínio progressivo na cognição, na função e no comportamento, aumentando assim as necessidades de cuidados à pessoa afetada. A avaliação em demência depende das informações provenientes do doente e da sua família. Deste modo, ao longo das décadas foram desenvolvidos muitos instrumentos de avaliação para a pessoa com demência. As escalas usadas neste tipo específico de avaliação devem estar validadas e devem basear-se em informações objetivas e não subjetivas. Neste subcapítulo serão abordadas escalas de avaliação nos domínios da cognição, função, comportamento, qualidade de vida, depressão na demência, stress e sobrecarga do cuidador e gravidade geral da demência.

#### **3.4.1 Cognição**

A investigação demonstra que as pessoas com défice cognitivo ligeiro são mais propensas a desenvolver Demência. A diminuição progressiva da cognição é frequentemente considerada como um estado de transição entre o envelhecimento normal e a demência precoce (Hanson et al., 2016). Desta forma, importa investigar a existência de um declínio cognitivo, para um melhor acompanhamento e vigilância da evolução da sintomatologia para um possível quadro demencial.

- Teste do relógio

O teste do relógio, foi introduzido em meados do século XX, como um indicador de apraxia construtiva. Tendo sido utilizado de 1953 a 1986 para rastreio de défices visuoconstrutivos derivados de lesões na região parietal do cérebro. Nos últimos 20 anos este teste tem despertado interesse pelo seu papel no rastreio precoce do défice cognitivo (Oliveira, 2013).

Apresenta boa sensibilidade e especificidade, contudo, avalia apenas uma parte muito estreita da disfunção cognitiva presente na demência, e noutras condições, como por exemplo o acidente vascular cerebral (Sheehan, 2012).

- Mini-Exame do Estado Mental

O Mini-Exame do Estado Mental, desenvolvido por Folstein e McHughem 1975, é o instrumento de avaliação mais conhecido e utilizado na prática clínica em todo o mundo. Avalia a função cognitiva nas áreas da orientação, da memória, da atenção e cálculo, da linguagem e da construção visual. É bastante traduzido e usado. Tem sensibilidade limitada à mudança, o que em teoria, deveria limitar o seu uso no trabalho clínico e nos estudos de pesquisa, embora nestes contextos seja ainda mais utilizado e até defendido (Sheehan, 2012).

- Avaliação Cognitiva de Montreal

A Avaliação Cognitiva de Montreal, desenvolvida por Nasreddine em 2005, foi originalmente desenvolvida para ajudar a detetar o défice cognitivo ligeiro. Avalia a atenção, a concentração, as funções executivas, o pensamento, a memória, a linguagem, o cálculo e a orientação. Uma vez que avalia a função executiva, é particularmente útil para pessoas com disfunção vascular, incluindo demência vascular (Sheehan, 2012).

- Avaliação Cognitiva de Addenbrookes

A Avaliação Cognitiva de Addenbrookes foi desenvolvida por Mathuranth em 2000, foi originalmente desenvolvida como um teste de diagnóstico para a demência que, ao contrário do MMSE, dá mais atenção às capacidades executivas. Está demonstrado que possui uma confiabilidade elevada e uma excelente precisão diagnóstica (Sheehan, 2012).

### 3.4.2 Funcionalidade

O declínio funcional ocorre por prejuízo da autonomia e da independência, caracterizando-se pela diminuição progressiva da capacidade de realização das atividades de vida diária (Oliveira et al., 2012).

- Escala de Barthel

A escala de Barthel desenvolvida por Mahoney e Barthel em 1965, validada para a população portuguesa por Sequeira em 2007, é provavelmente o instrumento de avaliação da capacidade funcional dos idosos mais conhecido, tendo sido amplamente traduzido e validado. Foca-se na deficiência física funcional em 10 domínios e não deve ser utilizada

para outro fim em pessoas com demência, uma vez que os défices cognitivos tendem a confundir a avaliação (Sheehan, 2012).

- Medida de Independência Funcional

A medida de Independência Funcional, desenvolvida por Keith em 1987, avalia a deficiência geral, abrangendo vários domínios importantes, incluindo o autocuidado, o controlo de esfíncteres, a mobilidade, a comunicação, a função psicossocial e a cognição. É passível de ser especialmente útil em internamento ou reabilitação (Sheehan, 2012).

- Escala de Atividades Instrumentais da Vida Diária

A escala de atividades instrumentais da vida diária, desenvolvida por Lawton e Brody, em 1969, validada para a população portuguesa por Sequeira em 2007, avalia a capacidade da pessoa em realizar oito tarefas complexas de vida diária. Estas tarefas incluem o uso do telefone, fazer compras, fazer limpeza e lidar com finanças. Estas tarefas são mais complexas do que as que são avaliadas pela escala de Barthel sendo, portanto, mais sensíveis às mudanças cognitivas observadas na demência (Sheehan, 2012).

### 3.4.3 Comportamento

As alterações de comportamento observadas na demência, muitas vezes definidas como sintomas comportamentais e psicológicos são de especial importância para influenciar os cuidados prestados à pessoa. A avaliação adequada das intervenções para este tipo de sintomas só pode ser realizada utilizando escalas de confiança (Cerejeira et al., 2012).

- Inventário Neuropsiquiátrico

O Inventário Neuropsiquiátrico, desenvolvido por Cummings em 1994, avalia uma ampla gama de comportamentos observados na demência tanto na frequência como na gravidade. Inclui a avaliação de delírios, agitação, depressão, irritabilidade e apatia. Tem boas propriedades psicométricas, devendo-se ponderar a sua utilização na prática clínica. Deverá ser aplicado ao cuidador da pessoa com demência (Sheehan, 2012).

- Inventário de agitação de Cohen-Mansfield

O Inventário de Agitação de Cohen-Mansfield, desenvolvido em 1986, classifica até vinte e nove comportamentos observados em pessoas com demência, tendo em conta a sua frequência - a falta de foco na gravidade é compensada pela amplitude dos comportamentos identificados. Os comportamentos abrangidos incluem agressão verbal, repetição, gritos, agressão física e avanços sexuais (Sheehan, 2012).

- BEHAVE-AD

A escala BEHAVE-AD, desenvolvida por Reisberg em 1987, abrange a maioria dos comportamentos disfuncionais importantes, incluindo agressão, hiperatividade, sintomas psicóticos, distúrbios do humor, ansiedade e distúrbios diurnos/noturnos. É confiável, sensível à mudança e ao estágio da doença (Sheehan, 2012).

#### 3.4.4 Qualidade de vida

A qualidade de vida é pode ser definida como a percepção da pessoa sobre a sua posição na vida, tendo em conta a sua cultura e os seus valores, os seus objetivos e expectativas de vida (WHO, 1997 cit. por Giro et al., 2013). Na demência, as avaliações subjetivas são praticamente impossíveis, e tanto os doentes como os cuidadores têm classificações muito diferentes no que diz respeito à qualidade de vida.

- Escala de qualidade de vida relacionada com a doença de Alzheimer

A escala de qualidade de vida relacionada com a doença de Alzheimer, desenvolvida por Logsdon em 1999, foi amplamente validada, e é específica da doença, podendo ser preenchida pelo doente ou pelo cuidador e o seu uso é adequado em todos os tipos de demência (Sheehan, 2012).

- DEMQOL

DEMQOL desenvolvida por Smith em 2007, é um instrumento específico para avaliar a qualidade de vida em pessoas com demência. Apresenta propriedades psicométricas comparáveis aos melhores instrumentos disponíveis e foi validado para uma população do Reino Unido (Sheehan, 2012).

#### 3.4.5 Depressão

Os sintomas depressivos são considerados parte integrante da demência, tanto como uma reação psicológica à experiência da perda de funções cognitivas como consequência direta do processo degenerativo cerebral (Ramos, 2014). A classificação desta experiência fundamentalmente subjetiva é especialmente desafiadora nas pessoas com défice cognitivo.

- A Escala de Depressão Geriátrica

A Escala de Depressão Geriátrica, desenvolvida por Yesavage em 1983, é a avaliação mais usada para avaliar a depressão em pessoas mais velhas, tendo sido encurtada para várias versões. O maior inconveniente desta escala é que foi validada para pessoas com demência leve, mas não para pessoas com demência moderada a grave devido à sua dificuldade em compreender as perguntas (Sheehan, 2012).

- Escala de Cornell para depressão em demência

A Escala de Cornell, desenvolvida por Alexopoulos em 1988, é uma escala de dezanove itens em que são feitas perguntas ao doente e ao cuidador, o que significa que o utente não necessita de ter capacidade para compreender e responder às questões, para que esta escala possa ser utilizada. Foi validada para pessoas com demência, tendo um papel fundamental para identificar e quantificar os sintomas depressivos (Sheehan, 2012).

- Escala de Avaliação de Depressão de Montgomery Asberg

A Escala de Avaliação de Depressão de Montgomery Asberg, desenvolvida em 1979, é bastante útil para avaliar pessoas mais velhas, uma vez que avalia principalmente os sintomas psicológicos em vez da confusão física. É particularmente sensível à mudança, porém a sua utilidade é limitada fora da demência leve (Sheehan, 2012).

#### 3.4.6 Sobrecarga do Cuidador

É importante avaliar a sobrecarga e o coping do cuidador informal do idoso em situação de dependência, uma vez que a sobrecarga a que o indivíduo que cuida de uma pessoa com dependência se sujeita, tem uma grande implicação para a sua saúde física e mental (Figueiredo, 2007).

- Questionário de Saúde Geral

O questionário de saúde geral, desenvolvido por Goldberg e Williams em 1988, é uma escala de autoavaliação curta projetada para detetar o sofrimento psicológico na comunidade. É provavelmente o instrumento de autoavaliação mais utilizado e validado para detetar a morbilidade psicológica (Sheehan, 2012).

- Escala de Sobrecarga do cuidador de Zarit

A escala de Sobrecarga do cuidador de Zarit, desenvolvida em 1980, foi validada para a população portuguesa por Sequeira em 2010. É um instrumento de autoavaliação que avalia

o stress dos prestadores de cuidados. Foi projetada para os cuidadores de pessoas com demência e demonstra sensibilidade à mudança (Sheehan, 2012).

### 3.4.7 Gravidade Geral da Demência

Para que seja possível prestar os melhores cuidados a pessoas com demência, é importante conhecer a gravidade da doença e o estadió em que o indivíduo se encontra. Como abordado anteriormente, a demência pode ser leve, moderada ou grave (França, 2010), e cada fase dará origem a diferentes consequências e necessidades específicas que dependem de pessoa para pessoa.

- Avaliação Clínica da Demência

A escala de avaliação clínica da Demência, desenvolvida por Berg e Morriss e colegas em 1982, foi traduzida para a população portuguesa por Garrett e colaboradores em 2007. Permite descobrir o estadió da demência de uma forma mais confiável, uma vez que é baseada nos problemas em realizar as tarefas diárias funcionais e cognitivas. Classifica a demência em leve, moderada e grave (Sheehan, 2012).

- Escala Global de Deterioração

A Escala Global de Deterioração, desenvolvida por Reisberg em 1982, é essencialmente para definir o estadió da demência. Tem sido bem validada e classifica os casos em sete fases desde nenhuma queixa até deterioração muito grave (Sheehan, 2012).

## PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO



## 1. METODOLOGIA

O enquadramento metodológico desempenha um papel fundamental em qualquer trabalho de investigação, uma vez que é através dele que se faz a descrição das etapas que vão ser processadas. A metodologia pode ser definida como o conjunto de métodos e técnicas que servem de linhas orientadoras de uma investigação científica (Fortin, 2003). Assim, serão apresentadas as questões metodológicas relativas ao projeto de investigação, a caracterização do tipo de estudo e o paradigma em que se baseia. Numa fase inicial, serão patenteados os objetivos e as hipóteses de investigação. Segue-se a descrição dos métodos de operacionalização do estudo de investigação, particularmente: a tipologia do estudo, a população e amostra do estudo, o método de colheita de dados, a análise e tratamento de dados, e por fim os procedimentos de natureza ética.

### 1.1 Objetivos do Estudo

A investigação exige motivação, rigor, método e persistência. Desta forma, a questão de investigação é vista como o princípio e o fim do processo. Sendo a razão de ser do estudo, o que orienta a investigação e o que motiva o esforço e investimento. É um enunciado interrogativo, que usualmente inclui uma ou duas variáveis e a população a estudar.

Uma boa questão de investigação deve ser exequível, interessante, nova, ética e relevante. Desta forma, e tendo em conta os atributos desejados inicialmente foi delineada a seguinte questão de partida: “Em que medida existe uma associação entre o grau de fragilidade e o nível de dependência funcional das pessoas com demência e a necessidade de usufruir de cuidados paliativos?”

Acredita-se que a questão de partida enunciada cumpre com os requisitos supracitados, uma vez que apresenta qualidade de exequibilidade, por ser realista, dado que decorre de uma realidade concreta e sobre a qual é possível atuar; trata-se de um tema ainda pouco abordado na área da saúde; relevante, uma vez que se propõe a elucidar sobre uma problemática de saúde concreta, com interesse para a prática de enfermagem, onde os enfermeiros poderão intervir com ganhos em saúde.

As finalidades do presente estudo são contribuir para o desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

junto de utentes com demência avançada, e contribuir para a consciencialização da necessidade de desenvolver cuidados paliativos para utentes com demência avançada centrados nas suas necessidades específicas e extensíveis aos seus familiares.

Em concordância, foram definidos os seguintes objetivos:

- Analisar sob a ótica do Enfermeiro especialista em Saúde mental e psiquiatria as necessidades das pessoas com demência avançada;
- Conhecer o nível de dependência funcional das pessoas com demência;
- Avaliar a fragilidade apresentada pelas pessoas com demência;
- Perceber de que forma o grau de fragilidade se associa à dependência da pessoa com demência;
- Compreender como o comprometimento da funcionalidade total afeta a realização das ABVD e das AIVD;
- Analisar de que forma os cuidados paliativos poderão melhorar a qualidade de vida da pessoa com demência avançada.

## **1.2 Hipóteses do Estudo**

De acordo com os objetivos definidos foram identificadas as seguintes hipóteses de investigação:

H1: Existe uma associação estatisticamente significativa entre a funcionalidade e a fragilidade da pessoa com demência;

H2: Existe uma associação estatisticamente significativa entre o desempenho das atividades instrumentais de vida diária e a fragilidade da pessoa com demência;

H3: Existe uma associação estatisticamente significativa entre o estadio da demência e a fragilidade.

No que diz respeito às variáveis, estas são definidas como entidades que podem ou não ser controladas pelo investigador, com o intuito de observar quaisquer efeitos que possam ter ou ter tido no fenómeno estudado (Carmo e Ferreira, cit. por Silva, 2009). Desta forma, neste estudo foi definida como variável dependente a “fragilidade” (avaliada através da Escala de Fragilidade de Edmonton). Definiu-se como variáveis independentes, a funcionalidade total (monitorizada através do Índice de Barthel), o “estadio a demência” da pessoa dependente (avaliada através da aplicação do CDR) e o desempenho das atividades instrumentais de vida diária (monitorizadas através da aplicação do índice de Lawton). A

funcionalidade total é uma variável complexa que inclui as seguintes variáveis secundárias: alimentação, vestir, banho, higiene corporal, uso da casa de banho, controlo intestinal, controlo vesical, subir escadas, transferência cadeira-cama e deambular. Também o desempenho das AIVD constitui uma variável complexa que inclui as seguintes variáveis secundárias: cuidar da casa, lavar a roupa, preparar a comida, ir às compras, uso do telefone, uso de transportes, gestão financeira, gestão da medicação.

As restantes variáveis referentes à caracterização sociodemográfica e clínica tanto do prestador de cuidados como da pessoa com demência foram denominadas como variáveis de contexto.

### **1.3 Tipologia do Estudo**

O presente estudo enquadra-se no paradigma quantitativo e consiste num estudo do tipo descritivo e correlacional, uma vez que é pretendido explorar e determinar a existência de relações entre variáveis.

Segundo Fortin (2003), o método quantitativo pode ser caracterizado como um processo sistemático de recolha de dados observáveis e quantificáveis. Baseia-se nos factos objetivos dos fenómenos que existem independentemente do investigador. Segundo a mesma autora, a abordagem quantitativa apresenta como características básicas a objetividade, a predição, o controlo e a generalização. Tem como objetivo a evolução e a validação dos conhecimentos, permitindo também a possibilidade de generalizar os resultados, de prever e controlar os conhecimentos.

Os estudos descritivos ou exploratórios são usados quando não existe muito conhecimento sobre um fenómeno em particular. Visam a pesquisa e a descrição das características de determinada população ou fenómeno (Fortin, 2003). O investigador observa, descreve e documenta vários aspetos do acontecimento. Não existe manipulação das variáveis nem procura pela causa e efeito relacionados ao fenómeno. Os desenhos descritivos, relatam o que realmente existe, determinam a frequência em que este fenómeno ocorre e categoriza a informação.

Através deste trabalho pretendeu-se conhecer a existência de uma relação entre o grau de fragilidade e o nível de dependência funcional da pessoa com demência com a necessidade de usufruírem de cuidados paliativos.

Segundo a mesma autora, o estudo de investigação é elaborado pelo investigador, de forma lógica, com o objetivo de obter respostas às questões de investigação.

Este é um estudo transversal uma vez que, fornece informações acerca de uma situação num determinado momento, ou seja, a recolha de dados é realizada apenas uma vez e num determinado intervalo de tempo.

#### **1.4 População e Amostra**

Fortin (2003) defende que a população é constituída por um conjunto de elementos que partilham características comuns, satisfazendo os critérios definidos anteriormente pelo investigador, com o propósito de fazer generalizações. Define ainda a amostra como um subconjunto de um grupo de sujeitos que estão inseridos na mesma população.

A inclusão de um grupo de indivíduos na amostra de um estudo de investigação depende da sua ligação ao fenómeno em estudo, da sua disponibilidade para participar e se corresponde, ou não, aos critérios de inclusão. A seleção da amostra de um estudo de investigação é uma etapa bastante importante, uma vez que, a consecução dos objetivos propostos inicialmente depende em grande parte dos elementos selecionados.

No presente estudo de investigação, fazem parte da população alvo os pares prestador de cuidados informal/pessoa dependente com diagnóstico clínico de demência beneficiários de duas UCC de uma ULS da zona Norte do país. Contudo, tendo em conta as dimensões da população, os recursos materiais e humanos disponíveis, e o tempo destinado à colheita de dados, procedeu-se à seleção de uma amostra.

Neste estudo, a amostra foi selecionada em conformidade com uma técnica de amostragem não probabilística, ou seja, de acordo com os interesses e conveniência da pesquisa, tendo sido realizada em dois estádios. O primeiro estadio corresponde à seleção de uma amostra intencional, envolvendo os pares acima descritos e os critérios de inclusão, e o segundo estadio corresponde a uma seleção de uma amostra acidental, uma vez que é constituída por indivíduos que são facilmente acessíveis e estão presentes num determinado lugar, num momento preciso. Ou seja, esta amostra foi constituída por pares de cuidadores informais/pessoa com diagnóstico clínico de demência, que em contexto de consulta, foram abordados pelos enfermeiros das UCC sobre o estudo de investigação.

Neste caso específico, os pares selecionados serão inicialmente triados pelos enfermeiros das UCC supracitadas, de acordo com os critérios de inclusão.

Como critérios de inclusão do grupo de informantes é possível nomear:

- Ter idade superior ou igual a 65 anos;
- Ter diagnóstico médico de demência;
- A pessoa dependente ser beneficiária das duas UCC supracitadas;

- Estar aos cuidados de um cuidado informal;
- Cuidador manifestar disponibilidade para colaborar no estudo, mediante aceitação expressa através ‘Consentimento Informado’.

Como critérios de exclusão definiu-se:

- Cuidadores informais com idade inferior a 18 anos por não possuírem estatuto de adulto e, por conseguinte, capacidade legal de tomada de decisão;
- Diagnóstico de défice cognitivo ligeiro na pessoa dependente.

### **1.5 Instrumentos de Recolha de Dados**

De forma a proceder à avaliação da situação dos utentes com demência inseridos no estudo, torna-se imperativo a utilização de instrumentos de colheita de dados que permitam a obtenção da informação pretendida.

Num estudo descritivo, o investigador deverá escolher um método de colheita de dados mais organizado como o questionário. Uma vez que o presente estudo está inserido no Projeto Drive-C, os instrumentos de colheita de dados utilizados foram os questionários anteriormente selecionados e aprovados para serem empregues no Projeto em questão.

Fortin (2003) define questionário como um conjunto de questões que possibilitam a avaliação de atitudes e opiniões dos indivíduos ou colher qualquer outra informação junto dos mesmos.

A aplicação do questionário é vantajosa no que diz respeito ao tempo e custos associados, permitindo ainda um melhor controlo dos enviesamentos e é uma ferramenta essencial de medição para colher dados específicos (Fortin, 2003; Kumar, 2005; Oppenheim, 2000)

A escolha dos instrumentos de avaliação recai para dois questionários de caracterização através da recolha de dados sociodemográficos do contexto e de natureza clínica, um para o prestador de cuidados e outro para a pessoa com demência. Inclui também o índice de Barthel, o Índice de Lawton, a Escala de Fragilidade de Edmonton e a Escala de Avaliação Clínica da demência (CDR).

A seleção destes instrumentos teve em conta a sua especificidade, adequação aos objetivos do estudo, sensibilidade às características da amostra envolvida e ao facto de se encontrarem validados para a população portuguesa, de forma a melhorar as características psicométricas dos mesmos.

Os instrumentos de avaliação foram completados pelo o próprio investigador a partir das respostas que lhe foram fornecidas pelo investigado (Quivy et al., 2005).

Contudo, esta aplicação apenas se concretizou após um agendamento prévio, tendo em conta disponibilidade do prestador de cuidados, tendo sido realizada no domicílio dos inquiridos.

- **Questionário Sociodemográfico e Clínico**

Para adquirir a caracterização sociodemográfica e clínica dos cuidadores informais e das pessoas dependentes incluídos neste estudo, foi utilizado um questionário, previamente selecionado pelo Projeto Drive-C, que aborda as variáveis importantes e necessárias para a investigação (ANEXO II).

Este questionário tem como objetivo a recolha de dados sociodemográficos e informação clínica, e no caso do prestador de cuidados tem ainda como objetivo obter dados sobre o processo de cuidar.

Estas variáveis foram abordadas através de perguntas do tipo abertas e fechadas de resposta única ou múltipla.

- **Índice de Barthel**

A Escala de Barthel foi desenvolvida por Mahoney e Barthel em 1965. Está validado para a população portuguesa, nomeadamente para amostras de idosos não institucionalizados (Araújo et. al, 2007; Sequeira, 2010). Neste estudo foi utilizado o Índice de Barthel validado por Sequeira, uma vez que possui valores de fidelidade e validade consistentes (ANEXO III). Avalia a capacidade funcional do idoso e determina o grau de dependência de forma global para cada atividade. (Araújo et. al, 2007; Sequeira, 2010)

É bastante utilizada para avaliação do grau de dependência nas atividades básicas de vida diária: comer, higiene pessoal, uso da casa de banho, tomar banho, vestir, higiene corporal, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama e subir e descer escadas.

É o instrumento mais utilizado na prática clínica e na investigação. Pode ser preenchido através da observação direta, dos registos clínicos ou ainda ser autoadministrado. Cada atividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, variando entre dependência total, necessidade de ajuda e independência (Sequeira, 2007).

A sua pontuação pode variar entre zero e cem, podendo o resultado indicar se a pessoa avaliada se encontra num estado de dependência total, dependência severa, dependência moderada, dependência ligeira ou independência. Assim, a pontuação mínima de zero corresponde à dependência total, ou seja, à máxima dependência para todas as AVD's, e a pontuação máxima de cem equivale a independência total (Araújo et. al, 2007).

Araújo et al. (2007) defende ainda que índice de Barthel fornece ainda informação importante não só a partir da pontuação total obtida, mas também a partir das pontuações parciais para cada atividade avaliada, permitindo adequar os cuidados prestados às necessidades do indivíduo avaliado.

- **Índice de Lawton**

A escala de atividades instrumentais da vida diária foi desenvolvida por Lawton e Brody, em 1969. Neste estudo é utilizada a versão do Índice de Lawton validada por Sequeira para a população portuguesa (ANEXO IV). Apresenta um nível elevado de fidelidade e boas capacidades psicométricas para ser utilizado em contexto comunitário.

Diz respeito à avaliação do nível de independência na realização das atividades instrumentais da vida diária em indivíduos com e sem demência, incidindo sobre os seguintes domínios: cuidar da casa, lavar a roupa, preparação da comida, ir às compras, utilização do telefone, utilização de transporte, gestão do dinheiro e gestão da medicação (Araújo et al., 2008; Sequeira, 2007)

Cada atividade é pontuada de “1 a 3”, de “1 a 4” ou de “1 a 5”, em que a maior pontuação corresponde a um maior grau de dependência. O Índice varia entre oito e trinta pontos, podendo o resultado indicar se a pessoa avaliada é independente, moderadamente dependente, necessitando de uma certa ajuda ou severamente dependente, necessitando de muita ajuda (Sequeira, 2010).

O Índice de Lawton apresenta diversos pontos fortes como a sua fácil aplicação e interpretação, não exigir utilizadores especializados para a sua utilização, tem um baixo custo associado, e consome pouco tempo no preenchimento. Contudo, existem também desvantagens associadas ao uso deste instrumento, uma vez que algumas das atividades descritas podem ser influenciadas pela cultura e género, dado que, em algumas culturas estas tarefas são tradicionalmente realizadas por mulheres. Outro ponto fraco a destacar é o facto deste instrumento ainda não estar adaptado a pessoas institucionalizadas.

- **Avaliação Clínica da Demência**

A escala de avaliação clínica da Demência, desenvolvida por Berg e Morriss e colegas em 1982, foi traduzida para a população portuguesa por Garrett e colaboradores em 2007.

Avalia cinco graus de comprometimento do desempenho da pessoa, em cada uma das categorias: memória, orientação, julgamento e resolução de problemas, atividade na comunidade, atividades em casa e passatempos, atividades do dia-a-dia e cuidado pessoal (ANEXO V). Os cinco graus de comprometimento são: saudável, questionável, leve, moderado e grave (Apóstolo, 2012). Cada um destes domínios é classificado entre zero e três, variando em nenhuma alteração, questionável, demência leve e demência moderada, consoante o valor obtido.

Permite avaliar a gravidade e a evolução dos sintomas da demência. A sua aplicação deve ser feita por um profissional de saúde com a pessoa dependente e o cuidador informal, avaliando a função cognitiva e a capacidade funcional em cada um dos domínios referidos anteriormente. A categoria da memória é considerada como principal, sendo as restantes consideradas como secundárias (Apóstolo, 2012)

A classificação final do CDR é obtida pela análise dessas classificações por categorias, seguindo um conjunto de diretrizes, sendo classificada em nenhuma, suspeita de demência, demência ligeira, demência moderada ou demência grave.

- **Escala de Fragilidade de Edmonton**

A escala de Fragilidade de Edmonton foi desenvolvida por um grupo de investigadores do Canadian Initiative on Frailty and Aging para dar resposta à falta de instrumentos de avaliação da fragilidade (Fernandes et al., 2013). Trata-se de uma escala abrangente que avalia nove domínios: cognição, estado geral da saúde, independência funcional, suporte social, uso de medicação, nutrição, humor, continência e desempenho funcional (Perna et al., 2017).

Cada domínio pode ser classificado entre zero a dois pontos, excetuando o uso de medicação, a nutrição, o humor e a continência que apenas podem ser classificados entre zero e um (ANEXO VI).

A pontuação total varia de zero a dezassete pontos, variando ainda entre não frágil, vulnerável, fragilidade leve, fragilidade moderada e fragilidade severa.

Foi validada para a população portuguesa por Daniela Martins e colaboradores em 2012, foi considerada uma medida válida para a avaliação desta síndrome, uma vez que apresenta

boa validade de construção, boa confiabilidade e consistência interna aceitável (Martins et al., 2012)

Os dados para o preenchimento desta escala foram colhidos a partir dos dados fornecidos por outros instrumentos de avaliação, tratando-se assim de um preenchimento indireto.

## 1.6 Análise e Tratamento de Dados

Após a aplicação dos questionários, o investigador precisa de proceder à análise dos dados obtidos, uma vez que estes não serão significativos se não forem tratados e refletidos (Bell, 2002).

A análise de dados inclui a operacionalização dos mesmos através da sua organização e síntese, identificando todos os dados relevantes para a investigação em curso (Quivy et al., 2005).

Tendo em conta que o questionário utilizado no presente estudo possui um cariz quantitativo, optou-se pela análise estatística descritiva dos dados. Para tal procedemos ao tratamento e análise das respostas através da utilização do programa informático estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 24 para Windows®.

O tratamento estatístico envolve a utilização dos testes mais adequados para a análise da relação entre as variáveis em estudo. No presente estudo identificamos uma variável dependente, variáveis independentes e as restantes variáveis relativas à caracterização sociodemográfica e clínica dos pares foram consideradas como variáveis de contexto.

A variável fragilidade foi considerada como variável dependente e foi monitorizada através da Escala de Fragilidade de Edmonton. As variáveis estadio da demência, desempenho nas AIVD's e funcionalidade total foram consideradas variáveis independentes e foram monitorizadas através do Índice de Lawton e o índice de Barthel e CDR respetivamente. Há ainda, um conjunto de variáveis, consideradas de contexto, que foram relevantes para a análise da informação.

Com o propósito de responder aos objetivos específicos do estudo, realizou-se a correlação entre o desempenho das AIVD's, e a funcionalidade total com a presença de fragilidade. Procurou-se ainda conhecer a relação entre o grau de fragilidade e o estadio da demência. Para a correlação entre a funcionalidade total e o desempenho das AIVD's com a fragilidade foi utilizado o teste de correlação de *Pearson*. A correlação de *Pearson* é considerada um teste não paramétrico que possibilita a análise da associação entre duas variáveis, indicando que os fenómenos em estudo não estão indissolúvelmente ligados mas que a intensidade de um é acompanhada tendencialmente pela intensidade do outro, no

mesmo sentido ou sentido inverso (Morteira cit. por Pestana et al., 2003). A preferência por este teste deve-se ao facto de este se mostrar indicado às variáveis que se desejam analisar, e trabalhar com dois valores em simultâneo, o valor de  $r$  e o valor de  $p$ .

O valor de  $r$  diz respeito à força e à direção de associação entre as variáveis, variando entre -1 (correlação negativa perfeita) a +1 (correlação positiva perfeita). Quanto mais afastado for o valor de  $r$  do valor central (zero), maior é a força de associação entre as variáveis. O valor  $p$  refere-se ao nível de probabilidade de erro envolvida em aceitar o resultado obtido como válido, sempre que  $p$  for menor ou igual a 0,05 é possível assumir a existência de relação estatisticamente significativa entre as variáveis.

Importa ainda destacar que a esta correlação está subjacente a hipótese nula, que afirma a não existência de relação entre as variáveis, e a hipótese alternativa, que defende a existência de relação entre as variáveis. É possível aceitar a hipótese alternativa sempre que o valor  $p$  for inferior a 0,05.

Com o objetivo de conhecer a associação entre o estadió da demência (ligeira, moderada e severa) e a fragilidade utilizou-se a prova paramétrica ANOVA ( $F$ ). Os testes ANOVA representam um método ideal para comparar o valor médio de dois ou mais grupos de variáveis, uma vez que permitem testar diferenças entre as diversas situações tendo em análise duas ou mais variáveis. O valor de  $F$  diz respeito ao quociente entre grupos e a variância residual. A análise da variância compara a variância dentro dos grupos com a variância entre grupos, se a variância residual for nitidamente inferior à variância entre grupos é possível afirmar que os valores médios são diferentes.

## 1.7 Procedimentos de Natureza Ética

Fortin (2003) defende que a prática de qualquer atividade que englobe seres humanos tenha em consideração as questões éticas e morais. Apesar da ciência se desenvolver através da investigação, é essencial que o processo científico ofereça garantias morais e éticas. O respeito pela pessoa e a proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano, constitui um limite que não deve ser superado.

Assim, todas as pessoas que decidam participar num estudo de investigação deverão ter direito a:

- Autodeterminação - cada individuo tem o direito de decidir sobre a sua participação ou não na investigação, escolhendo de forma livre e voluntária;
- Intimidade - cada participante é livre de responder apenas ao que quiser, o estudo deve ser o menos invasivo possível;

- Anonimato e Confidencialidade - todos os participantes têm direito ao anonimato, devendo os seus dados ser protegidos para que a sua participação não seja revelada.
- Proteção - contra desconforto ou prejuízo, tendo em conta as regras de proteção do indivíduo contra inconvenientes passíveis de lhe fazerem mal ou de o prejudicarem;
- Tratamento justo - equitativo e leal. Todos os participantes têm o direito de ser informados sobre a natureza, o fim e a duração da investigação, bem como os métodos utilizados no estudo.

Para a concretização do presente estudo de investigação, foram tidas em consideração todas as formalidades necessárias à garantia de proteção dos direitos fundamentais e liberdade das pessoas, abordadas previamente.

Uma vez que o presente estudo se encontra inserido no Projeto Drive-C, a autorização formal para a recolha de dados já teria sido dada por ambas as Instituições selecionadas para o efeito.

A colheita de dados foi realizada através de uma visita domiciliária a cada par de prestador de cuidados/pessoa dependente, tendo sido sempre estabelecido contato prévio com os cuidadores informais, de forma a verificar a sua disponibilidade para participar no estudo e proceder à marcação da visita domiciliária.

Assim, formaliza-se então o consentimento informado onde são apresentados os objetivos do estudo, explicadas questões referentes à participação da pessoa, procedimento de investigação, riscos e benefícios da participação, e anonimato/confidencialidade (ANEXO I).



## 2. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Neste capítulo são apresentados os resultados referentes à caracterização dos participantes neste estudo de investigação, pares cuidadores informais - pessoas alvo de cuidados, obtidos através da aplicação do questionário sociodemográfico. Optou-se por dividir este capítulo em duas partes distintas, sendo a primeira referente ao cuidador: dados sociodemográficos e a segunda parte referente à caracterização do idoso dependente: dados sociodemográficos e informação clínica.

Ao longo da análise dos dados tentar-se-á realçar os aspetos mais relevantes e significativos de forma a estabelecer uma relação entre as diversas variáveis envolvidas e compreender o seu significado.

### 2.1. Caracterização do Prestador de Cuidados

De seguida será realizada a caracterização do prestador de cuidados em relação às características sociodemográficas obtidas durante a colheita de dados.

A presente amostra é constituída por 42 cuidadores informais principais beneficiários do no Centro de Saúde São Mamede in Festa e do Centro de saúde de Senhora da Hora.

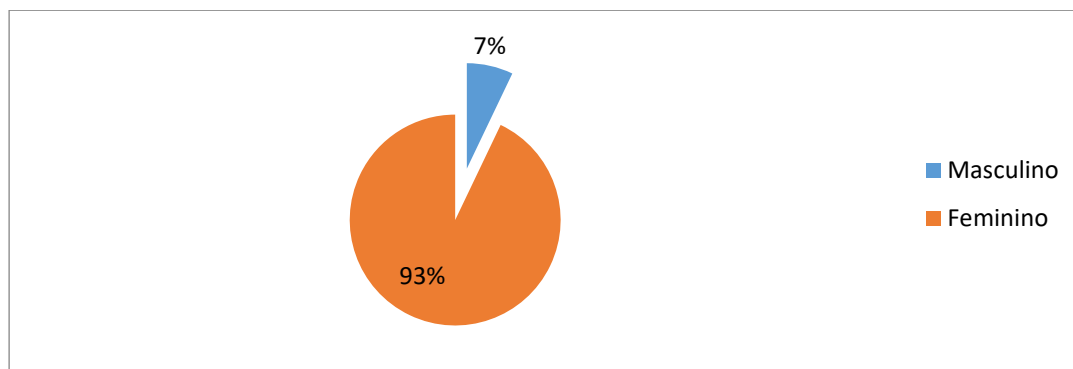
#### 2.1.1. *Dados Sociodemográfico*

Relativamente ao género dos cuidadores, verifica-se que a grande maioria pertence ao sexo feminino, 92,9% (n=39) e apenas 7,1% (n=3) são elementos do sexo masculino.

TABELA 1 - Sexo do Prestador de Cuidados

Sexo	N	%
Masculino	3	7.1
Feminino	39	92.9
Total	42	100

GRÁFICO 1 - Sexo do Prestador de Cuidados



Os prestadores de cuidados apresentam idades compreendidas entre os 27 e os 87 anos, sendo que a média está situada nos 59 anos ( $\bar{X}=59.2$ ;  $dp=12.8$ ).

TABELA 2- Idade do Prestador de Cuidados

	Idade
<b>Média</b>	59.17
<b>Desvio padrão</b>	12.833
<b>Mínimo</b>	27
<b>Máximo</b>	87

Verifica-se que a percentagem mais expressiva dos participantes é casada 64,3% (n=27), existindo 11,9% (n=5) cuidadores solteiros e divorciados, 9,5% (n=4) participantes viúvos, e um elemento em união de facto (2,4%, n=1)

TABELA 3- Estado civil do Prestador de Cuidados

Estado Civil	N	%
<b>Solteiro (a)</b>	5	11.9
<b>Casado (a)</b>	27	64.3
<b>União de Facto</b>	1	2.4

<b>Viúvo (a)</b>	4	9.5
<b>Divorciado (a)</b>	5	11.9
<b>Total</b>	<b>42</b>	<b>100.0</b>

Relativamente à escolaridade dos inquiridos, constata-se que a maioria dos elementos completou quatro anos de escolaridade com sucesso (n=10, 23.8%). Através da análise da tabela 5, é ainda possível concluir que existem 7.1% (n=3) participantes que são analfabetos, 38,1% (n=16) dos elementos estudaram entre 5 e 9 anos, seis indivíduos (14.3%, n=3) completaram o 12.º ano de escolaridade e apenas 2.4% (n=1) são licenciados

TABELA 4- Distribuição da Escolaridade do Prestador de Cuidados

<b>Idade (anos)</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
0	3	7.1
3	2	4.8
4	10	23.8
5	5	11.9
6	4	9.5
7	1	2.4
9	6	14.3
10	2	4.8
12	6	14.3
15	1	2.4
16	1	2.4
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>97.6</b>
<b>Omisso</b>	<b>1</b>	<b>2.4</b>
<b>Total</b>	<b>42</b>	<b>100.0</b>

No que diz respeito à situação profissional, verifica-se que a maioria dos cuidadores se encontra desempregado (26.2%, n=11). Quanto aos restantes participantes, constata-se que

21.4% (n=9) se encontram reformados por idade, existe igual número de elementos tanto reformados por invalidez como estudantes (2.4%, n=1), 16.7% (n=7) das pessoas são domésticas, dez pessoas (23.8%, n=10) estão empregadas, e 7.1% (n=3) encontram-se noutra situação profissional.

TABELA 5- Situação Profissional do Prestador de Cuidados

Situação Profissional	N	%
Reformado (a) por idade	9	21.4
Reformado (a) por invalidez	1	2.4
Empregado (a)	10	23.8
Doméstico (a)	7	16.7
Desempregado (a)	11	26.2
Estudante	1	2.4
Outro	3	7.1
Total	42	100.0

Relativamente à relação de parentesco entre o prestador de cuidados e a pessoa com demência, verifica-se que a maioria dos cuidadores é filho(a) do recetor de cuidados (35.7%, n=15). Constatase que a segunda maior percentagem diz respeito aos cônjugues (28.6%, n=12). Entre os restantes inquiridos, existe igual número de elementos que são genro/nora, irmão(ã) e neto(a) (2.4%, n=1), seis prestadores de cuidados são pai/mãe (14.3%, n=6) da pessoa dependente e 14.3% (n=6) têm outra relação de parentesco.

TABELA 6- Relação de Parentesco com o Recetor de Cuidados

Parentesco	N	%
Cônjuge	12	28.6
Filho (a)	15	35.7
Genro/Nora	1	2.4
Irmão (ã)	1	2.4
Pai/Mãe	6	14.3

Neto (a)	1	2.4
Outro	6	14.3
Total	42	100.0

## 2.2. Caracterização do Recetor de Cuidados

Neste subcapítulo pretende-se caracterizar a pessoa alvo de cuidados em relação às características sociodemográficas e informação clínica obtidos através da aplicação do questionário sociodemográfico. A amostra é constituída por 42 idosos com Síndrome demencial beneficiários do Centro de Saúde São Mamede in Festa e do Centro de Saúde Senhora da Hora.

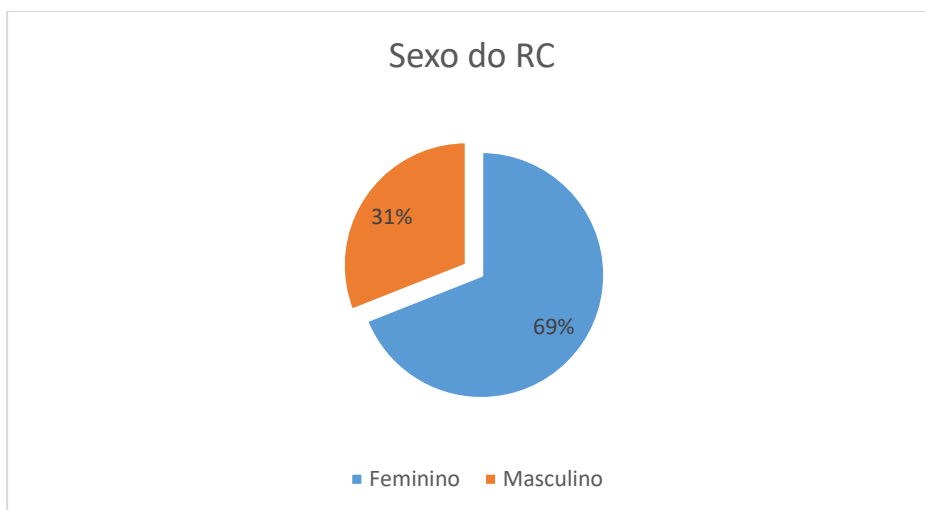
### 2.2.1. Dados Sociodemográficos

Relativamente ao género dos recetores de cuidados, verifica-se que a grande maioria pertence ao sexo feminino, 69% (n=29) e apenas 31% (n=13) são elementos do sexo masculino.

TABELA 7- Sexo do Recetor de Cuidados

Sexo	N	%
Masculino	13	31.0
Feminino	29	69.0
Total	42	100.0

GRÁFICO 2 - Sexo do Recetor de Cuidados



As pessoas com demência incluídas no estudo apresentam idades compreendidas entre os 67 e os 95 anos, sendo que a média está situada nos 81 anos ( $\bar{X}=81.19$ ;  $dp=7,023$ ).

TABELA 8 - Idade do Recetor de Cuidados

	Idade (anos)
<b>Média</b>	81.19
<b>Desvio padrão</b>	7.023
<b>Mínimo</b>	67
<b>Máximo</b>	95

### 2.2.2. Informação Clínica

Nesta parte do estudo pretende-se analisar os dados relativos à situação de doença da pessoa dependente, caracterizando o quadro demencial.

Relativamente ao tipo de demência, constata-se que a maioria apresenta diagnóstico médico de demência de Alzheimer, correspondente a 19% ( $n=8$ ) da amostra. Seguidamente a demência vascular, e a demência Frontotemporal apresentam igualmente uma percentagem de 4.8% ( $n=2$ ). 71.4% ( $n=30$ ) dos prestadores de cuidados não responderam a esta questão por desconhcerem o tipo de demência do idoso dependente.

TABELA 9 - Tipo de Demência do Recetor de Cuidados

<b>Tipo de Demência</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Vascular</b>	2	4.8
<b>Alzheimer</b>	8	19.0
<b>Frontotemporal</b>	2	4.8
<b>Omisso</b>	30	71.4
<b>Total</b>	42	100.0



### 3. ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA

Neste capítulo serão expostos os dados descritivos referentes à avaliação das atividades básicas e instrumentais de vida diária, com base nos resultados obtidos através da aplicação do Índice de Barthel e do Índice de Lawton.

#### 3.1. Atividades Básicas de Vida Diária

Os resultados apresentados seguidamente foram obtidos através da aplicação do Índice de Barthel para avaliação das atividades básicas de vida diária. A pontuação global deste instrumento varia entre 0 a 100 pontos, sendo que a pontuação mínima de zero corresponde à máxima dependência para todas as atividades de vida diária avaliadas e a pontuação máxima de cem corresponde a independência total.

Relativamente à pontuação obtida através da aplicação do Índice de Barthel aos recetores de cuidados, os resultados apresentados na tabela 10 permitem verificar que a maioria das pessoas com demência estão totalmente dependentes (n=21, 50.0%), 16.7% são severamente dependentes (n=7), 14.3% são moderadamente dependentes (n=6) e oito indivíduos são ligeiramente dependentes (n=8, 19%), não existindo participantes independentes nesta amostra.

TABELA 10 - Índice de Barthel

Pontuação Índice de Barthel	N	%
Independente (90-100)	0	0.0
Dependência ligeira (60-90)	8	19.0
Dependência moderada (40-55)	6	14.3
Dependência severa (20-35)	7	16.7
Dependência total (<20)	21	50.0
Total	42	100.0

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

### 3.1.1 Alimentação e Vestir

Relativamente às atividades alimentação e vestir, através da análise da tabela 11, é possível concluir que a maioria dos participantes é “dependente” em ambas as atividades. Na atividade vestir, a percentagem de dependência para a sua execução é de 59.5% (n=25), enquanto que na alimentação verifica-se que a taxa de dependência é de 57.2% (n=24). O número de indivíduos que “necessita de ajuda” para se vestir são cinco, correspondente a 11.9%, sendo que o número de pessoas independentes para a execução desta atividade é significativamente maior (28.6%, n=13). No que diz respeito à alimentação, existe uma percentagem igual de 21.4% (n=9) de pessoas que “necessita de ajuda” e de pessoas que são independentes neste autocuidado.

TABELA 11 - Avaliação dos itens Alimentação e Vestir

		N	%
Vestir	Dependente	25	59.5
	Necessita de ajuda	5	11.9
	Independente	13	28.6
Alimentação	Dependente	24	57.2
	Necessita de ajuda	9	21.4
	Independente	9	21.4

### 3.1.2 Controle Vesical e Intestinal

Relativamente aos itens controlo vesical e intestinal, a análise da tabela 12 permite concluir que a maioria das pessoas com demência apresenta incontinência urinária (69%, n=29) e incontinência fecal (64.3%, n=27). É possível ainda verificar que 16.7% (n=7) dos idosos apresentam episódios de incontinência ocasional tal como 26.2% (n=11) apresentam incontinência fecal ocasional. A percentagem de elementos com independência nesta

atividade é menor sendo os valores de 14.3% (n=6) em termos de controle vesical e 9.5% (n=4) no controle intestinal.

TABELA 12 - Avaliação dos Itens Controle Vesical e Controle Intestinal

		N	%
Controle vesical	Incontinente ou algaliado	29	69.0
	Incontinência urinária ocasional	7	16.7
	Independente	6	14.3
Controle intestinal	Incontinente fecal	27	64.3
	Incontinência involuntária ocasional	11	26.2
	Independente	4	9.5

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

No que diz respeito aos itens banho, higiene corporal e uso da casa de banho, é possível constatar, através da leitura da seguinte tabela, que a percentagem mais elevada dos recetores de cuidados é “dependente” na execução dos autocuidados supracitados.

Relativamente ao banho, verifica-se que 78.6% (n=33) dos idosos são “dependentes” e apenas 21.4 % (n=9) tomam banho de forma “independente”. Quanto à higiene corporal, também a taxa de dependência é explicitamente superior à de independência, 88.1% (n=37) dos elementos são “dependentes” na execução da sua higiene corporal enquanto que apenas cinco elementos (11.9%) são “independentes”. No uso da casa de banho, a maioria das pessoas é “dependente” (76.2%, n=32). Quanto aos restantes elementos, 21.4% (n=9) “necessita de ajuda” e apenas uma pessoa (2.4%) é “independente”.

TABELA 13 - Avaliação dos Itens Banho, Higiene Corporal e Uso da Casa de Banho

		N	%
Banho	Dependente	33	78.6
	Independente	9	21.4
Higiene Corporal	Dependente	37	88.1
	Independente	5	11.9
Uso da casa de banho	Dependente	32	76.2
	Necessita de ajuda	9	21.4
	Independente	1	2.4

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

Após a avaliação dos itens transferência cadeira/cama, subir escadas e deambulação é possível constatar que também no que diz respeito à mobilidade a maioria das pessoas é dependente. Relativamente ao item transferência cadeira/cama, verifica-se que 64.3% (n=27) é “dependente”, 28.6% (n=12) “necessita de grande ajuda”, 7.1% (n=3) “necessita de ajuda mínima” e não existem elementos “independentes”. Quanto ao parâmetro subir escadas, 71.4% (n=30) é “dependente”, 26.2% (n=11) “necessita de ajuda” e 2.4% (n=1) é “independente”. Em relação à deambulação, é possível constatar que 57.1% (n=24) da amostra é “dependente”, 14.3% (n=6) é “independente com cadeira de rodas”, 23.8% (n=10) “necessita de ajuda” e 4.8% (n=2) é “independente”.

TABELA 14 - Avaliação dos Itens Transferência Cadeira/Cama, Subir Escadas e Deambulação

		N	%
	Dependente	27	64.3
	Necessita de grande ajuda	12	28.6

Transferência cadeira/cama	Necessita de ajuda mínima	3	7.1
	Independente	0	0
Subir escadas	Dependente	30	71.4
	Precisa de ajuda	11	26.2
	Independente	1	2.4
Deambulação	Dependente	24	57.1
	Independente com cadeira de rodas	6	14.3
	Necessita de ajuda	10	23.8
	Independente	2	4.8

### 3.2 Atividades Instrumentais de Vida Diária

A avaliação do grau de dependência nas atividades instrumentais de vida diária foi efetuada através da aplicação do Índice de Lawton. Cada item apresenta entre três a cinco níveis de dependência, em que a pontuação zero corresponde à dependência total, sendo a independência pontuada com dois, três ou quatro pontos tendo em conta os níveis de diferenciação. A sua cotação global varia entre zero a vinte e três pontos, oscilando de forma inversamente proporcional ao grau de dependência, ou seja, quanto menor for a cotação, maior é o grau de dependência e vice-versa. No que diz respeito ao nível de dependência obtido através da aplicação do Índice de Lawton, opta-se por não construir uma tabela, uma vez que todos os inquiridos se encontram na mesma categoria - totalmente dependentes.

De seguida procede-se à análise detalhada de cada atividade. Para simplificar este processo as atividades foram agrupadas em três grupos. O primeiro diz respeito aos cuidados domésticos, o segundo refere-se à locomoção e o terceiro às compras e gestão financeira.

### 3.2.1 Cuidados Domésticos

Nesta categoria foram enquadradas as seguintes atividades: “preparação da comida”, “cuidado com a casa”, “lavar a roupa”, “capacidade para usar o telefone” e “responsabilidade com a medicação”. A análise da tabela 15 possibilita verificar que grande parte dos elementos são severamente dependentes em todas as atividades enquadradas nesta categoria. Sendo que, o número de elementos cujo nível de dependência é igual a “0” varia entre quarenta e um e um e vinte e oito, demonstrando uma clara situação de dependência nas atividades inerentes aos cuidados domésticos.

TABELA 15 - Avaliação dos Cuidados Domésticos

		N	%
Preparação da comida	Incapaz de preparar as refeições	41	97.6
	Prepara pratos pré-cozinhados	0	0
	Prepara se lhe derem os ingredientes	1	2.4
	Planeia, prepara e serve sem ajuda	0	0
Cuidado com a casa	Incapaz de fazer alguma tarefa	32	76.2
	Necessita de ajuda para todas as tarefas	6	14.3
	Só faz tarefas leves	3	7.1
	Faz tudo exceto trabalho pesado	1	2.4
	Cuida da casa sem ajuda	0	0
Lavar a roupa	É incapaz de lavar a sua roupa	37	88.1
	Só lava pequenas peças	4	9.5
	Lava a sua roupa	1	2.4
Capacidade para usar o telefone	Incapaz de usar o telefone	28	66.7
	Necessita de ajuda para o usar	11	26.2
	Só liga para lugares familiares	1	2.4
	Usa-o sem dificuldade	2	4.8

Responsabilidade com a medicação	Incapaz de tomar a sua medicação sozinho	42	100.0
	Toma a medicação se esta for preparada previamente por outra pessoa	0	0
	É capaz de tomar a medicação na hora e nas doses corretas	0	0

### 3.2.2 Locomoção

Nesta categoria foi apenas incluída a atividade “usar meios de transporte”. A leitura dos dados permite apurar que existe uma grande dependência nesta atividade dado que, a maioria dos elementos é incapaz de usar transportes (n=38, 90.5%). Apenas 9.5% dos participantes são capazes de utilizar transportes se forem acompanhados (n=4)

TABELA 16 - Avaliação da Locomoção

Usar meios de transporte	Incapaz de usar transportes	38	90.5
	Necessita de acompanhamento	4	9.5
	Só anda de Táxi	0	0
	Viaja em transporte público ou conduz	0	0

### 3.2.3 Compras e Gestão Financeira

As atividades incluídas neste grupo são: “fazer compras” e “capacidade para tratar dos seus assuntos económicos”. Nesta categoria, mais uma vez, os resultados apontam que a maioria dos elementos é incapaz de fazer compras de forma independente (66.7%, n=28) ou é capaz de gerir o seu dinheiro (100%, n=42). No que diz respeito a “fazer compras” onze pessoas (26.2%) são capazes de fazer compras se estiverem acompanhados, apenas um elemento (2.4%) é capaz de fazer pequenas compras, e 4.8% dos participantes (n=2) realizam todas as compras necessárias.

TABELA 17 - Avaliação de Compras e Gestão Financeira

<b>Fazer compras</b>	É incapaz de ir às compras	28	66.7
	Faz as compras acompanhado	11	26.2
	Só faz pequenas compras	1	2.4
	Faz as compras sem ajuda	2	4.8
<b>Capacidade para tratar dos assuntos económicos</b>	Incapaz de utilizar o dinheiro	42	100.0
	Utiliza pequenas quantidades de dinheiro	0	0
	Paga as contas e vai ao banco	0	0

## 5. NÍVEL DE DEMÊNCIA E FRAGILIDADE

Neste capítulo serão abordados o nível da demência de forma a perceber em que estadio da síndrome demencial se encontram os participantes do estudo, e a fragilidade do receptor de cuidados. Os resultados foram obtidos através da aplicação do Questionário de Avaliação Clínica da Demência e da Escala de Fragilidade de Edmonton respetivamente.

### 5.1 Estadio da Demência

A Escala de Avaliação Clínica da Demência avalia a memória, a orientação, o julgamento e a resolução de problemas, as atividades domésticas e recreativas e o cuidado pessoal. Cada um destes domínios é classificado entre 0 e 3, em que 0 corresponde a nenhuma alteração e 3 corresponde a demência severa. A pontuação global indica em que estadio da demência se encontra a pessoa avaliada variando entre nenhuma, suspeita de demência, demência ligeira, demência moderada ou demência grave.

No que concerne ao estadio da síndrome demencial, a maioria das pessoas encontra-se num estadio grave (54.8%, n=23), 38,1% (n=16) estão num estadio moderado e apenas três elementos (7,1%, n=3) se encontram no estadio inicial/ligeiro.

TABELA 18 - Estadio da Demência

Estadio	N	%
Ligeira	3	7.1
Moderada	16	38.1
Grave	23	54.8
Total	42	100.0

## 5.2 Fragilidade

O nível de fragilidade dos recetores de cuidados foi avaliado a partir dos dados obtidos através da aplicação da Escala de Fragilidade de Edmonton.

A Escala de Fragilidade de Edmonton é uma escala numérica em que cada domínio pode ser classificado entre zero a dois pontos. A pontuação total varia de zero a dezassete pontos, variando ainda entre não frágil, vulnerável, fragilidade leve, fragilidade moderada e fragilidade severa.

Os resultados descritivos obtidos a nível da pontuação total revelam que a maioria da amostra apresenta “fragilidade severa” correspondendo a 59.5% (n= 25) dos elementos da amostra. Através da análise da Tabela 19 é possível concluir que 23.8% dos elementos (n=10) apresenta fragilidade moderada, 9.5% (n=4) apresenta fragilidade ligeira, dois participantes (4.8%) estão vulneráveis e apenas uma pessoa (2.4%) não apresenta fragilidade.

TABELA 19 - Interpretação dos resultados da Escala de Fragilidade de Edmonton

	N	%
0-5 Sem fragilidade	1	2.4
6-7 Vulnerável	2	4.8
8-9 Fragilidade ligeira	4	9.5
10-11 Fragilidade moderada	10	23.8
12-17 Fragilidade severa	25	59.5
Total	42	100.0

## 6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E TRIANGULAÇÃO

A análise e discussão dos resultados é uma fase crítica num trabalho de investigação, dado que obriga a uma reflexão intensa e análise profunda de todo o processo de investigação. Pretende-se, portanto, responder às hipóteses de investigação identificadas inicialmente de forma a atingir os objetivos propostos.

**H1: Existe uma associação estatisticamente significativa entre a funcionalidade e a fragilidade da pessoa com demência;**

A análise da Tabela 20 permite verificar a existência de correlação estatisticamente significativa entre a maioria das atividades básicas de vida diária e a fragilidade. Como referido anteriormente, a funcionalidade constitui uma variável complexa que inclui variáveis secundárias. De seguida será feita uma análise dos dados obtidos na correlação entre a fragilidade e cada uma das variáveis secundárias da funcionalidade.

TABELA 20- Avaliação da associação entre a funcionalidade e a fragilidade da pessoa com demência

ABVD	Fragilidade		
	R	Sig.	N
Alimentação	-0.654	0.000	42
Vestir	-0.628	0.000	42
Banho	-0.379	0.013	42
Higiene corporal	-0.213	0.176	42
Uso da casa de banho	-0.457	0.002	42
Controlo intestinal	-0.558	0.000	42
Controlo vesical	-0.538	0.000	42
Subir escadas	-0.377	0.014	42

Transferência cadeira/cama	-0.534	0.000	42
Deambulação	-0.618	0.000	42

É possível concluir que não existem correlações significativas entre a atividades básica “higiene corporal” e a fragilidade dado que  $p > 0,05$ .

No que diz respeito às restantes atividades de vida diária, conclui-se que:

- Alimentação
  - Há uma correlação muito forte negativa altamente significativa entre a ABVD “alimentação” e a fragilidade ( $r=-0.65$ ;  $N=42$ ;  $p<0,001$ )
- Vestir
  - Há uma correlação muito forte negativa altamente significativa entre a ABVD “vestir” e a fragilidade ( $r=-0.63$ ;  $N=42$ ;  $p<0,001$ )
- Banho
  - Há uma correlação negativa fraca muito significativa entre a ABVD “banho” e a fragilidade ( $r=-0.38$ ;  $N=42$ ;  $p=0,013$ )
- Uso da casa de banho
  - Há uma correlação negativa fraca bastante significativa entre a ABVD “Uso da casa de banho” e a fragilidade ( $r=-0.46$ ;  $N=42$ ;  $p=0,002$ )
- Controlo intestinal
  - Há uma correlação negativa moderada altamente significativa entre a ABVD “controlo intestinal” e a fragilidade ( $r=-0.56$ ;  $N=42$ ;  $p<0,001$ )
- Controlo vesical
  - Há uma correlação negativa moderada altamente significativa entre a ABVD “controlo vesical” e a fragilidade ( $r=-0.54$ ;  $N=42$ ;  $p<0,001$ )
- Subir escadas
  - Há uma correlação negativa fraca muito significativa entre a ABVD “subir escadas” e a fragilidade ( $r=-0.38$ ;  $N=42$ ;  $p=0,014$ )
- Transferência cadeira/cama
  - Há uma correlação negativa moderada altamente significativa entre a ABVD “Transferência cadeira/cama” e a fragilidade ( $r=-0.53$ ;  $N=42$ ;  $p<0,001$ )

- Deambulação
  - Há uma correlação muito forte negativa altamente significativa entre a ABVD “Deambulação” e a fragilidade ( $r=-0.62$ ;  $N=42$ ;  $p<0,001$ )

Através dos dados obtidos, é possível verificar que não existe relação estatisticamente significativa entre a atividade “higiene corporal” e a fragilidade do indivíduo, ou seja, o nível de dependência nesta atividade não tem influência no grau de fragilidade do indivíduo com demência. No que diz respeito às restantes ABVD's, é possível constatar que apresentam uma correlação negativa com a presença de fragilidade, isto é, as variáveis associam-se em direções opostas. Assim, é possível afirmar que quanto maior o nível de dependência (menor pontuação no Índice de Barthel) maior o grau de fragilidade do indivíduo com demência (maior pontuação na Escala de Fragilidade de Edmonton). As atividades básicas que apresentam maior influência sobre o grau de fragilidade são a alimentação ( $r=-0.654$ ;  $p<0.001$ ), vestir ( $r=-0.628$ ;  $p<0.001$ ), o controle intestinal ( $r=-0.558$ ;  $p<0.001$ ), controle vesical ( $r=-0.538$ ;  $p<0.001$ ), a transferência cadeira/cama ( $r=-0.534$ ;  $p<0.001$ ) e a deambulação ( $r=-0.618$ ;  $p<0.001$ ). Esta teoria é comprovada por um estudo realizado por Silva et al. em 2009, cujos resultados demonstram que a dependência para pelo menos uma ABVD esteve mais presente no grupo de idosos considerados frágeis do que nos considerados não-frágeis. O grupo considerado como frágil demonstra uma maior dependência em relação às atividades básicas de vida diária. Também AT et al. (2015), defendem que os indicadores de fragilidade identificam que as pessoas idosas apresentam risco de desenvolverem dependência. Desta forma é possível aceitar  $H_1$ , demonstrando que realmente existe relação estatisticamente significativa entre a funcionalidade e a fragilidade da pessoa com demência.

**H2: Existe uma associação estatisticamente significativa entre o desempenho das atividades instrumentais de vida diária e a fragilidade da pessoa com demência**

Como referido anteriormente, o desempenho das AIVD's constitui uma variável complexa que inclui variáveis secundárias. De seguida será feita uma análise dos dados obtidos na correlação entre a fragilidade e as variáveis secundárias do desempenho das AIVD's.

TABELA 21- Avaliação da associação entre o desempenho das AIVD's e a fragilidade

AIVD	Fragilidade		
	r	Sig.	N
Cuidar da casa	0.447	0.003	42
Lavar a roupa	0.143	0.367	42
Preparar a comida	0.255	0.103	42
Ir às compras	0.180	0.253	42
Uso do telefone	0.640	0.000	42
Uso de transporte	0.102	0.520	42
Gestão financeira	b.		42
Gestão da medicação	b.		42

b. Não é possível calcular porque pelo menos uma das variáveis é constante

Após a análise da Tabela 21, é possível concluir que não existe correlação estatisticamente significativa entre a fragilidade e as AIVD's "lavar a roupa", "preparação da comida", "ir às compras" e "uso de transporte" uma vez que,  $p > 0,05$ . Quanto às restantes AIVD's verifica-se a existência de correlação significativa com a variável dependente:

- Cuidar da casa
  - Há uma correlação positiva fraca bastante significativa entre a AIVD "cuidar da casa" e a fragilidade ( $r=0.45$ ;  $N=42$ ;  $p=0.003$ )
  
- Uso do telefone
  - Há uma correlação muito forte positiva altamente significativa entre a AIVD "Uso do telefone" e a fragilidade ( $r=0.64$ ;  $N=42$ ;  $p<0,001$ )

No que diz respeito às AIVD's "capacidade para tratar dos assuntos económicos" e "responsabilidade com a medicação", não foi possível calcular a sua correlação com o

resultado da Escala de Fragilidade de Edmonton uma vez que pelo menos uma das variáveis é constante.

Através da análise dos dados obtidos, é possível verificar que a maioria das AIVD's não apresenta relação estatisticamente significativa com o grau de fragilidade, contudo, existe uma correlação positiva entre as atividades cuidar da casa e uso do telefone com a fragilidade. Desta forma, é possível referir que quanto maior a dependência do indivíduo na realização das AIVD's (maior pontuação no índice de Lawton), maior o grau de fragilidade (maior pontuação na Escala de Fragilidade de Edmonton). É ainda possível destacar que o uso do telefone ( $r=0.64$ ;  $p<0.001$ ) apresenta uma correlação mais forte com a fragilidade do que a atividade cuidar da casa ( $r=0.45$ ;  $p=0.003$ ). Esta diferença pode ser justificada com o facto de a atividade cuidar da casa estar dependente da cultura e do género dos indivíduos, uma vez que, em algumas culturas estas tarefas são tradicionalmente executadas por mulheres. Este resultado pode também ser comprovado pelo estudo realizado por Silva et al. (2009), cujos resultados demonstram níveis de dependência nas AIVD's mais elevados em pessoas frágeis do que em pessoas não frágeis referindo ainda que estes dados vão ao encontro de resultados obtidos noutros estudos, comprovando assim que a relação entre a incapacidade e a fragilidade é demonstrada no desempenho das AIVD's.

Nesta situação em particular, e tratando-se de uma hipótese complexa, é possível aceitar parcialmente a hipótese, das oito variáveis secundárias aceita-se que o uso do telefone e o cuidar da casa comprovam nesta amostra, uma relação estatisticamente significativa com a presença de fragilidade.

### **H3: Existe uma associação estatisticamente significativa entre o estadio da demência e a fragilidade;**

A análise da tabela 22 permite constatar que se verifica uma associação estatisticamente significativa entre o estadio da demência e a fragilidade da pessoa alvo de cuidados, uma vez que  $p<0.001$ .

TABELA 22 - Avaliação da associação entre o estadio da demência e a fragilidade

	F	Sig.
Entre grupos	12.111	P=0.000
Nos grupos	-	-

Segundo a análise da tabela 22, comprova-se que existe uma associação entre o estadió da demência e a presença de fragilidade. Esta teoria é comprovada por um estudo realizado por Gray et al. em 2013, cujos resultados defendem que “(...) a associação entre a fragilidade e a demência variou de acordo com os resultados dos testes cognitivos (...)”. Desta forma, comprova-se a hipótese formulada, aceitando-se assim h3.

Em suma, neste estudo encontramos associações estatisticamente significativas entre a fragilidade e a funcionalidade, nomeadamente nas seguintes variáveis secundárias: alimentação ( $p < 0.001$ ), vestir ( $p < 0.001$ ), banho ( $p = 0.013$ ), uso da casa de banho ( $p = 0.002$ ), controlo intestinal ( $p < 0.001$ ), controlo vesical ( $p < 0.001$ ), subir escadas ( $p = 0.014$ ), transferência cadeira/cama ( $p < 0.001$ ) e deambulação ( $p < 0.001$ ); entre a fragilidade e o desempenho das atividades instrumentais de vida diária nas variáveis cuidar da casa ( $p = 0.003$ ) e uso do telefone ( $p < 0.001$ ); e entre a fragilidade e o estadió da demência ( $p < 0.001$ ). Desta forma aceitamos as três hipóteses definidas anteriormente, sendo que h2 é apenas aceite parcialmente

## CONCLUSÃO

A síndrome demencial é uma das principais preocupações no que diz respeito à saúde na Europa, uma vez que afeta cada vez mais pessoas, prevendo-se que o número de pessoas afetadas com demência aumente para 18.65 milhões em 2050.

A demência pode ser caracterizada como um déficit cognitivo múltiplo, com alteração da memória e com o compromisso de um de quatro sintomas de perturbação intelectual, como a afasia, agnosia, apraxia ou disfunção executiva, interferindo nas atividades básicas, sociais e profissionais do indivíduo.

É importante preservar a identidade e a dignidade da pessoa com demência, dando resposta às necessidades pessoais, sociais e clínicas relacionadas com a monitorização constante das atividades de vida diárias do utente. À medida que a demência evolui, existe uma deterioração da capacidade cognitiva, o que implica que seja necessário apoio no processo de tomada de decisão e no planeamento da vida da pessoa com demência.

Torna-se assim pertinente que as pessoas com demência usufruam de cuidados paliativos, para que possam receber o apoio e os cuidados centrados nas suas necessidades, tendo como objetivo a preservação da dignidade do indivíduo.

É precisamente nesta área que se situa o presente estudo. Os resultados deste estudo de investigação, que embora seja um estudo limitado no que se refere à sua amplitude, pretendem constituir-se como um contributo para a formação dos enfermeiros e para a prática de enfermagem sustentada em evidências.

Devido à transição demográfica resultante do envelhecimento populacional, são necessários desafios e mudanças na atuação dos profissionais de saúde que lidam com um tipo de população com necessidades específicas crescentes, com grandes carências de cuidados e recursos assistenciais para a manutenção da saúde e da sua capacidade funcional.

O presente estudo foi integrado no Projeto internacional DRIVE-C, e teve como propósito contribuir para a consciencialização para a necessidade de desenvolver cuidados paliativos para pessoas com demência avançada centrados nas suas necessidades específicas e extensíveis aos seus familiares.

Foi desenvolvido um estudo de natureza quantitativa dirigido a uma população de quarenta e dois pares (prestador de cuidados/pessoa dependente), cujos dados foram colhidos em contexto comunitário.

A colheita de dados foi realizada com recurso a instrumentos de avaliação selecionados anteriormente pelo Projeto DRIVE-C, sendo constituídos essencialmente por

escalas validadas para a população idosa portuguesa com validade e consistências já demonstradas, como o Índice de Barthel, o Índice de Lawton, a Escala de Avaliação Clínica da Demência, e ainda um questionário Sociodemográfico e clínico para o prestador de cuidados e para a pessoa com demência. A Escala de Fragilidade de Edmonton foi preenchida posteriormente através dos dados fornecidos pelos instrumentos supracitados.

A informação recolhida foi tratada pelo método de análise estatística descritiva dos dados com recurso ao SPSS. Esta metodologia revelou-se adequada face aos objetivos delineados.

Após o término de todo o processo de investigação importa sintetizar as principais conclusões.

No que diz respeito à caracterização do prestador de cuidados, conclui-se que o perfil do cuidador vai de encontro ao apresentado pela literatura e outros estudos de investigação sobre a temática. Assim, o perfil comum do cuidador informal da pessoa com demência é mulher, com uma idade média de 59 anos, casada, sendo cônjuge ou filha da pessoa dependente, possui escolaridade equivalente ao 1.º ciclo de estudos e encontra-se desempregada.

Relativamente à caracterização da pessoa dependente, verifica-se que a maioria pertence ao sexo feminino e tem uma média de 81 anos. A demência mais prevalente na população do estudo é a demência de Alzheimer, encontrando-se a maioria dos utentes em estadio grave.

Relativamente à avaliação do nível de dependência das pessoas alvo de cuidados, realizada com recurso ao Índice de Barthel e ao Índice de Lawton, é possível constatar que os participantes apresentam uma alta dependência nas atividades básicas de vida diária, e uma dependência total nas atividades instrumentais de vida diária.

Foi ainda avaliado o grau de fragilidade da pessoa com demência através da Escala de Fragilidade de Edmonton, concluindo-se que mais de metade dos elementos apresentam fragilidade severa.

De forma a atingir os objetivos do estudo, procurou-se identificar as necessidades das pessoas com demência, de forma a investigar a pertinência de cuidados paliativos direcionados para esta população específica.

Assim, depois da discussão dos dados e triangulação, conclui-se que o elevado grau de dependência em determinadas ABVD's apresentam relação estatisticamente significativa com o grau de fragilidade da pessoa com demência, demonstrando que níveis elevados de dependência funcional influenciam o grau de fragilidade da pessoa com demência. Destaca-se também que as atividades básicas com correlação mais forte com a fragilidade foram a

alimentação, o controlo de esfíncteres, a transferência cadeira/cama e a deambulação, sendo, portanto, as ABVD's que mais influenciam o grau de fragilidade.

Relativamente às AIVD's, comprovou-se a existência de uma associação estatisticamente significativa entre as atividades cuidar da casa e uso do telefone com o grau de fragilidade, contudo não foi possível avaliar todas as atividades instrumentais, uma vez que pelo menos uma das variáveis é constante. Embora apenas se tenha confirmado correlação com duas das oito atividades instrumentais de vida diária nesta amostra, estudos anteriores comprovam que a fragilidade está relacionada com a dependência no desempenho destas atividades.

No que se refere à associação entre o estadio da demência e a fragilidade do recetor de cuidados, conclui-se que existe uma relação estatisticamente significativa entre as duas variáveis, o que permite constatar que o nível de fragilidade da pessoa é influenciado pelo estadio da demência em que ela se encontra.

Com os resultados obtidos neste estudo pode-se afirmar que à medida que a demência progride, o grau de fragilidade aumenta proporcionalmente, aumentando consequentemente a dependência da pessoa na realização das atividades básicas e instrumentais de vida diária.

Uma vez que a demência poderá desenvolver-se durante anos, e a pessoa afetada poderá viver muito tempo sob dependência total, faz sentido treinar os profissionais de saúde para que estejam preparados para prestar cuidados de fim de vida a indivíduos que poderão viver muitos anos. Desta forma, é imprescindível a utilização de instrumentos de avaliação de confiança e direcionados às especificidades das pessoas com demência, de forma a avaliar as suas necessidades de forma fidedigna. Cada pessoa é diferente, e os profissionais de saúde devem reunir esforços para não generalizar os cuidados à pessoa com síndrome demencial. É fundamental uma anamnese cuidada, recolhendo informações através do individuo e dos seus familiares sobre a sua personalidade, as suas preferências e as expectativas de fim de vida, personalizando assim a prestação de cuidados. Os cuidados de fim de vida de qualidade e individualizados procuram satisfazer as carências do individuo, promovendo a qualidade de vida, o seu conforto e bem-estar. Evitam também admissões desnecessárias no meio hospitalar, onde o risco de infeções cruzadas é elevado, podendo afetar drasticamente o estado de saúde - já vulnerável - do idoso.

Estas conclusões são particularmente relevantes num momento em que se discute o desenvolvimento de unidades de cuidados paliativos direcionadas a pessoas com demência, uma vez que descrevem as carências desta população, comprovando a necessidade de cuidados específicos direcionados ao fim de vida desta população.

Este estudo tem algumas limitações, uma vez que estamos perante um estudo descritivo, com uma amostra limitada, não se pretende proceder a qualquer generalização de resultados, dado que o número de pares não permite generalizações nem simplifique a análise de associações estatísticas. Porém, é esperado que com uma mostra de maiores dimensões e utilizando a mesma estratégia de tratamento de dados, se obtenham dados mais consistentes. Ainda assim, o presente estudo de investigação contribui para a caracterização da população de pares cuidadores informais e pessoas com demência, permitindo confirmar que à medida que demência evolui, aumenta a dependência da pessoa, que gradualmente perde a capacidade de realizar tarefas básicas para a manutenção da sua qualidade de vida, ficando totalmente dependente de terceiros para dar resposta às suas necessidades primárias.

Durante a realização do presente estudo, sentiram-se ainda outras dificuldades que também sentimos como limitações. As dificuldades experienciadas prenderam-se essencialmente com o número de participantes selecionados pelas UCC, o que veio a limitar a dimensão da amostra. Outra dificuldade está relacionada com a aplicação do instrumento de recolha de dados, que dada a idade avançada e o baixo grau de escolaridade de alguns prestadores de cuidados tornou a colheita de dados mais demorada. Todavia, com a explicação transmitida durante a aplicação dos instrumentos, os participantes não demonstraram dificuldades de perceção. Por último, houve também dificuldade durante o tratamento de dados, uma vez que os respondentes desconheciam alguma informação sobre os dados sociodemográficos do recetor de cuidados, o que limitou a caracterização do mesmo. Todavia, e face aos objetivos delineados no início da investigação, é possível afirmar que os mesmos foram atingidos na totalidade.

Assim, pretende-se que este estudo deixe pistas para a melhoria da prática clínica e também para novas iniciativas de investigação, tendo como objetivo dar continuidade ao estudo, obtendo uma amostra de maiores dimensões de forma consolidar a investigação realizada.

No campo académico, julga-se ser pertinente construir linhas orientadoras para o desenvolvimento ou adaptação de um modelo de boas práticas centrado nas necessidades específicas do indivíduo com demência avançada. No campo da prática clínica em enfermagem de saúde mental e psiquiatria, sugere-se a formação de profissionais de saúde para a prestação de cuidados específicos a pessoas com esta patologia.

Espera-se ainda contribuir para a melhoria da assistência prestada às pessoas afetadas com demência, salientando a importância desta população usufruir de cuidados paliativos, uma vez que estamos perante uma patologia crónica que pode acompanhar a pessoa durante muitos anos, causando uma dependência total que afeta não só a sua qualidade de vida como a sua dignidade.

A realização deste estudo de investigação deu origem a uma oportunidade de aprendizagem e preservação de conhecimentos e competências enquanto enfermeira especialista em saúde mental e psiquiatria. Da mesma forma, permitiu a mobilização dos conhecimentos e de competências na área da investigação.

Estando plenamente consciente das limitações do estudo, é esperado que o mesmo inspire a melhoria dos cuidados de enfermagem de saúde mental e psiquiatria não só durante o tempo de internamento, mas também a nível domiciliário, dando o apoio e os recursos necessários à manutenção do bem-estar e da qualidade de vida à pessoa com demência.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALZHEIMER PORTUGAL. *Associação portuguesa de familiares e amigos dos doentes de Alzheimer*. 2009. [Acedido Abril 2, 2017]. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/inicio>
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. 4.ª edição TR. Lisboa: Climepsi Editores, 2006. ISBN: 972796-020-2
- AMINOFF, B. Z. End-stage dementia: Aminoff suffering syndrome and decubitus ulcers. *Dementia*, 2012, vol. 11, Sup. 4, pp. 473-481. DOI: 10.1177/147130121142122
- AMINOFF, B. Z. End-stage dementia: Aminoff suffering syndrome and Relief of Suffering Units. *The Open Geriatric Medicine Journal*, 2008, vol. 1, pp. 29-32.
- APÓSTOLO, J. *Instrumentos para avaliação em geriatria*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, 2012. Documento de apoio
- ARAÚJO, F., et al. Validação da escala de Lawton e Brody numa amostra de idosos não institucionalizados. In: Leal, I. et al, ed. Lit. - *Actas do 7.º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*, Lisboa, 2008. Lisboa: ISPA Edições, pp. 217-220.
- ARAÚJO, F., et al. Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 2007, vol. 25, Sup. 2, pp. 59-66.
- ARAW, M., et al. Does a palliative care consult decrease the cost of caring for hospitalized patients with dementia? *Palliative and Supportive Care*, 2013, vol. 13, Sup. 6, pp. 1535-1540. doi: 10.1017/S1478951513000795
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Recomendações para a organização de serviços de cuidados paliativos - ANCP*. Porto, 2006.
- AT, J., et al. Frailty and the prediction of dependence and mortality in low- and middle-income countries: a 10/66 population-based cohort study. *BMC Medicine*, 2015, vol. 138, Sup. 3, pp. 1-12.
- BANHATO, E., e NASCIMENTO, E. Função executiva em idosos: um estudo utilizando subtestes da Escala WAIS-III. *Psico USF*, vol. 12, Sup. 1, pp. 65-73.
- BARBER, J., e MURPHY, K. Challenges that specialist palliative care nurses encounter when caring for patients with advanced dementia. *International Journal of Palliative Nursing*, 2011, vol. 17, Sup. 12, pp. 587-591.
- BEAMER, K. Providing optimal care to dying patients with dementia. *KAI TIAKI NURSING NEW ZEALAND*, 2011, vol. 17, Sup. 9, pp. 20-22.
- BELL, J. *Como realizar um projecto de investigação*. S.l.: Gradiva, 2002.
- BIRCH, D. e STOKOE, D. Caring for people with end-stage dementia. *Nursing Older People*, 2010, vol. 22, Sup. 2, pp. 31-36.
- BLOOMER, M. e DIGBY, R. Caring for patients dying with dementia: challenges in subacute care in Australia. *Journal of Palliative Care*, 2012, vol. 28, Sub. 3, pp. 164-168.
- BRUCKI, S., et al. *Demências- enfoque multidisciplinar: das bases fisiopatológicas ao diagnóstico e tratamento*. São Paulo: Editora Atheneu, 2011.
- BURNS, M., e MCLLFATRICK, S. Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 2015, vol. 21, Sup. 8, pp. 400-407. DOI: 10.12968/ijpn.2015.21.8.400

- CARDOSO, A., et al. Dying with dementia: a challenge for palliative care now and in the future. *Acta Medica Portuguesa*, 2014, vol. 26, Sup. 4, pp. 414-416.
- CASTRO-CALDAS, A. e MENDONÇA, A. *A doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lousã: Lidel. 2005. ISBN: 978-972-757-359-2
- CEREJEIRA, J., LAGARTO, L. e MUKAETOVA-LADINSKA, E. B. Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Front Neurol.*, 2012, vol. 3, Sub. 73. DOI:10.3389/fneur.2012.00073.
- CHRISTENSEN, K., et al. Ageing populations: the challenges ahead. *The Lancet*, 2009, vol. 374, Sup. 9696, pp. 1196-1208. DOI: 10.1016/S0140-6736(09)61460-4
- CROWTHER, J., et al. Palliative care for dementia-time to think again? *QJM*, 2013, vol. 106, Sup. 6, pp. 491-494. DOI: 10.1093/qjmed/hct078
- DECRETO-LEI nº8/2010. D.R. I Série. Nº 19 (2010-01-28), pp.257-263.
- DECRETO-LEI nº22/2011. D.R. I Série. Nº 29 (2011-02-10), pp.716-723.
- DECRETO-LEI nº 52/2012. D.R. I Série. Nº172 (2012-09-05), pp. 5119-5124
- DE VRIES, N. M., et al. Outcome instruments to measure frailty: a systematic review. *Ageing Research Reviews*, 2011, vol. 10, Sup. 1, pp. 104-114. DOI: 10.1016/j.arr.2010.09.001
- ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO. Guia orientador para a elaboração de trabalhos escritos. Porto, 2016. Documento de apoio
- FERNANDES, H., et al. Avaliação da fragilidade de idosos atendidos em uma unidade da estratégia saúde da família. *Texto & Contexto Enfermagem*, 2013, vol. 22, Sup. 2, pp. 423-431.
- FIGUEIREDO, D. M. *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência: Abordagem multidimensional das (dis)semelhanças*. Universidade de Aveiro, Aveiro, 2007. Tese de Doutoramento
- FORTIN, M. *O Processo de investigação: Da Conceção à Realização*. 3ª ed. Loures: Lusociência, 2003.
- FRANÇA, J. *Saúde mental e necessidades nos cuidadores de familiares com demência*. Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Porto, 2010. Dissertação de Mestrado
- GALVÃO, M. e JANEIRO, J. O autocuidado em enfermagem: autogestão, automonitorização e gestão sintomática como conceitos relacionados. *Revista Mineira de Enfermagem*, 2013, vol. 17, Sup. 1, pp. 225-230.
- GIEBEL, C., SUTCLIFFE, C. e CHALLIS, D. Activities of daily living and quality of life across different stages of dementia: a UK study. *Aging & Mental Health*, 2015, vol. 19, Sub. 1, pp. 63-71.
- GIL, A. *Heróis do quotidiano: dinâmicas familiares na dependência*. 1.ª Ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, imp. 2010.
- GIRO, A. e PAÚL, C. Envelhecimento sensorial, declínio cognitivo e qualidade de vida no idoso com demência. In: *Atas de Gerontologia*, 2013. Vol. 1, Sup. 1, pp. 1-10.
- GRAY, S. et al. Frailty and Incident Dementia. *The Journals of Gerontology*, 2013, vol. 68, Sup. 9, pp. 1083-1090. DOI: <https://doi.org/10.1093/gerona/glt013>
- GRELHA, P. *Qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário: estudo sobre a influência da educação para a saúde na qualidade de vida*. Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, 2009. Dissertação de Mestrado
- HANSON, E., et al. The extended palliative phase of dementia - An integrative literature review. *Dementia*, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1471301216659797>

HARRISON, N., et al. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? *British Journal of General Practice*, 2012, vol. 62, Sup. 598, pp. 344-352. DOI: 10.3399/bjgp12X641465

HOLMEROVÁ, I. et al. Dementia Palliare Best Parctice Statement. *University of the West of Scotland*, 2016. [Consult. 13 Março 2017]. Disponível em: <http://www.uws.ac.uk/palliareproject>

IRWIN, S. A., et al. Association between hospice care and psychological outcomes in Alzheimer's spousal caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 2013, vol. 16, Sup. 11, pp. 1450-1454. DOI: 10.1089/jpm.2013.0130

JAVIER, N. Palliative care for the nursing home resident with dementia. *Medicine & Health/Rhode Island*, 2010, vol. 93, Sup. 12, pp. 379-381.

KYDD, A., et al. Attitudes towards caring for older people in Scotland, Sweden and the United States. *Nursing Older People*. 2014, vol. 26, Sup. 2, pp. 33-40. DOI: 10.7748/nop2014.02.26.2.33.e547

KUMAR, R. *Research methodology: a step-by-step guide for beginners*. 2.<sup>a</sup> Ed. London: Sage Publications, 2005.

LAGE, M. I. *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte cuidado no cuidador informal*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2007. Tese de Doutoramento.

LAWRENCE, V., et al. Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care. *The British Journal of Psychiatry*, 2011, vol. 199, Sup. 5, pp. 417-422. DOI: 10.1192/bjp.bp.111.093989

LEININGER, M. Culture care theory: A major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. *Journal of Transcultural Nursing*, 2002, vol. 13, Sup. 3, pp. 189-192.

LYKETSOS, C., et al. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 2011, vol. 7, Sup. 5, pp. 532-539. DOI: 10.1016/j.jalz.2011.05.2410

MARTINS, D., et al. Contributo para a validação da Edmonton Frail Scale (EFS). Poster. In: *Congresso Internacional Luso-Espanhol sobre Envelhecimento Positivo e Solidariedade Intergeracional*, Castelo Branco, 2012. Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco.

MENDES, S. M. *Avaliação do risco de dependência funcional em pessoas idosas*. Universidade de Aveiro, Aveiro, 2008. Dissertação de Mestrado

MEYERS, B., et al. Utility of the Edmonton Frail Scale in identifying frail elderly patients during treatment of colorectal cancer. *Journal of Gastrointestinal Oncology*, 2017, vol. 8, Sup. 1, pp. 32-38. DOI: 10.21037/jgo.2016.11.12

MORAES, E., e DAKER, M. Abordagem do idoso com incapacidade cognitiva. In: MORAES, E. *Princípios básicos de Geriatria e Gerontologia*. 1.<sup>a</sup> Ed. Belo Horizonte: Editora Coopmed, 2008, pp. 273-292.

MORAES, E., e LANNA, F. Avaliação da cognição e humor. In: MORAES, E. *Princípios básicos de Geriatria e Gerontologia*. 1.<sup>a</sup> Ed. Belo Horizonte: Editora Coopmed, 2008, pp. 85-104.

MOREIRA, S. *Espiritualidade, bem-estar e qualidade de vida de pessoas idosas que vivem sós no domicílio habitual*. Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, 2011. Dissertação de Mestrado

OLIVEIRA, B., et al. Avaliação das atividades instrumentais da vida diária em idosos da periferia de São Luís, Maranhão. *J Manag Prim Health Care*, 2012, vol. 3, Sup. 1, pp. 43-47

OLIVEIRA, R. *O teste do relógio - Tempo de mudança?* Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto, 2013. Dissertação de Mestrado

OPPENHEIM, A. *Questionnaire design, interviewing and measurement*. 2.<sup>a</sup> Ed. Continuum, 2000. ISBN: 978-082-645-176-7

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Regulamento n.º 122/2011: Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. D.R., II Série. N.º 35 (2011-02-18), Parte E, pp. 8648-8653.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Regulamento n.º 129/2011 - Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental. D.R., II Série. N.º 35 (2011-02-18), Parte E, pp. 8669-8673.

PERNA, S., et al. Performance of Edmonton Frail Scale on frailty assessment: its association with multi-dimensional geriatric conditions assessed with specific screening tools. *BMC Geriatrics*, 2007, vol. 17, Sup. 2. DOI: [10.1186/s12877-016-0382-3](https://doi.org/10.1186/s12877-016-0382-3)

PESTANA, M. e GAGEIRO, J. *Análise de dados para as ciências sociais: a complementaridade do SPSS*. 2.ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2003.

PHANEUF, M. *O envelhecimento perturbado: A doença de Alzheimer*. 2.ªEd. Amadora: Lusodidacta, 2010.

PHILLIPS, J. L., et al. Does case conferencing for people with advanced dementia living in nursing homes improve care outcomes: Evidence from an integrative review? *International Journal of Nursing Studies*, 2013, vol. 50, Sup. 8, pp. 1122-1135. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2012.11.00

PINHO, L.F. *Demência: A marcha diagnóstica no âmbito dos cuidados de saúde primários*. Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade da Beira Interior, 2008. Dissertação de Mestrado

POTTER, J. M., FERNANDO, R., e HUMPEL, N. Development and evaluation of the REACH (recognise end of life and care holistically) out in dementia toolkit. *Australasian Journal on Ageing*, 2013, vol. 32, Sup.4, pp. 241-246. DOI: 10.1111/ajag.12062

QUIVY, R. e CAMPENHOUDT, L. *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 4.ª Ed. Lisboa: Gradiva, 2005. ISBN: 972-662-275-1

RABELO, D. Declínio cognitivo leve em idosos: fatores associados, avaliação e intervenção. *Revista Mineira de Ciências de Saúde*. 2009, vol.1, Sup. 1, pp.56-68.

RAMOS, T. *Depressão e demência no idoso: diagnóstico diferencial e correlações*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2014. Dissertação de Mestrado

RAYMOND, M., et al. Evaluating educational initiatives to improve palliative care for people with dementia: A narrative review. *Dementia (London)*, 2014, vol. 13, Sup.3, pp. 366-381. DOI: 10.1177/1471301212474140

REXACH, L. Palliative care in dementia. *European Geriatric Medicine*, 2012, vol.3, Sup.2, pp. 131-140. DOI: 10.1016/j.eurger.2012.01.015

RYAN, T., et al. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff. *Palliative Medicine*, 2012, vol. 26, Sup.7, pp. 879-886. DOI: 10.1177/0269216311423443

RYAN, T., et al. Symptom burden, palliative care need and predictors of physical and psychological discomfort in two UK hospitals. *BMC Palliative Care*, 2013, 12:11. DOI:10.1186/1472-684x-12-1

SAMPSON, E. Frailty and dementia: common but complex comorbidities. *Ageing & Mental Health*, 2012, vol. 16, Sup.3, pp. 269-272.

SANTANA, I., et al. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa: Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 2015, vol. 28, Sup.2, pp. 182-188.

SEQUEIRA, C. *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lousã: Lidel, 2010. ISBN: 978-972-757-717-0

SEQUEIRA, C. *Cuidar de Idosos Dependentes: diagnóstico e intervenção*. 1.ª Ed. Coimbra: Quarteto, 2007. ISBN: 978-989-558-092-7

SHEEHAN, B. Assessment scales in dementia. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 2012, vol. 5, Sub. 6, pp. 349-358.

SILVA, S., et al. Avaliação de fragilidade, funcionalidade e medo de cair em idosos atendidos em um serviço ambulatorial de geriatria e gerontologia. *Fisioterapia e Pesquisa*, 2009, vol. 16, Sup.2, pp. 120-125.

SILVA, A. *Efetividade de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência*. Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, 2009. Dissertação de Mestrado

THUNÉ -BOYLE, I. C. V., et al. Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. *Dementia*, vol. 9, Sup. 2, pp. 259-284. DOI: 10.1177/1471301209354026

TOLSON, D. et al. Achieving Prudent Dementia Care (Palliare): An International Policy and Practice Imperative. *International Journal of Integrated Care*, 2016, vol.16, (4): 18, pp.1-11. DOI: <http://dx.doi.org/10.5334/ijic.2497>

TOLSON, D. et al. Improving advanced dementia care: na interprofissional paliare learning framework. *JAMDA*, 2017, pp. 1-3.

VAN DER STEEN, J., et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 2014, vol. 28, Sup. 3, pp. 197-209. DOI: 10.1177/0269216313493685

VIGIA, M. *Qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com demência*. Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2012. Dissertação de Mestrado

ZAHODNE, L. B., et al. Longitudinal relationships between Alzheimer disease progression and psychosis, depressed mood, and agitation/aggression. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2012, vol. 23, Sup. 2, pp. 130-140. DOI: 10.1016/j.jagp.2013.03.014



## ANEXOS



**ANEXO I**

**EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E CONSENTIMENTO INFORMADO**



## EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E CONSENTIMENTO INFORMADO

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

Ana Isabel Dias Neves Couto e Silva, a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, pretende desenvolver um estudo de investigação subordinado ao tema “Necessidade de Cuidados Paliativos em Pessoas com Demência.” Este estudo tem como objetivos:

- Analisar sob a ótica do Enfermeiro especialista em Saúde mental e psiquiatria as necessidades das pessoas com demência avançada;
- Conhecer o nível de dependência funcional das pessoas com demência;
- Avaliar a fragilidade apresentada pelas pessoas com demência;
- Perceber de que forma o grau de fragilidade se associa à dependência da pessoa com demência;
- Compreender como o comprometimento da funcionalidade total afeta a realização das atividades básicas de vida diária e atividades instrumentais de vida diária;
- Analisar de que forma os cuidados paliativos poderão melhorar a qualidade de vida do utente com demência avançada.

**PARTICIPAÇÃO:** A sua participação no estudo é voluntária. Se decidir não tomar parte do estudo, receberá igualmente todos os cuidados de enfermagem correspondentes com a sua situação e com os padrões de qualidade desta instituição. Se decidir participar, poderá sempre desistir a qualquer momento. A sua decisão de participar ou não neste estudo, não afetará a sua relação terapêutica atual ou futura com os autores do estudo ou seus pares.

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

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

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

## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

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

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

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

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_

Assinatura do participante:

\_\_\_\_\_

Assinatura do investigador:

\_\_\_\_\_



**ANEXO II**  
**QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO**



## II PARTE – CARATERIZAÇÃO DO RECETOR DE CUIDADOS

Idade:   (anos) Escolaridade:   (n.º de anos que completou com sucesso) Sexo  Masculino  Feminino

Estado civil:  Solteiro(a)  Casado(a)  União de facto  Viúvo(a)  Divorciado(a)

Tipo de dependência:  Física  Mental  Física e Mental

Tipo de demência:  Vascular  Alzheimer  Mista  Corpos de Lewis  Outra

**ANEXO III**  
**ÍNDICE DE BARTHEL**

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

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

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

**ANEXO IV**  
**ÍNDICE DE LAWTON**



### Índice de Lawton (Sequeira, 2007, 2010)

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

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



**ANEXO V**

**ESCALA DE AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA**



# AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA

## CLINICAL DEMENTIA RATING (CDR)

Hughes CP, Berg L, Danziger LW, Coben LA and Martin RL. 1982, *British Journal of Psychiatry* (140): 566-572  
Morris JC. 1993, *Neurology* (43): 2412-2414

### ENTREVISTA

Trata-se de uma entrevista semi-estruturada. Por favor faça todas as perguntas. Se achar necessário, faça perguntas adicionais que ajudem a determinar o estado do doente. Registre as informações adicionais.

Identificação

Data

Comentários

Entrevistador

QUESTIONÁRIO PARA O CUIDADOR

MEMÓRIA

1. O seu marido/ A sua mulher tem problemas de memória ou de raciocínio? SIM \_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_  
a. Se sim, estes são persistentes (constantes, contínuos)? SIM \_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_
2. É capaz de recordar uma pequena lista? (compras...)  
Geralmente \_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_
3. Tem estado perda de memória no último ano? SIM \_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_
4. É capaz de recordar acontecimentos recentes?  
Geralmente \_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_
5. A perda de memória interfere com as actividades diárias que o doente era capaz de realizar há uns anos atrás?  
SIM \_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_
6. É capaz de recordar acontecimentos importantes em poucas semanas? (aniversário, viagem, visita...)  
Geralmente \_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_
7. É capaz de recordar pormenores desses acontecimentos?  
Geralmente \_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_
8. É capaz de recordar acontecimentos importantes da sua vida passada? (data de nascimento, casamento, emprego...)  
Geralmente \_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_

Conte-me algum acontecimento que tenha ocorrido recentemente (dentro do último mês), um pouco diferente do habitual (um passeio, uma visita, uma festa...) para que quando falar com o seu marido/ a sua mulher possa ficar com uma ideia sobre a sua memória. (Ter atenção aos pormenores: dia, altura do dia, local, quem estava presente, o que aconteceu, etc...)

9. Data de Nascimento \_\_\_\_\_

10. Local de Nascimento \_\_\_\_\_

11. Última escola em que andou

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

Local: \_\_\_\_\_

Nível de escolaridade: \_\_\_\_\_

12. Qual foi a principal ocupação/profissão do doente (ou cônjuge)? \_\_\_\_\_

13. Qual foi o último emprego (ou do cônjuge)? \_\_\_\_\_

14. Quando se reformou (ou cônjuge) e porque? \_\_\_\_\_

#### ORIENTAÇÃO

1. Sabe o dia do mês

Geralmente \_\_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_\_ ? ? \_\_\_\_\_

2. Sabe o mês

Geralmente \_\_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_\_ ? \_\_\_\_\_

3. Sabe o ano

Geralmente \_\_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_\_ ? \_\_\_\_\_

4. Sabe o dia da semana

Geralmente \_\_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_\_ ? \_\_\_\_\_

5. Tem dificuldades com as relações temporais? (em situar os acontecimentos no tempo um em relação aos outros?)

Geralmente \_\_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_\_ ? \_\_\_\_\_

6. Consegue orientar-se em ruas familiares?

Geralmente \_\_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_\_ ? \_\_\_\_\_

7. Consegue orientar-se fora da sua área de residência?

Geralmente \_\_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_\_ ? \_\_\_\_\_

8. Consegue orientar-se dentro de casa?

Geralmente \_\_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_\_ ? \_\_\_\_\_

#### JUIZO E RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS

1. Como considera, actualmente, a capacidade do seu marido/da sua mulher para resolver problemas?

<sup>2</sup> ? significa quando o cuidador não tem informações suficientes para poder responder

- i) Como sempre \_\_\_\_\_
- ii) Boa, mas não tanto como anteriormente \_\_\_\_\_
- iii) Suficiente \_\_\_\_\_
- iv) Má \_\_\_\_\_
- v) Sem qualquer capacidade \_\_\_\_\_
2. Qual a sua capacidade para lidar com pequenas somas de dinheiro (trocos, gorjetas...)?  
Sem defeito \_\_\_\_\_ Defeito moderado \_\_\_\_\_ Defeito grave \_\_\_\_\_ ? \_\_\_\_\_
3. Qual a capacidade para lidar com assuntos financeiros mais complexos (pagar contas, verificar livro de cheques...)?  
Sem defeito \_\_\_\_\_ Defeito moderado \_\_\_\_\_ Defeito grave \_\_\_\_\_ ? \_\_\_\_\_
4. Como lida com um acidente em casa (pequeno incêndio, fuga de água, etc...)?
- i) Igual a antes da doença começar \_\_\_\_\_
- ii) Pior do que antes da doença, devido às alterações de memória ou de raciocínio \_\_\_\_\_
- iii) Pior do que antes da doença, devido a outras razões - quais?  
\_\_\_\_\_
5. Compreende o que se passa e aquilo que se lhe explica?  
Geralmente \_\_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_\_ ? \_\_\_\_\_
6. Comporta-se apropriadamente nas situações sociais e na interação com os outros?  
Geralmente \_\_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_\_ ? \_\_\_\_\_

#### ACTIVIDADE NA COMUNIDADE<sup>2</sup>

##### OCUPAÇÃO

1. Ainda trabalha? SIM \_\_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_\_ Não aplicável \_\_\_\_\_
2. Se não, as alterações de memória interferiram na decisão de se reformar?  
SIM \_\_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_\_ Não aplicável \_\_\_\_\_
3. Se sim, tem dificuldades pelas alterações de memória ou de raciocínio?  
Geralmente \_\_\_\_\_ Algumas vezes \_\_\_\_\_ Raramente \_\_\_\_\_ Não aplicável \_\_\_\_\_

##### ACTIVIDADE SOCIAL

4. Alguma vez conduziu carro (ou outro veículo motorizado)? SIM \_\_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_\_ Não aplicável \_\_\_\_\_

<sup>2</sup> *Actividade na comunidade:* V. à grelha, visitar amigos ou familiares, actividades políticas, organizações profissionais, associações recreativas, voluntariado, programas educativos.

- Se sim, ainda conduz? SIM \_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_ Não aplicável \_\_\_\_
- Se não conduz, é devido às alterações de memória ou de raciocínio? SIM \_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_ Não aplicável \_\_\_\_
5. Se ainda conduz há problemas ou risco por causa das alterações de memória ou de raciocínio?  
SIM \_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_ Não aplicável \_\_\_\_
6. É capaz, sozinho, de comprar o necessário?
- i) Raramente ou nunca - Necessita de ajuda em qualquer compra \_\_\_\_\_
  - ii) Algumas vezes - Compra algumas coisas mas traz em duplicado e esquece outras \_\_\_\_\_
  - iii) Geralmente \_\_\_\_\_
  - iv) ? \_\_\_\_\_
7. É capaz de realizar, de forma independente, alguma actividade fora de casa?
- i) Raramente ou nunca - Necessita de ajuda em qualquer actividade \_\_\_\_\_
  - ii) Algumas vezes - Limitada e/ou de rotina  
(ex. participação superficial na igreja, ida ao cinema, ...)
  - iii) Geralmente - Participação consciente em actividades (ex. votar) \_\_\_\_\_
  - iv) ? \_\_\_\_\_
8. Tem alguma função social fora de casa e da família? SIM \_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_
- Se não, porquê? \_\_\_\_\_
9. Um observador ocasional vê que se trata de uma pessoa doente pelo seu comportamento?  
SIM \_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_ ? \_\_\_\_
10. Se institucionalizado, participa em funções sociais? SIM \_\_\_\_ NÃO \_\_\_\_

#### ACTIVIDADES EM CASA E PASTEMPOS\*

- 1a. Tendo apenas em conta a perda cognitiva, que alterações ocorreram no desempenho das actividades domésticas?  
\_\_\_\_\_
- 1b. Que tarefas ainda consegue realizar correctamente?  
\_\_\_\_\_
- 2a. Tendo apenas em conta a perda cognitiva, que alterações ocorreram no desempenho dos seus passatempos?  
\_\_\_\_\_

\* **TAREFAS DOMÉSTICAS:** cozinhar, lavar e passar a roupa, limpeza de casa, compras de mercearia, pôr o lixo no local apropriado, limpeza dos dentes, refeições simples... **PASSATEMPOS:** cozinhar, pintura, artesanato, leitura, fotografia, jardinagem, jogos, cinema, desporto...

2) Que passatempos ainda consegue realizar correctamente?

3) Se institucionalizado, que actividades domésticas e passatempos ainda consegue realizar correctamente?

#### ACTIVIDADES DO DIA-A-DIA

4) Capacidade na execução das tarefas domésticas?

Sem defeito \_\_\_\_ Defeito moderado \_\_\_\_ Defeito grave \_\_\_\_

Por favor descreva-as: \_\_\_\_\_

5) A que nível é capaz de realizar tarefas domésticas simples e rotineiras

a) Sem actividade significativa (executa actividades simples, tal como, fazer a cama com muita supervisão) \_\_\_\_

b) Limitado a algumas tarefas simples (com supervisão lava pratos razoavelmente bem, põe a mesa...) \_\_\_\_

c) Independente em algumas actividades (p. ex. manuseia aparelhos, p. ex. o aspirador, a televisão; prepara refeições simples) \_\_\_\_

d) Executa todas as tarefas, mas com algum defeito \_\_\_\_

e) Executa, como habitualmente, todas as actividades \_\_\_\_

#### CUIDADO PESSOAL

##### A VESTIR

- a. Normal sem ajuda
- b. Pequena ajuda, ocasional botões mal colocados
- c. Sequência errada e com esquecimento de peças
- d. Incapaz de se vestir

##### B HIGIENE E ARRANJO

- a. Normal sem ajuda
- b. Tem que se chamar a atenção
- c. Algumas vezes necessita de ajuda
- d. Necessita sempre ou quase sempre de ajuda

##### C ALIMENTAÇÃO

- a. Limpo, utiliza correctamente os utensílios
- b. Sujos tudo e utiliza apenas a colher
- c. Só consegue comer, sem ajuda, sólidos simples
- d. Tem que ser alimentado

##### D CONTROLE ESFINCTERIANO

- a. Normal, controle completo
- b. Urina, ocasionalmente, na cama
- c. Urina, frequentemente, na cama
- d. Totalmente incontinente

## QUESTIONÁRIO PARA O DOENTE

### MEMÓRIA

- 1 Tem problemas de memória ou de raciocínio? SIM \_\_\_ NÃO \_\_\_
- 2 Há pouco o seu (marido, mulher, ...) contou-me um acontecimento importante que se passou recentemente, consigo. Quer contar-me o que aconteceu? (incentivar para que sejam referidos elementos tais como: datas, local, pessoas envolvidas etc. ...) [ caso necessário, identifique qual o acontecimento ]

correcto \_\_\_ parcialmente correcto \_\_\_ incorrecto \_\_\_

- 3 Vou dizer-lhe uma morada que quero que decore. Dentro de alguns minutos vou pedir-lhe que a diga novamente. Repita a morada depois de eu lhe dizer (até um máximo de três repetições) [ assinale os elementos correctos ]:

João Silva, Rua da Fábrica, 23, Vila Real

1 2 3 4 5

João Silva, Rua da Fábrica, 23, Vila Real

1 2 3 4 5

João Silva, Rua da Fábrica, 23, Vila Real

1 2 3 4 5

"Ótimo, agora não se esqueça desta morada".

- 4 Quando nasceu: \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_ incorrecto \_\_\_
- 5 Onde nasceu: \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_ incorrecto \_\_\_
- 6 Qual foi a última escola que frequentou?
- Nome: \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_ incorrecto \_\_\_
- Local: \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_ incorrecto \_\_\_
- Nível de escolaridade: \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_ incorrecto \_\_\_
- 7 Repita a morada que lhe disse há pouco [ assinale os elementos correctos ]:

João Silva, Rua da Fábrica, 23, Vila Real

1 2 3 4 5

- 8 Qual é foi a sua principal profissão? (ou do cônjuge) \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_\_ incorrecto \_\_\_\_
- 9 Qual é foi o seu último emprego? (ou do cônjuge) \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_\_ incorrecto \_\_\_\_
- 10 Quanto é que se reformou. Porque? (ou o cônjuge) \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_\_ incorrecto \_\_\_\_

#### ORIENTAÇÃO

- 1 Quantos são hoje? \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_\_ incorrecto \_\_\_\_
- 2 Em que mês estamos? \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_\_ incorrecto \_\_\_\_
- 3 Em que ano estamos? \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_\_ incorrecto \_\_\_\_
- 4 Que dia da semana é hoje? \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_\_ incorrecto \_\_\_\_
- 5 Qual é o nome desta casa? \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_\_ incorrecto \_\_\_\_
- 6 Em que terra estamos? \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_\_ incorrecto \_\_\_\_
- 7 Sem olhar para o relógio, diga-me que horas são? (± 1 hora)  
Hora actual \_\_\_\_\_ Hora referida \_\_\_\_\_ correcto \_\_\_\_ incorrecto \_\_\_\_
- 8 Quem é que o acompanhou à consulta? Diga-me o nome e o parentesco. \_\_\_\_\_  
correcto \_\_\_\_ incorrecto \_\_\_\_

#### JUZO E RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS

Se a primeira resposta do doente não merecer a pontuação máxima, insistir até compreender bem qual é capacidade do doente na compreensão do problema. Pontuar a resposta mais aproximada.

#### SEMELHANÇAS

Se eu lhe perguntar qual é semelhança entre uma laranja e uma banana, uma resposta certa é dizer-me que são ambas frutas. Diga-me agora em que são semelhantes (parecidos):

- 1 **Cão e Leão**
- Animas, mamíferos, carnívoros (qualquer elemento abstracto) 0
- Concreto (são 4 pernas, cauda, pelo...) 1
- Sem sentido ou não sabe 2
- 2 **Mesa e cadeira**
- Mobiliá, móveis... 0
- Concreto (de madeira, com pés, servem para a cozinha, sala de jantar...) 1
- Sem sentido ou não sabe 2

## DIFERENÇAS

Se eu lhe perguntar qual a diferença entre faca e foice, uma resposta certa é dizer-me que a faca é um utensílio para cortar alimentos e a foice para cortar ervas. Diga-me agora em que são diferentes

### 1 Açúcar e Vinagre

P. ex. Doce e ácido ou azedo 0

P. ex. Dá exemplos concretos (para pôr no café e para as saladas) 1

Sem sentido ou não sabe 2

### 2 Mentira e Erro

P. ex. Intencional - Não intencional 0

P. ex. Só explica uma 1

Sem sentido ou não sabe 2

3 Quantas moedas de 5 céntimos são necessárias para ter 20 céntimos? Correcto \_\_\_\_ Incorrecto \_\_\_\_

(Quantas moedas de 500 são necessárias para se ter 2000)

4 Quantas notas de 100 Euros são necessárias para ter 1500 Euros? Correcto \_\_\_\_ Incorrecto \_\_\_\_

(Quantas moedas de 10000 são necessárias para se ter 1.500000)

5 Subtraiu 3 a 30 e depois vá subtraindo 3 ao resultado obtido. Correcto \_\_\_\_ Incorrecto \_\_\_\_

## CRÍTICA

6 Se chegasse a uma cidade desconhecida e quisesse entrar em contacto com um amigo que lá vivesse mas não soubesse a sua morada, como faria?

Consultava a lista telefónica, telefonava a um amigo comum 0

Perguntava a um polícia 1

Sem sentido ou não sabe 2

7 O que faria se esse fumo a sair da janela de um seu vizinho?

Chamava os bombeiros, avisava as pessoas e/ou apertava 2

De apenas uma alternativa correcta 1

Sem sentido ou não sabe 0

8 Autorcítica: Porque veio ao médico? Qual é o seu estado de saúde? etc. ... (insight)

Bom \_\_\_\_ Razoável \_\_\_\_ Mau \_\_\_\_

#### DESENHO DO RELÓGIO

Pedir para desenhar um relógio redondo, colocando todas as horas e os ponteiros e marcar nos 11 e 10.

---

#### Regras de Cotação

(Straub, RL, & Back, FW, 1977 *The Mental Status Examination in Neurology*, pag. 93-95)

- |                |  |
|----------------|--|
| 0 - Não        | Desenho não reconhecível ou distorção grosseira  |
| 1 - Suficiente | O relógio deve conter um dos seguintes: face aproximadamente circular; números de 1 a 12.                    |
| 2 - Bom        | O relógio deve conter dois dos seguintes: face circular; números de 1 a 12; colocação simétrica dos números. |
| 3 - Excelente  | Representação perfeita ou quase perfeita.  |
- Canusear normal uma pontuação  $\geq 2$ .

	MINIMA 0	SUSPEITA 0.5	LIGEIRA 1	MODERADA 2	GRAVE 3
<b>MEMÓRIA</b>	Bom, para a maioria das situações cotidianas e profissionais	Esquecimentos ligeiros e ocasionais, reconstrução parcial dos acontecimentos esquecidos benigna	Perda de memória moderada mas aceitável para facas rotineiras, a falta de atenção com as actividades do dia-a-dia	Perda grave de memória apenas para o material mais importante, o nível funcional perde-se rapidamente	Grave perda de memória, as memórias importantes fragmentadas
<b>ORIENTAÇÃO</b>	Bem orientado	Bem orientado com alguma dificuldade nas relações temporais	Dificuldade moderada com as relações de tempo, orientado no espaço, a orientação espacial pode deteriorar-se lentamente progressiva	Dificuldade grave nas relações temporais, quase sempre desorientado no tempo e nos espaços	Aperfeiçoado, quase a totalidade
<b>JUÍZO E RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS</b>	Resolve todos os problemas da vida, não tem problemas de julgamento e de decisão, toma decisões acertadas em todas as situações	Ligeira dificuldade em resolver problemas, diferenças de julgamento	Moderada dificuldade em resolver problemas, diferenças de julgamento	Dificuldade grave em resolver problemas, diferenças de julgamento	Incapaz de resolver problemas em qualquer situação
<b>ACTIVIDADES NA COMUNIDADE</b>	Independente na sua actividade profissional, social e actividades	Ligeira dificuldade nas actividades	Incapaz de funcionar independentemente, necessita de ajuda para algumas actividades, mas a avaliação superficial parece normal	Sem possibilidade de um desempenho fora de casa	
<b>CASA E PASSATEMPOS</b>	Vida de casa e passatempos e interesses mantidos	Vida de casa, passatempos e interesses ligeiramente afectados	Diminuição ligeira mas evidente na realização das actividades de casa, abandono dos passatempos e interesses mais complicados são também afectados	Parece suficientemente bem para ser levado a actividades fora de casa	Tem um aspecto pensativo devido para poder ser levado a actividades fora de casa
<b>CUIDADO PESSOAL</b>	Capacidade completa para cuidar de si próprio		Necessita de ser lembrado	Requer assistência ao vestir, higiene e gestão dos objectos pessoais	Requer ajuda para actividades pessoais, incontinência frequente

PONTUAÇÃO GLOBAL

A AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA (CDR) foi desenvolvida pelo Dr. Leonard Berg, Dr. John C. Morris, e colegas no âmbito do Memory & Aging Project, Alzheimer's Disease Research Center, Washington University in St. Louis, Missouri, USA. Trata-se de um instrumento sujeito a direitos de autor. Foi concedida autorização pelo Dr. Morris apenas para a presente utilização. Para saber mais acerca do CDR ou obter permissão para o seu uso, por favor visite a página ADRC em [www.adrc.wustl.edu](http://www.adrc.wustl.edu). Pode também trocar correspondência electrónica em relação ao CDR em [adrcedu@abraxas.wustl.edu](mailto:adrcedu@abraxas.wustl.edu).

The Clinical Dementia Rating (CDR) was developed by Dr. Leonard Berg, Dr. John C. Morris, and colleagues through the Memory & Aging Project, Alzheimer's Disease Research Center, Washington University in St. Louis, Missouri, USA. This is a copyrighted instrument. Permission was granted by Dr. Morris for the present usage only. To learn more about the CDR or to obtain permission for its use, please visit the ADRC web site at [www.adrc.wustl.edu](http://www.adrc.wustl.edu). You may also e-mail correspondence concerning the CDR to [adrcedu@abraxas.wustl.edu](mailto:adrcedu@abraxas.wustl.edu).

**ANEXO VI**  
**ESCALA DE FRAGILIDADE DE EDMONTON**

## Edmonton Frail Scale ( EFS )

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

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

Domínio da Fragilidade	Item	0 pontos	1 pontos	2 pontos
Cognição	Imagine, por favor, que esse círculo é um relógio. Coloque, por favor, os números nos lugares corretos, e, em seguida, coloque os ponteiros a indicar uma Hora. Por exemplo, onze horas e dez minutos.	Sem erros	Pequenos erros de espaçamento	Outros erros
Estado geral de saúde	No ano passado quantas vezes deu entrada no hospital?	0	1 ou 2	≥ 2
	Em geral, como descreveria a sua saúde?	Excelente Muito Boa Boa	Razoável	Pobre
Independência Funcional	Necessita de ajuda para : <span style="float: right;">Sim   Não</span>			
	a preparação de refeições?			
	nas compras?			
	nos transportes?			
	para utilizar o telefone?			
	na limpeza?			
	na lavandaria?			
	na gestão do dinheiro?			
	na toma de medicações?			
	<b>Total</b>	De 0 a 1	De 2 a 4	De 5 a 8
Suporte Social	Quando necessita de ajuda, pode contar com alguém que esteja disponível e apto para atender às suas necessidades	Sempre	Às vezes	Nunca
Medicação	Usa cinco ou mais medicamentos diferentes regularmente, por prescrição médica	Não	Sim	
	As vezes, esquece-se de tomar os seus medicamentos prescritos pelo médico	Não	Sim	
Nutrição	Recentemente perdeu peso, de modo ao seu vestuário ter ficado mais largo?	Não	Sim	
Humor	Tem-se sentido triste ou deprimido?	Não	Sim	
Incontinência	Tem problemas em manter o controle da urina?	Não	Sim	
Performance Funcional	Gostaria que se sentasse nesta cadeira com as costas e braços apoiados, e quando eu disser "agora", levante-se, por favor, e caminhe num ritmo seguro e confortável até à marca no chão (+/- 3m de distância), depois volte para a cadeira e sente-se	0-10 seg.	10-20 seg.	> 20 seg. ou não quer fazer ou
Totais	Pontuação final e a soma da coluna totais			