

M₂₀₁₅



NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS

**DAS PESSOAS INSTITUCIONALIZADAS
COM DEMÊNCIA AVANÇADA**

ANA LA-SALETE MATOS ALVES
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADA
À FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO EM
CUIDADOS PALIATIVOS

M₂₀₁₅



NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS

**DAS PESSOAS INSTITUCIONALIZADAS
COM DEMÊNCIA AVANÇADA**

ANA LA-SALETE MATOS ALVES
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADA
À FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO EM
CUIDADOS PALIATIVOS

SOB A ORIENTAÇÃO DO PROFESSOR DOUTOR CARLOS ALBERTO DA CRUZ SEQUEIRA

If I am no longer a woman, why do I still feel one?

If no longer worth holding, why do I crave it?

If no longer sensual, why do I enjoy the soft texture of silk against my skin?

If no longer sensitive, why do moving lyric songs strike a responsive chord in me?

My every molecule seems to scream out that I do, indeed, exist,

And that existence must be valued by someone!

Without someone to walk this labyrinth by my side,

*Without the touch of a fellow traveler who understands my **need** of self-worth,*

How can I endure the rest of this uncharted journey?

(McGowin, 1993, p.123-124)

Dedicado

Às Pessoas com Demência Avançada,
Aos seus familiares, amigos e cuidadores e
Aos seus Profissionais de Saúde.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Carlos Sequeira pela sua disponibilidade, orientação e motivação ao longo deste processo de aprendizagem.

Al Grupo Matia por toda su dedicación a la población geriátrica, interés por la Demencia Avanzada y por el desarrollo de una atención sociosanitaria con calidad y centrada en la persona humana. Juntos avanzamos por un bienestar mayor.

Aos participantes neste estudo: pessoas mais velhas, familiares e profissionais de saúde por toda a disponibilidade e interesse no desenvolvimento deste projeto.

Aos profissionais que participaram na Comissão de Peritos por toda a sua colaboração e assertividade nos momentos de discussão.

À Faculdade de Medicina da Universidade do Porto pelo seu contributo ao desenvolvimento dos Cuidados Paliativos.

Ao Ricardo Fernandes, pelo teu interesse e parceria nesta aventura.

Aos meus pais pelo carinho, educação e compreensão.

À Bárbara Fernandes pela sua ajuda e companheirismo.

RESUMO

Introdução: Os Cuidados Paliativos constituem uma tipologia de cuidados em Saúde adequada às pessoas mais velhas institucionalizadas com Demência Avançada. Para que seja proporcionada uma boa qualidade de vida e conforto a estes indivíduos devem ser identificadas as suas necessidades, sendo esta a etapa inicial do processo de prestação de cuidados.

Objetivo: Identificar e descrever as necessidades em Cuidados Paliativos das pessoas mais velhas institucionalizadas com Demência Avançada.

Métodos: Estudo composto por 3 fases: Revisão Narrativa da Literatura, avaliação da informação obtida por uma Comissão de Peritos através da realização de 2 Grupos Focais e a investigação em contexto clínico através de uma metodologia descritivo-exploratória de carácter transversal. Como estratégia de investigação desenvolveu-se este estudo tendo em conta os 3 vértices da equipa de saúde: a pessoa mais velha, os profissionais de saúde e a família.

Resultados: Foi encontrado um conjunto abrangente e diversificado de Necessidades em Cuidados Paliativos que foram categorizadas segundo as dimensões da pessoa humana: física, psicológica, social, espiritual, económica, legal e ambiental/estrutural. Das necessidades encontradas destacam-se as seguintes: Disfagia, Incontinência Fecal e Urinária, Sonolência Diurna, Imobilidade, Parésia, Rigidez articular, Sarcopenia, Diminuição da acuidade visual, Hipoacusia, Pele seca/descamativa, Úlcera de Pressão, Emagrecimento, Hidratação, Ansiedade/Nervosismo, Comportamento Demandante/Chamada de Atenção, Comportamento repetitivo, Implicação passiva, Intranquilidade/Inquietação, Incapacidade para pedir ajuda, Contato físico e visual, Perda de relacionamentos anteriores, Separação de conviventes próximos, Suporte económico e Suporte social. Verifica-se uma presença pouco frequente de eventos negativos como a Dor, a Dispneia, a Broncoaspiração, o Processo infeccioso, a Insónia, a Desidratação, a Agitação e a Agressão Física/Verbal e uma maior frequência de um comportamento calmo e cooperante. Também se constata a ocorrência de um baixo número de idas ao Serviço de Urgência e de Internamentos hospitalares; embora a ocorrência de Erro de Medicação seja elevada.

Conclusão: A atenção holística e compreensiva dirigida às Necessidades em Cuidados Paliativos permite uma intervenção adequada e eficaz por parte da equipa de Saúde contribuindo para a menor ocorrência de eventos negativos e a potenciação de um estado calmo, em contato com o outro e possivelmente com maior qualidade de vida. Tal verifica-se pela presença contínua das necessidades de Conforto, Identidade; Inclusão, Ocupação e Vinculação.

Palavras-chave: Necessidade, Cuidado Paliativo, Demência, Institucionalização.

PALLIATIVE CARE NEEDS OF THE INSTITUTIONALIZED PEOPLE WITH ADVANCED DEMENTIA

ABSTRACT

Background: Palliative Care constitutes a typology of Health care proper to institutionalized older people with Advanced Dementia. In order to be provided a good quality of life and comfort to these individuals their needs should be identified; this procedure is the initial step in the process of care.

Aim: To identify and describe the needs in Palliative Care of institutionalized older people with Advanced Dementia.

Design: A 3 phased study including a Narrative Literature Review, the evaluation of the obtained information by an Expert's Committee through the conduction of two Focus Groups and the research in a clinical setting via a Descriptive-exploratory methodology of transversal nature. As an investigation strategy, this study was developed taking into account the 3 vertices of the health team: the older person, the health professionals and the family.

Results: It was found a comprehensive and diverse range of needs in Palliative Care that were categorized according to the dimensions of the human person: physical, psychological, social, spiritual, economic, legal and environmental/structural. These needs include the following: Dysphagia, Faecal and Urinary Incontinence, Daytime somnolence, Immobility, Paresis, Joint stiffness, Sarcopenia, Decreased visual acuity, Hypoacusis, Dry/desquamative skin, Pressure Ulcer, Weight loss, Hydration, Anxiety/Nervousness, Attention seeking behavior, Repetitive behavior, Passive implication, Restlessness, Inability to ask for help, Physical and Visual contact, Loss of previous relationships, Cohabitant separation, Economic support and Social support. There is an infrequent presence of adverse events such as Pain, Dyspnoea, Bronchial aspiration, Infection, Insomnia, Dehydration, Agitation, Physical/Verbal Aggression and a higher frequency of a peaceful and cooperative behavior. It was also observed a low number of visits to the emergency room and hospital admissions; although the incidence of medication error is high.

Conclusion: An holistic and comprehensive attention to the Palliative Care Needs allows an adequate and effective intervention by the health team, contributing to a lower occurrence of adverse events and the potentiation of a peaceful state, in contact with other people and possibly with a higher quality life. This is observed through the continuous presence of Comfort, Identity, Inclusion, Occupation and Attachment needs.

Keywords: Needs, Palliative Care, Dementia, Institutionalization.

NECESIDADES EN CUIDADOS PALIATIVOS DE LA PERSONA MAYOR INSTITUCIONALIZADA CON DEMENCIA AVANZADA

RESUMEN

Introducción: Los Cuidados Paliativos son una tipología de atención sanitaria adecuada a las personas mayores institucionalizadas con Demencia Avanzada. Con el fin de proporcionar una buena calidad de vida y confort a estos individuos sus necesidades deben de ser identificadas, lo cual es el paso inicial en el proceso del cuidado en Salud.

Objetivo: Identificar y describir las necesidades en Cuidados Paliativos de las personas mayores institucionalizadas con demencia avanzada.

Métodos: Estudio de 3 fases: Revisión Narrativa de la Literatura, evaluación de la información obtenida por una Comisión de Expertos mediante la realización de dos grupos focales y la investigación en contexto clínico a través de una metodología exploratoria-descriptiva de carácter transversal. Como estrategia de investigación desarrolló este estudio teniendo en cuenta los 3 vértices del equipo de salud: la persona mayor, los profesionales de la salud y la familia.

Resultados: Se encontró una gama amplia y diversa de Necesidades en Cuidados Paliativos que fueron clasificadas de acuerdo con las dimensiones de la persona humana: física, psicológica, social, espiritual, económica, legal y ambiental/estructural. Estos incluyen los siguientes: Disfagia, Incontinencia Fecal y Urinaria, Somnolencia diurna, Inmovilidad, Paresia, Rigidez articular, Sarcopenia, Disminución de la agudeza visual, Hipoacusia, Piel seca/escamosa, Úlceras por presión, Adelgazamiento, Hidratación, Ansiedad/ Nerviosismo, Comportamiento demandante, Comportamiento repetitivo, Implicación pasiva, Ansiedad/Inquietud, Incapacidad para pedir ayuda, Contacto físico y visual, Pérdida de relaciones anteriores, Separación de convivientes próximos, Apoyo económico y Apoyo social. Se observa una presencia poco frecuente de eventos adversos como el dolor, la disnea, la broncoaspiración, el proceso infeccioso, el insomnio, la deshidratación, la agitación y la agresión física/verbal y una mayor frecuencia de un comportamiento pacífico y cooperativo. También se evidencia un bajo número de derivaciones al servicio de urgencias y de ingresos hospitalarios; aunque la incidencia de errores de medicación sea elevada.

Conclusión: La atención holística y comprensiva dirigida a las Necesidades en Cuidados Paliativos permite una intervención adecuada y efectiva por el equipo de salud que contribuye a una menor incidencia de eventos adversos y para la potenciación de un estado de paz, en contacto con otras personas y posiblemente de más calidad de vida. Esto se observa por la presencia continua de necesidades de Confort, Identidad, Inclusión, Ocupación y Vinculación.

Palabras clave: Necesidad, Cuidados Paliativos, Demencia, Institucionalización.

CHAVE DE ABREVIATURAS

AD	<i>Alzheimer's Disease</i> (trad. Doença de Alzheimer)
ABVD	Atividade Básica de Vida Diária
AVD	Atividade de Vida Diária
CDR	<i>Clinical Dementia Rating Scale</i> (trad. Escala Clínica de Demência)
DNH	<i>Do Not Hospitalize (advance directive)</i>
DNR	<i>Do Not Resuscitate (advance directive)</i>
FAST	<i>Functional Assessment Staging</i> (trad. Escala de Avaliação da Função)
GDS	<i>Global Deterioration Scale</i> (trad. Escala de Deterioração Global)
GPM	<i>Geriatric Palliative Medicine</i>
GSF	<i>The Gold Standards Framework</i>
IMC	Índice de Massa Corporal
MMSE	<i>Mini-Mental State Examination</i> (trad. Mini-exame do Estado Mental)
NCD	<i>Non-Communicable Disease</i> (trad. Doença Não-Transmissível)
NH	<i>Nursing Home</i>
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
SEAT	<i>Situación de Enfermedad Avanzada e Terminal</i> (trad. Situação de Doença Avançada e Terminal)
SMMSE	<i>Severe Mini-Mental State Examination</i> (trad. Mini-exame do Estado Mental – severo)
UN	<i>United Nations</i> (trad. Nações Unidas)
WMA	World Medical Association (trad. Associação Médica Mundial)

ÍNDICE

	Página
INTRODUÇÃO	17
I. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	
1. O ENVELHECIMENTO	20
1.1. A Saúde da Pessoa Mais Velha	23
2. A DEMÊNCIA	26
2.1. A Demência Avançada	30
3. A INSTITUCIONALIZAÇÃO DA PESSOA MAIS VELHA COM DEMÊNCIA	34
4. O CUIDADO PALIATIVO NA PESSOA INSTITUCIONALIZADA COM DEMÊNCIA AVANÇADA	41
4.1. O Cuidado Paliativo no meio institucional	49
5. A NECESSIDADE	54
5.1. A abordagem multidimensional da Necessidade	57
6. A CONTEXTUALIZAÇÃO EM ESPANHA	62
7. A QUESTÃO E OS OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA	67
II. METODOLOGIA	
1. A ESTRATÉGIA DE INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA	70
2. O TIPO DE ESTUDO	72
2.1. Fase I: Revisão Narrativa da Literatura e elaboração inicial dos instrumentos de colheita de dados	72
2.2. Fase II: Análise da informação inicial e Revisão dos instrumentos de colheita de dados por uma Comissão de Peritos	73
2.3. Fase III: Avaliação das Necessidades em Cuidados Paliativos da pessoa institucionalizada com Demência Avançada, em contexto clínico	74
3. A POPULAÇÃO E A AMOSTRA	76
4. OS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS	79
4.1. A Pessoa mais velha	79

4.2. Os Profissionais de Saúde	80
4.3. O Familiar de Referência / Tutor Legal	81
5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	83

III. TRABALHO EMPÍRICO

1. FASE I: REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA E ELABORAÇÃO INICIAL DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS	85
1.1. Registo da Evolução Clínica (nos últimos 12 meses)	89
1.2. Questionário dirigido aos Profissionais de Saúde	90
1.3. Questionário dirigido ao Familiar de Referência / Tutor Legal	92
2. FASE II: ANÁLISE DA INFORMAÇÃO INICIAL E REVISÃO DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS PELA COMISSÃO DE PERITOS	93
2.1. Análise das Necessidades em Cuidados Paliativos	94
2.2. Revisão dos Instrumentos de Colheita de Dados	97
3. PRÉ-TESTE DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS	98
4. FASE III: NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS DA PESSOA INSTITUCIONALIZADA COM DEMÊNCIA AVANÇADA, EM CONTEXTO CLÍNICO	100
4.1. A Pessoa Institucionalizada com Demência Avançada	100
4.1.1. Dados Sociodemográficos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada	101
4.1.2. Comorbilidades das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada	102
4.1.3. Caracterização do Processo Demencial das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada	103
4.1.4. Necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada	104
4.1.4.1. Dimensão Física	104
4.1.4.2. Dimensão Psicológica	107
4.1.4.3. Dimensão Social	109
4.1.4.4. Dimensões Espiritual, Económica e Jurídica	110
4.1.4.5. O Cuidado em Saúde na Demência Avançada	111
4.2. Os Profissionais de Saúde	112
4.2.1. Dados iniciais dos Profissionais de Saúde participantes no estudo	112
4.2.2. Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre as Necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada	113
4.2.2.1. Dimensão Física	113

4.2.2.2. Dimensão Psicológica.....	116
4.2.2.3. Dimensão Social.....	117
4.2.2.4. Dimensões Espiritual, Económica, Jurídica e Ambiental/Estrutural.....	119
4.2.2.5. Objetivos do Cuidado em Saúde na Demência Avançada	119
4.3. O Familiar de Referência / Tutor Legal	121
4.3.1. Dados Sociodemográficos dos Familiares participantes no estudo	121
4.3.2. Perspetiva dos Familiares de Referência / Tutores Legais sobre as Necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada ..	122
4.3.3. Objetivos do Cuidado em Saúde na Demência Avançada	123
5. DISCUSSÃO.....	125
5.1. As características da Amostra	128
5.2. As Necessidades em Cuidados Paliativos	129
5.3. O Cuidado em Saúde na Demência Avançada	136
6. CONCLUSÃO.....	139
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	144
ANEXOS.....	160
Anexo 1 – Cronograma da investigação científica	161
Anexo 2 – Consentimento Informado emitido pela Comissão de Ética do Grupo Matia	163
Anexo 3 – Consentimento Informado dirigido aos Profissionais de Saúde	165
Anexo 4 – Consentimento Informado dirigido ao Familiar de Referência/ Tutor Legal	168
Anexo 5 – Registo da Evolução Clínica (nos últimos 12 meses)	171
Anexo 6 - Questionário dirigido aos Profissionais de Saúde	179
Anexo 7 - Questionário dirigido ao Familiar de Referência/ Tutor legal.....	186

ÍNDICE DE QUADROS

	Página
Quadro 1 – Estádios da Demência	29
Quadro 2 – Estádios associados à Demência Avançada da <i>Global Deterioration Scale</i>	31
Quadro 3 – <i>Functional Assessment Staging (FAST)</i>	32
Quadro 4 – Fenómenos subjacentes à Necessidade, segundo Donabedian.....	57
Quadro 5 – Dimensões da Qualidade de Vida	59
Quadro 6 – Representação esquemática das fases da investigação científica	75
Quadro 7 – Critérios de Inclusão na amostra	77

ÍNDICE DE TABELAS

	Página
Tabela 1 – Lista (em ordem alfabética) das necessidades em Cuidados Paliativos encontradas após a Revisão Narrativa da Literatura	86
Tabela 2 – Organização das necessidades em Cuidados Paliativos segundo as dimensões e domínios da pessoa humana	87
Tabela 3 – Informação incluída no Registo da Evolução Clínica (1ª parte)	89
Tabela 4 – Características dos Grupos Focais, Entrevista e Pareceres	94
Tabela 5 – Alterações às Necessidades em Cuidados Paliativos após a revisão pela Comissão de Peritos	96
Tabela 6 – Objetivos do Cuidado Interdisciplinar dirigido à Pessoa Institucionalizada com Demência Avançada.....	97
Tabela 7 – Dados Sociodemográficos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada	101
Tabela 8 – Comorbilidades das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada	102
Tabela 9 – Caracterização do Processo Demencial das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada.....	103
Tabela 10 – Necessidades Físicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada.....	105
Tabela 11 – Necessidades Psicológicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada	108
Tabela 12 – Necessidades Sociais em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada.....	109
Tabela 13 – Necessidades Espirituais, Económicas e Jurídicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada	110
Tabela 14 – O Cuidado em Saúde na Demência Avançada	111
Tabela 15 – Dados iniciais dos Profissionais de Saúde	113

Tabela 16 – Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre as Necessidades Físicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada.....	114
Tabela 17 – Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre as Necessidades Psicológicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada.....	116
Tabela 18 – Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre as Necessidades Sociais em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada.....	118
Tabela 19 – Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre as Necessidades Espirituais, Económicas, Jurídicas e Ambientais em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada.....	119
Tabela 20 – Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre os Objetivos do Cuidado em Saúde na Demência Avançada.....	120
Tabela 21 – Dados Sociodemográficos dos Familiares de Referência/ Tutores Legais das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada	121
Tabela 22 – Perspetiva dos Familiares de Referência/ Tutores Legais sobre as Necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada.....	122
Tabela 23 – Perspetiva dos Familiares de Referência/ Tutores Legais sobre os Objetivos do Cuidado em Saúde na Demência Avançada	124

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

	Página
Ilustração 1 – Correlação entre a <i>Clinical Dementia Rating</i> , a <i>Global Deterioration Scale</i> , o <i>Functional Assessment Staging</i> e o <i>Mini-Mental State Examination</i>	33
Ilustração 2 – Trajetória de Fim de Vida associada à Demência Avançada.....	43
Ilustração 3 - <i>The GSF Prognostic Indicator Guidance</i>	44
Ilustração 4 – Modelo Multidimensional de Necessidades.....	60
Ilustração 5 – Prevalência da Demência em Espanha e na União Europeia (população com 60 ou mais anos, 2009)	63

INTRODUÇÃO

A Demência constitui atualmente um desafio para a saúde pública a nível internacional. De acordo com o *World Alzheimer Report* (2014) existem cerca de 44 milhões de pessoas com esta doença e é esperado que este número se duplique em 2030. A Demência é uma síndrome de natureza crónica e progressiva, sendo uma das principais causas de incapacidade e dependência das pessoas mais velhas (*World Health Organization*, 2012c; *National Collaborating Centre for Mental Health*, 2007).

À medida que a Demência evolui e se desenvolve um estadio avançado da doença, a deterioração cognitiva, a dependência física, as alterações de comportamento e a incapacidade de participação em eventos sociais são aspetos comuns.

Uma grande parte das pessoas com Demência Avançada vivencia o período final de vida e morte em unidades de institucionalização (Mitchell, Teno, Miller & Mor, 2005). Embora estas unidades de cuidados de longa duração proporcionem um conjunto de serviços tido como adequado às necessidades das pessoas com Demência Avançada (Li, Zheng & Temkin-Greener, 2013; *European Commission*, 2012; *International Longevity Center*, 2011), as necessidades não satisfeitas de cada indivíduo parecem ser mais frequentes (Teno et al, 2004). Segundo Birch & Draper (2008) são várias as questões relacionadas com as necessidades destes indivíduos e, conseqüentemente, questiona-se se os cuidados prestados são adequados e dão resposta às suas reais necessidades.

As pessoas institucionalizadas com Demência Avançada têm necessidades em Saúde específicas, particularmente relacionadas com os Cuidados Paliativos (Ngo & Holroyd-Leduc, 2014; Lorenz et al, 2008); tal origina desafios para a equipa interdisciplinar prestadora de cuidados, nomeadamente na gestão dos sintomas físicos e psicológicos, assim como na intervenção perante as necessidades sociais e espirituais e outros aspetos associados ao cuidado em fim de vida (Froggatt & Reitinger, 2013).

No estudo desenvolvido por Lawrence, Samsi, Murray, Harari & Banerjeen (2011, p.420) afirma-se que *“there is a need to ‘dementia proof’ end-of-life care for people with dementia. If end-of-life care does not take into account the unique circumstances and needs of people with dementia, it is likely to fail them”*. Neste âmbito, o presente estudo visa identificar e descrever as necessidades em Cuidados Paliativos das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada.

Sendo que na Demência Avançada a pessoa mais velha é incapaz de emitir a sua opinião, desejos e interesses utilizou-se como estratégia de investigação a colheita de dados através dos registos multidimensionais dos Profissionais de Saúde constituintes da equipa interdisciplinar, da sua perspetiva sobre as necessidades em Cuidados Paliativos e da opinião do familiar de referência/ tutor legal da pessoa mais velha institucionalizada.

Para alcançar o objetivo geral acima mencionado é necessário a presença de registos rigorosos e aprofundados sobre as necessidades em Cuidados Paliativos por parte dos vários profissionais, o interesse destes no desenvolvimento contínuo da prestação de cuidados e a participação ativa da família como membro da equipa de saúde. O Grupo Matia, instituição espanhola dedicada à atenção em Saúde na população geriátrica, possui estas características pelo que uma das fases desta investigação foi realizada neste país.

O presente estudo é, assim, constituído por três fases: na primeira foi realizada uma revisão narrativa da literatura sobre as necessidades em Cuidados Paliativos, tendo sido também elaborados os instrumentos de colheita de dados; na segunda fase o conteúdo encontrado e os instrumentos desenvolvidos foram avaliados por uma comissão de peritos através da realização de dois grupos focais; já na terceira fase são aplicados estes instrumentos para identificar as necessidades em Cuidados Paliativos em contexto clínico através de uma metodologia descritivo-exploratória de carácter transversal.

Este trabalho é também composto por três partes. A primeira faz alusão ao enquadramento teórico onde são abordados assuntos relevantes para a compreensão do tema em estudo. Na segunda parte são apresentados os procedimentos metodológicos e os instrumentos de colheita de dados. E na terceira parte é apresentado o trabalho empírico realizado, os dados obtidos e por fim a discussão e principais conclusões do estudo.

I. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1. O ENVELHECIMENTO

O envelhecimento populacional, que reflete um aumento da proporção das pessoas mais velhas na população, é uma tendência major global que se intensificará durante o século XXI. Este envelhecimento resulta de uma transição demográfica em que a diminuição da mortalidade e o aumento da longevidade são acompanhados por uma redução da fertilidade (*United Nations, 2013*).

Estes dados são confirmados pelo relatório mais recente desenvolvido pela *United Nations (UN)* sobre o envelhecimento da população mundial em que se verifica que a percentagem de pessoas idosas (com 60 ou mais anos) aumentou de 9,2% em 1990 para 11,7% em 2013 e que irá continuar a crescer, alcançando os 21,1% em 2050. Globalmente é esperado que a população com mais de 60 anos aumente para mais do dobro nas próximas décadas, passando de 841 milhões de indivíduos em 2013 para um número superior a 2 biliões em 2050 (*United Nations, 2013*).

Na Europa, sendo o continente mais envelhecido, espera-se que em 2025 mais de 20% da população tenha uma idade superior a 65 anos e que haja um acentuado aumento dos indivíduos com idade superior a 80 anos (*European Commission -Public Health, 2014*). De igual forma prevê-se que a idade média da população ultrapasse os 50 anos em 2050 em países como Alemanha, Malta, Portugal ou Espanha (*United Nations, 2013*).

Este envelhecimento é visto por muitos autores como um acontecimento positivo uma vez que traduz uma forte evolução na área da saúde (mais concretamente no controlo de doenças agudas e infecciosas, no tratamento das doenças próprias da infância, na diminuição da mortalidade materna), uma melhoria das condições socio-sanitárias e uma posição mais equitativa na sociedade pela mulher (*World Health Organization, 2012a*).

Em 1982, na primeira *World Assembly on Aging*, afirma-se que uma vida mais longa permite ao ser humano avaliar a sua vida em retrospectiva, aproximar-se da verdade e alcançar

uma compreensão mais abrangente do sentido e valor das suas ações (*United Nations, 1983*) e que “*the aging should therefore, as far as possible, be enabled to enjoy in their own families and communities a life of fulfilment, health, security and contentment, appreciated as an integral part of society (United Nations, 1983, s.p.)*”.

Kofi Annan, no preâmbulo do *Madrid International Plan of Action on Ageing* de 2002, alerta que uma transformação demográfica tão dramática tem profundas consequências para todos os aspetos da vida individual, comunitária, nacional e internacional (*United Nations, 2002*). De fato, ao envelhecimento populacional, sendo caracterizado por indivíduos com maiores necessidades económicas, sociais, ambientais e em saúde, estão associados desafios relevantes para a sociedade.

Verifica-se que o envelhecimento populacional tem uma influência relevante no ritmo de crescimento da economia, na integridade dos sistemas de saúde e de pensões e no bem-estar dos indivíduos mais velhos (Bloom, Boersch-Supan, McGee & Seike, 2011). À medida que a sociedade envelhece verifica-se uma diminuição da população ativa e do *income* de rendimentos; um aumento da necessidade de apoio familiar e social; e um acréscimo das situações de discriminação social e de pobreza (*United Nations, 2013*).

Perante este cenário a adaptação ao envelhecimento populacional (a nível individual, organizacional e social) é um dos conceitos-chave da atualidade, estando na base da criação de vários programas nacionais e internacionais que promovem um envelhecimento saudável (Bloom, Boersch-Supan, McGee & Seike, 2011), como é o caso do *Strategy and Action Plan for Healthy Ageing in Europe, 2012-2020* que visa dar resposta aos desafios específicos do envelhecimento populacional, possibilitar que mais pessoas vivam mais tempo com uma boa saúde e de forma ativa, independente e gratificante (*World Health Organization, 2012b*).

Em grande parte dos países desenvolvidos considera-se que um indivíduo é idoso (“*elderly*”), mais velho (“*older person*”), velho (“*elder*”) ou de idade (“*aged person*”) a partir dos 65 anos de idade. No entanto, não há uma idade a partir da qual um indivíduo é considerado mais velho. De fato, não há uma definição consensual de pessoa mais velha ou de envelhecimento uma vez que existem conceitos muito diferentes por parte de indivíduos e sociedades também diferentes.

Para Rose, o envelhecimento é um processo biológico inerente aos seres vivos em que se verifica um declínio contínuo nos componentes relacionados com a idade de um organismo (1991). Abordando este conceito por outra perspetiva, num estudo internacional realizado na

década de 70 identificaram-se três aspetos como relevantes na concetualização de envelhecimento que revelam que este processo é complexo e que a forma em que é vivenciado é influenciada por muitos fatores. Os aspetos identificados são: cronologia (número de anos vividos); alteração nos papéis sociais (vida laboral, parentalidade, etc.); e alteração das capacidades (invalidez, deterioração cognitiva e física, etc.), sendo que destes a alteração dos papéis sociais assume uma grande importância (Glascock & Feinman, 1980).

Esta perspetiva é partilhada por Heslop & Gorman ao afirmarem que *“the ageing process itself is a biological reality, but is also clearly subject to the constructions by which societies make sense of old age. (...) Other socially constructed meanings of age are more significant, including the roles assigned to older people. Or (perhaps more importantly) it is the loss of roles accompanying physical decline or other changes in status (such as widowhood) which are of significance. In many developing countries old age is seen to begin at the point when active contribution is no longer possible”* (2002, p.3).

Do ponto de vista individual, Birren & Cunningham propuseram várias “categorias de idades” que ajudam a compreender o processo de envelhecimento vivenciado por um indivíduo: a) idade biológica: engloba o funcionamento dos sistemas vitais do organismo humano, sendo importante no âmbito da saúde pois o funcionamento destes sistemas diminui com o tempo; b) idade psicológica: capacidades de natureza psicológica relacionadas com a adaptação às mudanças pessoais, relacionais e ambientais, determinando o controlo pessoal e autoestima; e c) idade sociocultural: conjunto de papéis sociais que influenciam comportamentos, hábitos, estilos de relacionamento interpessoal entre outros (1985 cit. por Carneiro, Chau, Soares, Fialho & Sacadura, 2012). Fernández-Ballesteros (2000) propôs a existência de uma idade funcional, tendo em conta que algumas funções diminuem necessariamente de eficácia (sobretudo as de natureza física e biológica), outras estabilizam (personalidade) e outras que, na ausência de doença, experimentam um crescimento ao longo de todo o ciclo de vida (experiência e sabedoria) (cit. por Carneiro, Chau, Soares, Fialho & Sacadura, 2012).

O *National Institute on Aging* (2011, p.4) propõe um conceito abrangente de envelhecimento ao afirmar que *“in the broadest sense, aging reflects all the changes that occur over the course of life. You grow. You develop. You reach maturity”*; que vai de encontro à proposta de Comfort de 1979: *“a progressive increase throughout life”* (cit. por Rose et al, 2012, p.1).

O envelhecimento assume-se assim como parte integrante e natural do desenvolvimento humano. Se por um lado é um processo universal, sendo vivenciado por todas as pessoas; por outro tem também um caráter individual uma vez que cada indivíduo vivencia o seu próprio envelhecimento de forma única, de acordo com a sua história de vida, preferências e influências culturais.

1.1. A Saúde da Pessoa Mais Velha

Na constituição da Organização Mundial da Saúde de 1946 pode ler-se que a Saúde *“is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity”* (World Health Organization, 2006, p.1). Talvez esta definição deva ser ligeiramente alterada para “o melhor estado possível” quando é aplicada à população mais velha; isto porque ainda que esteja presente alguma doença, o indivíduo é capaz de adaptar-se (compensando um evento negativo com outros positivos), viver bem e com qualidade de vida. Segundo Moraes (2012), uma grande parte das pessoas mais velhas apresentam doenças ou disfunções orgânicas que, na maioria das vezes, não estão associadas à limitação da realização de atividades ou à restrição da participação social.

A saúde da pessoa mais velha está relacionada com a sua competência funcional global, definida como a capacidade de gerir a própria vida ou cuidar de si mesma nas diversas atividades de vida diária. O idoso pode ser considerado como saudável, ainda que tenha alguma patologia de base, quando é capaz de realizar as diferentes atividades sozinho, de forma autónoma e independente (Moraes, Marino & Santos, 2010).

Associados à autonomia (capacidade de decisão) e independência (capacidade de execução) estão quatro domínios pertencentes a cada pessoa que são determinantes para a sua saúde: a cognição, o humor, a mobilidade e a comunicação (Isaacs, 1992).

A cognição é a capacidade mental que permite compreender e resolver os problemas cotidianos; é constituída por um conjunto de funções corticais, formadas pela memória (capacidade de armazenamento de informações), função executiva (capacidade de planeamento, antecipação, sequenciamento e avaliação de tarefas complexas), linguagem (capacidade de compreensão e expressão da linguagem oral e escrita), praxia (capacidade de

executar um ação motora), gnosia (capacidade de reconhecimento de estímulos visuais, auditivos e tácteis) e função visuo-espacial (capacidade de localização no espaço e percepção das relações dos objetos entre si). O humor consiste na motivação necessária para que os diversos processos mentais aconteçam e tornem possível a realização de atividades. A mobilidade traduz a capacidade de deslocação do indivíduo e depende da postura/marcha, da capacidade aeróbica e da continência de esfíncteres. E, finalmente, a comunicação é a capacidade de estabelecer um relacionamento produtivo com o meio, dependendo da visão, audição e fala (Moraes, Marino & Santos, 2010).

Segundo estes autores, a perda destas funções origina as grandes síndromes geriátricas – conjunto de características frequentemente apresentadas pelos indivíduos mais velhos, independentemente de doenças específicas – nomeadamente a incapacidade cognitiva, a instabilidade postural, a imobilidade, a incontinência de esfíncteres e a incapacidade comunicativa. A estes devem ser ainda acrescentados a iatrogenia (qualquer alteração negativa provocada pela prática médica) e a insuficiência familiar. Devido à alta prevalência das síndromes geriátricas, estas devem ser tidas em conta na avaliação e prestação de cuidados de saúde à população mais envelhecida.

O conceito de envelhecimento proposto por López-Otín, Blasco, Partridge, Serrano & Kroemer acrescenta alguns pressupostos relevantes. Segundo estes autores, o envelhecimento é caracterizado por uma perda progressiva da integridade fisiológica, o que provoca uma função deficitária e uma maior vulnerabilidade para a morte. Esta deterioração é o fator de risco primário para um grande número de doenças, nomeadamente cancro, diabetes mellitus, patologias cardiovasculares e doenças neuro-degenerativas (2013).

Esta definição traduz uma transição epidemiológica, em que as doenças agudas e infecciosas foram substituídas pelas doenças não-transmissíveis, crónicas e degenerativas nas principais causas de morte e morbidade das pessoas mais velhas (*International Longevity Center*, 2011). Segundo dados do Eurostat, mais de 50% dos indivíduos com idade superior a 65 anos apresentam algum tipo de doença crónica, sendo que este número quase alcança os 70% na população octogenária (2012).

Uma “*Non-Communicable Disease*” (NCD, doença não-transmissível) é uma condição médica de carácter não-infeccioso e não-transmissível entre indivíduos. Embora estejam incluídas neste âmbito algumas patologias agudas não-infecciosas de progressão rápida como o Acidente Vascular Cerebral (*World Health Organization*, 2005), estas doenças são caracterizadas

como sendo de longa duração, progressão lenta e são uma causa major da mortalidade e morbidade no adulto a nível mundial (Bloom et al, 2011).

Segundo a *World Medical Association* (WMA), as NCD são responsáveis por cerca de 60% das causas de morte a nível mundial e comportam elevados gastos económicos e sociais (2014). Embora sejam as doenças cardiovasculares, o cancro, as doenças respiratórias crónicas e a diabetes as NCD's mais prevalentes (*World Health Organization*, 2014a), é fundamental reconhecer as necessidades de outras NCD's major, como as doenças mentais e neurodegenerativas (*World Medical Association*, 2014; Moreno, 2013).

A estas doenças não transmissíveis e crónicas estão associadas limitações físicas e cognitivas que afetam a saúde, qualidade de vida, autonomia e independência da pessoa mais velha e constituem um sério desafio para a sua família e sociedade, traduzindo frequentemente uma situação de vulnerabilidade e dependência.

Segundo o Conselho Europeu, a dependência consiste *“in a state in which persons, by reason of lack or loss of physical, psychological or intellectual autonomy, require significant assistance or help in carrying out their usual day-to-day activities”* (Council of Europe, 1998, p.51). Ainda que não seja uma situação específica da população idosa, a dependência tende a aumentar com a idade e está associada à existência de várias comorbilidades.

Os dados apresentados pelo Eurostat permitem constatar um aumento contínuo do Índice de Dependência de Idosos (relação entre a população idosa e a população em idade ativa, definida habitualmente como o quociente entre o número de pessoas com 65 anos ou mais e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos), sendo que em 2013 este índice era de 27,5% na Europa (2013).

Assim, observando-se um envelhecimento populacional a nível mundial, a existência predominante de doenças não-transmissíveis e crónicas associadas a uma situação de dependência progressiva verifica-se que a necessidade de apoio e de cuidados em saúde da população idosa é crescente em número e em complexidade.

Neste enquadramento, as doenças neurodegenerativas têm vindo a assumir um papel relevante nas causas de falecimento nos últimos anos e destaca-se o aumento da mortalidade das doenças mentais e nervosas, principalmente das demências (Froggatt & Reitinger, 2013).

2. A DEMÊNCIA

A Demência, incluindo a Doença de Alzheimer, é um dos maiores desafios a nível da saúde pública global dos dias de hoje. Segundo o *World Alzheimer Report 2014* existem cerca de 44 milhões de indivíduos que vivem diariamente com uma Demência. É esperado que este número se duplique em 2030 e se triplique em 2050, sendo que se verificam cerca de 7,7 milhões de novos casos por ano no mundo (*Alzheimer's Disease International, 2014*).

As projeções relativas à prevalência e incidência da Demência indicam que se manterá o aumento de número de casos desta doença principalmente nos indivíduos muito idosos (idade superior a 80 anos) e em países em vias de desenvolvimento (*World Health Organization, 2012c*).

A Demência é uma doença associada ao envelhecimento, cuja prevalência aumenta em proporção direta com a maior longevidade do indivíduo. De fato, vários estudos demonstram que a prevalência da Demência duplica a cada 5 anos na população com mais de 65 anos (*International Longevity Center, 2011*).

Tal foi constatado no estudo desenvolvido por Ferri et al (2005) em que se verificou que aos 65 anos cerca de 1% dos indivíduos apresenta uma demência; aos 80 anos este número ultrapassa os 12% e em idades superiores a 85 anos aproximadamente 25% dos indivíduos apresentam esta síndrome.

Estima-se que em 2010 os gastos mundiais associados à Demência rondaram os 604 biliões em dólares americanos, sendo que cerca de 70% deste valor é despendido na Europa Ocidental e na América do Norte. Nos países desenvolvidos, os gastos são atribuídos ao cuidado informal (45%), ao cuidado formal e apoio social providenciado por profissionais de saúde e unidades de cuidados de longa duração (40%) e a cuidados médicos diretos a nível da prevenção primária e secundária (15%) (*International Longevity Center, 2011; Alzheimer's Disease International, 2010*).

Ainda que a Demência afete principalmente indivíduos mais velhos, esta doença não é um acontecimento normal e não faz parte do processo de envelhecimento. A Demência é uma síndrome, de natureza crônica e progressiva provocada por um conjunto de lesões cerebrais que afetam a memória, o pensamento, o comportamento e a capacidade funcional de um indivíduo (*World Health Organization, 2012c*).

Segundo o *International Classification of Diseases (ICD-10)* (*World Health Organization, 1992 cit. pelo National Collaborating Centre for Mental Health, 2007, p.67*), a Demência é definida como “*a syndrome due to disease of the brain, usually of a chronic or progressive nature, in which there is disturbance of multiple higher cortical functions, including memory, thinking, orientation, comprehension, calculation, learning capability, language, and judgement. Consciousness is not impaired. Impairments of cognitive function are commonly accompanied, occasionally preceded, by deterioration in emotional control, social behaviour, or motivation*”.

A Demência é caracterizada por uma deterioração cognitiva global, declínio da capacidade física e funcional e está associada a alterações comportamentais e psiquiátricas. O seu início é frequentemente insidioso e a sua evolução é progressiva, podendo ocorrer num período de vários meses/anos. Desde o estabelecimento da fase avançada desta doença até à morte podem decorrer também vários anos.

A fisiopatologia e os mecanismos que levam ao desenvolvimento da Demência não são ainda amplamente conhecidos. Sabe-se, no entanto, que provavelmente terá uma origem multifatorial sendo relevante a idade, os aspetos genéticos/hereditários, o sexo e vários fatores de risco modificáveis associados ao estilo de vida (diabetes mellitus tipo 2, hipertensão, obesidade, tabagismo ou sedentarismo) (*World Health Organization, 2012c; Alzheimer’s Disease International, 2009*).

No início do seu desenvolvimento a Demência pode ser distinguida em diferentes subtipos. A Doença de Alzheimer é a tipologia mais comum, sendo responsável por cerca de 60-70% dos casos. Os outros subtipos são a Demência Vascular, a Demência de Corpos de Lewy e a Demência Frontotemporal. Embora a cada subtipo esteja associado um conjunto de sinais e sintomas específicos, nem sempre é fácil a sua distinção pois verifica-se a existência de apresentações mistas da doença (*Alzheimer’s Disease International, 2009*).

A Demência afeta cada indivíduo de forma diferente dependendo das suas características pessoais. No entanto, esta pode ser classificada em três estádios de acordo com a sua evolução e sintomatologia apresentada: estádio inicial (ocorre durante o primeiro ou

segundo ano), estadio moderado (entre o segundo e o quarto ou quinto ano) e estadio avançado (a partir do quinto ano). Os períodos de tempo apresentados são uma aproximação média pois a evolução de cada indivíduo é única e pode não ser representada por estes valores. É de salientar que algumas pessoas não apresentam todas as características inerentes a cada fase ou passam por todos os estadios (Alzheimer Portugal, 2014; *World Health Organization*, 2012c). No Quadro 1 são apresentados os sinais e sintomas mais comuns em cada estadio da Demência.

Estadio Inicial

A fase inicial pode não ser perceptível pelo indivíduo ou familiares, sendo considerada frequentemente como uma parte normal do processo de envelhecimento. Sendo que o início da doença é insidioso e gradual é difícil a sua determinação.

- Tornar-se esquecido, especialmente em relação a acontecimentos recentes;
- Perder objetos e/ou acusar outras pessoas do seu roubo;
- Ter alguma dificuldade na comunicação, como dificuldade em encontrar palavras;
- Desorientar-se ou perder-se em locais conhecidos;
- Desorientar-se no tempo, incluindo a hora do dia, mês, ano ou estação;
- Demorar mais tempo na compreensão de ideias complexas;
- Ter dificuldade em tomar decisões e lidar com finanças pessoais;
- Ter dificuldade em realizar tarefas domésticas complexas;
- Demorar mais tempo na realização de tarefas domésticas simples;
- Humor e comportamento:
 - Tornar-se mais egocêntrico e não preocupar-se tanto com os outros;
 - Tornar-se apático, menos ativo e motivado;
 - Perder o interesse em atividades e passatempos;
 - Negar-se a realizar atividades novas;
 - Apresentar alterações de humor, incluindo depressão ou ansiedade;
 - Reagir com raiva ou de forma agressiva ocasionalmente.

Estadio Moderado

Conforme a doença progride, as limitações tornam-se mais claras e restritivas.

- Tornar-se muito esquecido, especialmente de eventos recentes e nomes de pessoas;
- Confundir-se entre familiares;
- Ter dificuldade em compreender a hora, data e lugar de eventos;
- Perder-se em casa ou na comunidade;
- Dificuldades crescentes na comunicação (fala e compreensão);
- Precisa de ajuda com o cuidado pessoal (ida ao WC, higiene, vestir/despir);
- Incapaz de preparar alimentos, cozinhar, limpar ou realizar compras de forma adequada;
- Incapaz de viver sozinho com segurança, sem um apoio considerável;
- Alterações no comportamento (deambulação errante, repetição de perguntas, chamamentos, agarrar-se a pessoas ou objetos, perturbação do sono, alucinações);
- Apresentar comportamentos inadequados em casa ou na comunidade (por exemplo, desinibição ou agressão);

Quadro 1 – Estadios da Demência (Alzheimer Portugal, 2014; *World Health Organization*, 2012c)

Estadio Avançado

A última fase reflete uma dependência quase total e inatividade. São comuns distúrbios de memória muito graves e a doença é mais evidente fisicamente.

- Esquecimento de situações muito recentes (minutos);
- Geralmente desorientação em tempo e espaço;
- Desorientação no próprio domicílio;
- Dificuldade na compreensão dos acontecimentos no seu entorno;
- Ausência de reconhecimento de familiares, amigos e objetos conhecidos;
- Esquecer o falecimento de um familiar, com inquietação relativa à sua ausência;
- Perder a capacidade de compreensão ou utilização da linguagem;
- Incapacidade de comer sem ajuda, podendo estar presente uma situação de disfagia;
- Necessidade de grande ajuda no autocuidado (higiene, ir ao WC, vestir-se, arranjar-se);
- Incontinência de ambos esfíncteres;
- Alteração na mobilidade, podendo ser incapaz de andar ou estar numa cadeira de rodas ou cama;
- Perturbação do sono;
- Apresentar movimentos corporais repetitivos e não controláveis;
- Aumento das alterações de comportamento (agressividade para com o cuidador, agitação não-verbal como pontapear, bater, gritar ou gemer);
- Apresentar agressividade quando percebe alguma ameaça.

Quadro 1 – Estádios da Demência (Alzheimer Portugal, 2014; *World Health Organization*, 2012c) (continuação)

Atualmente não existe um tratamento eficaz para a cura da Demência, ainda que haja novos tratamentos em investigação; as terapêuticas existentes permitem apenas um melhor controlo dos sintomas e retardam de forma modesta a evolução progressiva da doença (*World Health Organization*, 2012c).

Contudo, são várias as medidas passíveis de serem aplicadas para apoiar e melhorar as condições de vida das pessoas com Demência e seus cuidadores/famílias. Desta forma, as principais metas para o cuidado na Demência são o diagnóstico precoce; a otimização da condição física, cognitiva, atividades e bem-estar; a identificação e tratamento de comorbilidades; a deteção e tratamento de sintomas comportamentais e psicológicos; e a informação e suporte dirigida aos cuidadores (*World Health Organization*, 2012d).

A Demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência entre as pessoas mais velhas em todo o mundo; podendo revelar-se como uma situação avassaladora, não só para os doentes, mas também para os seus cuidadores e famílias. De fato, a Demência tem um sério impacto para os cuidadores, familiares e sociedade a nível físico, psicológico, social e económico (*World Health Organization*, 2012d).

Ainda que as NCD's sejam reconhecidas como um desafio premente de saúde global, a atenção à Demência tem sido relativamente pouco priorizada nos acordos internacionais,

planos e diretrizes políticas. Apesar da sua prevalência atual, tradicionalmente a Demência está mais relacionada com a incapacidade e dependência do que com a mortalidade e, portanto, não tem sido encarada como uma prioridade política e social (*International Longevity Center, 2011*).

Além disso, existe ainda uma má compreensão da Demência por parte da sociedade em geral; esta doença é encarada frequentemente como uma extensão do processo de envelhecimento ou, em alguns casos, o indivíduo que sofre de demência é considerado simplesmente como "louco". Verifica-se, assim, que muitos idosos são vítimas de discriminação e estigma associado com a Demência (*International Longevity Center, 2011*), o que pode supor um obstáculo ao diagnóstico precoce e à prestação de cuidados de saúde adequados (*World Health Organization, 2012d*).

Durante os cerca de 10 anos em que um indivíduo vivencia um processo demencial, desde o aparecimento dos sintomas até à morte, existe um grande período de tempo em que a pessoa pode experimentar uma boa qualidade de vida sendo capaz de relacionar-se com os outros e participar em atividades diárias ou de lazer (Brodaty, 2008).

À medida que a Demência progride e se instala um estadio de Demência Avançada, a deterioração cognitiva, dependência física e outros sintomas apresentados pelo idoso, assim como as suas necessidades em saúde, são semelhantes (Volicer, 2010).

2.1. A Demência Avançada

“Dementia is considered to be among the most disabling of all chronic diseases. The middle to late stages of the disease in particular, signal a loss of autonomy, physical and cognitive function and independence for most individuals affected” (International Longevity Center, 2011, p.8).

Segundo Burns & Winblad, a Demência Avançada é relativamente negligenciada uma vez que grande parte da atenção clínica e investigação científica centram-se nas fases iniciais e moderadas da doença. No entanto, o cuidado dedicado ao estadio avançado deve ser

potenciado uma vez que é um período de características e eventos com grande influência para a pessoa mais velha e seus cuidadores (2006).

Quanto ao estadiamento da doença, a Demência numa fase avançada, segundo o *Clinical Dementia Rating (CDR) Scale* é caracterizada por perda de memória severa, orientação espaço-temporal ausente, incapacidade na toma de decisões e na resolução de problemas e incapacidade para participar em acontecimentos sociais fora do domicílio; o indivíduo com Demência Avançada precisa de ajuda em todas as atividades da vida diária e em grande parte do seu cuidado pessoal; é frequentemente incontinente (Hughes, Berg, Danziger, Coben & Martin, 1982).

A *Global Deterioration Scale (GDS)* desenvolvida por Reisberg e colaboradores em 1982 também permite um estadiamento da Demência, centrando-se principalmente em aspetos do foro cognitivo. Neste instrumento os níveis 6 e 7 estão associados à Demência Avançada e são apresentados no Quadro 2.

Estadio 6 – Declínio Cognitivo Grave (Demência Moderada-Severa)

- O indivíduo pode, ocasionalmente, esquecer o nome do cônjuge/familiar sobre o qual está dependente para a sua sobrevivência;
- Frequentemente não é consciente das experiências e acontecimentos vivenciados recentemente;
- Tem algum conhecimento sobre a sua vida passada mas não é organizado;
- Geralmente não é consciente do ambiente que o rodeia (espaço) nem do ano ou estação (tempo);
- Pode ter dificuldade numa contagem descendente a partir de 10 e, às vezes, ascendente;
- Precisa de ajuda parcial nas atividades da vida diária (AVD's) (pode estar presente uma incontinência ou precisar de ajuda em viagens, sendo capaz de ir a locais familiares);
- É capaz de recordar o seu nome quase sempre;
- Frequentemente é capaz de distinguir entre pessoas familiares e estranhos;
- Ocorrem alterações a nível da personalidade e das emoções: (a) o comportamento delirante, por exemplo, o indivíduo pode acusar o seu cônjuge de ser um impostor, pode falar com figuras imaginárias ou com o seu próprio reflexo no espelho; (b) os sintomas obsessivos, por exemplo, uma pessoa pode repetir continuamente atividades de limpeza simples; (c) a ansiedade, agitação e comportamento agressivo não existente até ao momento; (d) a abulia cognitiva, ou seja, a perda de força de vontade, porque um indivíduo não mantém um pensamento o tempo suficiente para realizar uma ação propositada.

Estadio 7 – Declínio Cognitivo Muito Grave (Demência Severa)

- Todas as capacidades verbais são perdidas ao longo desta fase;
- Frequentemente não há linguagem, apenas a verbalização ininteligível de sons, palavras ou frases;
- Incontinência de urina;
- Requer assistência na higiene, ida ao WC e alimentação;
- Perda de competências básicas psicomotoras; por exemplo, a deambulação;
- Rigidez generalizada e desenvolvimento de reflexos neurológicos.

Quadro 2 – Estadios associados à Demência Avançada da *Global Deterioration Scale* (Reisberg, Ferris, de Leon & Crook, 1982).

Mais tarde, Reisberg (1988) desenvolveu um instrumento que permite classificar a demência desde o ponto de vista funcional – a *Functional Assessment Staging (FAST)*. Esta escala é apresentada no quadro 3.

Estadio da Capacidade Funcional	Fase da Demência
1. Sem alterações. Sem dificuldades subjetivas ou objetivas.	Indivíduo normal
2. Dificuldade subjetiva para encontrar palavras. Esquecimento da localização de objetos.	Indivíduo de idade avançada, normal
3. Dificuldade para realizar a atividade laboral perceptível pelos colegas. Dificuldade para viajar a sítios novos.	Demência incipiente
4. Capacidade diminuída para realizar atividades complexas (por exemplo: organizar um jantar, lidar com finanças).	Demência leve
5. Necessita ajuda na escolha de roupa adequada.	Demência moderada
6. Incapacidade crescente na realização de AVD's: a) Precisa de ajuda para vestir-se. b) Precisa de ajuda para tomar banho. c) Precisa de ajuda para secar-se, esquece-se de puxar o autoclismo do WC, incapaz de limpar-se adequadamente. d) Incontinência urinária. e) Incontinência fecal.	Demência moderada-severa
7. Perda das capacidades de linguagem, locomoção e consciência: a) Linguagem com escassas palavras perceptíveis (1 a 5 palavras por dia). b) Perda de vocabulário inteligível. c) Incapaz de deambular. d) Incapaz de sentar-se. e) Incapaz de sorrir. f) Incapaz de manter a cabeça erguida; inconsciência.	Demência severa

Quadro 3 – *Functional Assessment Staging (FAST)* (Reisberg, 1988)

Estas duas escalas são frequentemente utilizadas em conjunto formando o “*Global Deterioration Scale/Functional Assessment Staging (GDS/FAST) system. This system has been studied extensively and proven to be reliable and valid for staging dementia in Alzheimer's disease (AD) in diverse settings. One of the major advantages of this system is that it spans, demarcates, and describes the entire course of normal aging and progressive AD until the final sub stages of the disease process*” (Auer & Reisberg, 1997, p.167).

Em 2000, Harrell, Marson, Chatterjee & Parrish desenvolveram o *Severe Mini-Mental State Examination (SMMSE)*, uma escala baseada no *Mini-Mental State Examination (MMSE)* de Folstein *et al* de 1975, que permite a avaliação das capacidades cognitivas das pessoas mais velhas com diagnóstico de Doença de Alzheimer em estadio moderado ou avançado. “*El*

SMMSE, que extiende el rango inferior del MMSE, podría ser un buen instrumento para la evaluación de pacientes con MMSE menor de 10 cuando no se dispone de demasiado tiempo para una evaluación más extensa” (Buiza et al, 2011, p.132).

Na Ilustração 1 apresenta-se a correlação proposta por Reisberg e colaboradores entre os instrumentos acima referidos (2011).

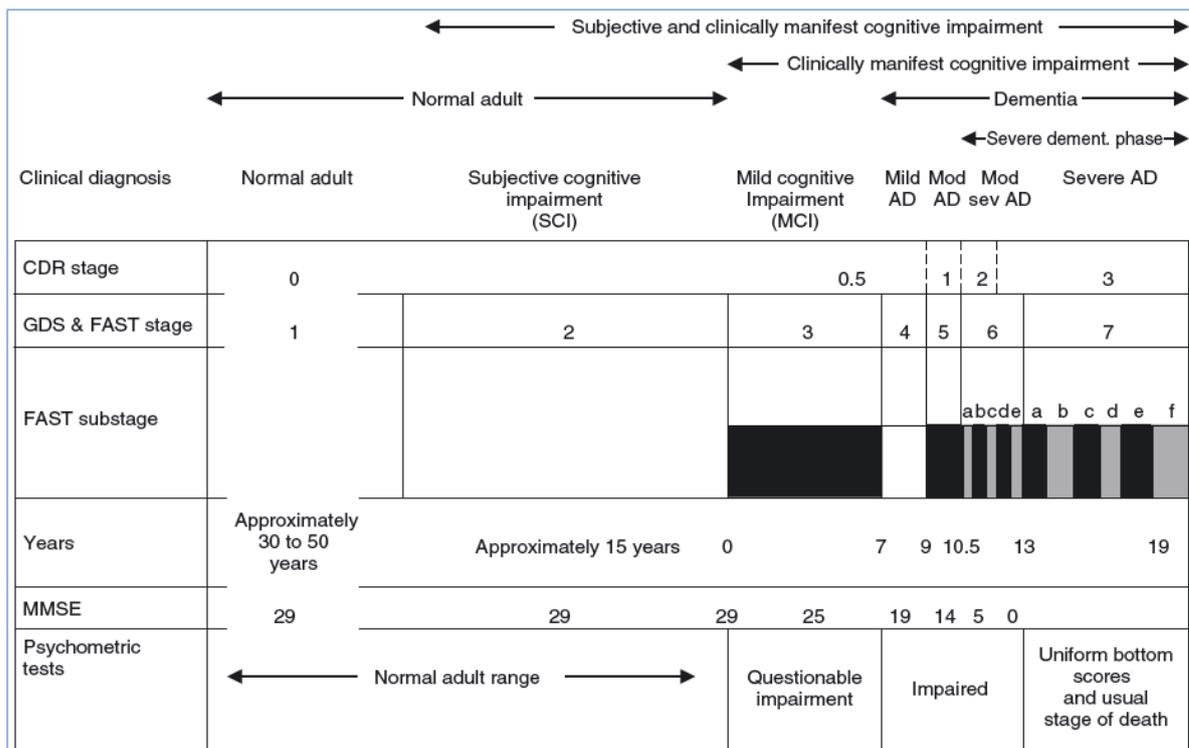


Ilustração 1 – Correlação entre a *Clinical Dementia Rating*, a *Global Deterioration Scale*, o *Functional Assessment Staging* e o *Mini-Mental State Examination* (Reisberg et al, 2011, p.163).

Segundo Burns & Winblad (2006), a atenção na Demência Avançada é muito relevante por quatro razões principais: a) é nesta fase que surgem as principais limitações cognitivas e físicas que têm um impacto real e significativo; esta dependência implica a substituição da pessoa mais velha nas suas AVD's pelos cuidadores, o que aumenta o risco de haver *stress* do prestador de cuidados; b) as principais alterações comportamentais (agressão e agitação) são frequentes nesta fase; c) a discussão de temas relacionados com a institucionalização é muito importante. Para o cuidador, a admissão de um familiar numa unidade de cuidado formal é acompanhada por sentimentos de culpa e insegurança; e d) a Demência Avançada está associada à reflexão sobre temas relacionados com o fim da vida, cuidados paliativos e questões éticas associadas ao cuidado terminal.

3. A INSTITUCIONALIZAÇÃO DA PESSOA MAIS VELHA COM DEMÊNCIA

A nível global, a família é considerada como o pilar dos cuidados dirigidos às pessoas mais velhas que perderam parte ou a totalidade da sua autonomia e independência, como é o caso dos indivíduos com Demência. Sabe-se que a maior parte desta população vive no seu domicílio, estando mais ou menos integrada na comunidade segundo o estadio da Demência apresentado e a região onde vivem. As diretivas internacionais relacionadas com o cuidado na Demência defendem que estes indivíduos deverão permanecer na sua unidade familiar até ao final da sua vida; se tal não for viável, que seja durante o maior período de tempo possível. Esta “atitude” é partilhada pela comunidade em geral, pelas famílias e pelas próprias pessoas com Demência. Defende-se, assim, a existência de serviços de saúde centrados na comunidade (*World Health Organization, 2012c*).

De fato, uma grande parte dos familiares cuidadores gostaria de ser capaz de cuidar da pessoa com Demência no domicílio. No entanto, esta doença *“is associated with complex needs and, especially in the later stages, high levels of dependency and morbidity. These care needs, which include identification, diagnosis and symptom management as well as long-term support, often challenge the skills and capacity of the workforce and services”*, assim como da família (*World Health Organization, 2012c, p.50*).

Deve acrescentar-se ainda que a transição demográfica verificada nas últimas décadas compromete a capacidade da família em cuidar dos indivíduos idosos. Se por um lado se verifica a redução da taxa de fertilidade com um menor número de filhos, por outro observa-se um aumento da longevidade das pessoas mais velhas. Adicionando ainda a participação da mulher no mercado de trabalho, a valorização do individualismo atual e os conflitos intergeracionais pode afirmar-se que são várias as modificações na estrutura familiar que limitam a prestação de cuidados à pessoa mais velha com alguma dependência pelos seus familiares. Esta fragilização do suporte familiar deu origem a uma das síndromes geriátricas: a insuficiência familiar (Moraes, Marino & Santos, 2010).

Para potenciar a permanência das pessoas mais velhas na sua unidade familiar e comunidade foram desenvolvidas várias medidas de apoio e suporte como os serviços de apoio ao domicílio que substituem os familiares na realização de atividades de vida diária, sejam básicas ou instrumentais, a ida a centros de dia, as “*estancias temporales*” que permitem o descanso dos cuidadores, etc. (Ayuntamiento de San Sebastián, 2014).

Ainda que com a aplicação destas medidas se verifique uma situação de insuficiência familiar ou de *stress* dos prestadores de cuidados, com consequências negativas para a pessoa mais velha, considera-se que a sua institucionalização poderá ser uma alternativa adequada.

Estas unidades de institucionalização consistem numa resposta social destinada ao alojamento coletivo de idosos. Visam proporcionar serviços permanentes e adequados às problemáticas biopsicossociais das pessoas mais velhas, contribuir para a estimulação de um processo de envelhecimento ativo, preservar e incentivar a relação intrafamiliar e potenciar a integração social (Segurança Social, 2013).

“Institutional care [also called residential care (...)] includes long-term care services that are supplied or available 24 hours a day in institutions that also serve as places of residency for those receiving care. Therefore ‘institutional care’ stands for institutions and living arrangements where care and accommodation are provided jointly to a group of people residing in the same premises, or sharing common living areas, even if they have separate rooms. This does not include, however, temporary or short-term stays, such as respite care” (European Commission, 2012, p.69).

As maiores e complexas necessidades apresentadas pelas pessoas mais velhas levaram a que a institucionalização fosse uma das medidas mais significativas (Luppa et al, 2010), tendo sido necessária a criação de uma espécie de rede que permitisse o acesso a estes serviços por parte da população idosa da forma mais equitativa possível; este fenómeno verificou-se em grande parte dos países desenvolvidos e em cada um deles foi desenvolvido um sistema de prestação de cuidados continuados específico e adequado às suas necessidades, história e valores sociais (European Commission, 2012).

The funding status of providers of institutional long-term care in most countries was mixed status with providers drawn from the private sector, public sector and voluntary, charitable or not-for profit sector. (...) Long-term care is funded for individuals residing in these facilities by, again a mixture of sources - state funding, health and social insurance, personal

and/or family monies. In all countries regulation exists to ensure the quality of care provided in the setting – whether this is overseen nationally or at a provincial level does vary (Froggatt & Reitingger, 2013, p.7).

Num estudo realizado nos Estados Unidos da América verificou-se que apenas 3,6% da população mais velha vive institucionalizada. É também notório um aumento significativo deste número com a idade: 1% da população entre os 65 e os 74 anos, 3% de indivíduos entre os 75 e os 84 anos e 11% para pessoas com mais de 85 anos (*Administration on Aging, 2012*).

Na Europa, através do projeto *Ancien* que visa avaliar as necessidades associadas ao cuidado nos países europeus, verifica-se que a prevalência de indivíduos institucionalizados é muito díspar. Em 2010 verificou-se que 142 mil idosos vivem institucionalizados na Holanda (prevalência alta), na Alemanha este número atinge os 648 mil indivíduos (prevalência baixa), na Espanha verificam-se 364 mil pessoas (prevalência baixa) e na Polónia vivem institucionalizadas 59 mil pessoas mais velhas (prevalência baixa) (Geerts, Willemé & Mot, 2012). Segundo estes autores, fatores como a procura, a oferta, o estado cognitivo, o nível de dependência, a disponibilidade de cuidados informais, os bens económicos, as preferências das famílias e os programas/subsídios públicos que estimulam o cuidado na comunidade podem justificar estas diferenças.

Nos países desenvolvidos, a institucionalização em lares, unidades de longa duração, residências assistidas ou outros constitui uma medida relevante no cuidado a pessoas com Demência moderada ou avançada, sendo considerada como apropriada e eficaz na resposta às necessidades e prestação de cuidados a esta população (*International Longevity Center, 2011*). De fato, estudos recentes sugerem que cerca de 80% dos idosos institucionalizados têm um diagnóstico de Demência ou problemas de memória significativos (*Alzheimer's Society, 2013*).

A institucionalização de um idoso com Demência é frequentemente uma “escolha forçada” estando relacionada com um aumento considerável das necessidades apresentadas pelo indivíduo que a família e a comunidade não têm capacidade para gerir. Muitas vezes esta transição ocorre num período de agravamento da situação clínica da pessoa mais velha ou após um internamento hospitalar (*Alzheimer's Disease International, 2013*).

Um estudo realizado pela *Alzheimer's Society* (2013) no Reino Unido concluiu que as razões que levam à institucionalização de pessoas mais velhas com Demência incluem: a incapacidade para gerir as necessidades de cuidado crescentes; a impossibilidade de viver de

forma independente, carecendo de ajuda continuamente; as questões de segurança; o aconselhamento por parte de profissionais de saúde ou serviços sociais; a presença de distúrbios conductuais (comportamento ofensivo, agressivo); a existência de problemas de saúde no prestador de cuidados; e questões relacionadas com a higiene e incontinência.

A transição do cuidado no domicílio para o institucional pode ser traumática para uma pessoa com demência; a sua saúde e o seu estado psicológico podem deteriorar-se significativamente após a admissão. No entanto, estes aspetos também podem ser explicados pelos motivos que levaram à institucionalização, sendo frequente uma situação de crise (Dantas, Ferreira, Andrade, Souza e Silva & Soares, 2013; Magaziner et al, 2005).

“Moderate to severe dementia is common among people requiring residential care. This population generally has high levels of impairment and complex care needs. Currently available data suggest that people with moderate to severe dementia frequently experience distressing emotions. This may relate to preserved awareness of their deficits, environment and unmet needs. (...) In this context, the quality of life (QoL) of people with dementia is an important outcome of care” (Beer et al, 2010, p.1).

Groger, em 1997, descreveu as vantagens da institucionalização: *“Nursing home care enhances delivery of kin care; provides security for care recipient and peace of mind for caregiver; re-establishes elder’s sense of competence and well-being; provides refuge from inadequate or unsatisfactory kin care. Families who provided care before formal services were used continue to do so in a more focused and efficient manner”* (cit. por *Alzheimer’s Disease International*, 2013, p.35). Por outro lado, Dantas, Ferreira, Andrade, Souza e Silva & Soares (2013) consideram que com a institucionalização, o indivíduo pode isolar-se e a privação do núcleo familiar, voluntária ou não, é comum. O meio institucional é frequentemente pobre em estímulos sociais, afeto e em ambiente familiar; existindo horários fixos, rotinas e perda da individualidade. Assim, a qualidade de vida das pessoas com demência que estão institucionalizadas torna-se uma questão relevante (Terada, 2013; Beerens, Zwakhalen, Verbeek, Ruwaard & Hamers, 2013).

São vários os estudos que indicam que não se verifica uma diferença considerável na qualidade de vida das pessoas mais velhas com Demência institucionalizadas e as que vivem na comunidade (*Alzheimer’s Disease International*, 2013). Segundo o projeto *Ancien*, em vários países da Europa observa-se uma qualidade de vida inferior nos indivíduos institucionalizados de apenas décimas ou centésimas. No caso da Espanha, por exemplo, os idosos que vivem na comunidade afirmam ter uma qualidade de vida (entre 1 – má qualidade de vida – e 4 – muito

boa qualidade de vida) de 2,8, enquanto os indivíduos institucionalizados referem valores de 2,74 (Mot & Bíró, 2012).

Num estudo realizado em Taiwan verificou-se uma maior qualidade de vida dos idosos dependentes institucionalizados, o que sugere que a qualidade de vida pode variar de acordo com o estadio de Demência: a fase avançada desta doença está associada à dependência física e cognitiva pelo que os indivíduos que dela padecem poderão ter uma melhor qualidade de vida quando institucionalizados (Kuo, Lan, Chen & Lan, 2010). Numa outra investigação realizada por León-Salas e colaboradores (2013) em Espanha observou-se que, uma vez controladas a severidade da demência, os sintomas neuropsiquiátricos, a depressão e a dependência funcional, a qualidade de vida é superior nas pessoas mais velhas institucionalizadas. Outro estudo realizado nos Estados Unidos da América refere uma relação positiva entre o tempo de institucionalização e a qualidade de vida (Abrahamson et al, 2013).

Segundo a *Alzheimer's Society* e a *Alzheimer's Association* existem três domínios intimamente ligados à qualidade de vida das pessoas institucionalizadas com Demência: a) o ambiente que aborda as condições estruturais e humanas que potenciam o conforto, a segurança, o significado, a independência e o crescimento pessoal, assim como um meio semelhante à comunidade; b) as atividades que traduzem a avaliação e potenciação das capacidades do “usuário”, assim como a elaboração de um plano de cuidados, as estratégias utilizadas na gestão dos transtornos conductuais e comunicação e a realização de atividades prazerosas ou significativas para a pessoa; e c) as relações interpessoais entre o idoso, a família e os profissionais, sendo muito relevante a relação com os últimos para a qualidade de vida do indivíduo. Desta forma, os cuidados devem ser prestados tendo por base quatro princípios: o conhecimento da pessoa que vive com Demência, a importância da qualidade de vida em detrimento da qualidade do cuidado, que cada profissional tem um papel de liderança e, por último, que o valor principal é o cuidado (*Alzheimer's Disease International*, 2013; *Alzheimer's Association*, 2009).

Segundo a *Alzheimer's Association* (2009), para que a prestação de cuidados seja adequada às necessidades de cada pessoa mais velha institucionalizada deverá ser realizada uma avaliação holística e interdisciplinar que inclua: a saúde física e capacidades funcional e sensorial, a saúde cognitiva, o comportamento e a comunicação, a história de vida e as preferências culturais e, por último, as necessidades e preferências espirituais. Sempre que seja adequada, a planificação dos cuidados deve ser realizada em conjunto com a família.

Como já foi referido, a prestação de cuidados a pessoas institucionalizadas com Demência deve ter como principal objetivo a manutenção e promoção da qualidade de vida. São vários os estudos e teorias que têm como objetivo compreender como é percebida a qualidade de vida pelos idosos com Demência, os seus domínios e os fatores que a influenciam (*Alzheimer's Disease International, 2013*).

Neste âmbito assume uma particular relevância o trabalho desenvolvido por Tom Kitwood. Este autor desenvolveu os conceitos de “*personhood*” e “*wellbeing*” que possibilitaram uma nova abordagem no cuidado à pessoa mais velha com Demência. O termo “*personhood*” refere-se a uma posição ou *status* que é concedido a um ser humano por outros indivíduos, no contexto da relação e ser social; implica o reconhecimento, o respeito e a confiança. Segundo Kitwood, as pessoas deveriam ser respeitadas pelo seu valor intrínseco mesmo quando não são capazes de pensar ou agir racionalmente devido às mudanças ocorridas no seu cérebro (McCormack & McCance, 2010). O conceito de “*wellbeing*” engloba quatro estados que contribuem para o bem-estar da pessoa: o valor pessoal, a agência, a confiança social e a esperança. A noção de valor pessoal está associada à autoestima, à valorização do “eu” e ao sentimento de um indivíduo sobre a sua situação global. Já o conceito de agência refere-se à capacidade de controlar a vida pessoal de uma forma significativa, de produzir e de alcançar. A confiança social aborda o sentimento de estar bem e próximo com os outros e, por último, a esperança traduz um sentimento de segurança e uma sensação de que o futuro vai ser “bom” (Baldwin & Capstick, 2007).

Ora, a vivência de um processo demencial pode comprometer vários dos aspetos referidos havendo uma conseqüente afetação da *personhood*, *wellbeing* e qualidade de vida do idoso. Para tal, Kitwood desenvolveu a “*Person Centred Care Theory*” que consiste numa abordagem holística em torno da individualidade da pessoa com demência; segundo este autor, a vivência de uma Demência é determinada, não apenas pelos fenómenos biomédicos como a deterioração da capacidade física e cognitiva, mas também por fatores psicológicos e sociais, como a história pessoal e a interação com outras pessoas (Kitwood & Bredin, 1992).

Kitwood definiu cinco necessidades psicológicas que constituem a base do conhecimento e da intervenção nas pessoas mais velhas com demência e institucionalizadas, devendo ser salientado que cada pessoa as vivencia de uma forma única e que estas necessidades aumentam com a evolução progressiva da Demência. Em primeiro lugar verifica-se a necessidade de “*comfort*”: “*tenderness, closeness, the soothing of pain and sorrow, the calming of anxiety. Literally, to give comfort is to help a person to become thoroughly strong*”

(Kitwood, 1997, p.19). A necessidade de *“attachment”*: *“creates a kind of safety net (...) when the world is full of uncertainty”* (Kitwood, 1997, p.19), *“supporting the ability to function”* (Kaufmann & Engel, 2014, p.3). É referida a necessidade de *“inclusion when individuals with dementia feel accepted within their social surroundings, can participate in life and feel needed”* (Kaufmann & Engel, 2014, p.3). A necessidade de *“occupation”* significa *“to be involved in the process of life in a way that is personally significant, whether this consists of action, reflection or relaxation”* (Kitwood, 1997, p.20). A necessidade de *“identity involves maintaining a sense of continuity with the past, and some kind of consistency in the present life”* (Kitwood, 1997, p.20). De uma forma geral, o cuidado centrado na pessoa centra-se no envolvimento da pessoa mais velha nos cuidados e atividades, na consideração das necessidades individuais de cada indivíduo e na sua opinião de como podem ser satisfeitas, e na presença de uma equipa interdisciplinar recetiva e flexível (Alzheimer’s Disease International, 2013).

“Skills in long-term care are both social and medical, and occupations are physically and mentally highly demanding” (European Commission, 2012, p.125). *“Nursing home residents in the final stages of dementia are totally functionally dependent, have profound memory loss, are bed-bound, incontinent of urine, and have limited verbal ability (five words or less). Providing care to these residents requires knowledge and skills specific to the medical, physical, cognitive, and supportive needs of this patient population and their families”* (Cadigan, Grabowski, Givens & Mitchell, 2012, p.857).

As instituições especializadas no cuidado à Demência e Demência Avançada apresentam bons indicadores de qualidade no cuidado dirigido a esta população, incluindo uma diminuição na frequência da alimentação por sonda nasogástrica, menor uso de medidas de restrição física, um risco mais baixo de úlceras de pressão, melhor cuidado na incontinência, menos transtornos conductuais, um risco inferior de hospitalização e uma maior qualidade de vida (Cadigan, Grabowski, Givens & Mitchell, 2012).

De fato, as pessoas institucionalizadas com Demência Avançada têm necessidades específicas de cuidados, particularmente relacionadas com os cuidados paliativos. Tal origina desafios para os profissionais de saúde no cuidado dos sintomas físicos e psicológicos, nas necessidades espirituais e sociais e outros aspetos do cuidado paliativo (Froggatt & Reitinger, 2013).

4. O CUIDADO PALIATIVO NA PESSOA INSTITUCIONALIZADA COM DEMÊNCIA AVANÇADA

A Demência é frequentemente considerada como uma doença crônica e debilitante, estando associada a uma deterioração cognitiva e dependência para as AVD's (Gill, Gahbauer, Han & Allore, 2010). Contudo, a Demência tem vindo a ser reconhecida como uma causa de morte relevante na população mais velha (*International Longevity Center*, 2011). De fato, a Demência é atualmente a sexta causa de morte nos Estados Unidos da América e ocupa o quinto lugar na população com mais de 65 anos deste país (Kuhn & Forrest, 2011). Abordando os indivíduos mais velhos institucionalizados, a Demência (principalmente a Doença de Alzheimer) é a principal causa de morte desta população (Goldberg & Botero, 2008).

Num estudo desenvolvido por Mitchell et al (2009a) que pretendia compreender o decurso clínico da Demência Avançada verificou-se que esta doença é uma das principais causas de morte nos Estados Unidos da América mas é pouco reconhecida como sendo uma doença terminal. De fato, a evolução clínica, prognóstico e sintomas perturbadores associados à Demência Avançada são ainda pouco compreendidos em comparação com outras condições de fim de vida como o cancro metastático.

Neste estudo foi observada a presença de uma elevada mortalidade na Demência Avançada: a probabilidade de morte de um indivíduo em 6 meses é de 24,7% (nos 18 meses em que foi realizado este estudo, 54,8% dos idosos faleceram). Verificou-se também que grande parte dos falecimentos é precedida por complicações associadas à Demência Avançada como pneumonia, episódios febris e distúrbios alimentares. Foi ainda concluído que a população mais velha institucionalizada com Demência Avançada, ainda que vivencie uma situação de fim de vida, apresenta frequentemente sintomas perturbadores como dispneia, dor, úlceras de pressão em estadio 2 ou superior, agitação e/ou aspiração e é submetida a intervenções invasivas (Mitchell et al, 2009a).

“The high mortality rates among residents with advanced dementia in this study, and the fact that the majority of deaths were preceded by complications such as pneumonia, febrile episodes, and eating problems and not by other sentinel events, such as seizures, stroke, pulmonary embolus, and myocardial infarction, support the idea that advanced dementia is itself a terminal illness” (Mitchell et al, 2009b, p.547). Neste sentido, Coleman (2012) afirma que tendo em consideração a natureza debilitante da Demência, principalmente do seu estadió avançado, são vários os expertos que a consideram como uma doença terminal que deveria ser abordada como tal.

Uma doença é considerada terminal quando se verifica um processo avançado, incurável, progressivo e sem possibilidades razoáveis de resposta a um tratamento específico que provoca a presença de sintomas multifatoriais, intensos e modificáveis. Esta tem um prognóstico de vida geralmente inferior a seis meses e causa um grande impacto emocional na pessoa que a vivencia, familiares e equipas de saúde (*Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001*).

O reconhecimento de que a Demência Avançada é uma doença terminal permitiria aos indivíduos que dela padecem a vivência de uma morte digna com os cuidados de saúde e o suporte adequados no período de fim de vida, como se verifica noutras doenças terminais (Coleman, 2012). Permitir-se-ia, desta forma, o acesso a cuidados de saúde específicos, a clarificação das necessidades particulares de cada pessoa, a tomada de decisões, a prevenção de situações agudas e de crises, etc. (Yourman, Lee, Schomberg, Widera & Smith, 2012; Thomas et al, 2011).

A determinação do período de fim de vida está relacionada com a expectativa de sobrevivência ou prognóstico de vida; é comumente aceite que a pessoa está a vivenciar uma situação de fim de vida se é provável que morra nos próximos 6 a 12 meses (Thomas et al, 2011). No entanto, com o aumento da prevalência das doenças crónicas, progressivas e degenerativas em que a fase avançada da doença pode durar vários meses e até anos, a identificação de uma situação de fim de vida é complexa. Segundo Mitchell et al (2012), até ao momento não há um modelo de avaliação do risco de mortalidade eficaz pelo que não é fácil a identificação de um idoso com Demência Avançada como um doente em fim de vida e com necessidades paliativas.

De fato, a Demência está associada a uma progressão normalmente lenta da doença, a uma fragilidade progressiva e à presença de várias comorbilidades. O estabelecimento de uma situação de fim de vida pode ter origem simplesmente no surgimento de uma dependência

para as AVD's e/ou alteração no discurso ou deambulação (Thomas et al, 2011; Harris, 2007). Na Ilustração 2 é apresentada a trajetória de vida associada à Demência.

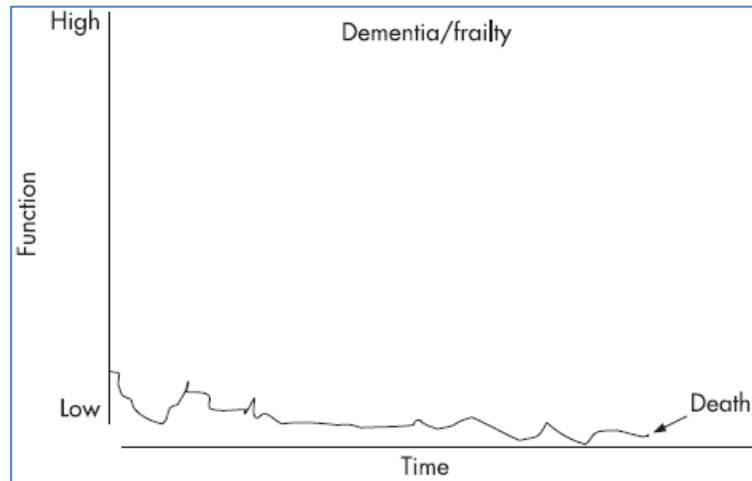


Ilustração 2 – Trajetória de Fim de Vida associada à Demência Avançada (Harris, 2007, p.363; Murray, Kendall, Boyd & Sheikh, 2005).

O último ano de vida de um idoso com demência é bastante diferente do que ocorre noutras patologias uma vez que é caracterizado por uma longa trajetória de incapacidade e dependência (Gill, Gahbauer, Han & Allore, 2010). Desta forma, a família e os profissionais de saúde podem apenas considerar a Demência Avançada como uma doença crónica e debilitante e não a reconhecer como uma doença terminal; o que leva à não identificação dos sinais que podem indicar a presença de uma situação de fim de vida (Sloane, Zimmerman, Williams & Hanson, 2008). Esta realidade foi demonstrada no estudo de Mitchell, Kiely & Hamel em 2004 em que se concluiu que apenas 1% dos idosos com demência foram considerados como tendo uma expectativa de vida inferior a 6 meses no momento de admissão numa unidade de institucionalização; contudo, 71% destes indivíduos faleceram neste período de tempo.

Ainda que se tenha verificado um aumento a nível internacional das unidades dirigidas à prestação de Cuidados Paliativos (*Hospice Care*) nos últimos anos, observa-se que o número de indivíduos mais velhos com Demência que utiliza estes cuidados é baixo. Uma das razões pelo qual isto acontece está diretamente relacionada com a dificuldade de realização de um prognóstico adequado uma vez que muitas destas unidades de cuidados requerem uma expectativa de vida inferior a 6 meses como critério de admissão (Li, Zheng & Temkin-Greener, 2013).

Neste âmbito e com o objetivo de ultrapassar a associação de um período de tempo ao conceito de fim de vida foi desenvolvido o conceito de “*situación avanzada y terminal de enfermedad crónica evolutiva con pronóstico de vida limitado*”, mais propriamente “*Situación de Enfermedad Avanzada e Terminal*” (SEAT), sendo este termo passível de ser aplicado à Demência Avançada (Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales & Benito, 2010).

Recentemente a *The Gold Standards Framework* (GSF) desenvolveu um método que facilita a identificação de uma SEAT através do “*The GSF Prognostic Indicator Guidance*”, um instrumento que permite o reconhecimento precoce de uma situação de fim de vida (Thomas et al, 2011). Este instrumento permite conhecer as expectativas dos familiares, cuidadores e profissionais sobre a vida e eventual morte do indivíduo mais velho, a necessidade de implementar medidas paliativas, a limitação do esforço terapêutico e sobre o consumo de recursos, complicações e situações agudas (Thomas et al, 2011). A aplicação deste instrumento é apresentada na Ilustração 3.

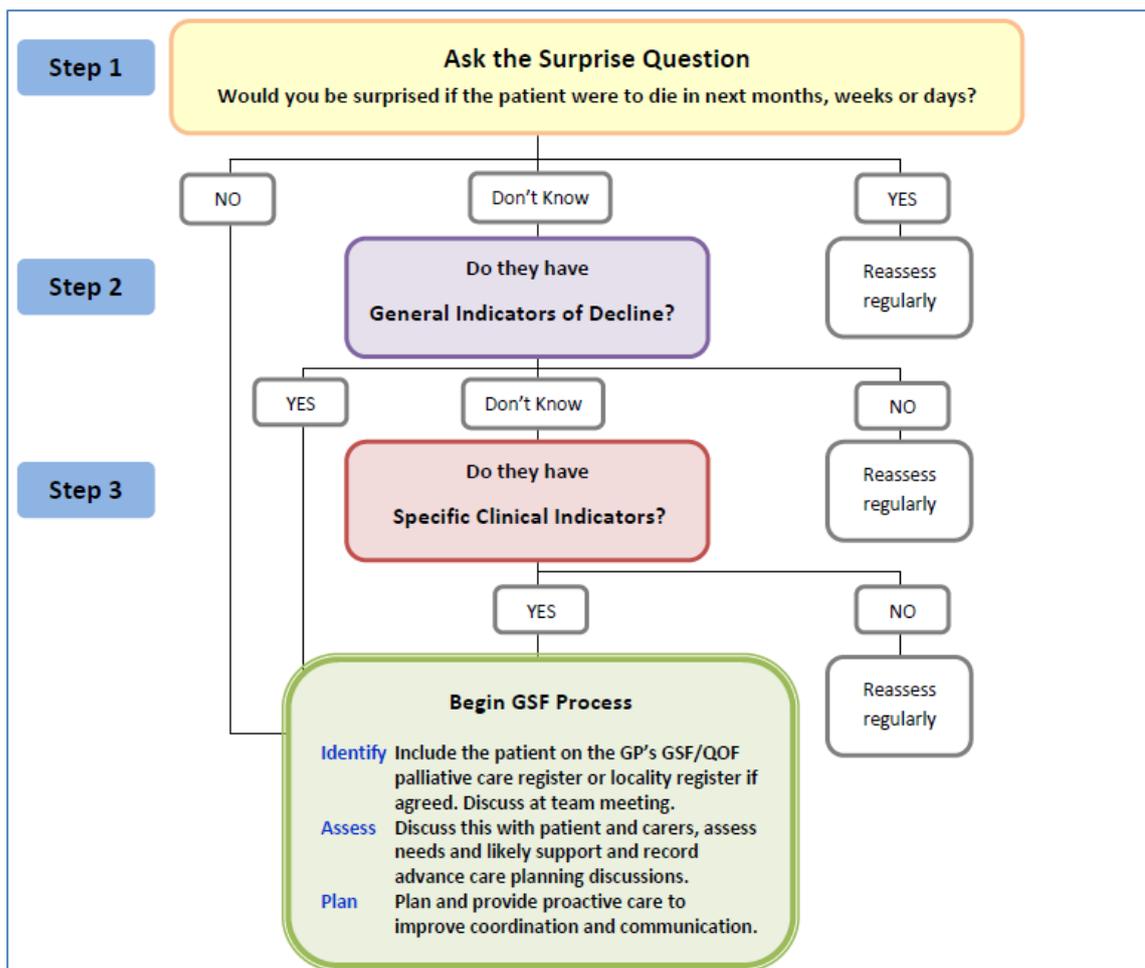


Ilustração 3 – *The GSF Prognostic Indicator Guidance* (Thomas et al, 2011, s.p.).

Seguindo esta metodologia, Gómez-Batiste e colaboradores (2011) desenvolveram o Instrumento NECPAL-CCOMS que permite a identificação de pessoas em situação de doença crónica avançada e com necessidade de cuidados paliativos em serviços de saúde e sociais. Este documento também se inicia pela pergunta surpresa (“Ficaria surpreendido que este utente morresse nos próximos 12 meses?”), aborda as preferências da pessoa relativamente aos cuidados paliativos, identifica possíveis indicadores clínicos gerais de severidade, progressão da doença e fragilidade e, por último, são apresentados indicadores clínicos específicos por patologias. Este último aspeto, quando aplicado à Demência, sinaliza a presença de mau prognóstico quando estão presentes pelo menos dois dos seguintes aspetos:

- Critérios de severidade: incapacidade para vestir-se, lavar-se ou comer sem ajuda (GDS/FAST 6c), presença de incontinência de urina e fezes (GDS/FAST 6d-e) ou incapacidade para falar ou comunicar-se com sentido - 6 ou menos palavras inteligíveis- (GDS/FAST 7);
- Critérios de progressão: perda de 2 ou mais atividades básicas da vida diária nos últimos 6 meses, apesar de uma intervenção terapêutica adequada (não valorizável numa situação aguda por processo intercorrente) ou a presença de disfagia ou recusa alimentar, em utentes que não receberão nutrição enteral o parenteral;
- Critério de uso de recursos: múltiplos internamentos (mais de 3 em 12 meses, por processos intercorrentes como pneumonia aspirativa, pielonefrite, sépsis, etc. - que provoquem deterioração funcional e/ou cognitiva)” (Gómez-Batiste et al, 2011).

Sobre a identificação do período de fim de vida e prognóstico na Demência foram ainda realizados outros estudos em que se concluiu que *“combined with age and comorbid illnesses such as cancer, diabetes mellitus, renal failure, heart failure, and other symptoms, patients with dementia in nursing homes have a high probability of dying within 6 months. (...) Others have come up with prognosis indicators using the functional assessment or functional assessment staging (FAST) instrument with stage 7(c), almost positively predicting death within 6 months”* (Coleman, 2012, p.10). Outros dados que predizem um mau prognóstico englobam a presença de transtornos motores, a apatia, alucinações, o sexo masculino e a idade superior a 85 anos (*Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011*).

Para Mitchell e colaboradores, *“the difficulty of estimating 6-month survival in advanced dementia suggests that access to palliative care for these patients should be guided not by their prognosis but rather by their preference to focus care on maximizing comfort and quality of life”* (2012, p.46). Esta perspetiva é partilhada pela *Gold Standards Framework*,

sendo a preferência da pessoa um critério relevante para a referência para Cuidados Paliativos no Reino Unido (Brown, Sampson, Jones & Barron, 2012).

As pessoas com Demência Avançada e em fim de vida apresentam sintomas muito similares com os que são apresentados por outras doenças terminais, como por exemplo dor, dispneia, disfagia, desnutrição, insônia, agitação, etc. Contudo, na Demência estes sintomas são experienciados durante um longo período de tempo e há um sério comprometimento da capacidade de comunicação das necessidades (Davies et al, 2014).

Segundo o *Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad* de Espanha, a Demência Avançada, sendo considerada como uma doença terminal, está associada a alguns aspetos que são também indicadores da fase final de vida do indivíduo. São os seguintes: *“a) deterioro cognitivo grave (puntuación inferior a 6 en el MMSE o deterioro cognitivo que impide su realización); b) pérdida de la posibilidad razonable de beneficiarse del tratamiento farmacológico específico; c) estadio GDS 7 (severa incapacidad para las ABVD, incapacidad para hablar o comunicarse con sentido); d) comorbilidad múltiple con síntomas graves, multifactoriales y cambiantes (neumonía por aspiración, disnea, infecciones del tracto urinario superior, sepsis, úlceras por presión, dolor, trastorno alimentario grave); e) dificultad grave en la ingesta de alimento, ya sea por disfagia o por rechazo, con una pérdida de peso superior al 10% en los 6 meses previos y una albúmina sérica inferior a 2,5 mg/dl; f) incapacidad para realizar alguna actividad voluntaria con un propósito determinado, incapacidad para reconocer a los cuidadores; g) gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo profesional que le atiende, relacionado en parte con la proximidad de la muerte; h) pronóstico vital relativamente corto, dependiente de la edad y comorbilidad (oscila entre pocos meses y 2 años, aunque puede ser mayor); e i) persona subsidiaria de medidas paliativas”* (2011, p.354).

No estudo realizado por Hendriks, Smalbrugge, Hertogh & van der Steen em 2014 na Holanda que pretendia conhecer os sintomas apresentados pelos idosos institucionalizados com demência avançada na última semana de vida concluiu-se que os sintomas mais prevalentes foram a dor (52%), a dificuldade respiratória (35%) e a agitação (35%). A presença de um destes sintomas foi de 39%, 32% dos residentes apresentaram dois dos sintomas, 6% manifestaram os três e 23% dos indivíduos permaneceram assintomáticos.

Ainda no presente estudo observou-se que a dor era tratada principalmente com opióides parenterais (67%) e Paracetamol (60%); a dificuldade respiratória era também tratada com opióides (71%) e com oxigénio (43%); e a agitação era tratada principalmente com

medidas não-farmacológicas como acompanhamento individual ou alteração ambiental (62%), com ansiolíticos e hipnóticos (57%) e com antipsicóticos (50%). *“The three most common direct causes of death were dehydration/cachexia (38%), cardiovascular disorders (19%), and respiratory infection (18%). Most respiratory infections (82%) concerned pneumonia, and 18% were other lower and upper respiratory infections. In residents who died from dehydration/cachexia, pain was the most frequently reported symptom. Residents who died with cardiovascular disorders frequently presented with pain and shortness of breath, and in residents who died with respiratory infection, shortness of breath was the most frequently occurring symptom. Respiratory infection related to the largest symptom burden”* (Hendriks, Smalbrugge, Hertogh & van der Steen, 2014, p.714).

Estas pessoas necessitam a prestação de um grande número de cuidados de saúde em que o objetivo fundamental é a promoção do conforto e qualidade de vida do indivíduo e da sua família, tendo por base o controlo sintomático, o suporte emocional e uma boa comunicação (*Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011*).

Segundo a *World Health Organization*, o Cuidado Paliativo é uma abordagem que potencia a qualidade de vida do indivíduo (e da sua família) que enfrenta uma doença avançada e comprometedora da vida através da prevenção e alívio do sofrimento. Tal é conseguido com a identificação, avaliação rigorosa e tratamento da dor e outros problemas de índole físico, psicossocial e espiritual (2014b). São medidas não curativas, ativas e comuns que têm por base a evidência científica e a experiência profissional e que procuram o conforto e qualidade de vida da pessoa e da sua família, através de uma intervenção interdisciplinar adequada perante as suas necessidades. Os Cuidados Paliativos deverão ser aplicados em todas as doenças terminais e crónicas, incluindo as pessoas com Demência Avançada (*Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011*).

Os Cuidados Paliativos deverão ser introduzidos o mais rapidamente possível quando surgem as primeiras necessidades não resolvidas. Devem ser mantidos e intensificarem-se ao longo do processo de doença uma vez que são mais necessários na fase avançada. As medidas de tratamento e aquelas que são paliativas coincidem no tempo; com a progressão da doença vão transitando para uma gestão exclusivamente paliativa de forma gradual e individualizada (*Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011*).

Pateux et al (2010) desenvolveu uma definição dos Cuidados Paliativos aplicada às pessoas mais velhas que permite uma melhor compreensão da situação de fim de vida

experienciada por estes indivíduos: *“Geriatric Palliative Medicine (GPM) is the medical care and management of older patients with health related problems and progressive, advanced disease for which the prognosis is limited and the focus of care is quality of life. Therefore GPM: a) combines the principles and practice of geriatric medicine and palliative care; b) focuses on comprehensive geriatric assessment; relief from pain and other symptoms; and management of physical and psychological problems; integrating social, spiritual, and environmental aspects; c) recognizes the unique features of symptom and disease presentation, the interaction between diseases, the need for safe drug prescribing, and the importance of a tailored multidisciplinary approach for older patients receiving palliative care and their family; d) emphasizes the importance of autonomy, the involvement in decision-making, the existence of ethical dilemmas; e) calls for good communication skills when discussing and giving information to older patients and their families; f) addresses the needs of older patients and their families across all settings (home, long-term care, hospices and hospital); g) pays special attention to transitions within and between settings of care; and h) offers a support system to help families cope during the patient’s terminal phase of care”* (p.790).

Esta tipologia de cuidados considera a morte como um processo natural, não estando relacionada com o atraso ou progresso mais rápido do processo de morrer; integra aspetos psicossociais e espirituais e apoia a família, amigos e cuidadores durante a doença e ao longo processo de luto (*Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008; Harris, 2007*). Neste domínio, o estudo CASCADE desenvolvido por Mitchell e colaboradores entre 2003 e 2007 em Boston (Estados Unidos da América) em unidades de institucionalização de pessoas mais velhas assume uma grande relevância ao definir *Choices, Attitudes and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End of life*. As conclusões desta investigação reforçaram a importância do Cuidado Paliativo nesta população e identificaram a qualidade de vida e o conforto do indivíduo como os grandes objetivos desta tipologia de cuidado (Mitchell et al, 2009a; Mitchell et al, 2006).

Já no estudo realizado por van der Steen et al na Holanda (2013) que visava definir o *“Optimal Palliative Care”* para as pessoas com Demência concluiu-se que os aspetos mais importantes nesta área são os seguintes: 1) o tratamento adequado dos sintomas e o conforto; 2) o cuidado centrado na pessoa, a comunicação e a tomada de decisão partilhada; 3) o envolvimento e cuidado por parte da família; 4) as questões sociais e éticas relacionadas com o cuidado; 5) o evitamento de tratamentos fúteis, agressivos ou produtores de *distress*; 6) a educação da equipa interdisciplinar; 7) o suporte psicossocial e espiritual; 8) a continuidade do cuidado; 9) a definição dos objetivos do cuidado e o planeamento avançado do mesmo; 10)

a aplicabilidade do Cuidado Paliativo nesta população, havendo consenso quanto à sua relevância e aplicação nas pessoas com Demência; e 11) o prognóstico e o reconhecimento de uma situação de fim de vida. Segundo Torke (2014), sobre o presente estudo, houve um consenso geral de que a Demência é uma doença terminal que deve ter como metodologia de cuidado o Modelo de Atenção Centrada na Pessoa e a definição de objetivos do cuidado ao longo da trajetória da doença. Ainda que se deva dar ênfase à pessoa mais velha e à sua família na escolha dos objetivos em saúde, as *guidelines* defendem o conforto como o objetivo última do cuidado na Demência Avançada.

Uma maior consciencialização das possibilidades inerentes ao Cuidado Paliativo nas pessoas com Demência tem surgido pela múltipla evidência de que este é insuficiente e muitas vezes inadequado nesta população (Teper & Hughes, 2010). Estes indivíduos têm uma menor probabilidade de serem referenciados para cuidados paliativos e estão mais sujeitos a intervenções invasivas. Por outro lado, têm um maior risco de sofrerem eventos adversos, danos iatrogénicos e um maior declínio funcional (Mitchell et al, 2012).

4.1. O Cuidado Paliativo no meio institucional

“Increasing numbers of older people are living with dementia. For some older people changes in physical, psychological and/or social circumstances will require a move into a long-term care facility as they can no longer be supported to live in their own homes. These older people will go on to require palliative and end of life care within these facilities, supported by staff working within, and external to, the organization. The development of palliative care within the setting has received increased attention and many initiatives and interventions are being developed and implemented to promote high quality palliative care provision by staff working in the settings, and joint working with external staff, volunteers and relatives” (Froggatt & Reitingner, 2013, p.6).

Num estudo desenvolvido por Mitchell, Kiely & Hamel em 2004 nos Estados Unidos da América referia-se que cerca de 90% dos 4 milhões de cidadãos mais velhos com Demência serão institucionalizados antes da sua morte. Como tal, estas unidades deverão ser consideradas como locais preferenciais para a prestação de cuidados em situação de fim de vida a pessoas com Demência Avançada (Li, Zheng & Temkin-Greener, 2013).

Segundo Luchins & Hanrahan, os cuidados paliativos são tidos como adequados na Demência Avançada e em unidades de Institucionalização, tanto pelos profissionais de saúde como pelos familiares (1993). *“Nonetheless, earlier studies on acute care settings have shown that hospitalized older patients with advanced cognitive impairment often undergo inappropriate burdensome and non-palliative interventions despite having a limited life expectancy. (...) Conceivably, the nursing home, with its focused geriatric expertise, would be better suited to provide end-of-life care for older persons with advanced dementia”* (Mitchel, Kiely & Hamel, 2004, p.321).

De fato, segundo Li, Zheng & Temkin-Greener (2013), alguns estudos apontam que as pessoas mais velhas institucionalizadas que recebem Cuidados Paliativos têm uma menor probabilidade de hospitalização no período final de vida, de terem restrições físicas e aplicação de sondas nasogástricas e, ainda, um melhor controlo da dor e qualidade de vida. Por outro lado, verifica-se que são ainda frequentes a realização de medidas invasivas e a hospitalização de idosos em situação de fim de vida nestas instituições quando não é implementada esta tipologia de cuidados.

No estudo realizado por Li, Zheng & Temkin-Greener (2013) nos Estados Unidos da América verificou-se que o número de pessoas com Demência que recebem Cuidados Paliativos tem vindo a aumentar, sendo que em 2007 35,7% destes indivíduos receberam estes cuidados. Observa-se também uma diminuição dos indivíduos que falecem em unidades hospitalárias: 14,2% em 2007.

Já em 2014, no estudo realizado por Hendriks, Smalbrugge, Hertogh & van der Steen em 2014 na Holanda concluiu-se que 99% dos indivíduos mais velhos institucionalizados com Demência Avançada vivem o seu período final de vida e morte na instituição onde residiam. O estudo realizado por De Roo et al (2014), também neste país, concluiu que apenas 56% destes indivíduos morreram de forma pacífica, sendo ainda claras as diferenças na prestação de cuidados em diferentes instituições.

Sabe-se que estas instituições são complexas do ponto de vista organizacional, são reguladas por muitas normas e que são caracterizadas por uma alta rotatividade a nível de usuários, famílias e de profissionais. Estes aspetos originam um ambiente instável que dificulta a implementação de cuidados paliativos (Kuhn & Forrest, 2011). Furman, Pirkle, O'Brien & Miles (2006) afirmam que uma comunicação pobre, a falta de coordenação no cuidado e um controlo inadequado da dor e outros sintomas são as principais barreiras para o desenvolvimento e prestação de cuidados paliativos em meio institucional.

“In contrast to the cancer workforce, most end-of-life care for people with dementia is provided by relatively inexperienced care assistants in residential settings and by social services carers. Training and educational programs on end-of-life care for nursing home staff are effective in improving knowledge and increasing satisfaction with end-of-life care” (Sampson, Burns & Richards, 2011, p.358).

O reconhecimento e avaliação do indivíduo com Demência Avançada e o desenvolvimento de um plano de cuidados em Saúde adequado, eficaz e abrangente são elementos fundamentais na atenção a esta população (Ngo & Holroyd-Leduc, 2014). Os profissionais de saúde que prestam cuidados a pessoas com Demência Avançada devem ter conhecimentos e formação teórico-prática em Cuidados Paliativos para que possam oferecer ao indivíduo esta tipologia de cuidado (*Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*, 2011). Segundo Lorenz et al, as equipas com formação em Cuidados Paliativos podem ser mais eficazes uma vez que garantem a avaliação das necessidades, a avaliação dos sintomas apresentados, o seu tratamento e a monitorização dos mesmos (2008).

Na prestação de cuidados em Saúde a indivíduos mais velhos institucionalizados com Demência Avançada, a família é tida como um dos clientes dos cuidados e um membro da equipa interdisciplinar no processo de tomada de decisões. É aceite que as decisões relativas ao fim de vida devem ser tomadas após um período de reflexão e de diálogo entre a equipa interdisciplinar e a família (Arcand & Arcon, 2005).

Segundo o estudo realizado por Engel, Kiely, & Mitchell (2006) sobre a satisfação da família com o cuidado em fim de vida a pessoas mais velhas institucionalizadas com Demência Avançada constata-se que a satisfação relacionada com o cuidado está intimamente associada com a comunicação, com o ambiente estrutural e humano da instituição, com o conforto da pessoa mais velha e com as intervenções de saúde realizadas. O tempo dedicado à discussão de temas relacionados com o fim de vida e, mais propriamente, as diretivas avançadas é um fator major para a satisfação dos familiares.

Na revisão sistemática sobre o Cuidado Paliativo na Demência realizado por Ngo & Holroyd-Leduc (2014) afirma-se que as questões relacionadas com o fim de vida devem ser discutidas entre os profissionais de saúde e a família para que se possa desenvolver um plano avançado de cuidados, em relação por exemplo à ressuscitação cardiopulmonar, ao uso de medidas invasivas, à deslocação a serviços de urgência ou unidades de agudos, etc.

“Advance care planning can be defined as a process of formal decision making that aims to help patients establish decisions about future care that take effect when they lose capacity” (Hayhoe & Howe, 2011, p.e537). No domínio da Demência Avançada, as diretivas antecipadas estão associadas a vários benefícios para a pessoa mais velha. *“These include less aggressive medical care and better quality of life near death, decreased rates of hospital admission, especially of care home residents, and increased rates of hospice admission, with those having completed an advance care plan being more likely to receive care that is aligned with their wishes”* (Mullick, Martin & Sallnow, 2013, p.1). Este planeamento avançado do cuidado permite, também, que a família se adapte à situação de fim de vida e eventual morte da pessoa mais velha, possibilita a resolução de conflitos familiares e ajuda no processo de luto (Rhee, Zwar & Kemp, 2013; Detering, Hancock, Reade & Silvester, 2010).

Os aspetos éticos relacionados com a implementação dos Cuidados Paliativos em situação de fim de vida em pessoas com Demência Avançada são uma dimensão relevante desta abordagem. Se existe o imperativo ético de considerar a vontade e desejo do indivíduo no planeamento dos cuidados a si dirigidos, na situação específica da Demência Avançada verifica-se uma incapacidade para a toma de decisões e um conhecimento limitado sobre as preferências da pessoa mais velha (Yeaman, Ford & Kim, 2012).

Nesta situação são vários os autores que defendem a identificação de diretivas avançadas por parte da pessoa mais velha relativas ao seu período final de vida em que detendo a capacidade para decidir esta eleger as suas preferências de uma forma prospetiva (Coleman, 2012). Uma outra perspetiva realça o papel prioritário da família na tomada de decisão; sendo a pessoa mais velha incapaz na fase avançada da doença, os familiares e outros significativos assumem um papel fundamental nos processos de tomada de decisão e têm uma grande influência na vivência do período final de vida pelo idoso (Yeaman, Ford & Kim, 2012).

Segundo estes autores, a família encontra-se frequentemente entre duas perspetivas de cuidado: a curativa em que se prolongará a vida e tentar-se-á tratar o idoso (ainda que para tal sejam necessários internamentos hospitalários e medidas invasivas) e a abordagem paliativa que se centra na aceitação da morte e fim de vida como algo natural e que visa a qualidade de vida e conforto destas pessoas. Segundo Hanratty et al (2006) verifica-se um dilema entre a quantidade e a qualidade de vida.

“Once the decision is made for comfort care or palliative care, clinicians will need to discuss treatment options with caregivers for inevitable medical decline that will follow. (...)

Making the decision to withhold or withdraw treatment is difficult, often leaving caregivers with a sense of guilt. It is crucial for clinicians to discuss disease progression with caregivers, family members, and concerned others, and despite available medical therapies, attempt to focus more on quality of life” (Yeaman, Ford & Kim, 2012, p.500).

Neste domínio assumem uma particular relevância os conceitos de “medidas ordinárias” e “medidas extraordinárias” desenvolvidas por John em 2007. Segundo este autor, existe o dever moral de prestar o cuidado ordinário mas não aquele que é extraordinário. Aplicando este princípio pode-se, por exemplo, afirmar que há um dever moral de alimentar uma pessoa (por via oral) enquanto esta tiver fome, mas não o dever moral de proporcionar uma nutrição artificial através de uma sonda nasogástrica. Segundo John, a diferença entre medidas ordinárias e extraordinárias assenta na efetividade de cada tratamento ou intervenção e nas consequências/efeitos nefastos que provoca para a pessoa mais velha. Assim, numa intervenção (como hidratação ou alimentação artificial, antibioterapia endovenosa, ressuscitação cardiopulmonar ou internamento hospitalar) que, na Demência Avançada, é possível que seja ineficaz e distressante para a pessoa mais velha não se considera a sua aplicação como um dever moral e, conseqüentemente, o seu uso generalizado não é recomendado (Volicer, 2010). Em 2009, o *Nuffield Council on Bioethics* em Londres abordou as questões éticas relacionadas com a Demência e foi elaborado um constructo que orienta a prática clínica na Demência.

Lawrence, Samsi, Murray, Harari & Banerjee (2011) consideram que uma boa morte na Demência envolve a identificação das necessidades apresentadas e uma correta intervenção, a ausência de dor e a presença dos familiares e outros significativos próximos da pessoa mais velha. Este conceito, embora simples, envolve cooperação, comunicação e boa coordenação entre os diferentes profissionais de saúde e a família, sendo fundamentais no âmbito da prestação de Cuidados Paliativos em pessoas institucionalizadas com Demência Avançada (Sampson, Burns & Richards, 2011).

5. A NECESSIDADE

A prestação de cuidados de saúde tem por base a identificação de necessidades individuais e coletivas que carecem de algum tipo de intervenção (Leagans, 1964) para que haja a maior aproximação possível ao conceito de Saúde definido pela Organização Mundial da Saúde em 1946: *“a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity”* (World Health Organization, 2006, p.1). Tal é constatado por Culyer (1998, p.77) ao afirmar que *“medical care is commonly cited as a service to be distributed according to “need”*”.

No âmbito da Saúde, a necessidade está associada a vários significados que podem mudar ao longo do tempo, com a localização geográfica e com as especificidades de cada área de intervenção pelo que diferentes grupos de profissionais de saúde podem definir este conceito de formas também diferentes (Jordan & Wright, 1997). Têm sido propostas várias definições de necessidade (Doyal & Gough, 1992), não havendo ainda um consenso sobre este tema (Cookson & Dolan, 2000).

“Needs represent an imbalance, lack of adjustment, or gap between the present situation or status quo and a new or changed set of conditions assumed to be more desirable. Needs may be viewed as the difference between “what is” and “what ought to be” (Leagans, 1964, p.92). Davis, em 1955, define a necessidade como um estado subjetivo e sensitivo que inicia o processo de escolha de recursos de saúde (cit. por Asadi-Lari, Packham & Gray, 2003). Para Donabedian (1974 cit. por Acheson, 1978) este conceito engloba alguma perturbação na saúde e bem-estar de um indivíduo pelo que a necessidade é definida por fenómenos que requerem cuidados em Saúde.

Já Bradshaw (1972), numa perspetiva sociológica, definiu quatro tipos de necessidade que entre elas permitem uma compreensão deste conceito. Segundo este autor, a necessidade pode ser definida como normativa (sendo distinguida por profissionais de saúde que a consideram como altamente recomendável para a população, como é o caso da vacinação),

sentida (engloba as pretensões, vontades e desejos de um indivíduo em particular), expressa (refere-se às necessidades vocalizadas e manifestadas por um indivíduo e, também, à utilização de serviços por essa pessoa) e comparativa (avalia as características de uma população que recebe um serviço; se um grupo de indivíduos possui as mesmas características mas não recebe o serviço pode afirmar-se que tem essa necessidade) (Cookson, Sainsbury & Glendinning, 2013).

Alguns autores adotam uma perspectiva instrumentalista, como é o caso de Flew (1977) que descreveu a necessidade como um instrumento para alcançar um objetivo desejável. Outros opõem-se a este conceito afirmando o caráter absoluto da necessidade; segundo Miller (1976) e Thomson (1987) a necessidade é dotada de características elípticas e intrínsecas que tornam dispensável a referência ao objetivo da necessidade. Por exemplo, a afirmação “preciso de uma cirurgia cardíaca” é em si elucidativa, sendo supérfluo referir o objetivo: “para que possa viver mais tempo”. Segundo Culyer (1998), *“the great value of the instrumental view is that it confronts practice with the necessity to be explicit about whether it is effective, how effective it is and for whom”* (p.77).

Do ponto de vista económico e segundo Wright, Williams & Wilkinson (1998), a necessidade pode ser definida como a capacidade de beneficiar de cuidados de saúde. Assim, só existe uma necessidade quando é possível beneficiar de um serviço de saúde e alcançar uma melhoria do estado de saúde (Culyer, 2001). Este conceito aplica-se no reconhecimento das necessidades de uma população e na identificação dos cuidados que serão providenciados por um sistema de saúde de forma equitativa e sustentável (Culyer & Wagstaff, 1992).

Baldwin propõe uma definição que encara a necessidade como uma tensão, que implica o desejo de compensar algum desequilíbrio; como por exemplo a sede devido à perda de líquidos (1998 cit. por Asadi-Lari, Packham & Gray, 2003).

Green & Kreuter (1991) consideram que necessidade é tudo aquilo que é preciso para obter-se saúde e conforto. Doyal & Cough afirmam inclusivamente que as necessidades em saúde são universais e constituem um direito básico humano (1992). Segundo o *Department of Health* (1990 cit. por Slade, Thornicroft, Glover & Tansella, 2011) do Reino Unido, a necessidade deve ser definida como um elemento inerente ao indivíduo que o leva a alcançar, manter ou recuperar um nível aceitável de independência ou qualidade de vida

Segundo o *The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada* (2012), a necessidade é definida como o intervalo entre um estado atual e aquele que é desejado por um indivíduo. Segundo este autor, deve ser reconhecido que as necessidades se alteram com o

tempo e que, no âmbito da saúde, são identificadas através de um processo de colaboração centrado no cliente dos cuidados, com sensibilidade cultural, baseado na evidência científica e orientado por objetivos e padrões adequados de qualidade.

Segundo Culyer (1998), a necessidade é um conceito prospetivo pois identifica e dá relevo às intervenções que podem ser realizadas para melhorar o estado de saúde de um indivíduo ou população. Desta forma, através do conhecimento das necessidades torna-se possível o desenvolvimento de sistemas de saúde orientados pelas necessidades e que visam a sua satisfação. Esta abordagem permitiria uma maior eficácia e qualidade dos cuidados por parte dos serviços de saúde, assim como, uma gestão adequada dos recursos disponíveis (Asadi-Lari, Packham & Gray, 2003).

Segundo Wright, Williams & Wilkinson (1998), a avaliação das necessidades de uma população permite que os serviços de saúde usem os seus recursos para melhorar a saúde da população da forma mais eficiente possível. Neste processo estão envolvidos métodos epidemiológicos, qualitativos e comparativos que descrevem os problemas em saúde da população, identificam as desigualdades no acesso aos cuidados de saúde e determinam as prioridades de intervenção.

Embora as necessidades de uma população sejam frequentemente estudadas por profissionais da área da saúde pública, os profissionais de saúde na sua prática clínica diária devem também ter como objetivo intervir sobre as necessidades da população recipiente dos cuidados. Murray & Graham (1995) afirmam que a combinação entre o conhecimento das necessidades de uma população e o conhecimento das necessidades individuais de um utente permite ao profissional de saúde uma intervenção adequada e com bons resultados em saúde.

Atualmente, uma grande parte dos profissionais de saúde utiliza a avaliação das necessidades como o ponto de partida da sua atividade profissional (Wright, Williams & Wilkinson, 1998). Segundo Leagans, *“people’s needs are identified by finding the actual, the possible, and the valuable through situation’s analysis”* (1964, p.93).

Abordando a perspectiva de Donabedian (1974 cit. por Acheson, 1978) que refere que a necessidade se traduz em fenómenos que carecem de cuidados de saúde, este autor identifica quatro fenómenos gerais que permitem caracterizar a situação de saúde de um indivíduo: risco de morbilidade, dor e desconforto, *deficit/incapacidade* e risco de morte. A cada um destes fenómenos estão associados resultados aceitáveis para os cuidados de saúde. Estes

fenómenos e os resultados são apresentados no Quadro 5 – Fenómenos subjacentes à Necessidade, segundo Donabedian (1974).

Quando à necessidade está associada uma situação de morbidade, o resultado em saúde ótimo pode não ser a cura mas sim a palição da doença e posterior morte do doente. Acheson realça que a morte com dignidade é um direito de cada indivíduo e que o suporte por parte da equipa de saúde é crucial no período final da vida (Acheson, 1978).

Fenómenos subjacentes à Necessidade		Resultados Aceitáveis	
Risco de Morbilidade		- Manutenção da Saúde - Erradicação do fator de risco	
Morbilidade	Dor	- Alívio (estando vivo) - Alívio (através da morte com dignidade)	
	Deficiência e incapacidade	Física	- Restauração da função - Morte (com dignidade)
		Mental e emocional	
		Social	
	Económica		
Risco de Morte		- Vida - Morte (com dignidade)	

Quadro 4 – Fenómenos subjacentes à Necessidade, segundo Donabedian (1974 cit. por Acheson, 1978, p.12)

5.1. A abordagem multidimensional da Necessidade

Ao longo do ciclo vital, o ser humano experiencia necessidades que representam e determinam a sua história de vida. Nas últimas décadas a avaliação das necessidades de um indivíduo tem ganho relevância ao permitir identificar um conjunto de aspetos em que cada utente precisa de ajuda por parte dos profissionais de saúde (Lattimore-Foot, 1996). O conhecimento das necessidades da população mais velha é um processo complexo uma vez que estas se alteram consideravelmente durante o envelhecimento, e são ainda mais específicas e particulares aquelas associadas ao período de fim de vida (Calderón, 2000).

Segundo Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales & Benito (2010), a implementação dos Cuidados Paliativos modernos com Cicely Saunders permitiu uma maior atenção ao carácter

multidimensional das necessidades apresentadas por esta população. A própria definição de Cuidados Paliativos da Organização Mundial da Saúde aborda diferentes dimensões constituintes da pessoa humana, ao referir que esta tipologia de cuidados envolve o tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (*World Health Organization, 2014b*).

A Teoria da Motivação Humana desenvolvida por Abraham Maslow tem por base a existência de necessidades que motivam o comportamento humano; estas necessidades têm características únicas e a forma como influenciam cada pessoa é também singular. Este autor realça o carácter líquido das diferentes necessidades para explicar a relação entre elas: um indivíduo pode experimentar várias necessidades num mesmo momento e uma vez alcançada uma necessidade tenta imediatamente dar resposta a outra. Maslow organizou as necessidades em diferentes domínios para que possam melhor ser conhecidas, exploradas e também trabalhadas. Este autor vai ainda mais longe ao definir uma hierarquia de necessidades pois considera que cada necessidade tem uma relevância diferente e o processo de as concretizar pode ser mais ou menos alcançável. Os diferentes domínios ou níveis apresentados por este autor definem necessidades fisiológicas, de segurança, de amor, de estima e de autorrealização (Maslow, 1943).

Já o Modelo de Bem-estar desenvolvido por Bill Hettler em 1976 defende que para ser alcançada uma situação de bem-estar cada indivíduo deve equilibrar e potenciar as dimensões associadas à pessoa humana que determinam as suas necessidades: física, social, intelectual, espiritual, emocional e ocupacional (*University of Central Arkansas, 2015; Hettler, 1976*).

No Modelo de Cuidados de Virginia Henderson são identificadas Necessidades Humanas Fundamentais que são definidas como aspetos vitais que a pessoa deve satisfazer a fim de conservar o seu equilíbrio físico, psicológico, social ou espiritual e de assegurar o seu desenvolvimento (Phaneuf, 2001; Simões & Simões, 2007). Para Henderson (1997), as várias necessidades encontram-se interrelacionadas e a satisfação de qualquer uma delas é diferente para cada indivíduo, variando de acordo com fatores psicológicos, sociais, culturais e com a perceção individual de “correto” ou “normal”. As necessidades identificadas neste modelo são: 1) respirar normalmente; 2) comer e beber adequadamente; 3) eliminar os resíduos corporais; 4) mover-se e manter uma boa postura; 5) dormir e descansar; 6) vestir-se e despir-se, selecionando um vestuário adequado; 7) manter a temperatura corporal; 8) manter a higiene corporal e a proteção da pele; 9) evitar perigos ambientais e causar dano a outros indivíduos; 10) comunicar com o outro, expressando emoções, necessidades, receios e opiniões; 11) viver

segundo crenças e valores; 12) trabalhar de forma a obter realização e satisfação; 13) praticar desporto ou participar em diferentes atividades recreativas; e 14) aprender, descobrir ou satisfazer a curiosidade que conduz ao desenvolvimento normal e à saúde, utilizando os meios disponíveis (Henderson, 1997).

Segundo a Organização Mundial da Saúde, a Qualidade de Vida, um dos parâmetros mais relevantes no Cuidado Paliativo, é tida como um conceito multidimensional. É considerada como *“a broad ranging concept affected in a complex way by the person’s physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment”* (World Health Organization, 1997, p.1). Os diferentes domínios e aspetos associados às diferentes dimensões da Qualidade de Vida são apresentados no Quadro 6 – Dimensões da Qualidade de Vida.

Domínio	Aspetos incorporados em cada domínio
	Qualidade de vida global e Saúde em geral
1. Saúde Física	Energia e fadiga. Dor e desconforto. Sono e repouso.
2. Psicológico	Imagem corporal e aparência. Autoestima. Sentimentos negativos e positivos. Pensamento, aprendizagem, memória e concentração.
3. Nível de Independência	Mobilidade. Atividades de vida diária. Dependência de substâncias medicinais e assistência médica. Capacidade de Trabalho.
4. Relações Sociais	Relações pessoais. Atividade sexual. Apoio social.
5. Ambiente	Recursos financeiros. Liberdade, integridade física e segurança. Saúde e apoio social: acessibilidade e qualidade. Ambiente familiar. Oportunidade para adquirir conhecimento e habilidades. Participação em e oportunidades para recreação/lazer. Ambiente físico (poluição/ruído/tráfego/clima). Transporte.
6. Espiritualidade / Religião / Crenças pessoais	Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais.

Quadro 5 – Dimensões da Qualidade de Vida (World Health Organization, 1997, p.3)

O Modelo Multidimensional de Necessidades modificado por Ferris & Librach (2005) além de identificar as necessidades associadas a um processo de saúde-doença na pessoa mais velha e ao período final de vida, orienta os profissionais de saúde para uma intervenção sistemática em Saúde. As dimensões da necessidade que constituem este modelo são apresentadas na Ilustração 5 – Modelo Multidimensional de Necessidades (Ferris & Librach, 2005 cit. por Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales & Benito, 2010).

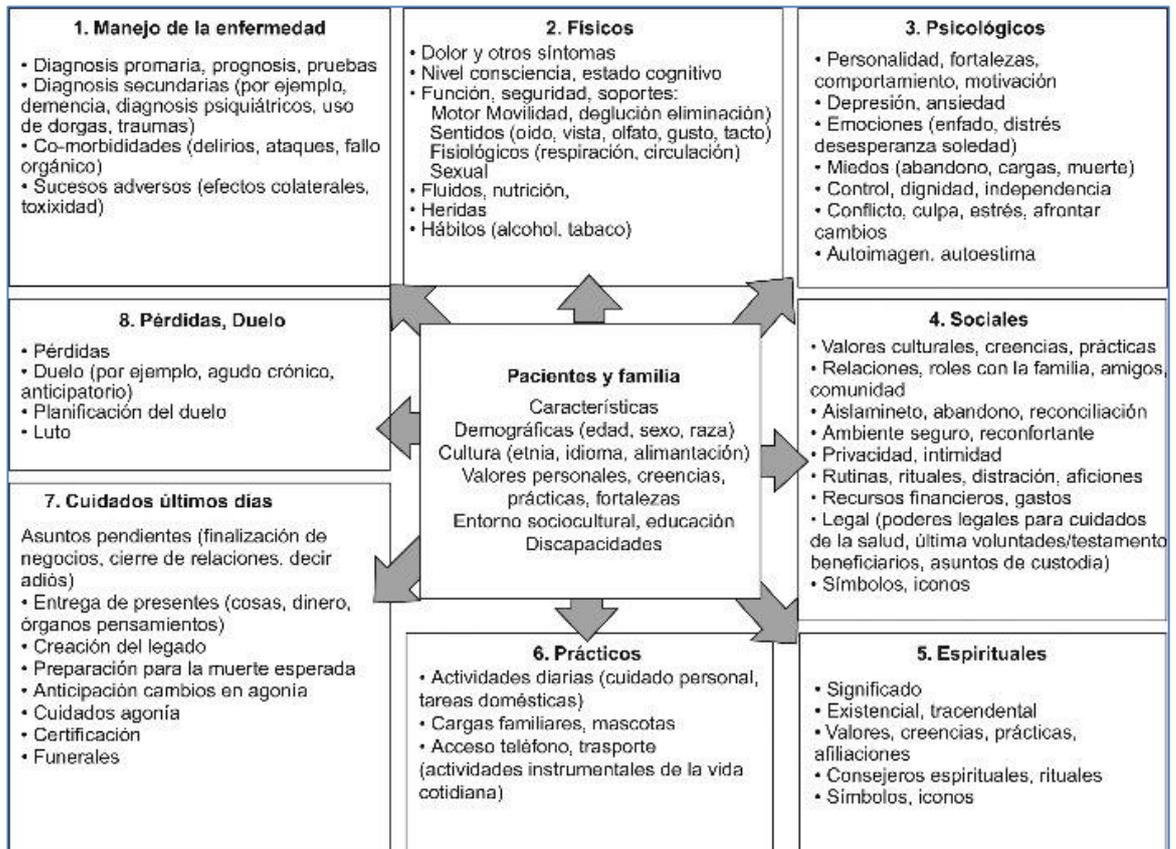


Ilustração 4 – Modelo Multidimensional de Necessidades (Ferris & Librach, 2005 cit. por Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales & Benito, 2010, p.85).

No recente Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa é também dado relevo ao carácter multidimensional das necessidades das pessoas mais velhas em situação de doença crónica ao ser referido que estas situações implicam a necessidade de adaptação a nível físico, familiar, social, psicológico, emocional e espiritual (Regulamento n.º 188/2015). Da mesma forma é feita referência aos pilares dos Cuidados Paliativos que assentam no controlo dos sintomas, no suporte

psicológico, emocional e espiritual; numa comunicação eficaz; no cuidado à família e no trabalho em equipa (Regulamento n.º 188/2015).

Segundo Ferris et al (2002), com o objetivo de responder ao caráter multidimensional das necessidades deve ser estabelecida uma intervenção global que tenha em conta todas as dimensões e com medidas dirigidas a cada uma delas. Para tal assume uma particular relevância a avaliação interdisciplinar e o estabelecimento de objetivos comuns entre a equipa de saúde, o doente e a sua família (*Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011*).

Segundo Volicer, Hurley & Blasi (2001), a avaliação das necessidades percebidas por uma pessoa não é passível de ser realizada em indivíduos com uma deterioração cognitiva grave, como é o caso das pessoas com Demência Avançada. Estes autores referem que a prestação de cuidados em fim de vida na Demência é complexa porque estas pessoas não têm a capacidade de comunicar verbalmente as suas necessidades e níveis de conforto ou distress. Assim, a avaliação interdisciplinar destas pessoas mais velhas terá por base uma comunicação não-verbal que é interpretada pelos profissionais de saúde e familiares.

6. A CONTEXTUALIZAÇÃO EM ESPANHA

Estando a par de outros países, sejam desenvolvidos ou em vias de desenvolvimento, em Espanha observa-se um processo de envelhecimento da população. Nos *Censos de Población y Viviendas* de 2011 verificou-se a existência de aproximadamente 8,1 milhões de cidadãos com idade superior a 65 anos, o que representa 17,3% da população total. Destes indivíduos, o sexo feminino é predominante havendo 34% mais mulheres do que homens. A esperança média de vida encontra-se nos 82,1 anos (85 anos para as mulheres e 79,2 anos para os homens), sendo uma das mais altas da União Europeia. Em 2051 espera-se que a população idosa deste país supere os 15 milhões de indivíduos (García & Rodriguez, 2013).

Segundo estes autores tem vindo a verificar-se um declive na mortalidade em idades muito avançadas, o que leva a uma maior sobrevivência e a um ainda maior envelhecimento dos indivíduos mais velhos. Dados recentes confirmam este aspeto ao referir que a população octogenária tem vindo a aumentar, representando 5,2% do total de pessoas mais velhas. Os números relacionados com a incapacidade e dependência também aumentam com a idade, sendo que aos 80 anos cerca de metade dos indivíduos mais velhos têm algum tipo necessidade nas AVD's (García & Rodriguez, 2013).

Segundo dados do Eurostat, mais de 50% dos indivíduos com idade superior a 65 anos apresentam algum tipo de doença crónica, sendo que este número quase alcança os 70% na população octogenária (2012). Os últimos dados da população espanhola indicam que mais de metade dos internamentos hospitalares deve-se à população mais velha, sendo caracterizados por uma maior duração no tempo e complexidade em comparação com a restante população (García & Rodriguez, 2013).

O padrão de mortalidade em Espanha é determinado pelas causas de morte da população idosa. Nos últimos anos, as doenças degenerativas têm vindo a assumir um papel relevante nas causas de falecimento e destaca-se o aumento da mortalidade das doenças mentais e nervosas, principalmente da Demência (Froggatt & Reitinger, 2013). A Ilustração 4

representa a prevalência da Demência em Espanha e na Europa em pessoas mais velhas no ano de 2009.

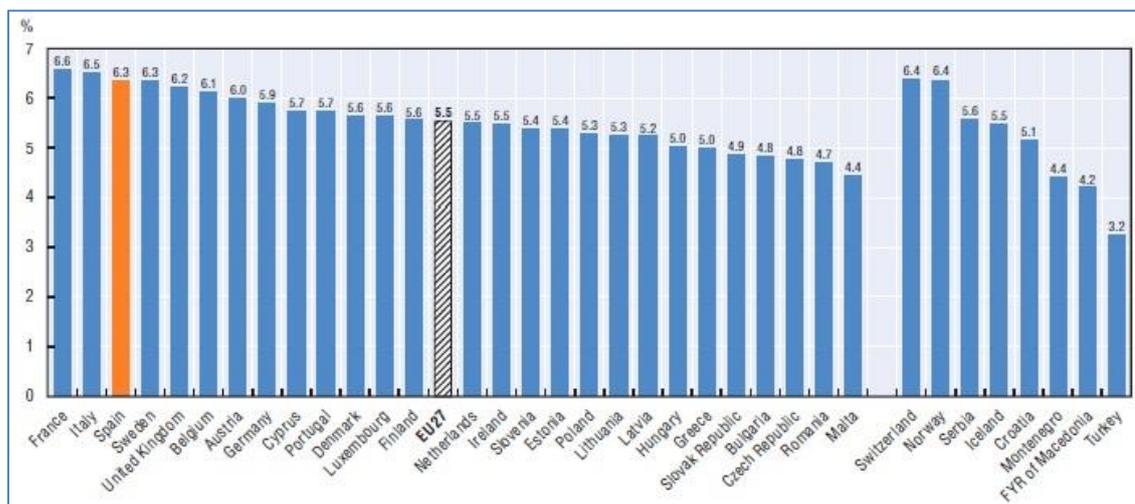


Ilustração 5 – Prevalência da Demência em Espanha e na Europa (população com 60 ou mais anos, 2009) (OCDE, 2012, p.45)

“El número de personas de 85 y más años por cada 100 de 45 a 65 años (ratio de apoyo familiar) ha ido aumentando progresivamente en los últimos años y se estima que seguirá haciéndolo, de manera que cada vez serán menores los recursos familiares disponibles para apoyar a una cifra tan alta de mayores” (García & Rodríguez, 2013, p.3).

Quando se verifica uma situação de insuficiência familiar ou agravamento da situação de uma pessoa mais velha são disponibilizados meios de apoio e suporte por parte da segurança social com o objetivo de que esta permaneça no seu domicílio e ambiente familiar. É o caso dos centros de dia; do apoio domiciliário, dos serviços de manutenção e limpeza da habitação, realização de compras de bens básicos e o acompanhamento a consultas médicas; da linha de apoio telefónica e de programas de alívio de cargas para os cuidadores informais como a admissão temporal do idoso numa instituição para promover o descanso do cuidador e programas de férias. São também fornecidas ajudas ao nível da aquisição de auxiliares de marcha como andarilhos e cadeiras de rodas (manuais ou automáticas) e outros equipamentos adaptativos (*Ley 39/2006 de 14 de Diciembre, Jefatura del Estado Español*).

Se além deste apoio se verifica uma situação de prestação de cuidados inadequada, de má qualidade de vida, de risco para a pessoa mais velha, de isolamento ou claudicação familiar é recomendada a institucionalização numa unidade de cuidados de longa duração. *“La*

demencia es de especial relevancia en el ámbito institucional dado que la evolución de la enfermedad y los cambios sociales no favorecen la permanencia en el hogar de estos enfermos, porque afectan al comportamiento y derivan en una dependencia física, social y cognitiva” (Mongil et al, 2009, p.6).

Segundo os dados da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) de 2011, em Espanha verifica-se a existência de 21,3 camas relativas aos cuidados de longa duração por 1000 habitantes idosos. É conveniente referir que as características relacionadas com estes cuidados são muito díspares entre as diferentes províncias; tal dificulta um processo de análise a nível nacional e os dados disponíveis podem não traduzir a realidade e condição de vida de um número considerável de pessoas (Riedel & Kraus, 2011).

Segundo a Lei 39/2006 de 14 de Dezembro para a promoção da autonomia e cuidado da pessoa dependente (*“Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”*), conhecida como a Lei da Dependência foram definidas duas tipologias de cuidados de longa duração neste país: as *“nursing homes”* ou *“Centros Residenciales para Personas Mayores en situación de Dependencia”* que providenciam cuidados pessoais, de Enfermagem e médicos contínuos, assim como apoio social e atividades de lazer, fisioterapia, terapia ocupacional e atendimento psicológico; e as *“residential homes”* ou *“Residencias para Personas Mayores”* que providenciam cuidados pessoais contínuos, apoio social e atividades de lazer; podem oferecer fisioterapia, terapia ocupacional e atendimento psicológico, dependendo da Comunidade Autónoma (Froggatt & Reitinger, 2013).

As Unidades de Cuidados de Longa Duração em Espanha podem pertencer ao setor público (24%) ou privado (76%), podendo este último ser de carácter lucrativo (53%) ou não (24%) (Allen et al, 2011). A pessoa mais velha que usufrui deste tipo de cuidados deve contribuir financeiramente para costear os serviços que lhe são prestados através de um sistema de co-pago que depende do seu nível de dependência e da sua situação financeira. A prestação de cuidados de saúde é gratuita para todos os indivíduos mais velhos, podendo uma *“residência”* ter a sua própria equipa de saúde (Froggatt & Reitinger, 2013).

No estudo desenvolvido por Mongil et al em 2009, que tinha como objetivo determinar a prevalência da Demência em centros residenciais em Espanha, concluiu-se que a prevalência desta doença na população mais velha institucionalizada era superior a 60%. Dos indivíduos afetados 74,1% eram mulheres e 25,9% homens, tendo o sexo feminino um risco

65% superior de apresentar uma Demência. O subtipo mais frequente encontrado foi a Doença de Alzheimer seguido da Demência Vascular.

Ainda neste estudo verificou-se que a institucionalização de pessoas mais velhas aumenta com a progressão e evolução da Demência. Os indivíduos que apresentam um CDR 1 constituem 14,2% dos indivíduos institucionalizados, um estadio CDR 2 verifica-se em 30,2% e 54,2% da população em estudo apresenta uma Demência Avançada com um CDR em estadio 3 (Mongil et al, 2009).

Abordando a prestação de Cuidados Paliativos, em 2001 foram desenvolvidas as bases do “*Plan Nacional de Cuidados Paliativos*” pelo *Ministerio de Sanidad y Consumo*, que defende que estes cuidados devem ser gratuitos e acessíveis a toda a população (*Ministerio de Sanidad y Consumo*, 2001). Em 2007 foi desenvolvida a “*Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos*” com o objetivo de estabelecer compromissos em todas as comunidades autónomas para promover a homogeneidade e melhora dos Cuidados Paliativos no Sistema Nacional de Saúde espanhol (*Ministerio de Sanidad y Consumo*, 2007). Já em 2010 verifica-se a criação da *Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. Actualización 2010-2014* (*Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*, 2011) em que um dos objetivos específicos envolve a organização e coordenação da prestação de cuidados paliativos no âmbito das unidades de longa duração, sendo clara a necessidade de formação e treino de profissionais de saúde nesta área.

Em 2011 foi desenvolvido um *Anteproyecto de Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna* que visa regular o cuidado em fim de vida (Froggatt & Reitinger, 2013) mas devido a várias problemáticas e divergências sociopolíticas não existe ainda uma lei nacional; embora se verifique que haja legislação sobre este assunto em algumas províncias como é o caso de Navarra no País Basco onde existe desde 2011 a *Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de final de vida*.

Com o objetivo de incentivar a prestação de Cuidados Paliativos na população mais velha e o desenvolvimento e integração desta tipologia de cuidados no sistema de saúde, a *World Health Organization* desenvolveu o “*Catalonia World Health Organization Palliative Care Demonstration Project*” na Catalunha (Espanha). Este programa que teve início em 1989 visa a implementação de serviços especializados em Cuidados Paliativos na região e constituir um modelo de aplicação para outros países. O programa tem como princípio que o cuidado paliativo é um direito de todos os indivíduos como parte da prestação de cuidados de saúde e teve por base a revisão da legislação existente, o ensino e treino dos profissionais de saúde e a

integração dos cuidados paliativos nos serviços de saúde existentes, etc. (Hall, Petkova, Tsouros, Costantini & Higginson, 2011; Gómez-Batiste et al, 2007).

Como resultado deste projeto foram desenvolvidas novas estruturas de prestação de Cuidados Paliativos e equipas interdisciplinares de suporte ou unidades de intervenção nesta área, sendo constituídas por médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, que intervêm a nível hospitalar, unidades de cuidados de longa duração e na comunidade. Após 15 anos da implementação do projeto, mais de 95% do território catalão dispunha de serviços relacionados com Cuidados Paliativos e já em 2005 79% dos doentes com cancro e 35-57% dos indivíduos com doenças crónicas e avançadas receberam estes cuidados. Outros resultados demonstram a existência de menos internamentos hospitalares e, também, menos derivações ao serviço de urgências. São ainda reportados benefícios económicos consideráveis para o estado (Hall, Petkova, Tsouros, Costantini & Higginson, 2011; Gómez-Batiste et al, 2007).

O Território Histórico de Gipuzkoa (local onde será realizada a presente investigação científica) possui em Março de 2015 uma oferta de 7044 vagas em unidades de Cuidados Continuados e centros de dia dedicados às pessoas mais velhas. Destas, 5932 constituem a rede pública destes cuidados sendo geridas por instituições com ou sem ânimo de lucro e financiadas pela *Diputación Foral de Gipuzkoa (Gipuzkoako Foru Aldundia, 2015)*.

Segundo dados do *Informe Envejecimiento en Red*, em Guipúzcoa existem 76 centros residenciais para pessoas mais velhas. Estes têm características estruturais e organizacionais diferentes, sendo que 52,5% das vagas disponíveis encontram-se em unidades com uma capacidade superior a 100 pessoas (García, 2014).

A nível do País Basco têm sido desenvolvidos esforços no âmbito da implementação dos Cuidados Paliativos no sistema de saúde basco principalmente nas últimas duas décadas, visando o *“Plan de atención a pacientes en la fase final de la vida o Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma Vasca”* de 2006 melhorar o cuidado nesta área da saúde através da organização de recursos e identificação dos aspetos mais relevantes de melhora. No âmbito dos cuidados de longa duração foram desenvolvidas unidades *“socio-sanitárias”* que poderiam dar resposta a situações de fim de vida em conjunto com as equipas de suporte em Cuidados Paliativos (Arrieta, Hernández & Meléndez, 2012; *Gobierno Vasco, 2006*). No entanto, verifica-se ainda um conhecimento e prática limitados dos profissionais de saúde e uma baixa coordenação entre equipas e serviços para garantir a continuidade dos cuidados paliativos na população mais velha com Demência Avançada.

7. A QUESTÃO E OS OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA

A investigação científica é um processo sistemático de colheita de dados observáveis e verificáveis, tendo por base a realidade empírica com vista a descrever, explicar, prever ou controlar fenómenos (Seaman, 1987). É um método ordenado, rigoroso e sistemático de aquisição de conhecimentos que permite resolver os problemas relacionados com o conhecimento dos fenómenos que ocorrem no mundo (Fortin, 1999).

Para Fortin, a investigação na área da saúde visa a produção de uma base científica que alargue o seu campo de conhecimentos, a orientação da prática clínica e a identificação dos seus objetivos para com a comunidade. (1999).

Para Volicer (2010), o cuidado em saúde dirigido à pessoa mais velha com uma Demência Avançada deverá ter como objetivos o conforto e a qualidade de vida, sendo adequado o cuidado paliativo.

Ora, sabendo que um idoso com Demência Avançada provavelmente não será capaz de identificar as suas próprias necessidades e que a comunicação das mesmas está comprometida, como pode um profissional de saúde cuidá-lo de forma adequada e eficaz? Quais serão as suas necessidades? Que opiniões terão os familiares e os profissionais de saúde? De que forma as suas perspetivas influenciarão a prestação de Cuidados Paliativos?

Estas inquietações surgidas da prática clínica e da experiência profissional no cuidado de pessoas com Demência Avançada em Centros Gerontológicos pertencentes ao Grupo Matia na província de Guipúscoa (País Basco, Espanha) deram origem à presente investigação e permitiram elaborar a questão de investigação: **Quais são as necessidades em Cuidados Paliativos da pessoa mais velha institucionalizada com Demência avançada?**

Uma definição da questão de investigação adequada facilita a estruturação e planeamento da investigação e maximiza o alcance do conhecimento científico encontrado (Melo, Rua & Santos, 2014).

Assim, a presente investigação científica tem como objetivo geral identificar as necessidades em Cuidados Paliativos das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada.

Como objetivos específicos pretende-se:

- Identificar as características sociodemográficas das pessoas mais velhas institucionalizadas com Demência Avançada;
- Identificar as comorbilidades presentes nas pessoas institucionalizadas com Demência Avançada;
- Caracterizar o processo demencial apresentado pelas pessoas institucionalizadas com Demência Avançada;
- Identificar as necessidades em Cuidados Paliativos das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada;
- Descrever as necessidades em Cuidados Paliativos das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada;
- Identificar a perspetiva dos profissionais de saúde em relação às necessidades em Cuidados Paliativos das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada;
- Identificar as características sociodemográficas dos familiares de referência / tutores legais das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada;
- Identificar a perspetiva dos familiares de referência / tutores legais em relação às necessidades em Cuidados Paliativos das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada.

II. METODOLOGIA

1. A ESTRATÉGIA DE INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA

Sendo a Demência Avançada caracterizada por uma alteração na percepção e integração de estímulos e por um comprometimento da comunicação, o estudo das necessidades do idoso que dela padece torna-se complexo simplesmente porque a pessoa não é capaz de transmitir a sua opinião, desejos, vontades e necessidades. De fato, grande parte dos cuidados em saúde identificados e prestados a esta população têm origem, à parte do conhecimento científico atual, na observação e interpretação do comportamento do indivíduo por parte dos Profissionais de Saúde.

Por outro lado, a existência de um Testamento Vital relativo à prestação de cuidados de saúde em fim de vida não é ainda uma realidade na prática clínica pelo que a opinião e participação da família é muito relevante no processo de tomada de decisão, sendo inclusivamente considerada como um dos elementos da equipa de saúde.

Verifica-se assim que pelas próprias características da Demência Avançada, a pessoa mais velha tem uma participação diminuída na identificação das suas necessidades e no desenvolvimento dos cuidados de saúde que recebe diariamente.

Neste âmbito, pode dizer-se que a identificação das necessidades em Cuidados Paliativos na Demência Avançada será um processo indireto, limitado e subjetivo (sendo esta uma limitação do presente estudo) uma vez que não é a pessoa mais velha que identifica as suas próprias necessidades. Além disso, o processo de identificação das necessidades desta população será conseguido através do contributo dos profissionais de saúde, pelo seu conhecimento e experiência, e da participação da família, ao considerar-se que são os indivíduos que melhor conhecem a pessoa mais velha com Demência Avançada.

Assim, na identificação das necessidades em Cuidados Paliativos da população mais velha institucionalizada com Demência Avançada reconhece-se como sendo elementos cruciais

os vértices do triângulo que define a equipa de saúde no cuidado ao idoso institucionalizado: o indivíduo, a família e os profissionais de saúde.

Ao ser a pessoa mais velha incapaz de manifestar diretamente os seus desejos acredita-se que através da exploração dos registos interdisciplinares efetuados pelos profissionais de saúde e com a integração da perspetiva destes profissionais e da família se conseguirá uma melhor compreensão das necessidades no cuidado à pessoa com Demência Avançada. Desta forma, define-se como estratégia do presente estudo a investigação em três domínios:

1. A pessoa mais velha;
2. Os profissionais de saúde;
3. O Familiar de Referência/Tutor Legal.

2. O TIPO DE ESTUDO

A fase metodológica de uma investigação determina a forma como será integrado e explorado o fenómeno em estudo e permite a identificação das atividades conducentes à sua realização; um planeamento apropriado da investigação irá facilitar a resposta à questão levantada na fase conceptual (Fortin, 1999). No anexo 1 é apresentado o planeamento das atividades relacionado com este estudo (Ver anexo 1 – Cronograma da investigação científica).

Para responder ao objetivo geral do presente estudo: identificar as necessidades em Cuidados Paliativos da pessoa institucionalizada com Demência Avançada, esta foi estruturada em três partes com o intuito de melhor organizar e potenciar a qualidade da informação que será obtida.

Acredita-se que com a realização das duas primeiras fases da investigação será possível identificar as necessidades em Cuidados Paliativos da pessoa mais velha institucionalizada descritas na literatura, tendo também em consideração a opinião de expertos nesta área do conhecimento. Já na 3ª fase do estudo espera-se descrever as necessidades em Cuidados Paliativos desta população na prática clínica. As diferentes fases deste estudo são descritas em seguida.

2.1. Fase I: Revisão Narrativa da Literatura e elaboração inicial dos instrumentos de colheita de dados

A qualquer investigação científica está associada a realização de uma revisão da literatura que permite a exploração do tema e uma melhor definição dos conceitos em estudo (Fortin, 1999). Neste momento da investigação, a **revisão narrativa da literatura** tem como

objetivo identificar necessidades em Cuidados Paliativos da pessoa mais velha institucionalizada com Demência Avançada descritas na literatura, sejam elas sinais, sintomas, comportamentos, objetivos, riscos, metodologias (etc.) dos cuidados em Saúde.

Segundo Rother (2007), esta metodologia de investigação consiste numa revisão da literatura disponível sobre um assunto que será interpretada e analisada pelos investigadores, podendo apresentar vieses relativos à seleção de estudos/obras anteriores e à análise crítica e pessoal dos mesmos. Ainda assim, esta revisão da literatura irá fornecer informação teórica e teórico-prática que irá fundamentar as fases seguintes da investigação e servirá de base para a elaboração dos instrumentos de colheita de dados.

Sendo que o presente estudo pretende explorar as necessidades em Cuidados Paliativos na pessoa mais velha institucionalizada e tem em conta os três vértices da equipa de saúde (idoso, profissionais de saúde e família) é conveniente a elaboração de um documento de registo de dados dirigido à pessoa mais velha e também o desenvolvimento de um questionário que permita conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde em relação a este assunto e um outro dirigido aos familiares de referência/tutores legais.

2.2. Fase II: Análise da informação inicial e Revisão dos instrumentos de colheita de dados por uma Comissão de Peritos

Considera-se como perito aquele profissional que tem conhecimentos, práticas e experiências avançadas numa determinada área do saber e que será capaz de analisar e avaliar criteriosamente um assunto que nela esteja incluído. Assim, pensa-se que a análise da informação adquirida através da revisão bibliográfica por um grupo de expertos aumentará a qualidade e rigor da informação obtida ao longo da realização do presente estudo.

Pretende-se também que a comissão de peritos analise e revise os instrumentos de colheita de dados que serão utilizados na terceira fase desta investigação: o documento de colheita de dados relativo às necessidades apresentadas pela pessoa mais velha institucionalizada com Demência Avançada, o questionário dirigido aos profissionais de saúde e o questionário dirigido ao familiar de referência/tutor legal.

Para tal, a análise dos conteúdos obtidos na revisão da literatura e da versão inicial dos instrumentos de colheita de dados pela comissão de peritos será executada através da organização de um **Focus Group**. A metodologia do grupo focal é considerada como apropriada para esta fase do estudo uma vez que possibilita uma maior compreensão das opiniões e experiências dos peritos, sendo que também potencia uma maior partilha, comparação e envolvimento no estudo (Morgan, 1998).

A realização de um grupo focal possibilitará o encontro de profissionais de saúde expertos nas áreas dos Cuidados Paliativos, Cuidados Continuados, Geriatria, Neurologia, Enfermagem, Psicologia, Psicogeriatria e Gerontologia que irão refletir e discutir sobre a problemática em estudo. Sendo que a presente investigação considera como relevante o contributo da família na identificação das necessidades em Cuidados Paliativos da pessoa mais velha institucionalizada com Demência Avançada pensa-se que será adequado a inclusão de familiares no grupo peritos que participará no estudo.

2.3. Fase III: Avaliação das Necessidades em Cuidados Paliativos da pessoa institucionalizada com Demência Avançada, em contexto clínico

Sendo que a presente investigação científica visa identificar e descrever as necessidades da pessoa mais velha institucionalizada pode afirmar-se que será adequado a realização de um estudo de tipo observacional.

Os estudos observacionais (não experimentais, ou de observação) permitem estudar, observar e registar um processo de saúde-doença e os seus atributos, e a forma como se relaciona com outras condições (às quais é exposto) sem qualquer intervenção por parte do investigador sobre a realidade (Porta, Greenland & Last, 2008). Estes estudos são cada vez mais considerados na tomada de decisão em saúde (Glasziou et al, 2007).

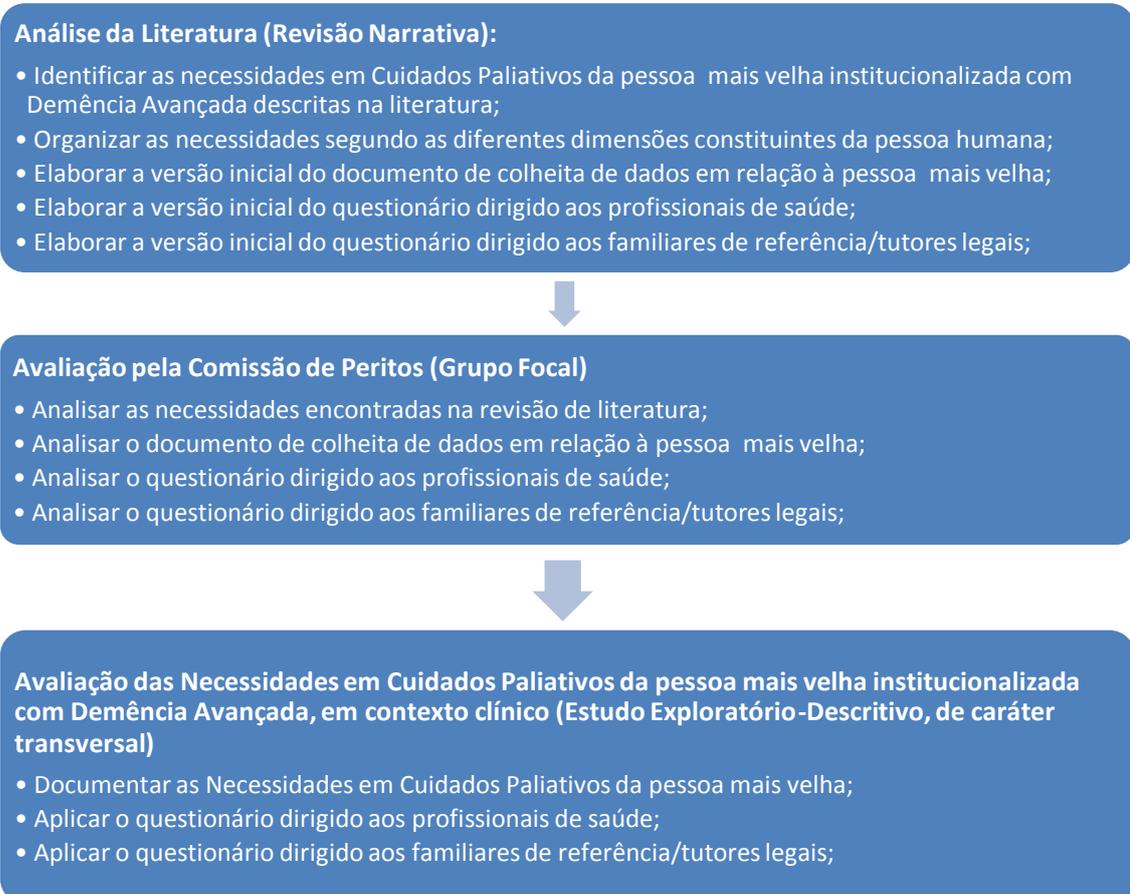
Para Porta, Greenland & Last (2008), os estudos observacionais podem descrever apenas a distribuição de uma doença e outras características sem que haja uma preocupação com relações causais ou outras hipóteses, sendo denominados de descritivos ou geradores de hipóteses. A descrição de um fenómeno consiste na exploração e determinação da sua

natureza e características, sendo possível estabelecer certas associações entre eles. Trata-se de descobrir ou de classificar novas informações (Chinn & Kramer, 1991 cit. por Fortin, 1999).

Na presente investigação pretende-se realizar um **estudo exploratório-descritivo, de caráter transversal**. Um estudo deste tipo visa a caracterização de um fenómeno e explora os fatores relevantes que a ele possam estar associados. Além disso, descreve um conceito relativo a uma determinada população e também as características dessa população no seu conjunto (Fortin, 1999).

A descrição dos conceitos ou variáveis conduz a uma interpretação da significação dos resultados do estudo e à descoberta de relações entre os conceitos, o que permite a elaboração de hipóteses e o desenvolvimento da teoria. Um estudo transversal consiste no estudo de um fenómeno durante um período determinado de tempo, ou seja, na altura da aplicação dos instrumentos de colheita de dados (Fortin, 1999).

O Quadro 7 representa, de forma sintética e esquematizada, as diferentes fases e as suas atividades da presente investigação científica.



Quadro 6 – Representação esquemática das fases da investigação científica

3. A POPULAÇÃO E AMOSTRA

Uma população é uma coleção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns definidas por um conjunto de critérios. A população sobre a qual se pretende adquirir novos conhecimentos através da realização do estudo denomina-se população-alvo e é constituída por elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para os quais se deseja fazer generalizações (Fortin, 1999). No presente estudo a população-alvo serão as pessoas mais velhas institucionalizadas com Demência Avançada.

A população-alvo raramente é acessível na sua totalidade ao investigador. Assim, a população acessível é constituída pela porção da população-alvo à qual o investigador tem acesso e deve ser representativa da população-alvo. Esta é geralmente limitada a uma região, cidade ou unidade de saúde (Fortin, 1999). A população acessível pode apresentar diferenças em relação à população-alvo pela simples razão de que não será considerada no estudo a totalidade dos indivíduos. Tal pode originar um enviesamento dos resultados e a generalização das conclusões é limitada (Fortin, 1999).

Nos estudos descritivos pode trabalhar-se com uma amostra retirada da população-alvo com ajuda de técnicas de amostragem, o que se verifica na maioria das investigações científicas (Fortin, 1999). A amostra é um subconjunto da população que representa uma réplica em menor número da população-alvo e deve ser representativa da população visada, isto é, as características da população devem estar presentes na amostra selecionada.

Para a identificação das necessidades em Cuidados Paliativos nas pessoas institucionalizadas com Demência Avançada é necessário a prestação de cuidados em saúde multidimensionais e a realização de registos pormenorizados por parte dos diferentes profissionais de saúde para que seja possível uma colheita de dados adequada relativamente às necessidades apresentadas pela pessoa mais velha.

De igual forma, é relevante a presença de uma equipa multidisciplinar motivada para o crescimento e melhoria da prestação de cuidados dirigidos às pessoas institucionalizadas com Demência Avançada e a presença de familiares com disponibilidade e interesse para participar ativamente na equipa de saúde.

Considerando estas particularidades inerentes ao presente estudo e as limitações do investigador no acesso à população-alvo, considerou-se que o método de amostragem seria não probabilístico e que a amostra deste estudo seria uma de conveniência para o investigador.

Assim, a presente investigação científica, mais propriamente a sua terceira fase, será realizada no Grupo Matia (País Basco, Espanha) uma vez que se trata de uma instituição de saúde dedicada às pessoas mais velhas, em que é frequente o cuidado em saúde a pessoas com Demência Avançada. Faz parte da sua missão o cuidado interdisciplinar e multidimensional às pessoas mais velhas e tem como valores a inovação, o desenvolvimento contínuo dos cuidados prestados e a formação dos seus profissionais de saúde. Estes fatores fazem com que esta instituição seja considerada como de referência em Espanha e na Europa no âmbito da prestação de cuidados em saúde à população mais velha e que preencha todos os requisitos inerentes à realização deste estudo.

Tendo em conta a estratégia de investigação, a colheita de dados será realizada a três níveis: a pessoa mais velha, os profissionais de saúde e a família. Os critérios de inclusão para participar neste estudo são descritos no Quadro 8.

Pessoa Mais Velha Institucionalizada com Demência Avançada:

- Idade superior a 65 anos;
- Institucionalização igual ou superior a 12 meses;
- Diagnóstico clínico de Demência, sendo esta a causa da deterioração cognitiva;
- *Clinical Dementia Rating 3 (Severo):*

“Severe memory loss; not oriented with respect to time or place; no judgment or problem solving abilities; cannot participate in community affairs outside the home; requires help with all tasks of daily living and requires help with most personal care. Often incontinent” (Morris, 1993, p.2413).

Quadro 7 – Critérios de Inclusão na amostra

- Presença de 2 ou mais critérios de Demência do NECPAL CCOMS-ICO:

Instrumento que permite a identificação de pessoas em situação de doença avançada ou terminal com necessidade de atenção paliativa em serviços de saúde e sociais. No domínio da Demência são incluídos os seguintes critérios:

- *“Criterios de severidad: incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido – 6 o menos palabras inteligibles – (GDS/FAST 7);*
- *Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral;*
- *Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes - neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)” (Gómez-Batiste et al, 2011, p.4).*

Profissionais de Saúde:

- Obtenção de um Título Académico Superior;
- Prestação de cuidados de saúde diários e contínuos a pessoas mais velhas institucionalizadas com Demência Avançada.

Familiar de Referência/Tutor Legal:

- Idade igual ou superior a 18 anos;
- Estar identificado pela equipa de saúde como sendo o familiar de referência/tutor legal da pessoa mais velha institucionalizada que cumpre os critérios de inclusão no estudo.

Quadro 7 – Critérios de Inclusão na amostra (continuação)

4. OS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

Os instrumentos de colheita de dados que serão utilizados no presente estudo serão desenvolvidos na primeira e segunda fase e aplicados na terceira fase da investigação. Cada um dos instrumentos é dirigido a um dos vértices da equipa de saúde: a pessoa mais velha, os profissionais de saúde e os familiares de referência/tutores legais. Estes são descritos em seguida.

4.1. A Pessoa mais velha

Sendo a pessoa mais velha com Demência Avançada incapaz de comunicar as suas necessidades, a recolha de dados relativos a este assunto será conseguida de forma indireta e aproximada através da análise da evolução clínica do idoso.

Com o intuito de conhecer as necessidades em Cuidados Paliativos do idoso institucionalizado com Demência Avançada torna-se relevante analisar a evolução clínica registada pelos profissionais de saúde; esta constitui uma fonte sobre eventos agudos, cuidados em saúde, rotinas e hábitos diários do idoso. Para que esta informação seja válida, o registo da informação por parte dos profissionais de saúde deverá ser multidisciplinar e multidimensional, rigoroso e aprofundado. Estes requisitos verificam-se nos vários centros do Grupo Matia, sendo esta a principal razão da escolha desta instituição para realizar o estudo.

Desta forma é possível analisar o que poderá ser considerado como o diário de cada pessoa mais velha, tendo sempre em consideração que tal informação foi identificada, interpretada e registada pelo profissional de saúde, o que constitui uma limitação do presente estudo e a possibilidade de ocorrerem vieses deve ser tida em conta.

Pensa-se que a análise dos dados relativos aos últimos 12 meses constituirá uma fonte de dados adequada ao tema em estudo e permitirá uma ampla colheita de dados. Para tal, será desenvolvido na primeira e segunda fase do estudo um documento que permita o registo adequado da informação obtida de modo a que se facilite e uniformize a sua análise numa fase posterior. Este documento será denominado por Registo da Evolução Clínica (nos últimos 12 Meses).

Para auxiliar a caracterização do processo demencial, um dos objetivos específicos deste estudo, serão incluídos no documento de Registo da Evolução Clínica o *Severe Mini-Mental State Examination* e o *Functional Assessment Staging (FAST)* já abordados na fase concetual.

4.2. Os Profissionais de Saúde

A perspetiva dos Profissionais de Saúde em relação às necessidades em Cuidados Paliativos será recolhida através da aplicação de um questionário aos profissionais que têm um contato direto e contínuo com pessoas mais velhas institucionalizadas que apresentam um processo demencial avançado.

O questionário é um método de colheita de dados frequentemente utilizado na investigação científica. Este apoia-se no testemunho dos sujeitos que constituem a amostra, carecendo de respostas escritas a um conjunto de questões por parte dos sujeitos. É um instrumento de medida que traduz os objetivos de um estudo com variáveis mensuráveis. Além disso, ajuda a organizar, normalizar e a controlar os dados, para que a informação procurada possa ser colhida de forma rigorosa e haja um melhor controlo dos enviesamentos (Fortin, 1999).

O desenvolvimento do questionário dirigido aos profissionais de saúde será realizado nas primeiras duas fases da investigação. Na primeira fase será realizada uma revisão narrativa da literatura atual com o objetivo de identificar e enumerar as diferentes necessidades em Cuidados Paliativos associadas à população em estudo. Posteriormente, estas serão organizadas segundo as dimensões constituintes da pessoa humana e será redigida a versão inicial do questionário. Na segunda fase do estudo, a informação obtida e o instrumento inicial

de colheita de dados serão analisados por um grupo de peritos através da organização de um grupo focal que o irá validar como adequado e satisfatório, a nível de conteúdo e categorização.

Após o instrumento de colheita de dados ser aprovado pela comissão de peritos proceder-se-á à realização de um pré-teste que permitirá identificar possíveis perguntas-problema do instrumento que justifiquem uma modificação da redação ou alteração do formato da versão final. A realização do pré-teste do questionário é determinante no sucesso da investigação pois garante que o questionário seja de facto aplicável e que responde efetivamente aos problemas colocados pelo investigador (Ghiglione & Matalon, 1993).

Depois da realização destes processos, será encontrado o instrumento de recolha de dados que será entregue aos diferentes profissionais de saúde que cumprem os critérios de inclusão na amostra. Este instrumento será denominado por Questionário dirigido aos Profissionais de Saúde.

Na terceira fase do presente estudo, o instrumento de colheita de dados será aplicado aos profissionais de saúde do Grupo Matia. Após a explanação dos objetivos do estudo e do instrumento de colheita de dados, o preenchimento dos questionários deverá ser feito pelos próprios sujeitos, sem a assistência do investigador de forma a diminuir a sua influência neste processo.

4.3. O Familiar de Referência / Tutor Legal

A perspetiva da família, mais propriamente do familiar de referência ou tutor legal, em relação às necessidades em Cuidados Paliativos também será recolhida através da aplicação de um questionário.

O desenvolvimento deste questionário seguirá as mesmas etapas daquele que é dirigido aos profissionais de saúde. Terá por base a revisão narrativa da literatura, a organização da informação segundo as dimensões da pessoa humana e será analisado pela comissão de peritos. Neste questionário será utilizado uma linguagem simples e terá uma forma mais breve de forma a facilitar o preenchimento por parte dos familiares. Será denominado por Questionário dirigido ao Familiar de Referência/Tutor Legal.

Após ser aprovado pela comissão de peritos e ter sido realizado o pré-teste, este questionário será tido como o instrumento de recolha de dados que será entregue ao familiar de referência/tutor legal participante neste estudo. Após a explanação dos objetivos do estudo e do instrumento de colheita de dados, o preenchimento dos questionários deverá ser feito pelos próprios sujeitos, sem a assistência do investigador de forma a diminuir a sua influência neste processo. Contudo, prevê-se que alguns familiares irão necessitar de uma ajuda suplementar por parte do investigador na leitura do documento e registo das respostas devido a possíveis incapacidades destes sujeitos.

5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Durante a realização do presente estudo serão tidos em consideração os Princípios Éticos descritos na Declaração de Helsínquia no âmbito da investigação clínica envolvendo seres humanos. Assim, será protegida *“the life, health, dignity, integrity, right to self-determination, privacy, and confidentiality of personal information of research subjects”* (World Medical Association, 2014b, s.p.).

Como tal, foi obtido o consentimento informado da Comissão de Ética de Intervenção Social do Grupo Matia que autoriza a realização do presente estudo nos vários centros gerontológicos pertencentes a esta instituição, mais propriamente os da Matia Fundazioa e Gerozerlan, S.L. Está disponível no Anexo 2 uma cópia do documento de consentimento informado assinado pela presidente da Comissão de Ética (Ver anexo 2 – Consentimento Informado emitido pela Comissão de Ética do Grupo Matia).

Da mesma forma, só participarão neste estudo aqueles indivíduos que assinarem de forma voluntária o consentimento informado relativo ao mesmo. O documento que será entregue a cada profissional de saúde está disponível em anexo (Ver anexo 3 – Consentimento Informado dirigido aos Profissionais de Saúde).

Sendo que a presente investigação pretende abordar as pessoas institucionalizadas com Demência Avançada, situação em que se verifica uma incapacidade para consentir sobre este assunto; o consentimento informado dirigido ao familiar de referência ou representante legal é constituído por duas partes, uma relativa à participação do idoso no estudo e outra sobre a participação do próprio familiar (Ver anexo 4 – Consentimento Informado dirigido ao Familiar de Referência/Tutor Legal).

Neste estudo não são identificados riscos e/ou inconvenientes potenciais para os participantes. Não foi obtido nenhum tipo de financiamento ou patrocínio; não se verificam ligações institucionais, conflitos de interesse ou incentivos para os sujeitos participantes.

III. TRABALHO EMPÍRICO

1. FASE I: REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA E ELABORAÇÃO INICIAL DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

Foi realizada uma revisão narrativa da literatura no âmbito dos Cuidados Paliativos, Cuidados Continuados, Institucionalização e Demência Avançada. Esta tinha como propósito encontrar fenómenos relacionados com as Necessidades em Cuidados Paliativos da pessoa mais velha institucionalizada com Demência Avançada, mais propriamente sinais, sintomas, diagnósticos, tratamentos, intervenções, cuidados em saúde, objetivos em saúde e necessidades.

Esta pesquisa envolveu o uso de base de dados digitais, nomeadamente a Medline, a Elsevier e a Scielo. Para a revisão da literatura foram utilizados os seguintes termos como palavras-chave (termos mesh): necessidades, cuidados paliativos, demência e cuidado continuado. A pesquisa foi também realizada utilizando a tradução destes termos em inglês (*needs, palliative care, dementia e long term care*) e em castelhano (*necesidades, cuidados paliativos, demencia e cuidados de larga duración*).

Foram efetuadas pesquisas adicionais através da PsycINFO, Google Scholar e em bibliotecas relacionadas com a Saúde, nomeadamente as bibliotecas da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (Portugal) e do *Colegio Oficial de Enfermería de Gipuzkoa* (País Basco, Espanha). A presente revisão narrativa da literatura foi também realizada tendo por base a metodologia PICO (Paciente, Intervenção, Comparação e *Outcome* – resultados) de Sackett, Richardson, Rosenberg & Haynes (1996).

Como resultado desta revisão narrativa da literatura foi encontrado um número elevado de fenómenos relacionados com o tema em estudo. A lista das necessidades em Cuidados Paliativos da Pessoa Mais Velha Institucionalizada com Demência Avançada encontradas na literatura atual, dispostas em ordem alfabética, é apresentada na tabela 1.

Necessidades em Cuidados Paliativos da Pessoa Mais Velha Institucionalizada com Demência Avançada – Resultados da Revisão Narrativa da Literatura –	
Ordenação Alfabética	
A	Agitação. Agressão (física ou verbal). Albumina. Alterações do sono (insónia). Alucinação. Ambiente. Anorexia. Ansiedade/Nervosismo. Aparência e aspeto físico. Atividades lúdicas. Autocuidado. Auto-lesão.
B	Broncoaspiração.
C	Calma. Caquexia. Cheiro/odor. Cianose. Comportamento demandante/Chamada de atenção. Comportamento repetitivo. Compreensão de frases simples. Comunicação verbal e não-verbal. Conflitos familiares. Conforto. Conhecimento da história de vida (experiências e memórias). Conhecimento de hábitos diários. Conhecimento do motivo da institucionalização. Contato físico. Contato visual. Convulsão. Cooperação no cuidado. Crenças.
D	Delirium/Estado Confusional Agudo. Desidratação. Diarreia. Diminuição da acuidade visual. Diminuição da ingestão alimentar. Disfagia. Dispneia. Dor.
E	Edema. Emagrecimento. Emissão de sons (gemidos, gritos...). Empatia. Equimose/Hematoma. Esputo/Secreções. Estrutura física adequada (luz, som, equipamento técnico e material). Expressão de uma mensagem (verbal ou não-verbal). Expressão facial (sorridente, fechada, tensa).
F	Fecaloma. Ferida. Frequência Cardíaca. Frequência Respiratória.
H	Hematócrito. Hemorragia. Hidratação. Hiperidrose. Hipoacusia.
I	Identidade. Imobilidade. Implicação passiva. Incapacidade para pedir ajuda. Incapacitação legal (identificação do tutor legal). Inclusão. Incontinência Fecal. Incontinência Urinária. Índice de Massa Corporal. Inflamação. Informação/Orientação. Interação com objetos. Interesses. Intranquilidade/Inquietação. Ira/Cólera. Irritabilidade. Isolamento.
L	Labilidade emocional. Lesão cutânea por humidade. Linguagem corporal (postura tensa/relaxada, movimentos, proteção de uma parte de corpo).
M	Medo.
N	Náusea/Vômito. Negatividade à alimentação. Negatividade ao cuidado.
O	Obstipação. Obstrução da via aérea/Engasgamento. Ocupação. Oligúria.
P	Palidez cutânea. Parésia. Pele seca/descamativa. Perda de relacionamentos anteriores. Processo infeccioso. Prurido.
R	Reconhecimento de caras/pessoas. Recursos humanos adequados. Relação com a família, amigos e cuidadores informais. Relação com outros usuários. Relação com profissionais de saúde. Religião (rituais associados e visitação por um padre ou representante de uma religião). Retenção urinária. Rigidez articular.
S	Sarcopenia. Segurança. Separação de conviventes próximos. Sialorreia. Síncope. Sonolência diurna. Suporte económico. Suporte social. Suporte/Apoio.
T	Temperatura Corporal. Tempo dedicado à comunicação. Tensão Arterial. Testamento Vital. Tontura/Desequilíbrio. Tosse. Tradição e preferências culturais. Tristeza/Choro.
U	Úlcera de Pressão.
V	Vinculação. Visitação por familiares, amigos e cuidadores informais.
X	Xerostomia.

Tabela 1 – Lista (em ordem alfabética) das necessidades em Cuidados Paliativos encontradas após a Revisão Narrativa da Literatura.

De acordo com as características de cada um dos fenômenos encontrados, foi realizada uma categorização que permitiu a sua inclusão numa das dimensões que constituem a pessoa humana, nomeadamente da pessoa mais velha com Demência Avançada: física, psicológica, social, espiritual, económica, legal e ambiental/estrutural.

Além da categorização das necessidades segundo as dimensões da pessoa humana foi também realizada uma organização mais particular de cada uma delas, segundo domínios; de forma a facilitar a sua compreensão e a potenciar a organização e análise da informação.

Como tal, na dimensão física foram incluídos os diferentes sistemas corporais, os sinais vitais, os itens nutricionais e os aspetos gerais relacionados com os cuidados em fim de vida. Já a dimensão psicológica é constituída pelos domínios: básico, cognitivo, comportamental, emocional e de integridade pessoal. A dimensão social foi dividida em necessidades pertencentes aos domínios da comunicação, contato social, isolamento social, cultural e vocacional. Também a dimensão espiritual é constituída por crenças e religião como domínios.

A organização das necessidades em Cuidados Paliativos da pessoa institucionalizada com Demência Avançada encontradas na revisão narrativa da literatura segundo as dimensões e domínios da pessoa humana são apresentadas na Tabela 2.

	Domínio	Necessidades em Cuidados Paliativos
Dimensão Física	Alteração dos Sinais Vitais	Frequência Cardíaca. Frequência Respiratória. Temperatura Corporal. Tensão Arterial.
	Aspetos Gerais	Anorexia. Caquexia. Cheiro/Odor. Dor. Edema. Hemorragia. Inflamação. Processo Infecioso.
	Sistema Digestivo	Diarreia. Disfagia. Fecaloma. Incontinência Fecal. Náusea/Vômito. Obstipação. Sialorreia. Xerostomia.
	Sistema Respiratório	Broncoaspiração. Cianose. Dispneia. Esputo/Secreções. Obstrução da via aérea/Engasgamento. Tosse.
	Sistema Nervoso	Alterações do sono (insónia). Alucinação. Convulsão. Delirium/Estado Confusional Agudo. Síncope. Sonolência diurna. Tontura/Desequilíbrio.
	Sistema Músculo-esquelético	Imobilidade. Parésia. Rigidez articular. Sarcopenia.
	Sistema Urológico	Incontinência Urinária. Oligúria. Retenção Urinária.
	Sistema Sensorial	Diminuição da acuidade visual. Hipoacusia.
	Sistema Tegumentar	Equimose/Hematoma. Ferida. Hiperidrose. Lesão cutânea por humidade. Palidez cutânea. Pele seca/descamativa.

Tabela 2 – Organização das necessidades em Cuidados Paliativos segundo as dimensões e domínios da pessoa humana

	Domínio	Necessidades em Cuidados Paliativos
Dimensão Física	Sistema Tegumentar	Prurido. Úlcera de Pressão.
	Nutrição	Avaliação do índice de Massa Corporal (IMC), Albumina e Hematócrito. Desidratação. Diminuição da ingesta alimentar. Emagrecimento. Hidratação. Negatividade à alimentação. Quantidade da refeição administrada regularmente.
Dimensão Psicológica	Básico	Conforto. Identidade. Inclusão. Ocupação. Vinculação.
	Cognitivo	Compreensão de frases simples. Cooperação no cuidado. Expressão de uma mensagem (verbal ou não-verbal).
	Comportamental	Agitação. Agressão física ou verbal. Ansiedade/Nervosismo. Autocuidado. Auto-lesão. Calma. Comportamento demandante/Chamada de atenção. Comportamento repetitivo. Implicação passiva. Interação com objetos. Intranquilidade/Inquietação. Irritabilidade. Isolamento. Negação ao cuidado. Tristeza/Choro.
	Emocional	Emissão de sons (gemidos, gritos...). Expressão facial (sorridente, fechada, tensa...). Ira/Cólera. Labilidade emocional. Linguagem corporal. Medo.
	Integridade Pessoal	Aparência e aspeto físico. Capacidade para pedir ajuda. Confirmação/Garantia. Segurança. Suporte/Apoio.
Dimensão Social	Comunicação	Comunicação verbal e não-verbal (postura física, gestos/movimentos físicos, expressão facial, tom de voz, atenção e escuta). Contato físico. Contato visual. Empatia. Informação/Orientação. Tempo dedicado à comunicação.
	Contato Social	Conflitos familiares. Reconhecimento de caras/pessoas. Relação com familiares, amigos e cuidadores informais. Relação com profissionais de saúde. Relação com usuários. Visitação de familiares, amigos e cuidadores informais.
	Isolamento Social	Conhecimento do motivo da institucionalização. Perda de relacionamentos anteriores. Separação de conviventes próximos.
	Cultural	Conhecimento da história de vida (experiências e memórias). Conhecimento de hábitos diários. Tradições e preferências culturais.
	Vocacional	Atividades lúdicas. Interesses.
Dimensão Espiritual	Crenças	
	Religião	Rituais associados. Visitação por um padre ou representante de uma religião.
Dimensão Económica		Suporte económico.
		Suporte social.
Dimensão Jurídica		Incapacitação legal (identificação do tutor legal).
		Testamento Vital
Dimensão Ambiental/ Estrutural		Ambiente adequado.
		Recursos humanos adequados (equipa interdisciplinar).
		Estrutura física adequada (luz, som, equipamento técnico e material).

Tabela 2 – Organização das necessidades em Cuidados Paliativos segundo as dimensões e domínios da pessoa humana (continuação)

1.1. Registo da Evolução Clínica (nos últimos 12 meses)

No desenvolvimento do instrumento de colheita de dados relativo à pessoa mais velha, este foi elaborado de forma a dar resposta aos objetivos específicos da presente investigação. Como tal, este irá incluir as características sociodemográficas, as comorbilidades associadas, os aspetos referentes ao processo demencial e as diferentes necessidades em Cuidados Paliativos.

Na primeira parte do documento de Registo da Evolução Clínica será recolhida informação sobre as características sociodemográficas, os antecedentes pessoais e o processo demencial. Os aspetos incluídos em cada uma destas categorias são apresentados na Tabela 3.

Dados Sociodemográficos	Caraterísticas
Sexo	Masculino. Feminino.
Idade	Número de anos.
Educação	Analfabeto(a). 1º Ciclo. 2º ou 3º Ciclo. Formação profissional. Ensino superior.
Estado Civil	Solteiro(a). Casado(a). Divorciado(a)/Separado(a). Viúvo(a).
Religião	Católica. Ateísmo. Outras.
Período de Institucionalização	Número de anos.
Antecedentes Pessoais	Caraterísticas
Patologia Cardíaca	Presente. Ausente.
Patologia Endocrinológica	Presente. Ausente.
Patologia Gastrointestinal	Presente. Ausente.
Patologia Neoplásica	Presente. Ausente.
Patologia Neurológica	Presente. Ausente.
Patologia Osteoarticular	Presente. Ausente.
Patologia Psiquiátrica	Presente. Ausente.
Patologia Pulmonar	Presente. Ausente.
Patologia Renal	Presente. Ausente.
Número de fármacos	Número de medicamentos prescritos.
Processo Demencial	Caraterísticas
Tipo de Demência	Alzheimer. Vascular. Frontotemporal. Corpus de Lewy.
Tempo de evolução da demência	Número de anos.
Tempo de permanência no estadio CDR-3	Número de anos.
Severe Mini-Mental State Examination	Valor entre 0-30.
Functional Assessment Staging (FAST)	6a. 6b. 6c. 6d. 6e. 7a. 7b. 7c. 7d. 7e. 7f.

Tabela 3 – Informação incluída no Registo da Evolução Clínica (1ª parte)

A segunda parte do documento de Registo da Evolução Clínica é dedicada às necessidades em Cuidados Paliativos encontradas na revisão narrativa da literatura descritas na Tabela 2, de acordo com a organização das mesmas segundo as várias dimensões e domínios da pessoa humana.

Para facilitar a análise da informação a recolher, cada uma das necessidades em Cuidados Paliativos será caracterizada segundo a sua presença/ausência e frequência. Assim, se no intervalo de 12 meses, uma determinada necessidade não se verificar esta será considerada como “ausente”; se ocorrer com uma frequência inferior a um mês será considerada como “pouco frequente”; se se verificar uma necessidade em duas ou mais ocasiões durante um mês será tida como “frequente”; se ocorrer uma necessidade duas ou mais vezes por semana será tida como “muito frequente”; e se a necessidade for contínua será considerada como “presente”.

Uma vez terminado este processo obteve-se a versão inicial do documento de Registo da Evolução Clínica, tendo sido redigida uma versão em Português e outra em Castelhana.

1.2. Questionário dirigido aos Profissionais de Saúde

Quando existem poucos dados sobre um fenómeno, como acontece no estudo exploratório-descritivo, a investigação visa encontrar uma quantidade substancial de informação a fim de considerar os diversos aspetos relacionados com o fenómeno. Para tal, o questionário é considerado como um método de colheita de dados adequado (Fortin, 1999).

O questionário é uma medida subjetiva já que tem por base a opinião dos sujeitos constituintes da amostra, tendo geralmente o investigador acesso apenas à informação cedida pelo indivíduo. Este método permite colher informação sobre opiniões, comportamentos, preferências, sentimentos, expectativas, atitudes, etc. (Fortin, 1999).

O desenvolvimento de um questionário envolve várias fases; inicialmente é relevante proceder à delimitação da informação pertinente a recolher, o que foi realizado na revisão narrativa da literatura. Posteriormente são constituídas as categorias de questões de forma a melhor organizar a informação, como é o caso da distribuição das necessidades em dimensões e domínios.

Na presente investigação foi desenvolvido um questionário estruturado, que limita o sujeito às questões formuladas, sem que ele tenha a possibilidade de as alterar ou de precisar o seu pensamento. A grande maioria das questões colocadas é, portanto, fechada e de escolha múltipla que comportam uma série de respostas possíveis, derivando numa gradação ou contínuo (Fortin, 1999). Não obstante, ao terminar cada uma das dimensões foi colocada a opção “Outros” que permite uma área de escrita livre e possivelmente a identificação de dados novos.

As questões são o elemento de base de um questionário, estas devem ser compreendidas pelos sujeitos que devem ser capazes de lhes responder (Fortin, 1999). No presente estudo, todas as necessidades encontradas têm a mesma formalização da questão: “Tendo em conta as necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada, considera relevante a presença/ocorrência de XXXX”. Como tal optou-se por não colocar as questões diretamente sobre a forma de pergunta pois tal tornaria o questionário longo, pouco interessante, repetitivo, de leitura complexa e de difícil compreensão. Assim, foi colocada apenas a necessidade como questão.

No Questionário dirigido aos Profissionais de Saúde pretende-se conhecer a sua opinião sobre as necessidades em Cuidados Paliativos encontradas na revisão da literatura. Como tal, parece ser adequado questionar a relevância de cada um dos fenómenos. Assim, a cada uma das necessidades está associada uma questão sobre a sua relevância: se o profissional de saúde considera que uma necessidade não é importante deverá escolher a opção de resposta “Irrelevante”; se lhe parece pouco importante poderá escolher a opção “Pouco Relevante”; se é importante poderá ser escolhida a resposta “Relevante” e se lhe parece ser muito importante poderá escolher a opção “Muito Relevante”.

Este questionário é constituído por várias partes: 1) a introdução breve ao estudo, os objetivos e as instruções de preenchimento; 2) os dados iniciais do sujeito, nomeadamente a sua profissão e o tempo de experiência profissional; e 3) as questões associadas às necessidades em Cuidados Paliativos.

Tendo em conta a extensão longa deste documento optou-se por uma aparência gráfica e colorida de forma a estimular o preenchimento do mesmo. Da mesma forma, a colocação das necessidades (e não as perguntas completas) diminui a quantidade de texto e aumenta o espaço livre, o que melhora o aspeto geral do instrumento.

Uma vez terminado este processo obteve-se a versão inicial do Questionário dirigido aos Profissionais de Saúde, tendo sido elaborado em Português e em Castelhana.

1.3. Questionário dirigido ao Familiar de Referência / Tutor Legal

A informação pertinente para o presente questionário foi conseguida através da revisão narrativa da literatura e as várias questões tiveram origem na categorização das necessidades em dimensões e domínios. Foi desenvolvido um questionário estruturado, com questões fechadas e de escolha múltipla. Não obstante, no final do questionário foi colocada a opção “Outros” que permite uma área de escrita livre.

Tendo em conta a população a quem este questionário é dirigido, a família/tutor legal das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada, tornou-se relevante ao longo do seu desenvolvimento a simplificação da informação e a redução do tamanho do mesmo. Assim, as necessidades pertencentes a cada dimensão foram agrupadas e transformadas num objetivo que permite compreender o conjunto de necessidades envolvidas em cada dimensão.

Todos os objetivos desenvolvidos para este questionário têm a mesma formalização da questão: “Tendo em conta as necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada, considera relevante XXXX”. Como tal, e assim como no questionário dirigido aos profissionais de saúde, optou-se por colocar apenas o objetivo relativo a cada dimensão e sempre que necessário alguma informação complementar para potenciar a compreensão de cada uma das questões.

No Questionário dirigido ao Familiar de Referência/Tutor Legal pretende-se conhecer a opinião da família sobre as necessidades em Cuidados Paliativos encontradas na revisão da literatura. Como tal, parece ser adequado questionar a relevância de cada um dos objetivos desenvolvidos. Assim, a cada uma das dimensões estará associada uma questão sobre a sua relevância: se o familiar/ tutor legal considera que uma dimensão não é importante deverá escolher a opção de resposta “Irrelevante”; se lhe parece pouco importante poderá escolher a opção “Pouco Relevante”; se é importante poderá ser escolhida a resposta “Relevante” e se lhe parece ser muito importante poderá escolher a opção “Muito Relevante”.

O questionário é constituído por várias partes: 1) a introdução breve ao estudo, os objetivos e as instruções de preenchimento; 2) os dados sociodemográficos do familiar/ tutor legal; e 3) as questões associadas às necessidades em Cuidados Paliativos. Neste documento manteve-se a aparência gráfica desenvolvida no questionário dirigido aos profissionais de saúde. Uma vez terminado este processo obteve-se a versão inicial do Questionário dirigido ao Familiar de Referência/Tutor Legal, tendo sido elaborado em Português e em Castelhana.

2. FASE II: ANÁLISE DA INFORMAÇÃO INICIAL E REVISÃO DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS PELA COMISSÃO DE PERITOS

A comissão de peritos foi constituída por peritos de nacionalidade portuguesa e espanhola nas áreas da Geriatria, Psicogeriatria, Neurologia, Enfermagem Geriátrica, Psicologia, Cuidados Continuados e por familiares de pessoas institucionalizadas com Demência Avançada com relação profissional à área da Saúde (Enfermagem). Todos os peritos envolvidos têm experiência em Cuidados Paliativos.

Os expertos que participaram nesta fase da investigação foram escolhidos pela sua relação profissional com a Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e com o Grupo Matia; e são reconhecidos pelo seu trabalho e experiência nos domínios acima referidos.

Foi enviado um convite para participar no presente estudo por correio eletrónico aos diversos expertos. Neste foi explanado os objetivos e metodologia da investigação, assim como os aspetos relacionados com a sua participação. Aos peritos que manifestaram interesse em participar foi dada a oportunidade de questionar vários aspetos referentes à investigação e aqueles que aceitaram participar fizeram-no de forma voluntária e poderiam abandonar o estudo a qualquer momento sem algum tipo de consequência.

A revisão pela comissão de peritos foi conduzida através da realização de dois *focus group* por causa do número de expertos participantes. Devido à impossibilidade temporal e geográfica para participar nos grupos focais foi realizada uma entrevista e foram recebidos dois pareceres por *e-mail*. A informação referente à constituição dos grupos focais é apresentada na Tabela 4.

Previamente à realização dos grupos focais, os diferentes profissionais de saúde tiveram acesso ao Projeto de Investigação deste estudo e aos instrumentos de colheita de dados desenvolvidos. Este aspeto teve como objetivo introduzir os peritos à presente investigação para que os grupos focais ocorressem com uma maior fluidez e objetividade.

		GF 1	E	P	GF 2	Total
Área Profissional	Geriatrics	1			1	2
	Psychogeriatrics	1				1
	Neurology	1		1		2
	Geriatric Nursing	1			1	2
	Psychology	1			1	2
	Continuing Care			1		1
	Families		1		1	2
Sexo	Masculino	2		1	1	4
	Feminino	3	1	1	3	8
Nacionalidade	Portuguesa	1		2		3
	Espanhola	4	1		4	9

GF: *Grupo Focal*; E: Entrevista; P: Pareceres.

Tabela 4 – Características dos Grupos Focais, Entrevista e Pareceres

Cada um dos grupos focais teve uma duração aproximada de 2 horas e foram discutidas as Necessidades em Cuidados Paliativos encontradas na revisão narrativa da literatura, a sua categorização em dimensões e domínios e a versão inicial dos instrumentos de colheita de dados.

Todo o processo de análise, comentários e discussões foram documentados e os aspetos considerados como relevantes pela comissão de peritos foram integrados no conjunto das Necessidades em Cuidados Paliativos. O objetivo dos grupos focais não consistia na obtenção de um elevado consenso entre os expertos mas sim em incluir todos os itens considerados como relevantes para o tema em estudo.

2.1. Análise das Necessidades em Cuidados Paliativos

De uma forma geral a informação recolhida na revisão da literatura foi bem recebida pela comissão de peritos e foi consensual que refletia global e genericamente as necessidades multidimensionais em Cuidados Paliativos da população em estudo.

A categorização das diferentes necessidades em Cuidados Paliativos em dimensões e domínios foi considerada como uma boa estratégia para organizar e possibilitar a análise dos dados obtidos. Embora tenha havido alguma discussão sobre a denominação atribuída a algumas dimensões foi obtido o consenso quanto aos termos identificados inicialmente e estes foram mantidos. Foi também concluído que em cada dimensão/domínio, as necessidades

incluídas devem ser colocadas em ordem alfabética como uma estratégia para evitar algum tipo de julgamento sobre a sua importância e possível relação entre fenômenos.

No Grupo Focal 1 foi sugerida a integração de “Eructos” e “Hiperacusia” como necessidades físicas. Ao domínio Sinais Vitais, que representa a avaliação física básica inicial, foi proposta a inclusão da “Saturação de Oxigênio” e “Glicemia Capilar” pois são procedimentos comuns no âmbito institucional.

O domínio dos Aspectos Gerais é constituído por necessidades que são comuns ao período final de vida. Embora estejam presentes num grande número de patologias também ocorrem frequentemente na Demência Avançada pelo que a sua inclusão foi consensual.

Na Dimensão Psicológica foi incluído no domínio Básico as Necessidades Básicas propostas por Tom Kitwood que são consideradas internacionalmente como aspetos centrais no cuidado em saúde a pessoas com Demência Avançada. Embora possam ser consideradas como necessidades ou objetivos dos cuidados, a sua presença foi tida como muito relevante.

A avaliação da função cognitiva, identificada no domínio Cognitivo, é facilitada por três necessidades; a compreensão de frases simples, a cooperação no cuidado e a expressão de uma mensagem (verbal ou não-verbal). Embora estes aspetos sejam também relevantes na dimensão Social e Comunicação foi consensual em ambos os grupos focais que, sendo estes aspetos essenciais para a avaliação cognitiva, deveriam ser incluídos na dimensão Psicológica.

No âmbito da dimensão Social, um dos familiares com quem foi realizada a entrevista colocou em discussão a capacidade da pessoa com Demência Avançada em estabelecer uma relação interpessoal: *“Mi madre ya no me reconoce, ¿cómo puede ella relacionarse con una persona nueva y extraña?”* Através deste testemunho, no Grupo Focal 2 foi decidido incluir o termo “Interação”, seja com familiares, amigos e cuidadores informais, profissionais de saúde e/ou outros usuários, como uma necessidade do domínio Contato Social; esta pode ser considerada como adequada em situações de Demência Avançada (ou muito avançada), como é o caso do estadió 7 da *Global Deterioration Scale* (Reisberg, Ferris, de Leon & Crook, 1982).

Esta discussão provocou algum desconforto para a Comissão de Peritos e uma das Enfermeiras referiu: *“Se considerarmos que a pessoa mais velha é incapaz de relacionar-se com outra pessoa estaremos mais perto de a vermos menos como pessoa e não estaremos assim a diminuir a sua dignidade? Não deveríamos ter uma atitude positiva e potenciar a relação ainda que seja difícil obter uma resposta?”*

No âmbito da dimensão Legal, que assume uma particular importância na Demência Avançada, a Incapacitação Legal da pessoa mais velha é vista pelos profissionais de saúde como relevante já que permite a identificação do tutor legal que será o membro pertencente à equipa de saúde e a sua participação é tida como fundamental no processo de tomada de

decisão. Contudo, esta perspectiva não é partilhada pelo familiar presente no Grupo Focal 2 que sugeriu que a Incapacitação Legal é um processo secundário e uma formalidade: *“Yo y mi hermana tomamos las decisiones sobre la situación de mi madre juntas. Es verdad que en situaciones de conflicto familiar o ausencia de una persona de referencia es necesario identificar un tutor pero en un gran porcentaje de situaciones es simplemente un proceso legal y una fuente de estrés y complicaciones para la familia”*.

O resumo das alterações efetuadas à lista de necessidades em Cuidados Paliativos após a realização dos Grupos Focais é apresentado na Tabela 5.

	Domínio	Necessidades em Cuidados Paliativos
Dimensão Física	Alteração dos Sinais Vitais e outros valores	Glicemia Capilar. Saturação de Oxigénio.
	Sistema Digestivo	Eructos
	Sistema Sensorial	Hiperacusia
Dimensão Social	Contato Social	Interação com familiares, amigos e cuidadores informais. Interação com profissionais de saúde. Interação com usuários.

Tabela 5 – Alterações às Necessidades em Cuidados Paliativos após a revisão pela Comissão de Peritos

O perito em Cuidados Continuados que enviou um parecer por *e-mail* questionou os objetivos da identificação das diferentes necessidades: *“Nas diferentes dimensões, domínios e sistemas o que se pretende? Avaliação do risco? Monitorização e vigilância? Prevenção? Tratamento?”* Foi consensual no Grupo Focal 2 que nesta fase da investigação o objetivo centra-se na identificação das principais necessidades em Cuidados Paliativos; a determinação de um objetivo específico seria apenas adequada em situações particulares e individuais.

Um dos aspetos desenvolvido nos Grupos Focais foi a identificação dos Objetivos gerais em Saúde dos cuidados dirigidos à pessoa mais velha. Se por um lado estes nem sempre são claros na literatura, por outro pretendia-se alcançar uma terminologia que permitisse a generalização dos objetivos e uma fácil aplicação na prática clínica. Os resultados deste trabalho são apresentados na Tabela 6. Estes passaram a incluir os vários instrumentos de colheita de dados, constituindo a última parte dos mesmos.

Objetivos do Cuidado Interdisciplinar

- Controlar os sintomas;
- Gerir as necessidades identificadas pela equipa interdisciplinar (sejam físicas, psicológicas, Sociais, espirituais, financeiras, legais ou ambientais);
- Potenciar a Inclusão em atividades e rotinas;
- Potenciar a Ocupação;
- Potenciar a tomada de decisões avançadas sobre o cuidado em fim de vida (Internamento hospitalar, Medidas invasivas, Ressuscitação Cardiorrespiratória, Ida ao Serviço de Urgências);
- Prevenir riscos (Acidente, Queda, Erro de Medicação, Medida de Restrição Física, Medida de Restrição Química);
- Promover a Identidade;
- Promover a relação com o outro, afeto e estima (Vinculação);
- Promover o Conforto e Bem-estar;
- Substituir o usuário nas AVD's;

Tabela 6 – Objetivos do Cuidado Interdisciplinar dirigido à Pessoa Institucionalizada com Demência Avançada

2.2. Revisão dos Instrumentos de Colheita de Dados

Quanto aos instrumentos desenvolvidos na 1ª fase da investigação, estes foram bem recebidos pela Comissão de Peritos. Embora fosse uma opinião consensual que eram documentos longos, a opção de colocar apenas a necessidade e não a pergunta completa foi considerada como uma estratégia adequada que facilita o seu preenchimento. A colocação de perguntas fechadas, de escolha múltipla e com gradação das respostas permite alcançar os objetivos específicos relacionados com cada um dos instrumentos.

Foi destacado pela Comissão de Peritos que o processo de recolha de dados da Pessoa mais Velha através da análise da evolução clínica nos últimos 12 meses será um processo longo e moroso, mas não impeditivo da realização do mesmo.

Ao concluir os Grupos Focais houve um parecer final de que as Necessidades em Cuidados Paliativos encontradas na Revisão Narrativa da Literatura descrevem com qualidade a situação de vida das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada e que os instrumentos desenvolvidos, apesar de extensos, são adequados aos objetivos da investigação e permitirão uma colheita de dados ampla e compreensiva da prática clínica.

3. PRÉ-TESTE DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

O pré-teste consiste no preenchimento dos instrumentos de colheita de dados por uma pequena parte da amostra com o intuito de confirmar que as questões são bem compreendidas. Esta etapa permite modificar o instrumento, resolver problemas imprevistos e verificar a redação e a ordem das questões (Fortin, 1999).

Para a realização do pré-teste do Documento de **Registo da Evolução Clínica (nos últimos 12 meses)** foram preenchidos 15 documentos. O preenchimento deste registo demora entre 1 a 2 horas para cada participante, em função da disponibilidade dos dados relativos ao processo demencial (mais propriamente o SMMSE) e da quantidade de informação registada.

Foi encontrada alguma dificuldade na determinação do período de tempo de evolução da demência uma vez que nem sempre está registada a data de início da doença e a própria família desconhece este momento, havendo uma informação aproximada sobre este dado.

Não houve dificuldade na interpretação e compreensão das várias questões, na determinação da sua frequência e no preenchimento do documento de registo. Conforme já tinha sido identificado anteriormente pela Comissão de Peritos, o processo de colheita de dados é moroso, havendo um consumo de tempo considerável para o investigador.

Quanto ao **Questionário dirigido aos Profissionais de Saúde** foram respondidos 5 questionários na realização do pré-teste. O preenchimento deste instrumento demora entre 15 a 25 minutos e verificou-se que alguns dos termos utilizados para descrever as necessidades são desconhecidos para determinados profissionais pelo que se considera útil a presença do investigador num espaço próximo ao local de preenchimento para permitir o esclarecimento de dúvidas, embora esteja previsto que o preenchimento do questionário deva ser feito sem a sua presença. No processo do Pré-teste não surgiram dúvidas ou questões

quanto ao seu conteúdo e estrutura, não tendo sido identificada nenhuma situação de ambiguidade nas questões.

Em relação à realização do pré-teste do **Questionário dirigido ao Familiar de Referência/ Tutor Legal** foram preenchidos 4 questionários, processo este que levou entre 10 a 15 minutos.

Verificou-se que alguns dos termos utilizados são desconhecidos pelos participantes e surgiram algumas dúvidas quanto ao conteúdo do questionário. A idade superior a 65 anos e a diminuição da acuidade visual foram alguns fatores, identificados pelos próprios sujeitos, que dificultaram o preenchimento do questionário. Como tal, verifica-se a necessidade de um contato com o investigador para o esclarecimento de dúvidas, como já tinha sido previsto na metodologia do presente estudo. Também em relação a este questionário não foram colocadas questões quanto à sua estrutura e não foram identificadas questões ambíguas.

Ao terminar a realização do Pré-teste dos diferentes instrumentos foi encontrada a versão final do documento de Registo da Evolução Clínica nos últimos 12 meses disponível no anexo 5 [Ver Anexo 5 - Registo da Evolução Clínica (nos últimos 12 meses)], do Questionário dirigido aos Profissionais de Saúde que se encontra no anexo 6 (Ver Anexo 6 - Questionário dirigido aos Profissionais de Saúde) e do Questionário dirigido aos familiares de referência e tutores legais apresentado no anexo 7 (Ver Anexo 7 - Questionário dirigido ao Familiar de Referência/ Tutor legal).

4. FASE III: NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS DA PESSOA INSTITUCIONALIZADA COM DEMÊNCIA AVANÇADA, EM CONTEXTO CLÍNICO

Através dos instrumentos desenvolvidos nas etapas anteriores do estudo pretende-se conhecer nesta 3ª fase as necessidades em Cuidados Paliativos, em contexto clínico, das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada. Para tal foi preenchido o registo da evolução clínica nos últimos 12 meses de cada pessoa mais velha e foram respondidos os questionários dirigidos aos profissionais de saúde e familiares de referência/tutores legais.

Os dados recolhidos permitirão descrever as necessidades em Cuidados Paliativos encontradas na revisão da literatura como sendo relevantes para a população em estudo. Para a análise descritiva dos resultados foram utilizados os programas IBM SPSS Statistics® e Microsoft Office Excel®. Em seguida são apresentados os dados obtidos.

4.1. A Pessoa Institucionalizada com Demência Avançada

Dos 59 indivíduos que cumpriam os critérios de inclusão na amostra, os familiares de referência ou tutores legais de 55 destes indivíduos aceitaram participar voluntariamente neste estudo, tal representa uma percentagem de participação de 91,22%.

Os familiares que não aceitaram participar justificaram a sua decisão pelos seguintes motivos: a) indisponibilidade por motivos pessoais do familiar de referência (depressão); b) crença familiar de que a pessoa com Demência Avançada não pode ter uma boa qualidade de vida e que não vale a pena desenvolver o cuidado em saúde dedicado a estas pessoas; c) indisponibilidade por parte do familiar por viver fora de Espanha; e d) indisponibilidade por parte do familiar por viver fora de San Sebastián.

4.1.1. Dados Sociodemográficos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

Dos participantes neste estudo 80% são mulheres; a idade média é de 85 anos, sendo que 81,8% têm mais de 80 anos. Estes têm um baixo nível de escolaridade: 63,6% têm o primeiro ciclo e 30,9% são analfabetos. 58,2% das pessoas com Demência Avançada são viúvas e quase 84% pertencem à Religião Católica. O período de institucionalização médio é de 3,6 anos, 40% dos participantes estão institucionalizados à 12-24 meses e 34,5% à já 3 ou 4 anos.

Sexo	N	(%)	
Feminino	44	80,0	
Masculino	11	20,0	
Idade (anos)	N	(%)	Estatística Descritiva
70-74	3	5,5	
75-79	7	12,7	
80-84	17	30,9	Média: 85,42
85-89	12	21,8	Mediana: 85
90-94	11	20,0	Desvio Padrão: 7,15
95-99	3	5,5	
100-101	2	3,6	
Habilitações Literárias	N	(%)	
Ensino Superior	2	3,6	
Formação Profissional	1	1,8	
2º ou 3º Ciclo	0	0,0	
1º Ciclo	35	63,6	
Analfabeto	17	30,9	
Estado Civil	N	(%)	
Viúvo(a)	32	58,2	
Separado(a) ou Divorciado(a)	3	5,5	
Casado(a)	16	29,1	
Solteiro(a)	4	7,3	
Religião	N	(%)	
Católica	46	83,6	
Ateísmo	9	16,4	
Outras	0	0,0	
Tempo de Institucionalização (anos)	N	(%)	Estatística Descritiva
1-2	22	40,0	
3-4	19	34,5	Média: 3,58
5-6	6	10,9	Mediana: 3,0
7-8	5	9,1	Desvio Padrão: 2,52
9-10	3	5,5	

Tabela 7 – Dados Sociodemográficos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

4.1.2. Comorbilidades das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

As doenças cardíacas (87,3%), as gastrointestinais (92,7%) e as osteoarticulares (69,1%) são as patologias mais frequentes da população em estudo, à parte da Demência Avançada. Já as doenças de foro endocrinológico (34,5%), neoplásico (12,7%), neurológico (exceto a Demência, 38,2%), psiquiátrico (36,4%), pulmonar (25,5%) e renal (34,5%) são aquelas com uma menor prevalência. Em média, cada pessoa tem prescrito de forma contínua 5 fármacos.

Patologia Cardíaca	N	(%)	
Presente	48	87,3	
Ausente	7	12,7	
Patologia Endocrinológica	N	(%)	
Presente	19	34,5	
Ausente	36	65,5	
Patologia Gastrointestinal	N	(%)	
Presente	51	92,7	
Ausente	4	7,3	
Patologia Neoplásica	N	(%)	
Presente	7	12,7	
Ausente	48	87,3	
Patologia Neurológica	N	(%)	
Presente	21	38,2	
Ausente	34	61,8	
Patologia Osteoarticular	N	(%)	
Presente	38	69,1	
Ausente	17	30,9	
Patologia Psiquiátrica	N	(%)	
Presente	20	36,4	
Ausente	35	63,6	
Patologia Pulmonar	N	(%)	
Presente	14	25,5	
Ausente	41	74,5	
Patologia Renal	N	(%)	
Presente	19	34,5	
Ausente	36	65,5	
Número de Fármacos (por pessoa)	N	(%)	Estatística Descritiva
1-2	7	12,7	Média: 4,73
3-4	21	38,2	
5-6	12	21,8	Mediana: 4
7-8	14	25,5	Desvio Padrão: 2,10
> 8	1	1,8	

Tabela 8 – Comorbilidades das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

4.1.3. Caracterização do Processo Demencial das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

Analisando o processo demencial da amostra deste estudo verifica-se que a Doença de Alzheimer (52,7%) é a tipologia mais frequente, sendo seguida pelos tipos Vascular (34,5%), Frontotemporal (7,3%) e de Corpos de Lewy (5,5%). O tempo médio de evolução da Demência é de 6 anos, variando entre 2 e 11 anos. Em média, as pessoas participantes neste estudo vivenciam um processo de Demência Avançada à cerca de 2 anos. Utilizando o SMMSE para descrever a função cognitiva da amostra verifica-se que a média é de 11. A mediana do FAST encontrada reflete que o estadió 7a é o valor central da distribuição de resultados.

Tipo de Demência	N	(%)	
Doença de Alzheimer	29	52,7	
Demência Vascular	19	34,5	
Demência Frontotemporal	4	7,3	
Demência de Corpos de Lewy	3	5,5	
Tempo de evolução da Demência (anos)	N	(%)	Estatística Descritiva
2-3	7	12,7	
4-5	17	30,9	Média: 6,07
6-7	18	32,7	Mediana: 6,0
8-9	10	18,2	Desvio Padrão: 2,13
10-11	3	5,5	
Tempo de permanência no estadió CDR-3 (anos)	N	(%)	Estatística Descritiva
0-1	16	29,1	
1-2	26	47,3	Média: 2,06
2-3	5	9,1	Mediana: 1,5
3-4	3	5,4	Desvio Padrão: 1,23
4-5	4	7,3	
> 5	1	1,8	
Severe Mini-Mental State Examination	N	(%)	Estatística Descritiva
0-4	20	36,4	
5-9	8	14,5	Média: 11,40
10-14	4	7,3	Mediana: 9
15-19	6	10,9	Desvio Padrão: 9,69
20-24	10	18,2	
25-30	7	12,7	

Tabela 9 – Caracterização do Processo Demencial das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

Functional Assessment Staging (FAST)	N	(%)	Estatística Descritiva
6d	2	3,6	
6e	25	45,5	
7a	11	20,0	
7b	4	7,3	Mediana: 7a
7c	1	1,8	Desvio Padrão: 2,01
7d	6	10,9	
7e	2	3,6	
7f	4	7,3	

Tabela 9 - Caracterização do Processo Demencial das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada (continuação)

4.1.4. Necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

4.1.4.1. Dimensão Física

A alteração dos sinais vitais e outros valores é pouco frequente. A alteração da frequência respiratória, da temperatura corporal e da glicemia capilar são as necessidades que ocorrem com maior frequência; embora se deva mencionar que 47,3% dos indivíduos têm um episódio de alteração da Tensão Arterial ao longo dos 12 meses avaliados.

A Anorexia é um sintoma apresentado frequentemente por 16,4% dos indivíduos, a Caquexia está presente em 29,1% e o Edema em 34,6% deles. A Dor é um sintoma frequente para 29,1% e muito frequente para 12,7% das pessoas. O Processo Infecioso ocorre pelo menos em uma ocasião durante os 12 meses para 89,1% da amostra.

Das pessoas participantes, 85,5% possuem Disfagia, 98,2% têm Incontinência fecal e aproximadamente 47,3% apresentam Xerostomia. Analisando as necessidades inerentes ao Sistema Respiratório, a Broncoaspiração ocorre frequentemente para 14,5% dos indivíduos e é muito frequente para 14,5%, com ocorrência de cianose em cerca de 18,2% dos sujeitos. A Obstrução da via aérea ocorre pelo menos numa ocasião para 60% da amostra e é mais comum em 27,3% dos casos. A tosse é também um sintoma frequente (23,6%).

A nível do sistema nervoso, a presença de Insónia é muito frequente para 10,9% da amostra e a Alucinação para 7,3%; já a Sonolência diurna é um comportamento comum para 63,7%. As necessidades associadas ao Sistema Músculo-esquelético são frequentes: 90,9% dos indivíduos têm Imobilidade, 69,1% apresentam Parésia, 56,4% Rigidez articular e 54,5%

Sarcopenia. A Incontinência Urinária está presente na totalidade dos participantes; 89,1% destes têm Diminuição da acuidade visual e 70,9% Hipoacusia.

No Sistema Tegumentar, 23,6% dos indivíduos apresentam Equimoses/Hematomas, 34,6% apresentam frequentemente Feridas e 27,3% apresentam Úlceras de Pressão de forma muito frequente. A Palidez cutânea (60,1%) e a Pele seca/descamativa (61,8%) são também muito frequentes.

Quanto à nutrição, 58,2% dos usuários apresentam um estado de emagrecimento, o IMC médio encontra-se em 25,8 e a Albumina média em 3,68. O Hematócrito é inferior a 40% em 81,8% dos indivíduos do sexo masculino e situa-se entre 35 e 45% em 72,7% das mulheres.

	Ausente N (%)	Pouco Frequente N (%)	Frequente N (%)	Muito Frequente N (%)
Alteração dos Sinais Vitais e outros Valores				
Frequência Cardíaca	34 (61,8%)	19 (34,5%)	1 (1,8%)	1 (1,8%)
Frequência Respiratória	32 (58,2%)	12 (21,8)	8 (14,5)	3 (5,5%)
Temperatura Corporal	18 (32,7%)	31 (56,4%)	5 (9,1%)	1 (1,8%)
Tensão Arterial	26 (47,3%)	26 (47,3%)	3 (5,5%)	0 (0,0%)
Glicemia Capilar	42 (76,4%)	7 (12,7%)	3 (5,5%)	3 (5,5%)
Saturação de Oxigênio	43 (78,2%)	12 (21,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Aspetos Gerais				
Anorexia	26 (47,3%)	15 (27,3%)	9 (16,4%)	5 (9,1%)
Caquexia	39 (70,9%)	Presente: 16 (29,1%)		
Cheiro/Odor	37 (67,3%)	12 (21,8%)	4 (7,3%)	2 (3,6%)
Dor	6 (10,9%)	26 (47,3%)	16 (29,1%)	7 (12,7%)
Edema	10 (18,2%)	26 (47,3%)	5 (9,1%)	14 (25,5%)
Hemorragia	29 (52,7%)	25 (45,5%)	1 (1,8%)	0 (0,0%)
Inflamação	13 (23,6%)	33 (60,0%)	9 (16,4%)	0 (0,0%)
Processo infeccioso	2 (3,6%)	49 (89,1%)	4 (7,3%)	0 (0,0%)
Sistema Digestivo				
Diarreia	27 (49,1%)	27 (49,1%)	1 (1,8%)	0 (0,0%)
Disfagia	8 (14,5%)	Presente: 47 (85,5%)		
Eructos	54 (98,2%)	1 (1,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Fecaloma	54 (98,2%)	1 (1,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Incontinência Fecal	1 (1,8%)	Presente: 54 (98,2%)		
Náusea/Vômito	13 (23,6%)	31 (56,4%)	11 (20,0%)	0 (0,0%)
Obstipação	16 (29,1%)	24 (43,6%)	15 (27,3%)	0 (0,0%)
Sialorreia	43 (78,2%)	Presente: 12 (21,8%)		
Xerostomia	21 (38,2%)	8 (14,5%)	15 (27,3%)	11 (20,0%)

Tabela 10 – Necessidades Físicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

	Ausente N (%)	Pouco Frequente N (%)	Frequente N (%)	Muito Frequente N (%)
Sistema Respiratório				
Broncoaspiração	18 (32,7%)	21 (38,2%)	8 (14,5%)	8 (14,5%)
Cianose	33 (60,0%)	12 (21,8%)	9 (16,4%)	1 (1,8%)
Dispneia	38 (69,1%)	16 (29,1%)	1 (1,8%)	0 (0,0%)
Esputo/Secreções	13 (23,6%)	32 (58,2%)	8 (14,5%)	2 (3,6%)
Obstrução da via aérea/ Engasgamento	7 (12,7%)	33 (60,0%)	10 (18,2%)	5 (9,1%)
Tosse	0 (0,0%)	33 (60,0%)	13 (23,6%)	9 (16,4%)
Sistema Nervoso				
Alterações do sono (Insónia)	36 (65,5%)	7 (12,7%)	6 (10,9%)	6 (10,9%)
Alucinação	26 (47,3%)	13 (23,6%)	12 (21,8%)	4 (7,3%)
Convulsão	47 (85,5%)	8 (14,5%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Delirium/Estado Confusional Agudo	36 (65,5%)	18 (32,7%)	1 (1,8%)	0 (0,0%)
Síncope	44 (80,0%)	11 (20,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Sonolência diurna	3 (5,5%)	17 (30,9%)	15 (27,3%)	20 (36,4%)
Tontura/Desequilíbrio	23 (41,8%)	22 (40,0%)	9 (16,4%)	1 (1,8%)
Sistema Músculo-esquelético				
Imobilidade	5 (9,1%)		Presente: 50 (90,9%)	
Parésia	17 (30,9%)		Presente: 38 (69,1%)	
Rigidez articular	24 (43,6%)		Presente: 31 (56,4%)	
Sarcopenia	25 (45,5%)		Presente: 30 (54,5%)	
Sistema Urológico				
Incontinência urinária	0 (0,0%)		Presente: 55 (100%)	
Oligúria	40 (72,7%)	11 (20,0%)	3 (5,5%)	1 (1,8%)
Retenção urinária	47 (85,5%)	5 (9,1%)	0 (0,0%)	3 (5,5%)
Sistema Sensorial				
Diminuição da acuidade visual	6 (10,9%)		Presente: 49 (89,1%)	
Hiperacusia	55 (100%)		Presente: 0 (0,0%)	
Hipoacusia	16 (29,1%)		Presente: 39 (70,9%)	
Sistema Tegumentar				
Equimose/Hematoma	9 (16,4%)	33 (60,0%)	8 (14,5%)	5 (9,1%)
Ferida	9 (16,4%)	27 (49,1%)	10 (18,2%)	9 (16,4%)
Hiperidrose	32 (58,2%)	14 (25,5%)	9 (16,4%)	0 (0,0%)
Lesão cutânea por humidade	18 (32,7%)	26 (47,3%)	7 (12,7%)	4 (7,3%)
Palidez cutânea	12 (21,8%)	3 (5,5%)	7 (12,7%)	33 (60,0%)
Pele seca/descamativa	3 (5,5%)	4 (7,3%)	14 (25,5%)	34 (61,8%)
Prurido	12 (21,8%)	15 (27,3%)	20 (36,4%)	8 (14,5%)
Úlcera de Pressão	20 (36,4%)	15 (27,3%)	5 (9,1%)	15 (27,3%)

Tabela 10 – Necessidades Físicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada (continuação)

	Ausente N (%)	Pouco Frequente N (%)	Frequente N (%)	Muito Frequente N (%)
Nutrição				
Desidratação	29 (52,7%)	18 (32,7%)	6 (10,9%)	2 (3,6%)
Diminuição da ingesta alimentar	26 (47,3%)	18 (32,7%)	6 (10,9%)	5 (9,1%)
Emagrecimento	23 (41,8%)	Presente: 32 (58,2%)		
Negatividade à alimentação	19 (34,5%)	19 (34,5%)	12 (21,8%)	5 (9,1%)
	N	%	Estatística Descritiva	
Avaliação do IMC				
<18,5	2	3,6%	Média: 25,80 Mediana: 25,7 Desvio Padrão: 4,31	
18,5 - 25	24	43,6%		
25-30	16	29,1%		
30-35	13	23,7%		
Avaliação da Albumina (g/dl)				
< 3,5	20	36,4%	Média: 3,68 Mediana: 3,61 Desvio Padrão: 0,35	
3,5-4,5	34	61,8%		
> 4,5	1	1,8%		
Avaliação do Hematócrito (%)				
Homem				
<40	45	81,8%		
40-50	10	18,2%		
Mulher				
< 35	9	20,5%		
35-45	32	72,7%		
> 45	3	6,8%		

Tabela 10 – Necessidades Físicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada (continuação)

4.1.4.2. Dimensão Psicológica

As necessidades básicas são muito frequentes na população em estudo: Conforto (96,4%), Identidade (60,0%), Inclusão (56,4%), Ocupação (45,5%) e Vinculação (58,2%). A nível Cognitivo, estes indivíduos apresentam Compreensão de frases simples (81,8%), Cooperação no cuidado (81,8%) e Expressão de uma mensagem (70,9%).

Avaliando o domínio Comportamental, a Ansiedade/Nervosismo é um item muito frequente (49,1%), tal como a Chamada de atenção (40,0%), o comportamento repetitivo (52,7%), a Implicação passiva (45,5%), a Intranquilidade/Inquietação (50,9%) e a Agitação (23,6%). A Agressão física (29,1%), a Auto-lesão (25,5%), a Irritabilidade (23,6%) e a Negação ao cuidado (21,8%) são aspetos frequentes. No entanto, 98,2% dos participantes apresentam

Calma muito frequentemente, ações de Autocuidado (54,5%) e de Interação com objetos (43,6%). Os elementos emocionais também são comuns nas pessoas mais velhas institucionalizadas: Emissão de sons (45,5%), A Ira/Cólera (25,4%), Labilidade emocional (23,6%) e Medo (23,7%). Por fim, 61,8% destes indivíduos são incapazes de pedir ajuda.

	Ausente N (%)	Pouco Frequente N (%)	Frequente N (%)	Muito Frequente N (%)
Básico				
Conforto	0 (0,0%)	1 (1,8%)	1 (1,8%)	53 (96,4%)
Identidade	3 (5,5%)	10 (18,2%)	9 (16,4%)	33 (60,0%)
Inclusão	3 (5,5%)	12 (21,8%)	9 (16,4%)	31 (56,4%)
Ocupação	8 (14,5%)	13 (23,6%)	9 (16,4%)	25 (45,5%)
Vinculação	0 (0,0%)	8 (14,5%)	15 (27,3%)	32 (58,2%)
Cognitivo				
Compreensão de frases simples	10 (18,2%)		Presente: 45 (81,8%)	
Cooperação no cuidado	10 (18,2%)		Presente: 45 (81,8%)	
Expressão de mensagem (verbal ou não-verbal)	16 (29,1%)		Presente: 39 (70,9%)	
Comportamental				
Agitação	8 (14,5%)	26 (47,3%)	8 (14,5%)	13 (23,6%)
Agressão física ou verbal	20 (36,4%)	14 (25,5%)	16 (29,1%)	5 (9,1%)
Ansiedade/Nervosismo	1 (1,8%)	9 (16,4%)	18 (32,7%)	27 (49,1%)
Autocuidado	25 (45,5%)		Presente: 30 (54,5%)	
Auto-lesão	16 (29,1%)	23 (41,8%)	14 (25,5%)	2 (3,6%)
Calma	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (1,8%)	54 (98,2%)
Comportamento demandante/ Chamada de atenção	13 (23,6%)	11 (20,0%)	9 (16,4%)	22 (40,0%)
Comportamento repetitivo	10 (18,2%)	8 (14,5%)	8 (14,5%)	29 (52,7%)
Implicação passiva	6 (10,9%)	17 (30,9%)	7 (12,7%)	25 (45,5%)
Interação com objetos	16 (29,1%)	6 (10,9%)	9 (16,4%)	24 (43,6%)
Intranquilidade/Inquietação	1 (1,8%)	12 (21,8%)	14 (25,5%)	28 (50,9%)
Irritabilidade	10 (18,2%)	22 (40,0%)	13 (23,6%)	10 (18,2%)
Isolamento	18 (32,7%)	13 (23,6%)	11 (20,0%)	13 (23,6%)
Negação ao cuidado	21 (38,2%)	14 (25,5%)	12 (21,8%)	8 (14,5%)
Tristeza/Choro	11 (20,0%)	24 (43,6%)	9 (16,4%)	11 (20,0%)
Emocional				
Emissão de sons	30 (54,5%)		Presente: 25 (45,5%)	
Ira/Cólera	27 (49,1%)	14 (25,5%)	8 (14,5%)	6 (10,9%)

Tabela 11 – Necessidades Psicológicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

	Ausente N (%)	Pouco Frequente N (%)	Frequente N (%)	Muito Frequente N (%)
Emocional				
Labilidade emocional	32 (58,2%)	10 (18,2%)	5 (9,1%)	8 (14,5%)
Medo	31 (56,4%)	11 (20,0%)	9 (16,4%)	4 (7,3%)
Integridade Pessoal				
Capacidade para pedir Ajuda	34 (61,8%)	Presente: 21 (38,2%)		

Tabela 11 – Necessidades Psicológicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada (continuação)

4.1.4.3. Dimensão Social

As pessoas participantes neste estudo têm Contacto Físico (98,2%) e Visual (94,5%) muito frequentemente; tal também ocorre com a Interação com outros usuários (54,5%), com os Profissionais de Saúde (100%) e com os familiares, amigos ou cuidadores informais (65,5%).

Quanto ao Motivo da institucionalização, a causa mais comum são as Cargas Assistenciais por Dependência Psíquica (43,6%), seguida pela Claudicação familiar (29,1%) e pelas Cargas Assistenciais por Dependência Física (18,2%). A Perda de relações anteriores ocorre em 54,5% dos casos e a Separação de conviventes próximos em 60,0%.

	Ausente N (%)	Pouco Frequente N (%)	Frequente N (%)	Muito Frequente N (%)
Comunicação				
Contato físico	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (1,8%)	54 (98,2%)
Contato visual	2 (3,6%)	1 (1,8%)	0 (0,0%)	52 (94,5%)
Contato Social				
Interação com outros usuários	6 (10,9%)	11 (20,0%)	8 (14,5%)	30 (54,5%)
Interação com profissionais de saúde	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	55 (100%)
Reconhecimento de caras/pessoas	2 (3,6%)	3 (5,5%)	6 (10,9%)	44 (80,0%)
Visita de familiares, amigos e cuidadores informais	1 (1,8%)	1 (1,8%)	17 (30,9%)	36 (65,5%)

Tabela 12 – Necessidades Sociais em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

	N	%
Isolamento Social		
Motivo da institucionalização		
Cargas Assistenciais por Dependência Física	10	18,2%
Cargas Assistenciais por Dependência Psíquica	24	43,6%
Claudicação Familiar	16	29,1%
Condições Insalubres da Habitação	1	1,8%
Falta de Domicílio	1	1,8%
Isolamento	1	1,8%
Ordem Judicial	1	1,8%
Situação de Alto Risco	1	1,8%

	Ausente N (%)	Pouco Frequente N (%)	Frequente N (%)	Muito Frequente N (%)
Isolamento Social				
Perda de relações anteriores	25 (45,5%)		Presente: 30 (54,5%)	
Separação de conviventes próximos	22 (40,0%)		Presente: 33 (60,0%)	
Vocacional				
Atividades lúdicas	11 (20,0%)	17 (30,9%)	8 (14,5%)	19 (34,5%)

Tabela 12 – Necessidades Sociais em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada (continuação)

4.1.4.4. Dimensões Espiritual, Económica e Jurídica

Os indivíduos em estudo participam em algum Ritual associado à Religião de forma muito frequente em 20,0% das situações, embora 65,5% não tenha recebido a Visita de um representante da religião durante o período em análise. A nível Económico, todos os participantes recebem Suporte económico e social. Destes, 21,8% estão legalmente incapacitados e nenhum possui um Testamento Vital.

	Ausente N (%)	Pouco Frequente N (%)	Frequente N (%)	Muito Frequente N (%)
Dimensão Espiritual - Religião				
Rituais associados	34 (61,8%)	3 (5,5%)	7 (12,7%)	11 (20,0%)
Visita de um sacerdote/ representante da religião	36 (65,5%)	4 (7,3%)	12 (21,8%)	3 (5,5%)

Tabela 13 – Necessidades Espirituais, Económicas e Jurídicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

	Ausente N (%)	Pouco Frequente N (%)	Frequente N (%)	Muito Frequente N (%)
Dimensão Económica				
Suporte económico	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	55 (100%)
Suporte Social	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	55 (100%)
Dimensão Jurídica				
Incapacitação Legal	43 (78,2%)		Presente: 12 (21,8%)	
Testamento Vital	55 (100%)		Presente: 0 (0,0%)	

Tabela 13 – Necessidades Espirituais, Económicas e Jurídicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada (continuação)

4.1.4.5. O Cuidado em Saúde na Demência Avançada

Dos objetivos do cuidado em Saúde identificados pela Comissão de Peritos, todos estão presentes na população em estudo. O processo de Tomada de decisões avançadas sobre o Cuidado em Fim de Vida entre a equipa interdisciplinar e a família foi realizado em cerca de 29% dos indivíduos em estudo. Analisando os Riscos associados à prestação de cuidados, apenas as medidas de restrição física (20,0%) e química (27,3%) ocorrem muito frequentemente.

	Ausente N (%)	Presente N (%)
Objetivos do Cuidado Interdisciplinar		
Controlar os sintomas	0 (0,0%)	55 (100%)
Gerir as necessidades identificadas pela equipa interdisciplinar	0 (0,0%)	55 (100%)
Potenciar a Inclusão em atividades e rotinas	15 (27,3%)	40 (72,7%)
Potenciar a Ocupação	18 (32,7%)	37 (67,3%)
Potenciar a tomada de decisões avançadas sobre o cuidado em fim de vida	5 (9,1%)	50 (90,9%)
Prevenir riscos	0 (0,0%)	55 (100%)
Promover a Identidade	14 (25,5%)	41 (74,5%)
Promover a relação com o outro, afeto e estima (Vinculação)	1 (1,8%)	54 (98,2%)
Promover o Conforto e Bem-estar	0 (0,0%)	55 (100%)
Substituir o usuário nas AVD's	0 (0,0%)	55 (100%)

Tabela 14 – O Cuidado em Saúde na Demência Avançada

	Ausente N (%)	Presente N (%)		
Tomada de Decisões Avançadas sobre o Cuidado em Fim de Vida				
(Não) Internamento Hospitalar	39 (70,9%)	16 (29,1%)		
(Não) Medidas Invasivas	39 (70,9%)	16 (29,1%)		
(Não) Ressuscitação Cardiorrespiratória	39 (70,9%)	16 (29,1%)		
(Não) Ida ao Serviço de Urgências	38 (69,1%)	17 (30,9%)		
	Ausente N (%)	Pouco Frequente N (%)	Frequente N (%)	Muito Frequente N (%)
Riscos associados ao Cuidado em Saúde				
Acidente	36 (65,5%)	18 (32,7%)	1 (1,8%)	0 (0,0%)
Erro de Medicação	12 (21,8%)	43 (78,2%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Ida ao Serviço de Urgências	44 (80,0%)	11 (20,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Internamento Hospitalar	39 (70,9%)	16 (29,1%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Medida de Restrição Física	38 (69,1%)	2 (3,6%)	4 (7,3%)	11 (20,0%)
Medida de Restrição Química	34 (61,8%)	3 (5,5%)	3 (5,5%)	15 (27,3%)
Queda	21 (38,2%)	27 (49,1%)	7 (12,7%)	0 (0,0%)

Tabela 14 – O Cuidado em Saúde na Demência Avançada (continuação)

4.2. Os Profissionais de Saúde

Dos 86 profissionais de saúde que cumpriam os critérios de inclusão na amostra, 40 destes indivíduos aceitaram participar voluntariamente neste estudo; tal representa uma percentagem de participação de 46,51%. Os profissionais que não aceitaram participar alegaram falta de tempo para o preenchimento do questionário, baixo interesse pelo tema em estudo e a participação noutras investigações científicas durante o mesmo período de tempo.

4.2.1. Dados iniciais dos Profissionais de Saúde participantes no estudo

Os profissionais de saúde constituintes da amostra refletem as várias categorias profissionais que formam a equipa interdisciplinar no cuidado da pessoa mais velha institucionalizada, sendo o pessoal de Enfermagem o grupo com mais elementos a participar no estudo (40,0%). Em média, o tempo de experiência profissional é de 10,3 anos, variando entre 1,5 e 32 anos.

Campo Profissional	N	(%)	
Médico(a)	5	12,5	
Enfermeiro(a)	16	40,0	
Psicólogo(a)	6	15,0	
Assistente Social	5	12,5	
Diretor(a)	3	7,5	
Fisioterapeuta	1	2,5	
Monitor(a)	3	7,5	
Terapeuta Ocupacional	1	2,5	
Tempo de Experiência Profissional (anos)	N	(%)	Estatística Descritiva
1,5-5	12	30,0	
6-10	11	27,5	
11-15	12	30,0	Média: 10,3
16-20	1	2,5	Mediana: 8,5
21-25	1	2,5	Desvio Padrão: 7,49
26-30	2	5,0	
30-32	1	2,5	

Tabela 15 – Dados iniciais dos Profissionais de Saúde

4.2.2. Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre as Necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

4.2.2.1. Dimensão Física

A alteração dos sinais vitais e outros valores é tida como muito relevante para cerca de 50% dos profissionais de saúde participantes; os aspetos gerais também são considerados como muito relevantes: Anorexia (60,0%), Caquexia (62,5%), Dor (85,0%), Edema (42,5%), Hemorragia (65,0%), Inflamação (40,0%) e Processo infeccioso (65,0%).

Os itens considerados como mais relevantes do Sistema Digestivo são a Disfagia (67,5%), o Fecaloma (37,5%), a Náusea/Vômito (32,5%) e a Obstipação (30,0%). Os eventos respiratórios são tidos como muito relevantes: a Broncoaspiração (80,0%), a Cianose (77,5%), a Dispneia (75,0%) e a Obstrução da via aérea/Engasgamento (85,0%); as Secreções e a Tosse são consideradas como relevantes por 62,5% da amostra.

De uma forma geral, as necessidades relacionadas com os Sistemas Nervoso, Músculo-esquelético, Urológico, Sensorial, Tegumentar e as nutricionais são consideradas como relevantes, destacando-se a Convulsão (45,0%), a Síncope (42,5%), a Imobilidade (47,5%), a Úlcera de Pressão (55,0%) e a Hidratação (50,0%) como itens muito relevantes.

	Irrelevante N (%)	Pouco Relevante N (%)	Relevante N (%)	Muito Relevante N (%)
Alteração dos Sinais Vitais e outros Valores				
Frequência Cardíaca	0 (0,0%)	2 (5,0%)	18 (45,0%)	20 (50,0%)
Frequência Respiratória	0 (0,0%)	3 (7,5%)	13 (32,5%)	24 (60,0%)
Temperatura Corporal	0 (0,0%)	3 (7,5%)	18 (45,0%)	19 (47,5%)
Tensão Arterial	0 (0,0%)	3 (7,5%)	21 (52,5%)	16 (40,0%)
Glicemia Capilar	0 (0,0%)	4 (10,0%)	18 (45,0%)	18 (45,0%)
Saturação de Oxigénio	0 (0,0%)	3 (7,5%)	13 (32,5%)	24 (60,0%)
Aspetos Gerais				
Anorexia	0 (0,0%)	1 (2,5%)	15 (37,5%)	24 (60,0%)
Caquexia	0 (0,0%)	1 (2,5%)	14 (35,0%)	25 (62,5%)
Cheiro/Odor	0 (0,0%)	9 (22,5%)	18 (45,0%)	13 (32,5%)
Dor	0 (0,0%)	0 (0,0%)	6 (15,0%)	34 (85,0%)
Edema	0 (0,0%)	5 (12,5%)	18 (45,0%)	17 (42,5%)
Hemorragia	0 (0,0%)	1 (2,5%)	13 (32,5%)	26 (65,0%)
Inflamação	0 (0,0%)	3 (7,5%)	21 (52,5%)	16 (40,0%)
Processo Infecioso	0 (0,0%)	0 (0,0%)	14 (35,0%)	26 (65,0%)
Sistema Digestivo				
Diarreia	1 (2,5%)	7 (17,5%)	24 (60,0%)	8 (20,0%)
Disfagia	0 (0,0%)	2 (5,0%)	11 (27,5%)	27 (67,5%)
Eructos	3 (7,5%)	16 (40,0%)	16 (40,0%)	5 (12,5%)
Fecaloma	0 (0,0%)	11 (27,5%)	14 (35,0%)	15 (37,5%)
Incontinência Fecal	1 (2,5%)	10 (25,0%)	22 (55,0%)	7 (17,5%)
Náusea/Vômito	0 (0,0%)	6 (15,0%)	21 (52,5%)	13 (32,5%)
Obstipação	0 (0,0%)	9 (22,5%)	19 (47,5%)	12 (30,0%)
Sialorreia	2 (5,0%)	22 (55,0%)	12 (30,0%)	4 (10,0%)
Xerostomia	2 (5,0%)	19 (47,5%)	15 (37,5%)	4 (10,0%)
Sistema Respiratório				
Broncoaspiração	0 (0,0%)	0 (0,0%)	8 (20,0%)	32 (80,0%)
Cianose	0 (0,0%)	1 (2,5%)	8 (20,0%)	31 (77,5%)
Dispneia	0 (0,0%)	0 (0,0%)	10 (25,0%)	30 (75,0%)
Esputo/Secreções	0 (0,0%)	5 (12,5%)	25 (62,5%)	10 (25,0%)
Obstrução da via aérea/ Engasgamento	0 (0,0%)	1 (2,5%)	5 (12,5%)	34 (85,0%)
Tosse	1 (2,5%)	6 (15,0%)	25 (62,5%)	8 (20,0%)
Sistema Nervoso				
Alterações do sono (Insónia)	0 (0,0%)	2 (5,0%)	28 (70,0%)	10 (25,0%)
Alucinação	0 (0,0%)	4 (10,0%)	23 (57,5%)	13 (32,5%)
Convulsão	0 (0,0%)	3 (7,5%)	19 (47,5%)	18 (45,0%)

Tabela 16 – Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre as Necessidades Físicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

	Irrelevante N (%)	Pouco Relevante N (%)	Relevante N (%)	Muito Relevante N (%)
Sistema Nervoso				
Delirium/Estado Confusional Agudo	0 (0,0%)	3 (7,5%)	23 (57,5%)	14 (35,0%)
Parésia	0 (0,0%)	7 (17,5%)	20 (50,0%)	13 (32,5%)
Síncope	0 (0,0%)	3 (7,5%)	20 (50,0%)	17 (42,5%)
Sonolência diurna	1 (2,5%)	8 (20,0%)	25 (62,5%)	6 (15,0%)
Tontura/Desequilíbrio	0 (0,0%)	10 (25,0%)	22 (55,0%)	8 (20,0%)
Sistema Músculo-esquelético				
Imobilidade	0 (0,0%)	10 (25,0%)	11 (27,5%)	19 (47,5%)
Rigidez articular	0 (0,0%)	9 (22,5%)	20 (50,0%)	11 (27,5%)
Sarcopenia	1 (2,5%)	10 (25,0%)	18 (45,0%)	11 (27,5%)
Sistema Urológico				
Incontinência urinária	1 (2,5%)	9 (22,5%)	22 (55,0%)	8 (20,0%)
Oligúria	1 (2,5%)	11 (27,5%)	19 (47,5%)	9 (22,5%)
Retenção urinária	0 (0,0%)	10 (25,0%)	16 (40,0%)	14 (35,0%)
Sistema Sensorial				
Diminuição da acuidade visual	1 (2,5%)	5 (12,5%)	27 (67,5%)	7 (17,5%)
Hiperacusia	3 (7,5%)	9 (22,5%)	24 (60,0%)	4 (10,0%)
Hipoacusia	1 (2,5%)	6 (15,0%)	27 (67,5%)	6 (15,0%)
Sistema Tegumentar				
Equimose/Hematoma	2 (5,0%)	14 (35,0%)	21 (52,5%)	3 (7,5%)
Ferida	0 (0,0%)	8 (20,0%)	24 (60,0%)	8 (20,0%)
Hiperidrose	4 (10,0%)	14 (35,0%)	19 (47,5%)	3 (7,5%)
Lesão cutânea por umidade	1 (2,5%)	10 (25,0%)	24 (60,0%)	5 (12,5%)
Palidez cutânea	3 (7,5%)	14 (35,0%)	21 (52,5%)	2 (5,0%)
Pele seca/descamativa	3 (7,5%)	15 (37,5%)	18 (45,0%)	4 (10,0%)
Prurido	1 (2,5%)	10 (25,0%)	24 (60,0%)	5 (12,5%)
Úlcera de Pressão	0 (0,0%)	0 (0,0%)	18 (45,0%)	22 (55,0%)
Nutrição				
Avaliação do IMC, Albumina e Hematócrito	0 (0,0%)	14 (35,0%)	17 (42,5%)	9 (22,5%)
Desidratação	0 (0,0%)	5 (12,5%)	21 (52,5%)	14 (35,0%)
Diminuição da ingestão alimentar	0 (0,0%)	3 (7,5%)	30 (75,0%)	7 (17,5%)
Emagrecimento	0 (0,0%)	4 (10,0%)	28 (70,0%)	8 (20,0%)
Hidratação	0 (0,0%)	1 (2,5%)	19 (47,5%)	20 (50,0%)
Negatividade à alimentação	0 (0,0%)	5 (12,5%)	23 (57,5%)	12 (30,0%)

Tabela 16 – Perspectiva dos Profissionais de Saúde sobre as Necessidades Físicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada (continuação)

4.2.2.2. Dimensão Psicológica

As necessidades Básicas são consideradas como muito relevantes pela equipa interdisciplinar: Conforto (82,5%), Identidade (50,0%), Inclusão (45,0%), Ocupação (55,0%) e Vinculação (67,5%). Os aspetos pertencentes ao domínio cognitivo também são considerados, de uma forma geral, como muito relevantes.

No domínio Comportamental, os itens identificados como muito relevantes envolvem a Agitação (50,0%), a Agressão física ou verbal (50,0%), a Auto-lesão (47,5%), a Calma (52,5%), o Isolamento (52,5%) e a Tristeza/Choro (55,0%). Já a Ansiedade/Nervosismo (45,0%), a Chamada de atenção (62,5%), o Comportamento repetitivo (47,5%), a Implicação passiva (50,0%), a Interação com objetos (42,5%), a Intranquilidade/Inquietação (60,0%), a Irritabilidade (57,5%) e a Negação ao cuidado (52,5%) são tidas como relevantes.

A Linguagem corporal (50,0%) e o Medo (50,0%), necessidades emocionais, são muito relevantes. O mesmo acontece com a Capacidade para pedir ajuda (62,5%), a Segurança (57,5%) e o Suporte/Apoio (50,0%) pertencentes ao domínio de Integridade Pessoal.

	Irrelevante N (%)	Pouco Relevante N (%)	Relevante N (%)	Muito Relevante N (%)
Básico				
Conforto	0 (0,0%)	0 (0,0%)	7 (17,5%)	33 (82,5%)
Identidade	0 (0,0%)	6 (15,0%)	14 (35,0%)	20 (50,0%)
Inclusão	0 (0,0%)	6 (15,0%)	16 (40,0%)	18 (45,0%)
Ocupação	0 (0,0%)	5 (12,5%)	13 (32,5%)	22 (55,0%)
Vinculação	0 (0,0%)	4 (10,0%)	9 (22,5%)	27 (67,5%)
Cognitivo				
Compreensão de frases simples	0 (0,0%)	6 (15,0%)	17 (42,5%)	17 (42,5%)
Cooperação no cuidado	0 (0,0%)	6 (15,0%)	18 (45,0%)	22 (55,0%)
Expressão de uma mensa- gem (verbal ou não-verbal)	0 (0,0%)	3 (7,5%)	16 (40,0%)	21 (52,5%)
Comportamental				
Agitação	0 (0,0%)	2 (5,0%)	18 (45,0%)	20 (50,0%)
Agressão física ou verbal	0 (0,0%)	2 (5,0%)	18 (45,0%)	20 (50,0%)
Ansiedade/Nervosismo	0 (0,0%)	2 (5,0%)	20 (50,0%)	18 (45,0%)
Autocuidado	0 (0,0%)	14 (35,0%)	11 (27,5%)	15 (37,5%)

Tabela 17 – Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre as Necessidades Psicológicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

	Irrelevante N (%)	Pouco Relevante N (%)	Relevante N (%)	Muito Relevante N (%)
Comportamental				
Auto-lesão	0 (0,0%)	8 (20,0%)	13 (32,5%)	19 (47,5%)
Calma	0 (0,0%)	3 (7,5%)	16 (40,0%)	21 (52,5%)
Comportamento demandante/Chamada de atenção	0 (0,0%)	6 (15,0%)	25 (62,5%)	9 (22,5%)
Comportamento repetitivo	1 (2,5%)	16 (40,0%)	19 (47,5%)	4 (10,0%)
Implicação passiva	1 (2,5%)	17 (42,5%)	20 (50,0%)	2 (5,0%)
Interação com objetos	1 (2,5%)	18 (45,0%)	17 (42,5%)	4 (10,0%)
Intranquilidade/Inquietação	0 (0,0%)	2 (5,0%)	24 (60,0%)	14 (35,0%)
Irritabilidade	0 (0,0%)	4 (10,0%)	23 (57,5%)	13 (32,5%)
Isolamento	0 (0,0%)	2 (5,0%)	17 (42,5%)	21 (52,5%)
Negação ao cuidado	0 (0,0%)	7 (17,5%)	21 (52,5%)	12 (30,0%)
Tristeza/Choro	0 (0,0%)	3 (7,5%)	15 (37,5%)	22 (55,0%)
Emocional				
Emissão de sons	0 (0,0%)	2 (5,0%)	22 (55,0%)	16 (40,0%)
Expressão facial	0 (0,0%)	1 (2,5%)	21 (52,5%)	18 (45,0%)
Ira/Cólera	0 (0,0%)	3 (7,5%)	24 (60,0%)	13 (32,5%)
Labilidade emocional	0 (0,0%)	6 (15,0%)	23 (57,5%)	11 (27,5%)
Linguagem corporal	0 (0,0%)	1 (2,5%)	19 (47,5%)	20 (50,0%)
Medo	0 (0,0%)	2 (5,0%)	18 (45,0%)	20 (50,0%)
Integridade Pessoal				
Aparência e Aspetto físico	0 (0,0%)	1 (2,5%)	20 (50,0%)	19 (47,5%)
Capacidade para pedir Ajuda	0 (0,0%)	1 (2,5%)	14 (35,0%)	25 (62,5%)
Segurança	0 (0,0%)	2 (5,0%)	15 (37,5%)	23 (57,5%)
Suporte/Apoio	0 (0,0%)	4 (10%)	16 (40,0%)	20 (50,0%)

Tabela 17 – Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre as Necessidades Psicológicas em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada (continuação)

4.2.2.3. Dimensão Social

Para os Profissionais de Saúde, os itens referentes à Comunicação são tidas como muito relevantes: o Contato físico (60,0%) e o visual (60,0%), a Empatia (60,0%), a Informação/Orientação (50,0%) e o Tempo dedicado à comunicação (50,0%). No âmbito do Contato Social, a relação com a família é considerada como muito importante: os Conflitos familiares (40,0%), a Relação com a família (60,0%) e a Visita dos mesmos (65,0%). Já a Interação (52,5%) e a Relação (50,0%) com outros usuários é tida como relevante; acontecendo o mesmo com os Profissionais de Saúde. O Isolamento Social também é considerado como relevante. A nível cultural, o Conhecimento de hábitos diários (45,0%) e da história de vida (47,5%), assim como

as Tradições e preferências culturais (45,0%) são vistas como muito relevantes. As Atividades lúdicas (65,0%) e os Interesses (55,0%) são relevantes.

	Irrelevante N (%)	Pouco Relevante N (%)	Relevante N (%)	Muito Relevante N (%)
Comunicação				
Comunicação Não-verbal	0 (0,0%)	1 (2,5%)	20 (50,0%)	19 (47,5%)
Contato físico	0 (0,0%)	1 (2,5%)	15 (37,5%)	24 (60,0%)
Contato visual	0 (0,0%)	1 (2,5%)	15 (37,5%)	24 (60,0%)
Empatia	0 (0,0%)	2 (5,0%)	14 (35,0%)	24 (60,0%)
Informação/Orientação	1 (2,5%)	7 (17,5%)	12 (30,0%)	20 (50,0%)
Tempo dedicado à comunicação	1 (2,5%)	4 (10,0%)	15 (37,5%)	20 (50,0%)
Contato Social				
Conflitos familiares	1 (2,5%)	7 (17,5%)	16 (40,0%)	16 (40,0%)
Reconhecimento de caras/pessoas	1 (2,5%)	4 (10,0%)	24 (60,0%)	11 (27,5%)
Relação com familiares, ami- gos e cuidadores informais	0 (0,0%)	1 (2,5%)	15 (37,5%)	24 (60,0%)
Visita de familiares, amigos e cuidadores informais	0 (0,0%)	1 (2,5%)	13 (32,5%)	26 (65,0%)
Interação com outros usuários	0 (0,0%)	10 (25,0%)	21 (52,5%)	9 (22,5%)
Relação com outros usuários	2 (5,0%)	11 (27,5%)	20 (50,0%)	7 (17,5%)
Interação com profissionais de saúde	0 (0,0%)	6 (15,0%)	20 (50,0%)	14 (35,0%)
Relação com profissionais de saúde	2 (5,0%)	8 (20,0%)	18 (45,0%)	12 (30,0%)
Isolamento Social				
Conhecimento do motivo da institucionalização	0 (0,0%)	4 (10,0%)	23 (57,5%)	13 (32,5%)
Perda de relações anteriores	2 (5,0%)	5 (12,5%)	22 (55,0%)	11 (27,5%)
Separação de conviventes próximos	2 (5,0%)	5 (12,5%)	20 (50,0%)	13 (32,5%)
Cultura				
Conhecimento de hábitos diários	0 (0,0%)	4 (10,0%)	18 (45,0%)	18 (45,0%)
Conhecimento da história de vida	0 (0,0%)	4 (10,0%)	17 (42,5%)	19 (47,5%)
Tradições e Preferências culturais	0 (0,0%)	4 (10,0%)	18 (45,0%)	18 (45,0%)
Vocacional				
Atividades lúdicas	2 (5,0%)	1 (2,5%)	26 (65,0%)	11 (27,5%)
Interesses	1 (2,5%)	2 (5,0%)	22 (55,0%)	15 (37,5%)

Tabela 18 – Perspectiva dos Profissionais de Saúde sobre as Necessidades Sociais em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

4.2.2.4. Dimensões Espiritual, Económica, Jurídica e Ambiental/Estrutural

A dimensão Espiritual é considerada como relevante pelos Profissionais de Saúde. O Suporte económico (55,0%) e o Suporte social (65,0%) são considerados como muito relevantes. Embora a Incapacitação Legal seja considerada como muito relevante por apenas 37,5% dos participantes, o Testamento Vital é tido como muito relevante por 52,5% destes. Quanto à dimensão Estrutural, o Ambiente (80,0%), a Estrutura física (77,5%) e os Recursos Humanos (87,5%) são muito relevantes.

	Irrelevante N (%)	Pouco Relevante N (%)	Relevante N (%)	Muito Relevante N (%)
Dimensão Espiritual				
Crenças	1 (2,5%)	1 (2,5%)	20 (50,0%)	18 (45,0%)
Religião	1 (2,5%)	1 (2,5%)	20 (50,0%)	18 (45,0%)
Rituais associados	1 (2,5%)	1 (2,5%)	23 (57,5%)	15 (37,5%)
Visita de um sacerdote/ representante da religião	1 (2,5%)	2 (5,0%)	23 (57,5%)	14 (35,0%)
Dimensão Económica				
Suporte económico	0 (0,0%)	2 (5,0%)	16 (40,0%)	22 (55,0%)
Suporte Social	0 (0,0%)	0 (0,0%)	14 (35,0%)	26 (65,0%)
Dimensão Jurídica				
Incapacitação Legal	0 (0,0%)	6 (15,0%)	19 (47,5%)	15 (37,5%)
Testamento Vital	0 (0,0%)	4 (10,0%)	15 (37,5%)	21 (52,5%)
Dimensão Ambiental/ Estrutural				
Ambiente	0 (0,0%)	0 (0,0%)	8 (20,0%)	32 (80,0%)
Estrutura física adequada	0 (0,0%)	1 (2,5%)	8 (20,0%)	31 (77,5%)
Recursos Humanos adequados	0 (0,0%)	0 (0,0%)	5 (12,5%)	35 (87,5%)

Tabela 19 – Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre as Necessidades Espirituais, Económicas, Jurídicas e Ambientais em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

4.2.2.5. Objetivos do Cuidado em Saúde na Demência Avançada

De uma forma geral, os objetivos do cuidado em Saúde definidos pela Comissão de Peritos são considerados como muito relevantes pelos Profissionais de Saúde. Destes destacam-se os seguintes: Controlar os sintomas (92,5%), Gerir as necessidades identificadas pela equipa interdisciplinar (90,0%) e Promover o Conforto e o Bem-estar (95,0%).

	Irrelevante N (%)	Pouco Relevante N (%)	Relevante N (%)	Muito Relevante N (%)
Controlar os sintomas	0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (7,5%)	37 (92,5%)
Gerir as necessidades identificadas pela equipa interdisciplinar	0 (0,0%)	0 (0,0%)	4 (10,0%)	36 (90,0%)
Potenciar a Inclusão em atividades e rotinas	1 (2,5%)	7 (17,5%)	14 (35,0%)	18 (45,0%)
Potenciar a Ocupação	1 (2,5%)	8 (20,0%)	14 (35,0%)	17 (42,5%)
Potenciar a tomada de decisões avançadas sobre o cuidado em fim de vida	0 (0,0%)	1 (2,5%)	10 (25,0%)	29 (72,5%)
(Não) Internamento Hospitalar	0 (0,0%)	1 (2,5%)	11 (27,5%)	28 (70,0%)
(Não) Medidas invasivas	0 (0,0%)	1 (2,5%)	11 (27,5%)	28 (70,0%)
(Não) Ressuscitação Cardiorrespiratória	0 (0,0%)	2 (5,0%)	10 (25,0%)	28 (70,0%)
(Não) Ida ao Serviço de Urgências	0 (0,0%)	1 (2,5%)	12 (30,0%)	27 (67,5%)
Prevenir riscos	0 (0,0%)	1 (2,5%)	10 (25,0%)	29 (72,5%)
Acidente	0 (0,0%)	1 (2,5%)	13 (32,5%)	26 (65,0%)
Erro de Medicação	0 (0,0%)	1 (2,5%)	10 (25,0%)	29 (72,5%)
Medida de Restrição Física	0 (0,0%)	3 (7,5%)	16 (40,0%)	21 (52,5%)
Medida de Restrição Química	0 (0,0%)	3 (7,5%)	16 (40,0%)	21 (52,5%)
Queda	0 (0,0%)	1 (2,5%)	14 (35,0%)	25 (62,5%)
Promover a Identidade	1 (2,5%)	3 (7,5%)	14 (35,0%)	22 (55,0%)
Promover a relação com o outro, afeto e estima (Vinculação)	1 (2,5%)	1 (2,5%)	15 (37,5%)	23 (57,5%)
Promover o Conforto e Bem-estar	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (5,0%)	38 (95,0%)
Substituir o usuário nas AVD's	0 (0,0%)	3 (7,5%)	14 (35,0%)	23 (57,5%)

Tabela 20 – Perspetiva dos Profissionais de Saúde sobre os Objetivos do Cuidado em Saúde na Demência Avançada

4.3. O Familiar de Referência / Tutor Legal

Das 59 pessoas mais velhas que cumpriam os critérios de inclusão na amostra, os familiares de referência ou tutores legais de 55 destes indivíduos aceitaram participar voluntariamente neste estudo, tal representa uma percentagem de participação de 91,22%.

Os motivos que justificam a não participação neste estudo são os mesmos referidos na apresentação dos resultados referentes ao Registo da Evolução Clínica das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada.

4.3.1. Dados Sociodemográficos dos Familiares participantes no estudo

Os familiares participantes neste estudo têm uma idade média de 57 anos aproximadamente, variando entre os 44 e os 84 anos. Destes, 81,8% são casados e a relação de parentesco mais comum é a de filho(a) (70,9%).

Sexo	N	(%)	
Feminino	32	58,2	
Masculino	23	41,8	
Idade (anos)	N	(%)	Estatística Descritiva
44-49	16	29,1	
50-54	11	20,0	
55-59	7	12,7	Média: 57,42
60-64	5	9,1	Mediana: 55
65-69	8	14,5	Desvio Padrão: 10,57
70-74	3	5,5	
75-79	1	1,8	
80-84	4	7,3	
Estado Civil	N	(%)	
Viúvo(a)	2	3,6	
Separado(a) ou Divorciado(a)	2	3,6	
Casado(a)	45	81,8	
Solteiro(a)	6	10,9	
Relação de Parentesco	N	(%)	
Esposo(a)	4	7,3	

Tabela 21 – Dados Sociodemográficos dos Familiares de Referência/ Tutores Legais das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

Relação de Parentesco	N	(%)
Filho(a)	39	70,9
Tio(a)	1	1,8
Sobrinho(a)	6	10,9
Irmão(ã)	1	1,8
Amigo(a)	1	1,8
Tutela Legal	3	5,5

Tabela 21 – Dados Sociodemográficos dos Familiares de Referência/ Tutores Legais das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada (continuação)

4.3.2. Perspetiva dos Familiares de Referência / Tutores Legais sobre as Necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

Para os familiares participantes no estudo, o Controlo dos sinais vitais e outros valores é muito relevante (69,1%). O mesmo acontece com os aspetos gerais relacionados com o fim de vida: Anorexia (52,7%), Caquexia (61,8%), Cheiro/Odor (50,9%), Dor (85,5%), Edema (60,0%), Hemorragia (69,1%), Inflamação (58,2%) e Processo infeccioso (74,5%).

A Potenciação da saúde física (67,3%), da saúde cognitiva (56,4%), do comportamento adequado (69,1%), da integridade pessoal (45,5%), do contato social (61,8%), da comunicação (69,1%) e de um ambiente adequado (63,6%) também são vistas como muito relevantes. O conhecimento da expressão emocional (49,1%) e das preferências das pessoas mais velhas (43,6%) são muito relevantes; embora o conhecimento das preferências espirituais e religiosas seja tido como pouco relevante (32,7%).

A obtenção de Apoio social (47,3%) e de Suporte económico (50,9%) são consideradas como relevantes pelos familiares. O processo de Incapacitação legal é tido como muito relevante (40,0%) e a Identificação do tutor legal é vista como relevante (49,1%). O mesmo acontece o com desenvolvimento do Testamento vital que é visto como relevante (36,4%).

	Irrelevante N (%)	Pouco Relevante N (%)	Relevante N (%)	Muito Relevante N (%)
Controlar os sinais vitais e outros valores	0 (0,0%)	1 (1,8%)	16 (29,1%)	38 (69,1%)
Controlar os aspetos gerais				
Anorexia	1 (1,8%)	6 (10,9%)	19 (34,5%)	29 (52,7%)

Tabela 22 – Perspetiva dos Familiares de Referência/ Tutores Legais sobre as Necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada

	Irrelevante N (%)	Pouco Relevante N (%)	Relevante N (%)	Muito Relevante N (%)
Caquexia	2 (3,6%)	2 (3,6%)	17 (30,9%)	34 (61,8%)
Cheiro/Odor	1 (1,8%)	5 (9,1%)	21 (38,2%)	28 (50,9%)
Dor	0 (0,0%)	1 (1,8%)	7 (12,7%)	47 (85,5%)
Edema	1 (1,8%)	6 (10,9%)	15 (27,3%)	33 (60,0%)
Hemorragia	0 (0,0%)	3 (5,5%)	14 (25,5%)	38 (69,1%)
Inflamação	0 (0,0%)	4 (7,3%)	19 (34,5%)	32 (58,2%)
Processo infeccioso	0 (0,0%)	3 (5,5%)	11 (20,0%)	41 (74,5%)
Potenciar a saúde física	1 (1,8%)	2 (3,6%)	15 (27,3%)	37 (67,3%)
Potenciar a saúde cognitiva	2 (3,6%)	3 (5,5%)	19 (34,5%)	31 (56,4%)
Potenciar um comportamento adequado	1 (1,8%)	3 (5,5%)	13 (23,6%)	38 (69,1%)
Conhecer a expressão emocional	2 (3,6%)	2 (3,6%)	24 (43,6%)	27 (49,1%)
Potenciar a integridade pessoal	1 (1,8%)	4 (7,3%)	25 (45,5%)	25 (45,5%)
Estimular a comunicação	1 (1,8%)	1 (1,8%)	15 (27,3%)	38 (69,1%)
Potenciar o contato social	2 (3,6%)	4 (7,3%)	15 (27,3%)	34 (61,8%)
Conhecer as preferências da pessoa mais velha	2 (3,6%)	5 (9,1%)	24 (43,6%)	24 (43,6%)
Conhecer as preferências espirituais e religiosas da pessoa mais velha	8 (14,5%)	18 (32,7%)	17 (30,9%)	12 (21,8%)
Obter apoio social	0 (0,0%)	4 (7,3%)	26 (47,3%)	25 (45,5%)
Obter suporte económico	0 (0,0%)	3 (5,5%)	28 (50,9%)	24 (43,6%)
Facilitar a incapacitação legal	2 (3,6%)	10 (18,2%)	21 (38,2%)	22 (40,0%)
Identificar o tutor legal	1 (1,8%)	14 (25,5%)	27 (49,1%)	13 (23,6%)
Facilitar o desenvolvimento de um testamento vital	6 (10,9%)	14 (25,5%)	20 (36,4%)	15 (27,3%)
Potenciar um ambiente adequado	0 (0,0%)	2 (3,6%)	18 (32,7%)	35 (63,6%)

Tabela 22 – Perspetiva dos Familiares de Referência/ Tutores Legais sobre as Necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada (continuação)

4.3.3. Objetivos do Cuidado em Saúde na Demência Avançada

De uma forma geral, os objetivos do cuidado em Saúde definidos pela Comissão de Peritos são considerados como muito relevantes pelos familiares das pessoas mais velhas institucionalizadas. Destes destacam-se os seguintes: Controlar os sintomas (80,0%), Prevenir a Broncoaspiração/Engasgamento (83,6%), o Erro de medicação (81,8%) e a Queda (80,0%) e Promover o Conforto e o Bem-estar (81,8%).

	Irrelevante N (%)	Pouco Relevante N (%)	Relevante N (%)	Muito Relevante N (%)
Controlar os sintomas	0 (0,0%)	1 (1,8%)	10 (18,2%)	44 (80,0%)
Gerir as necessidades identificadas pela equipa interdisciplinar	0 (0,0%)	1 (1,8%)	19 (34,5%)	35 (63,6%)
Potenciar a Inclusão em atividades e rotinas	3 (5,5%)	5 (9,1%)	20 (36,4%)	27 (49,1%)
Potenciar a Ocupação	5 (9,1%)	4 (7,3%)	17 (30,9%)	29 (52,7%)
Potenciar a tomada de decisões avançadas sobre o cuidado em fim de vida				
Internamento Hospitalar	2 (3,6%)	8 (14,5%)	14 (25,5%)	31 (56,4%)
Medidas invasivas	4 (7,3%)	5 (9,1%)	17 (30,9%)	29 (52,7%)
Ressuscitação Cardiorrespiratória	3 (5,5%)	5 (9,1%)	14 (25,5%)	33 (60,0%)
Ida ao Serviço de Urgências	3 (5,5%)	6 (10,9%)	14 (25,5%)	32 (58,2%)
Prevenir riscos				
Acidente	0 (0,0%)	1 (1,8%)	13 (23,6%)	41 (74,5%)
Broncoaspiração/ Engasgamento	0 (0,0%)	1 (1,8%)	8 (14,5%)	46 (83,6%)
Erro de Medicação	0 (0,0%)	0 (0,0%)	10 (18,2%)	45 (81,8%)
Medida de Restrição Física	1 (1,8%)	7 (12,7%)	18 (32,7%)	29 (52,7%)
Medida de Restrição Química	1 (1,8%)	1 (1,8%)	19 (34,5%)	34 (61,8%)
Queda	0 (0,0%)	2 (3,6%)	9 (16,4%)	44 (80,0%)
Promover a Identidade	2 (3,6%)	4 (7,3%)	18 (32,7%)	31 (56,4%)
Promover a relação com o outro, afeto e estima (Vinculação)	1 (1,8%)	3 (5,5%)	20 (36,4%)	31 (56,4%)
Promover o Conforto e Bem-estar	0 (0,0%)	1 (1,8%)	9 (16,4%)	45 (81,8%)
Substituir o usuário nas AVD's	2 (3,6%)	3 (5,5%)	15 (27,3%)	35 (63,6%)

Tabela 23 – Perspetiva dos Familiares de Referência/ Tutores Legais sobre os Objetivos do Cuidado em Saúde na Demência Avançada

5. DISCUSSÃO

Encontra-se frequentemente descrito na literatura atual que as pessoas com Demência Avançada têm múltiplas e complexas necessidades em Saúde (Passos, Sequeira & Fernandes, 2012; *World Health Organization*, 2012c; Beer et al, 2010). No entanto, não é comum a sua descrição e o presente estudo aborda este assunto ao descrever as Necessidades em Cuidados Paliativos desta população no âmbito da Institucionalização e Cuidados Continuados.

Devido às características do conceito de Necessidade foi encontrado na Revisão Narrativa da Literatura um conjunto abrangente de fenómenos associados às Necessidades em Cuidados Paliativos da pessoa institucionalizada com Demência Avançada. Não obstante, em determinadas áreas não foi fácil encontrar informação específica dirigida a este tema, razão pela qual foi necessária a realização de pesquisas adicionais, nomeadamente nas dimensões física e psicológica.

Os diversos fenómenos encontrados dizem respeito a patologias agudas, doenças crónicas, sintomas, sinais, síndromes, valores analíticos, comportamentos, intervenções em saúde, metodologias e enquadramentos teóricos, objetivos e resultados em saúde. Todas as necessidades identificadas permitem caracterizar o processo demencial e um conjunto de comorbilidades frequentemente presentes na Demência Avançada; assim como incluem elementos de correntes teóricas atuais sobre o cuidado adequado em saúde nesta doença.

Embora a relação entre os diferentes fenómenos e a forma como se influenciam entre si deva ser sempre tida em conta como um aspeto muito relevante e complexo, para a presente investigação revelou-se importante a análise de cada elemento de forma isolada. Este aspeto, embora tido como adequado para alcançar os objetivos do estudo, pode ser considerado como uma sua limitação.

Devido ao grande número e variedade das necessidades encontradas procedeu-se à sua organização. Optou-se por fazê-lo de acordo com dimensões humanas uma vez que é uma categorização utilizada frequentemente no âmbito da saúde, embora não de uma forma tão

pormenorizada (ao serem as dimensões humanas estruturadas segundo domínios e sistemas). Segundo Hutchison (2011), a categorização das necessidades de acordo com as várias dimensões constituintes da pessoa humana permite uma boa compreensão destas necessidades e também da forma como influenciam a vivência da pessoa com Demência Avançada.

É amplamente reconhecido que a prestação de Cuidados Paliativos engloba as dimensões Física, Psicológica, Social e Espiritual. A própria definição desta tipologia de cuidados da *World Health Organization* inclui a avaliação e tratamento de problemas de ordem física, psicossocial e espiritual como uma das suas bases fundamentais (2014b).

As dimensões Legal e Ambiental, utilizadas neste estudo, não são tão comumente referidas na literatura. No entanto, sendo abordado a Demência Avançada em que se verifica uma deterioração cognitiva e uma diminuição da capacidade de escolha e de tomada de decisão pela pessoa mais velha é frequente a presença de um familiar referente que assume este papel e também a incapacitação legal destes indivíduos; razões pelas quais a Dimensão Legal é tida como relevante neste estudo. A Dimensão Ambiental é-o também uma vez que foi estudada a população mais velha institucionalizada, sendo este um meio fortemente influenciado pelas políticas e valores institucionais e pelos Profissionais de Saúde prestadores de cuidados.

Os instrumentos de colheita de informação foram desenvolvidos de forma a possibilitarem a resposta à questão de investigação e aos objetivos deste estudo. Sendo o conteúdo encontrado na revisão da literatura extenso, a redução da quantidade de texto, a aparência gráfica e o uso de cores foram as estratégias utilizadas para facilitar e potenciar o seu preenchimento pelos participantes.

A elaboração inicial dos três instrumentos utilizados neste estudo foi realizada pelo investigador principal após a Revisão Narrativa da Literatura durante a primeira fase da investigação. Neste sentido, a avaliação do trabalho desenvolvido por uma Comissão de Peritos tornou-se essencial para assegurar a qualidade da informação obtida, da categorização das diferentes necessidades, da objetividade e das particularidades dos instrumentos de colheita de dados.

A possibilidade de incluir Profissionais de Saúde expertos nas áreas da Geriatria, Psicogeriatria, Neurologia, Enfermagem Geriátrica, Psicologia, Cuidados Continuados e

familiares na Comissão de Peritos é uma mais-valia deste estudo uma vez que cada elemento participante nos Grupos Focais acrescentou conhecimento e experiência em áreas diferentes que se complementam na prestação de Cuidados Paliativos na Demência Avançada. Assim, foi potenciada uma ampla discussão e revisão dos conteúdos em estudo.

Também a participação de peritos de nacionalidade portuguesa e espanhola é um fator enriquecedor desta investigação permitindo diminuir possíveis influências culturais e de diferentes metodologias de prestação de cuidados entre os vários Profissionais de Saúde. Uma vez que na terceira fase da investigação se previu a aplicação dos instrumentos de colheita de dados na população espanhola era sem dúvida relevante a participação de Profissionais de Saúde e familiares desta nacionalidade uma vez que são conhecedores da situação de vida destas pessoas mais velhas.

A tradução dos diferentes instrumentos em português e em Castelhana foi realizada pelo investigador principal sendo que este tem a língua portuguesa como língua materna e possui um domínio aprofundado do idioma espanhol (Nível Avançado de Castelhana como Língua Estrangeira atribuído pelo Instituto Cervantes). Os diferentes peritos tiveram acesso aos instrumentos de colheita de dados na sua língua materna previamente à realização dos Grupos Focais e durante a sua realização não foram encontradas dificuldades na compreensão dos mesmos relacionadas com o idioma.

Através da revisão do conteúdo e estrutura destes instrumentos pela Comissão de Peritos foi possível obter informação, críticas, opiniões, discussões e consensos referentes ao tema em estudo e concluir os dois Grupos Focais com a aprovação por parte da Comissão de Peritos de que a informação recolhida resume as principais características e processos de saúde-doença relacionados com a Demência Avançada e que os instrumentos de colheita de dados são adequados aos objetivos desta investigação.

Uma vez que os questionários desenvolvidos têm como objetivo permitir a identificação das Necessidades em Cuidados Paliativos das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada e não a elaboração de um instrumento que possa ser utilizado futuramente por outros profissionais e noutros estudos não foi realizado um processo de avaliação da sua validade, consistência interna e sensibilidade.

5.1. As características da Amostra

Das 55 pessoas mais velhas que participaram neste estudo 44 são mulheres, têm um baixo nível de escolaridade, a viuvez é frequente e uma grande maioria pertence à religião Católica. Estes dados refletem as estatísticas demográficas recentes da população espanhola (*Instituto Nacional de Estadística*, 2015) e são semelhantes à amostra do estudo realizado por Li, Zheng & Temkin-Greener em 2013 nos Estados Unidos da América. A idade média dos participantes é de 85 anos, sendo que quase 82% tem mais de 80 anos; o que confirma que a Demência Avançada é uma doença muito prevalente nos indivíduos muito idosos, tal como é afirmado pela *World Health Organization* (2012c) e constatado no estudo de Ferri et al (2005).

Analisando as comorbilidades das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada verifica-se que as doenças cardíacas (87,3%) como a Hipertensão Arterial e a Arritmia, as doenças gastrointestinais (92,7%) sendo a Obstipação o principal diagnóstico associado e as doenças osteoarticulares (69,1%) como a Osteoporose e a Artrose são as patologias mais frequentes da população em estudo, à parte da Demência Avançada. Estes dados vão de encontro aos resultados dos estudos desenvolvidos por Mitchell e colaboradores (2009a, 2009b) que referem que a morte das pessoas com Demência Avançada é causada por complicações próprias desta doença como a pneumonia aspirativa, episódios febris e distúrbios alimentares e não por outros eventos agudos como convulsões, acidentes vasculares cerebrais, enfartes do miocárdio ou embolismos pulmonares. Assim, os dados recolhidos suportam que a Demência Avançada é em si uma causa de mortalidade e não apenas de morbilidade, como é defendido pela *International Longevity Center* (2011).

O número de medicamentos prescritos na população mais velha é um tema em constante discussão. Verifica-se que neste estudo a média de fármacos prescrita de forma contínua e diária é de aproximadamente 5 medicamentos por pessoa, o que se revela estar abaixo da média encontrada no estudo de Abrantes (2013) sobre a população portuguesa que referia uma média de 7 fármacos prescritos a cada idoso institucionalizado.

Os dados referentes ao processo demencial coincidem com a informação disponibilizada pela *Alzheimer's Disease International* (2009): verifica-se que a Doença de Alzheimer é a tipologia mais frequente, seguida pelos tipos Vascular, Frontotemporal e de Corpos de Lewy.

Embora seja difícil definir com exatidão o início da Demência, a amostra em estudo vivencia o processo demencial à aproximadamente seis anos (em média), sendo que se encontra num estadio avançado à cerca de 2 anos. Utilizando o SMMSE para descrever a função cognitiva da amostra verifica-se que a média é de 11, o que reflete uma competência muito baixa a este nível (Harrell, Marson, Chatterjee & Parrish, 2000). A mediana do FAST encontrada reflete que o estadio 7a é o valor central da distribuição de resultados, o que indica a perda da capacidade para realizar AVD's e um comprometimento severo da linguagem (Reisberg, 1988). Esta dependência física e psicológica origina uma grande parte dos cuidados de Saúde dedicados às pessoas institucionalizadas com Demência Avançada uma vez que o cuidado com a alimentação, higiene, vestuário, atividade física ou posicionamento corporal são também necessidades contínuas que ocupam uma parte considerável do tempo dos Profissionais de Saúde ao cuidado destes indivíduos.

Os dados referentes aos familiares das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada vão de encontro àqueles encontrados no estudo dedicado à população portuguesa de Figueiredo (2007): os familiares têm uma idade média de 57 anos e a relação de parentesco mais comum é a de filho(a).

5.2. As Necessidades em Cuidados Paliativos

As diferentes Necessidades Físicas encontradas na revisão da literatura e nos grupos focais constituem um conjunto de comorbilidades apresentadas pela pessoa com Demência Avançada. Ainda que muitos destes aspetos não sejam específicos desta doença estão muitas vezes presentes nos indivíduos que dela padecem.

A alteração dos Sinais Vitais e outros valores é tida como muito relevante para os Profissionais de Saúde e Família mas no período de tempo observado estes ocorrem com pouca frequência. Também os Aspetos Gerais associados ao período final de vida como a Caquexia, a Dor, o Edema ou o Processo Infecioso são considerados como muito importantes mas ocorrem de uma forma pouco frequente.

Das necessidades relativas ao Sistema Digestivo destacam-se a Disfagia, a Incontinência Fecal (critério utilizado por Reisberg em 1988 para definir o estadio 6e do FAST)

e a Xerostomia, embora esta última seja considerada como pouco relevante pelos Profissionais de Saúde. Estes dão maior relevo à Disfagia, ao Fecaloma, à Náusea/Vômito e à Obstipação.

Quanto ao Sistema Respiratório, o baixo número de eventos respiratórios encontrados e a presença frequente de Cianose em 18,2% da amostra, Broncoaspiração em 29,0% e Tosse em 40,0% podem indicar um subdiagnóstico destas situações, sendo registadas aquelas que apresentam alguma complicação ou maior gravidade. Ao contrário do resultado encontrado no estudo de Mitchell et al (2009), a Dispneia é pouco prevalente na presente amostra, ainda que seja considerada como muito relevante pelos Profissionais de Saúde.

A Sonolência diurna é apresentada frequentemente por 63,7% da amostra. Já a Insónia, considerada como um aspeto frequente na população em estudo pelo *National Consensus Project* (2009), não foi verificada em 65,5% dos casos durante o período observado. As necessidades relacionadas com o Sistema Nervoso ainda que pouco frequentes são consideradas como muito relevantes pelos Profissionais de Saúde.

A Imobilidade, sendo uma síndrome geriátrica, está presente em 90,0% dos indivíduos constituintes da amostra; a Parésia (69,1%), a Rigidez articular (56,4%) e a Sarcopenia (54,5%) também afetam estas pessoas. Estes aspetos são considerados como relevantes pela equipa interdisciplinar e família, embora a Imobilidade se destaque ao ser tida como muito relevante.

A Incontinência Urinária, critério utilizado por Reisberg em 1988 para definir o estadió 6d do FAST, está presente em todas as pessoas participantes no estudo. Já no Sistema Sensorial, a Diminuição da acuidade visual afeta 89,1% da amostra e a Hipoacusia 70,9%. Contudo, estes valores são provavelmente mais elevados uma vez que estes diagnósticos provêm da fase inicial/moderada da Demência e são de difícil diagnóstico na fase avançada. A hiperacusia, necessidade introduzida pela Comissão de Peritos na 2ª fase deste estudo, não é apresentada por nenhum usuário.

No Sistema Tegumentar, a Palidez cutânea e a Pele seca/descamativa são aspetos frequentes e estão associadas ao processo de envelhecimento. As feridas são também uma necessidade comum, e destas a Úlcera de Pressão tem uma grande relevância na população em estudo, ocorrendo de forma muito frequente em 27,3% dos indivíduos. A úlcera de pressão também foi considerada como um sintoma perturbador frequente na população mais velha institucionalizada com Demência Avançada no estudo de Mitchell e colaboradores (2009a); esta é considerada inclusivamente como um indicador de qualidade dos cuidados de saúde prestados a esta população.

Relativamente à Nutrição, 58,2% dos indivíduos apresentam um estado de Emagrecimento, embora apresentem um IMC médio normal (25,8); tal sugere a presença de excesso de peso anterior ao desenvolvimento da Demência Avançada. A Hidratação é considerada como muito relevante pelos Profissionais de Saúde pelo que a presença pouco frequente de situações de desidratação pode revelar um resultado em Saúde neste domínio. A Diminuição da ingesta alimentar e a Negatividade à alimentação, que estão relacionadas com a presença de Anorexia, são pouco frequentes. Estes resultados são consideravelmente melhores do que os obtidos no estudo de Lawrence, Samsi, Murray, Harari & Banerjee (2011) em que, além da alimentação e da hidratação serem também consideradas como muito importantes, foram encontrados vários aspetos negativos, nomeadamente um suporte insuficiente na alimentação por parte dos profissionais, a ingestão forçada de uma quantidade excessiva de alimentos ou o seu fornecimento com uma consistência não adequada.

Quanto aos valores analíticos, recolhidos no período de 12 meses em que foi realizada a colheita de dados, a Albumina encontra-se em valores normais. Já o Hematócrito é inferior a 40% para 81,8% dos participantes do sexo masculino e é inferior a 35% para 20,5% das mulheres, o que pressupõe um aumento do risco de hemorragia ou anemia.

No estudo desenvolvido por Davies et al em 2014, os sintomas mais relevantes na Demência Avançada envolvem a dor, a dispneia, a disfagia, a desnutrição e a insónia. Na presente investigação, apenas se verificou que a Disfagia é uma necessidade muito frequente. Segundo o *Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad* (2011) de Espanha, a Demência Avançada é caracterizada por sintomas multifatoriais graves como a pneumonia por aspiração, dispneia, infeções do trato urinário, sépsis, úlceras de pressão, dor, disfagia, negação à alimentação e emagrecimento; que se verificaram de uma forma pouco frequente (exceto a disfagia e o emagrecimento) neste estudo, embora sejam consideradas como muito relevantes pelos Profissionais de Saúde e Família. Segundo Lawrence, Samsi, Murray, Harari & Banerjee (2011), para a satisfação destas e de outras necessidades físicas na Demência Avançada é também necessário a compreensão das alterações cognitivas, funcionais e comunicativas provocadas pela doença.

As necessidades pertencentes à Dimensão Psicológica são muito particulares da Demência Avançada: a deterioração cognitiva e os transtornos comportamentais estão intrinsecamente relacionados com esta doença (Burns & Winblad, 2006). Estes influenciam consideravelmente os cuidados em saúde e são um dos principais motivos que levam à

institucionalização da pessoa mais velha segundo a *Alzheimer's Society* (2013). A gestão das necessidades psicológicas exige por parte da equipa interdisciplinar formação, treino e experiência, sendo esta uma das áreas de desenvolvimento contínuo destes profissionais.

A Teoria Centrada na Pessoa desenvolvida por Tom Kitwood (1997) identifica como necessidades básicas das pessoas com demência: o Conforto, a Identidade, a Inclusão, a Ocupação e a Vinculação. Estes fenómenos, muito frequentes na população em estudo, podem ser considerados como necessidades, metas na área da saúde e permitem a avaliação de resultados em Saúde. Também o estudo realizado por Terada et al (2013) realça a importância do cuidado centrado na pessoa no âmbito da Demência Avançada e conclui que é nas instituições geriátricas e de cuidados continuados onde são encontrados os valores mais elevados na atenção a estes aspetos, sendo um fator relevante para a qualidade de vida destas pessoas. No desenvolvimento do *Standards of Care for Dementia, a Mental Welfare Commission for Scotland* (2011) considerou que estas necessidades são um dos elementos chave da prestação de cuidados às pessoas institucionalizadas com Demência Avançada.

A Compreensão de frases simples (81,8%), a Cooperação no cuidado (81,8%) e a Expressão de uma mensagem simples (70,9%) estão presentes na maioria dos indivíduos participantes e auxiliam a compreensão das suas capacidades cognitivas.

As alterações comportamentais, consideradas como muito relevantes de uma forma geral pelos Profissionais de Saúde e familiares, são frequentes neste estudo. Entre aquelas mais frequentes encontram-se a Ansiedade/Nervosismo (49,1%), o Comportamento Demandante/Chamada de Atenção (40,0%), o Comportamento repetitivo (52,7%), a Implicação Passiva (45,5%) e a Intranquilidade/Inquietação (50,9%); embora um estado de Calma seja também muito frequente para 98,2% dos indivíduos participantes e 54,5% destes realizem ações de Autocuidado. Eventos como a Agitação e a Agressão física e verbal, consideradas por Burns & Winblad (2006) como muito relevantes nesta população e por Beerens, Zwakhalen, Verbeek, Ruwaard & Hamers (2013) como fatores associados a uma menor qualidade de vida, são menos frequentes. Convém referir que os dados obtidos neste estudo são influenciados pelo trabalho da equipa interdisciplinar que, de uma forma preventiva, intervém sobre estas necessidades e comportamentos para que ao se verificarem o façam de uma forma mais ligeira e mais facilmente manejável.

As necessidades de foro emocional, ainda que pouco frequentes na amostra em estudo, são consideradas como relevantes pela equipa interdisciplinar uma vez que são uma fonte de informação sobre as diferentes necessidades da pessoa mais velha. Por sua vez, a

Capacidade para pedir ajuda, presente apenas em 38,2% da amostra, representa um risco à manutenção da integridade pessoal de cada pessoa. E, como tal, a Segurança e o Suporte/Apoio são considerados como muito relevantes pelos Profissionais de Saúde.

Ferraz Gonçalves (2011), embora no âmbito das pessoas com cancro em situação de fim de vida mas com alterações cognitivas, debruçou-se sobre a avaliação destes doentes. Este autor definiu a Expressão Facial (serena ou sorridente, inexpressiva, triste, etc.), a Vocalização (voz calma ou sem queixas, apelativo(a), gemido, choro, grito, etc.) e as Reações Físicas (relaxado(a), respiração rápida, resistência aos cuidados, inquietação, agitação, agressividade, tensão, etc.) como parâmetros determinantes para a avaliação da presença de sofrimento, ou colocado de outra forma, de necessidades não colmatadas nestas pessoas. Embora não tenham sido obtidos resultados conclusivos na sua investigação, os aspetos referidos aproximam-se daqueles desenvolvidos no presente estudo.

A Dimensão Social é um campo com intervenção contínua por parte dos Profissionais de Saúde do Grupo Matia, o que pode ter uma implicação positiva nos resultados obtidos. Além dos aspetos inerentes à Comunicação e Contato Social serem considerados como muito relevantes verifica-se que a amostra tem frequentemente contato físico (98,2%) e visual (94,5%) com outros usuários, Profissionais de Saúde e familiares, sendo evitado o isolamento destes indivíduos.

Refletindo sobre a capacidade da pessoa com Demência Avançada ser capaz de relacionar-se ou apenas de interagir com outro indivíduo, e tendo em consideração que uma relação interpessoal pode ser definida como um vínculo afetivo entre duas pessoas (Heider, 1958), é possível afirmar-se que estes idosos são, de fato, capazes de se relacionar. No presente estudo não se encontrou uma diferença significativa entre os termos “interação” e “relação”, o que permite afirmar que a grande maioria dos elementos profissionais não diferenciam estes termos na prestação de cuidados. O termo Vinculação, definido por Kitwood (1997), pode ser considerado como um outro conceito que identifica a existência de relacionamentos interpessoais na Demência Avançada.

Em situações de Demência muito Avançada, em que existe uma grave limitação da integração e emissão de mensagens (Reisberg, Ferris, de Leon & Crook, 1997), a capacidade de relacionar-se pode estar diminuída e o termo Interação, desenvolvido no presente estudo, pode ser apropriado. No entanto, é consensual na literatura atual assim como para a Comissão

de Peritos que a Relação e/ou a Interação devem ser potenciadas continuamente (Dantas et al, 2013).

O motivo de institucionalização mais frequente é a carga assistencial por dependência psíquica (43,6%), seguido pela Claudicação familiar (29,1%) e pela carga assistencial associada a Dependência Física (18,2%). Estes dados confirmam aqueles publicados pela *Alzheimer's Society* em 2013 em que os distúrbios conductuais, a dependência física e os problemas relacionados com os prestadores de cuidados são motivos relevantes para a institucionalização das pessoas mais velhas.

Verifica-se, também, que as pessoas institucionalizadas com Demência Avançada padecem da perda de relações anteriores (54,5%) e da separação de conviventes próximos (60,0%); o que é semelhante às conclusões do estudo realizado por Dantas, Ferreira, Andrade, Souza e Silva & Soares (2013) em que, além destes fatores, a presença de poucos estímulos, de pouco afeto e de um ambiente pouco familiar são vistos como desvantagens da institucionalização. Para compensar estes dados, cabe à equipa interdisciplinar e à família potenciar a Ocupação e a Identidade da pessoa mais velha através, por exemplo, da realização de atividades lúdicas e da potenciação dos seus interesses. No entanto, apenas 34,5% dos indivíduos participantes neste estudo realizam atividades deste tipo muito frequentemente.

De uma forma geral, o conhecimento dos hábitos diários, da história de vida e das preferências culturais são considerados como relevantes no presente estudo. Para Sloane, Zimmerman, Williams & Hanson (2008), os aspetos sociais considerados como relevantes na população institucionalizada com Demência Avançada envolvem a aparência pacífica e calma, o toque compassivo, a manutenção da dignidade e, inclusivamente, a vinculação com os Profissionais de Saúde; resultados que se aproximam aos obtidos nesta investigação.

As Necessidades Espirituais e, incluídas nesta dimensão, as Necessidades Religiosas são consideradas pelo *National Consensus Project* como essenciais na vivência do período final de vida. Estas incluem a revisão das vivências passadas e o conhecimento de esperanças, medos, significados, crenças, culpas, etc. (2009). Na Demência Avançada, sendo muito difícil conhecer estes aspetos devido à deterioração física e cognitiva apresentada pela pessoa mais velha, o trabalho em conjunto com os familiares próximos torna-se muito relevante.

No presente estudo, do ponto de vista espiritual e religioso, apenas 20% dos indivíduos presenciam rituais religiosos como a missa ou o rosário e apenas 5,5% recebeu a visita de um

sacerdote ou de outros representantes da sua religião. Embora a equipa interdisciplinar considere esta dimensão como relevante, apenas 21,8% dos familiares a consideram muito relevante. Possivelmente, este dado pode ser um fator que contribua para a baixa prática de hábitos religiosos, embora 83,6% das pessoas mais velhas pertençam à religião Católica.

No âmbito da população mais velha institucionalizada, as Dimensões Económica e Ambiental/Estrutural adquirem uma ênfase particular ao garantirem a prestação de cuidados em Saúde dignos e por influenciarem seriamente a qualidade de vida experienciada por estes indivíduos (*Alzheimer's Disease International*, 2013; *Alzheimer's Association*, 2009). A Institucionalização é uma tipologia de apoio social frequentemente utilizada em países desenvolvidos e na Demência Avançada (Segurança Social, 2013; *European Commission*, 2012; *International Longevity Center – UK*, 2011) devido à dependência física e cognitiva, à presença de distúrbios comportamentais e de várias comorbilidades e pela necessidade de cuidados continuados (*Alzheimer's Society*, 2013; Luppá et al, 2010).

Os Suportes Económico e Social são disponibilizados a todas as pessoas participantes no estudo uma vez que a própria institucionalização é uma medida de apoio social. Além disso, todos os idosos recebem um valor monetário de acordo com as posses financeiras por parte da Segurança Social Basca. A Dimensão Económica é vista como muito relevante pelos Profissionais de saúde mas apenas como relevante pela Família.

Já a Dimensão Ambiental/Estrutural, seja o ambiente, a estrutura física ou os recursos humanos, é tida como muito relevante pela equipa de saúde uma vez que estes condicionam o conforto, a segurança, a independência, o crescimento pessoal e um meio semelhante ao doméstico e familiar (*Alzheimer's Disease International*, 2013; *Alzheimer's Association*, 2009).

Na Demência Avançada, doença em que se verifica uma incapacidade cognitiva para o processo de tomada de decisão (Reisberg, Ferris, de Leon & Crook, 1982), a dimensão Jurídica também é pertinente. De fato, a presença de situações de incapacidade legal completa ou parcial e a presença de Tutores Legais é frequente nesta população. No presente estudo, ainda que a Incapacitação Legal seja considerada como relevante pelos Profissionais de Saúde e familiares, apenas 21,8% dos indivíduos estão incapacitados e tal acontece em situações de claudicação e conflitos familiares.

Os dados encontrados vão de encontro aos resultados obtidos na investigação de Lorenzo, Maseda & Millán (2008), realizada na população espanhola mais velha com Demência, dependente mas não institucionalizada. Foi observado que apenas cerca de 6% dos inquiridos afirmaram que o Suporte Jurídico era uma necessidade relevante nestes indivíduos.

O desenvolvimento de um Testamento Vital não é visto como uma necessidade relevante pela família, sendo que nenhum dos participantes o possui. Não obstante, havendo desenvolvimentos recentes a este nível (como a legislação deste tema em Portugal), a importância do conhecimento das vontades, ainda que antecipadas, é considerada como muito relevante pelos Profissionais de Saúde.

5.3. O Cuidado em Saúde na Demência Avançada

Os diferentes Objetivos do Cuidado em Saúde identificados ao longo deste trabalho estão presentes na maioria dos indivíduos participantes. A promoção da Ocupação, da Identidade e da Inclusão são os menos presentes com valores na ordem dos 70%. Isto verifica-se uma vez que estes objetivos não são identificados em situações de Demência muito Avançada, em que já não é possível intervir e alcançar resultados nestes domínios.

Ainda que a amostra em estudo vivencie um processo de Demência em fase avançada da doença e o processo de tomada de decisões avançadas sobre o Cuidado em Fim de Vida seja considerado como muito relevante pelos Profissionais de Saúde e familiares, apenas 29,1% (aproximadamente) das pessoas mais velhas têm desenvolvido este assunto com a Equipa de Saúde, ao contrário dos 75% verificados no estudo de Li, Zheng & Temkin-Greener (2013) nos Estados Unidos da América referentes à diretiva de “*não ressuscitar*”.

Na revisão sistemática sobre Cuidados Paliativos na Demência realizada por Ngo & Holroyd-Leduc (2014) afirma-se que as questões relacionadas com o fim de vida devem ser discutidas entre os Profissionais de Saúde e a Família para que se possa desenvolver um plano avançado de cuidados, em relação à ressuscitação cardiopulmonar, à deslocação a serviços de urgência, ao uso de medidas invasivas, etc.

Ainda no estudo realizado por Li, Zheng & Temkin-Greener (2013) foi concluído que as pessoas mais velhas institucionalizadas que recebem Cuidados Paliativos têm uma menor

probabilidade de hospitalização no período final de vida, de terem restrições físicas e aplicação de medidas invasivas. Na presente investigação verifica-se efetivamente um baixo número de idas ao Serviço de Urgência e de Internamentos hospitalares e estes dados podem ser tidos como indicadores de qualidade dos Cuidados Paliativos desenvolvidos. Por outro lado, as medidas de Restrição Física (20%) e Química (27,3%) são as estratégias mais utilizadas nesta população que têm riscos associados ao seu uso. Estas medidas permitem o controlo dos transtornos comportamentais e cognitivos, o controlo postural e a prevenção de quedas e acidentes, embora sejam utilizadas como última opção.

A Prevenção de Riscos como a Broncoaspiração/Engasgamento, o Erro de Medicação e a Queda são particularmente relevantes para os familiares e Profissionais de Saúde. No entanto, no período em estudo 78,2% da amostra sofreu um erro de medicação, devendo esta ser uma área de intervenção e melhoria contínua.

Durante a realização do presente estudo foram encontradas várias limitações que são descritas em seguida. O primeiro aspeto a ser referido é que a identificação das Necessidades em Cuidados Paliativos na Demência Avançada envolve um processo indireto, limitado e subjetivo uma vez que a pessoa mais velha frequentemente não é capaz de identificar as suas próprias necessidades. Exemplos desta limitação envolvem a necessidade de incluir a perspetiva dos Profissionais de Saúde e Familiares como elementos próximos da pessoa mais velha e conhecedores da sua história de vida para identificar as suas necessidades e o recurso aos registos dos Profissionais de Saúde, ainda que multidimensionais e interdisciplinares, para conhecer as necessidades, atividades e cuidados diários, assim como eventos agudos da população em estudo.

A presença de um número relativamente pequeno de peritos constituintes dos Grupos Focais e de apenas duas nacionalidades torna possível a existência de outras Necessidades em Cuidados Paliativos que poderiam ser identificadas em contextos diferentes. Também a utilização de uma amostra de conveniência e com um número baixo de participantes pode levar a um enviesamento dos resultados e a generalização das conclusões torna-se limitada.

Como já foi referido, embora a relação entre os diferentes fenómenos e a forma como se influenciam entre si deva ser sempre tida em conta como um aspeto muito relevante, para a presente investigação revelou-se importante a análise de cada elemento de forma isolada para que houvesse um maior conhecimento sobre cada necessidade em particular.

A descrição das Necessidades em Cuidados Paliativos apresentada neste estudo não foi orientada por um modelo teórico em particular e também não foi utilizada uma linguagem classificada específica uma vez que não foi encontrado um modelo teórico ou linguagem aceite por todas as disciplinas que participaram nesta investigação.

A investigação no campo da Demência Avançada é um processo complexo e nem sempre é possível comprovar cientificamente os benefícios e vantagens de determinados modelos teóricos e estratégias de intervenção para a melhora da prestação de cuidados de Saúde. Como resposta a esta dificuldade, na Cimeira do G8 realizada em Londres (2013) sobre esta doença, foi encorajado o desenvolvimento de conhecimentos e a partilha de estratégias entre diferentes profissionais e países que fomentem o Cuidado Continuado e Paliativo na Demência Avançada.

Como tal, têm sido criados programas internacionais e interdisciplinares, como é o caso do *Palliare Project*, que visam o desenvolvimento de conhecimentos e experiências comuns entre expertos de diferentes nacionalidades (como é o caso de Portugal e de Espanha) e que permitirão dotar as equipas interdisciplinares com informação de evidência para potenciar o cuidado dirigido à Demência Avançada e aos seus familiares (*University of the West of Scotland, 2015*).

A presente investigação foi realizada no âmbito destas orientações, destacando a relevância da identificação das necessidades particulares de cada indivíduo institucionalizado com Demência Avançada como fase essencial do processo de Cuidar.

6. CONCLUSÃO

A Demência Avançada está associada a um conjunto complexo de necessidades que frequentemente desafiam as competências e capacidades dos serviços de Saúde (*World Health Organization, 2012c; Passos, Sequeira & Fernandes, 2012*). De entre as várias síndromes geriátricas associadas à progressão da doença podem ser referidas a incapacidade cognitiva, a instabilidade postural, a imobilidade, a incontinência de esfíncteres e a incapacidade comunicativa. Além destes, as alterações comportamentais e a incapacidade funcional são também muito frequentes.

De acordo com a *World Health Organization*, os principais objetivos para o cuidado na Demência envolvem um diagnóstico precoce, uma condição física e cognitiva ótima, a realização de atividades e bem-estar, a identificação e tratamento de comorbilidades e a deteção e tratamento de sintomas comportamentais/psicológicos (2012d). Ora, o primeiro passo para atingir estes objetivos é a de identificação das necessidades apresentadas por um indivíduo; tal permitirá um diagnóstico adequado, o planeamento dos cuidados de Saúde e a sua correta execução.

A avaliação das Necessidades em Cuidados Paliativos das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada envolve um conjunto de procedimentos que permite determinar a sua natureza e causa e definir as intervenções mais adequadas para lhes dar resposta, promovendo desta forma o conforto e a qualidade de vida destas pessoas.

Através da Revisão Narrativa da Literatura foram identificadas as Necessidades em Cuidados Paliativos descritas na atualidade como estando presentes na Demência Avançada; estas foram analisadas e revistas por uma Comissão de Peritos multidisciplinar de nacionalidades portuguesa e espanhola. A posterior recolha de dados em contexto clínico nos vários centros geriátricos do Grupo Matia (País Basco), englobando as necessidades diárias das pessoas mais velhas e a perspetiva dos Profissionais de Saúde e Familiares de Referência/

Tutores Legais, permitiu avaliar as Necessidades mais frequentes e consideradas como mais relevantes.

Para a análise dos dados obtidos neste estudo deve ser tido em consideração que estes são influenciados pelo trabalho da equipa interdisciplinar que é orientado pelos princípios dos Cuidados Paliativos e da Medicina Geriátrica Paliativa. Pelo que são objetivos contínuos destes Profissionais de Saúde a avaliação compreensiva e a intervenção precoce sobre as necessidades de cada pessoa mais velha.

A organização das Necessidades em Cuidados Paliativos segundo as dimensões humanas permite uma compreensão abrangente das mesmas e também das possíveis relações entre elas. Pode afirmar-se que constituem vários princípios dos Cuidados Paliativos dirigidos a esta população, nomeadamente no alívio dos sintomas físicos, na gestão dos eventos psicológicos e na integração dos aspetos sociais, espirituais, jurídicos e ambientais (*European Commission, 2012; Cadigan, Grabowski, Givens & Mitchell, 2012; Pateux et al, 2010; National Consensus Project, 2009; Alzheimer's Association, 2009*).

As características sociodemográficas dos indivíduos constituintes da amostra deste estudo são semelhantes às da restante população espanhola, pelo que os resultados obtidos poderão ser válidos para outros indivíduos além daqueles participantes. As comorbilidades mais frequentes envolvem doenças de foro cardíaco, gastrointestinal e osteoarticular. Analisando o processo demencial, a tipologia mais frequente é a Doença de Alzheimer, em média a Demência tem uma evolução de 6 anos, sendo que dois no estadio avançado. A pontuação média do SMMSE é de 11 (função cognitiva muito reduzida) e no FAST o estadio mais comum é o 7a (perda da capacidade para realizar AVD's e comprometimento severo da linguagem).

No presente estudo, a ocorrência de alterações nos Sinais Vitais e outros valores é pouco frequente, verificando-se o mesmo para eventos como a Caquexia, Broncoaspiração, Dispneia, Dor, Edema ou Processo infeccioso. Também eventos descritos noutros estudos como muito frequentes na Demência Avançada, ocorrem na população em estudo de maneira pouco frequente como é o caso da Insónia, Desidratação, Agitação e Agressão Física/Verbal.

No âmbito das Necessidades Físicas, as mais frequentes são as seguintes: no Sistema Digestivo verifica-se a Disfagia e a Incontinência Fecal; no Sistema Neurológico a presença de Sonolência diurna; no Sistema Músculo-esquelético encontra-se a Imobilidade, a Parésia, a

Rigidez Articular e a Sarcopenia; no Sistema Urológico a Incontinência Urinária; no Sistema Sensorial a Diminuição da acuidade visual e a Hipoacusia; e finalmente no Sistema Tegumentar verifica-se a presença frequente de Palidez cutânea, Pele seca/descamativa e de Úlcera de Pressão. Quanto à Nutrição verifica-se que um estado de Emagrecimento é frequente, embora as pessoas mais velhas apresentem um IMC normal. Na análise dos valores analíticos verifica-se a presença de um Hematócrito baixo em 81,8% dos participantes do sexo masculino e em 20,5% das mulheres, o que aumenta o risco de hemorragia e anemia.

Nas Necessidades Psicológicas, mais propriamente na compreensão das capacidades cognitivas, verifica-se que os indivíduos participantes compreendem frases simples, emitem mensagens simples e geralmente cooperam no cuidado. Embora o estado de Calma seja muito frequente, as principais alterações comportamentais encontradas são a Ansiedade/Nervosismo, o Comportamento Demandante/Chamada de Atenção, o Comportamento repetitivo, a Implicação Passiva e a Intranquilidade/Inquietação. Apenas 38,2% dos idosos são capazes de pedir ajuda, o que realça a importância da vigilância e suporte destes indivíduos.

Analisando a Dimensão Social observa-se que as pessoas mais velhas têm um Contato Físico e Visual muito frequente com outros usuários, Profissionais de Saúde, familiares, amigos e cuidadores informais, havendo um baixo isolamento nestes indivíduos. Embora tenha surgido alguma discussão sobre a capacidade da pessoa mais velha se relacionar com outras pessoas, verifica-se que a capacidade de relacionar-se com o outro está presente e que apenas será correto utilizar o termo Interação em casos de Demência muito avançada. O principal motivo para a institucionalização da pessoa mais velha é a carga assistencial por dependência psíquica (43,6%) e verifica-se a perda de relacionamentos anteriores e a separação de conviventes próximos.

No presente estudo, do ponto de vista espiritual e religioso, apenas 20% dos indivíduos presenciam rituais religiosos como a missa ou o rosário e apenas 5,5% recebeu a visita de um sacerdote ou de outros representantes da sua religião. Quanto à Dimensão Económica conclui-se que é muito relevante uma vez que o Suporte Económico e Social são disponibilizados a todas as pessoas participantes no estudo. Na Dimensão Jurídica apenas 21,8% dos participantes está incapacitado legalmente e tal ocorre em situações de claudicação e conflitos familiares; sendo que nenhum destes tem um Testamento Vital válido.

Para os Profissionais de Saúde, a alteração dos Sinais Vitais e dos aspetos gerais como a Anorexia, a Caquexia, a Dor, a Hemorragia e o Processo Infecioso são muito relevantes. A

presença de Disfagia, Fecaloma, Broncoaspiração, Cianose, Dispneia, Obstrução da via aérea/ Engasgamento, Imobilidade, Úlceras de Pressão e Hidratação também são consideradas como muito relevantes. O mesmo acontece nas Necessidades Básicas (Conforto, Identidade, Inclusão, Ocupação e Vinculação), Cooperação no cuidado, Agitação, Agressão física e verbal, Auto-lesão, Calma, Isolamento, Tristeza/Choro, Linguagem Corporal, Medo, Capacidade para pedir ajuda, Segurança e Suporte/Apoio.

No Domínio Social, o Contato físico, o Contato visual, a Empatia, a Informação/Orientação, o Tempo dedicado à comunicação e a relação e visitação de familiares e amigos são também muito relevantes. As Dimensões Económica, Jurídica e Ambiental/ Estrutural são consideradas como muito relevantes de uma forma geral.

Os dados referentes aos familiares das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada indicam que têm uma idade média de 57 anos, o sexo feminino está presente em 58,2% dos casos, o estado civil mais comum é o Casado(a) e a relação de parentesco mais frequente é a de Filho(a).

Para os familiares participantes no estudo, o Controlo dos sinais vitais e outros valores é muito relevante. O mesmo acontece com os aspetos gerais relacionados com o fim de vida: Anorexia, Caquexia, Cheiro/Odor, Dor, Edema, Hemorragia, Inflamação e Processo infeccioso.

A Potenciação da saúde física, da saúde cognitiva, do comportamento adequado, da integridade pessoal, do contato social, da comunicação e de um ambiente adequado também são vistas como muito relevantes. O conhecimento da expressão emocional e das preferências das pessoas mais velhas são também muito relevantes, embora com percentagens inferiores. O conhecimento das preferências espirituais e religiosas é tido como pouco relevante (32,7%).

A obtenção de Apoio social e de Suporte económico são consideradas como relevantes pelos familiares, o processo de Incapacitação legal é tido como muito relevante e a Identificação do tutor legal é vista como relevante. O mesmo acontece com o desenvolvimento do Testamento vital que é visto como relevante.

De uma forma geral, verifica-se uma presença inferior de eventos negativos como a Dor, a Dispneia, a Broncoaspiração, o Processo infeccioso, a Insónia, a Desidratação, a Agitação e a Agressão Física/Verbal e uma maior frequência de um comportamento calmo e cooperante. Também se verifica a ocorrência de um baixo número de idas ao Serviço de

Urgência e de Internamentos hospitalares; embora a ocorrência de Erro de Medicação seja elevada (78,2% sofreu um erro de medicação durante o período analisado).

Além destes aspetos pode concluir-se que a atenção holística e compreensiva às Necessidades em Cuidados Paliativos identificadas neste estudo permite uma intervenção adequada e eficaz por parte da equipa de Saúde contribuindo para a ocorrência menor de eventos negativos e a potenciação de um estado calmo, em contato com o outro e possivelmente com qualidade de vida e conforto. Tal verifica-se pela presença muito frequente das Necessidades Básicas de Conforto, Identidade, Inclusão, Ocupação e Vinculação.

Os vários Objetivos dos Cuidados em Saúde dirigidos às pessoas mais velhas institucionalizadas com Demência Avançada, e que vão de encontro à satisfação geral das suas Necessidades em Cuidados Paliativos, desenvolvidos no presente estudo são vistos como muito relevantes pelos Profissionais de Saúde e Familiares e estão presentes na maioria dos indivíduos constituintes da amostra pelo que se consideram como adequados ao tema e para esta população.

Assim sendo, a prestação de cuidados de Saúde que vai ao encontro das necessidades multidimensionais das pessoas institucionalizadas com Demência Avançada pode ser uma estratégia potenciadora da qualidade de vida e conforto desta população, objetivo maior dos Cuidados Paliativos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrahamson, K. et al (2013). The influence of cognitive impairment, special care unit placement, and nursing facility characteristics on resident quality of life. *J Aging Health*, 25(4): 574-588.
- Abrantes, M. (2013). *Seguimento Farmacoterapêutico em idosos polimedicados*. Dissertação de Mestrado, Faculdade das Ciências da Saúde – Universidade Fernando Pessoa, Portugal.
- Acheson, R. (1978). The definition and identification of need for health care. *J Epidemiol Commun H*, 32: 10-15.
- Administration on Aging (2012). A Profile of Older Americans: 2012 [em linha]. Administration on Aging (AoA), Administration for Community Living, *U.S. Department of Health and Human Services Web site*. Acedido Dezembro 17, 2014, em http://www.aoa.gov/Aging_Statistics/Profile/2012/docs/2012profile.pdf.
- Allen, K. et al. (2011). *Governance and finance of long-term care across Europe. Overview report*. Seventh Framework Programme, Grant agreement no.223037. Birmingham/Vienna: European Commission.
- Alzheimer Portugal (2014). Progressão da Demência [em linha]. *Alzheimer Portugal Web site*. Acedido Dezembro 11, 2014, em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-19-progressao-da-demencia>.
- Alzheimer's Association (2007). *Dementia Care Practice Recommendations for Assisted Living Residences and Nursing Homes. Phase 3 End-of-Life Care*. Chicago: Alzheimer's Association.
- Alzheimer's Association (2009). *Dementia Care Practice: Recommendations for Assisted Living Residences and Nursing Homes*. Chicago: Alzheimer's Association.
- Alzheimer's Disease International (2009). *World Alzheimer Report 2009*. London: Alzheimer's Disease International.

- Alzheimer's Disease International (2010). *World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- Alzheimer's Disease International (2013). *World Alzheimer Report 2013: Journey of Caring an Analysis of Long-term Care for Dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- Alzheimer's Disease International (2014). *World Alzheimer Report 2014: Dementia and Risk Reduction, an Analysis of Protective and Modifiable Factors*. London: Alzheimer's Disease International.
- Alzheimer's Society (2013). *Low expectations: Attitudes on choice, care and community for people with dementia in care homes*. London: Alzheimer's Society.
- Arcand, M. & Caron, C. (2005). *Comfort Care at the End of Life for Persons with Alzheimer's disease or other Degenerative Diseases of the Brain: a Guide for Caregivers*. Centre de Santé et de Services Sociaux – Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke. Canadá: Alzheimer Society of Canada.
- Arrieta, A., Hernández, R. & Meléndez, A. (2012). Cuidados Paliativos Araba: Proceso Asistencial Integrado [em linha]. *Osakidetza - Servicio Vasco de Salud Web site*. Acedido Janeiro 13, 2015, em http://www.osakidetza.euskadi.net/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/proces_asistencial_cuidados_paliativos.pdf.
- Asadi-Lari, M., Packham, C. & Gray, D. (2003). Need for redefining needs. *Health Qual Life Out*, 1(34): 1-5.
- Auer, S. & Reisberg, B. (1997). The GDS/FAST staging system. *Int Psychogeriatr*, 9 Suppl 1: 167-171.
- Ayuntamiento de San Sebastián (2014). Servicios Sociales [em linha]. *Ayuntamiento de San Sebastián Web site*. Acedido Dezembro 16, 2014, em <http://www.donostia.org/info/udalinfo/Tramites.nsf/fwHome/Servicios%20sociales/?ReadForm&idioma=cas&id=D>.
- Baldwin, C. & Capstick, A. (ed. lit.) (2007). *Tom Kitwood on Dementia: A Reader and Critical Commentary*. England: OZ Graf. S.A.
- Beer et al. (2010). Factors Associated with Self and Informant Ratings of the Quality of Life of People with Dementia Living in Care Facilities: A Cross Sectional Study. *PLoS one*, 5(12): 1-5.

- Beerens, H., Zwakhalen, S., Verbeek, H., Ruwaard, D. & Hamers, J. (2013). Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: A systematic review. *Int J Nurs Stud*, 50: 1259–1270.
- Birch, D. & Draper, J. (2008). A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs*, 17(9): 1144–1163.
- Bloom, D., Boersch-Supan, A., McGee, P. & Seike, A. (2011). *Population Aging: Facts, Challenges, and Responses*. Program on the Global Demography of Aging Working Paper No. 71. Harvard University.
- Bloom, D. et al (2011). *The Global Economic Burden of Noncommunicable Diseases*. Geneva: World Economic Forum.
- Bradshaw, J. (1972). A taxonomy of social need. In: Mclachlan, G. (Ed.), *Problems and progress in medical care: essays on current research*, (7thSer). Oxford, Nuffield Provincial Hospital Trust: Open University Press.
- Brodaty, H. (2008). Why research in dementia is crucial for Europe? In: *European Conference on the Fight Against Alzheimer's disease and Related Afflictions*, Paris, 30-31 Oct. 2008.
- Brown, M., Sampson, E., Jones, L. & Barron, A. (2012). Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review. *Palliat Med*, 0(0): 1–12.
- Buiza, C. et al. (2011). Evaluación breve del estado cognitivo de la demencia en estadios avanzados: resultados preliminares de la validación española del Severe Mini-Mental State Examination. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 46(3): 131–138.
- Burns, A. & Winblad, B. (2006). Introduction. In Burns, A. & Winblad, B. (ed. lit.), *Severe Dementia*, (xi-xiii). England: John Wiley & Sons, Ltd.
- Cadigan, R., Grabowski, D., Givens, J. & Mitchell, S. (2012). The Quality of Advanced Dementia Care in the Nursing Home: The Role of Special Care Units. *Med Care*, 50(10): 856–862.
- Calderón, C. (2000). Necesidades y adaptación a la terminalidad. In Wilson Astudillo, A., Clavé, E., Mendinueta, C. & Arrieta, C. (Eds.), *Cuidados Paliativos en Geriatría* (61-71). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Carneiro, R., Chau, F., Soares, C., Fialho, J. & Sacadura, M. (2012). O Envelhecimento da População: Dependência, Ativação e Qualidade. Centro de Estudos dos Povos e Culturas de

Expressão Portuguesa, Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa. *Quadro de Referência Estratégico Nacional Web site*. Acedido Dezembro 5, 2014, em http://www.qren.pt/np4/np4/?newsId=1334&fileName=envelhecimento_populacao.pdf.

Coleman, A. (2012). End-of-Life Issues in Caring for Patients With Dementia: The Case for Palliative Care in Management of Terminal Dementia. *Am J Hosp Palliat Care*, 29(1): 9-12.

Cookson, R. & Dolan, P. (2000). Principles of justice in health care rationing. *J Med Ethics*, 26(5): 323–329.

Cookson, R., Sainsbury, R. & Glendinning, C. (ed. lit.) (2013). *Jonathan Bradshaw on Social Policy: Selected Writings 1972–2011*. York: York Publishing Services Ltd.

Council of Europe (1998). Recommendation No.R (98) 9 of the Committee of Ministers to Member States on Dependence [emlinha]. *Council of Europe Web site*. Acedido Dezembro 10, 2014, em <https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=532369&SecMode=1&DocId=486242&Usage=2>.

Culyer, A. (1998). Need--is a consensus possible? *J Med Ethics*, 24(2): 77-80.

Culyer, A. (2001). Equity - some theory and its policy implications. *J Med Ethics*, 27: 275-283.

Culyer, A. & Wagstaff, A. (1992). *Need, Equity and Equality in Health and Health Care*. Discussion Paper 95, Centre for Health Economics, University of York.

Dantas, L., Ferreira, L., Andrade, C., Souza e Silva, S. & Soares, E. (2013). Impactos da institucionalização na saúde mental do idoso. *Revista Portal de Divulgação*, 36, ano IV: 35-43.

Davies, N. et al. (2014). Barriers to the provision of high-quality palliative care for people with dementia in England: A qualitative study of professionals' experiences. *Health Soc Care Community*, 22(4): 386–394.

De Roo, M. et al. (2014). When do people with dementia die peacefully? An analysis of data collected prospectively in long-term care settings. *Palliat Med*, 28(3): 210-219.

Detering, K., Hancock, A., Reade, M. & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial. *BMJ*, 340, c1345: 1-9.

Doyal, L. & Gough, I. (1992). *A theory of human need*. Hampshire and London: MacMillan Press Ltd.

- Engel, S., Kiely, D. & Mitchell, S. (2006). Satisfaction with end of life care for nursing home residents with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 54: 1567–1572.
- European Commission (2012). *Long-Term Care for the Elderly: Provisions and Providers in 33 European Countries*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- European Commission, Public Health (2014). Ageing [em linha]. *European Commission Web site*. Acedido Novembro 25, 2014, em <http://ec.europa.eu/health/ageing/policy/indexen.htm>.
- Eurostat (2012). *Active ageing and solidarity between generations: A statistical portrait of the European Union 2012*. Belgium: European Union.
- Eurostat (2013). Old-age-dependency ratio [em linha]. *Eurostat Web site*. Acedido Dezembro 10, 2014, em <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/tgm/table.do?tab=table&init=1&plugin=1&language=en&pcode=tsdde510>.
- Ferraz Gonçalves, J. (2011). *Desenvolvimento de um sistema integrado para avaliação inicial dos doentes oncológicos admitidos em cuidados paliativos*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Medicina – Universidade do Porto, Portugal.
- Ferri, C. et al (2005). Global Prevalence of Dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 366 (9503): 2112-2117.
- Ferris, F. et al (2002). A model to guide patient and family care: Based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage*, 24(2): 106–23.
- Ferris, F. & Librach, S. (2005). Models, standards, guidelines. *Clin Geriatr Med*, 21(1): 17–44.
- Figueiredo, D. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência: abordagem multidimensional das (dis)semelhanças*. Tese de Doutoramento, Secção Autónoma de Ciências da Saúde – Universidade de Aveiro, Portugal.
- Flew, A. (1977). Wants or needs, choices or commands? In: Fitzgerald, R. (Ed.), *Human needs and politics*, (213-228). London: Pergamon Press.
- Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Froggatt, K. & Reitinger, E. (2013). *Palliative Care in Long-Term Care Settings for Older People: EAPC Taskforce 2010-2012*. European Association for Palliative Care.

- Furman, C., Pirkle, R., O'Brien, J. & Miles, T. (2006). Barriers to the implementation of palliative care in the nursing home. *J Am Med Dir Assoc*, 7(8): 506–509.
- García, A. (ed.) (2014). Estadísticas sobre residencias: distribución de centros y plazas residenciales por provincia. Datos de diciembre de 2013. *Informes Envejecimiento en Red*, (7): 1-17.
- García, A. & Rodríguez, R. (2013). Un perfil de las personas mayores en España, 2013: Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en red*, (1): 1-26.
- Geerts, J., Willemé, P. & Mot, E. (2012). Long-term Care Use and Supply in Europe: Projections for Germany, the Netherlands, Spain and Poland [em linha]. *Ancien Web site*. Acedido Dezembro 17, 2014, em http://www.ancien-longtermcare.eu/sites/default/files/RR%20No%20116%20_ANCIEN%20WP6_%20Projecting%20LTC%20Use%20&%20Supply_UPDATED_Nov2012_OK.pdf.
- Ghiglione, R. & Matalon, B. (1993). *O inquérito – teoria e prática*. (2ª ed.). Oeiras: Celta Editores
- Gill, T., Gahbauer, E., Han, L. & Allore, H. (2010). Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med*, 362(13): 1173-1180.
- Gipuzkoako Foru Aldundia, Departamento de Política Social. (2015). *Propuesta para la renovación del convenio colectivo de residências para personas mayores de Gipuzkoa 2015-2016 y de los convenios colectivos de empresa*. San Sebastián: Gipuzkoako Foru Aldundia.
- Gluscock, A. & Feinman, S. (1981). A Holocultural Analysis of Old Age. *Comparative Social Research*, 3: 311-333.
- Glasziou, P., Chalmers, I., Rawlins, M. & McCulloch, P. (2007). When are randomised trials unnecessary? Picking signal from noise. *BMJ*, 334(7589): 349-351.
- Gobierno Vasco, Departamento de Sanidad. (2006). Plan de Cuidados Paliativos: Atención a pacientes al final de la vida, CAPV [em linha]. *Osakidetza - Servicio Vasco de Salud Web site*. Acedido Janeiro 13, 2014, em http://www.osakidetza.euskadi.net/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/planCiudadadosPaliativos.pdf.
- Goldberg, T. & Botero, A. (2008). Causes of Death in Elderly Nursing Home Residents. *J Am Med Dir Assoc*, 9(8): 565-567.

- Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., Porta-Sales, J. & Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*, 135(2): 83–89.
- Gómez-Batiste, X. et al. (2007). Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005). *J Pain Symptom Manage*, 33(5): 584-590.
- Gómez-Batiste, X. et al. (2011). *Proyecto NECPAL CCOMS-ICO@: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social*. Observatorio 'Quality', Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia.
- Green, L. & Kreuter, M. (1991). *Health promotion planning: an educational and environmental approach*. (2ªed). Mountain View: Mayfield Publishing Company.
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A., Costantini, M. & Higginson, I. (ed.) (2011). *Palliative care for older people: better practices*. Denmark: World Health Organization, Regional Office for Europe.
- Hanratty, B. et al. (2006). Doctors' understanding of palliative care. *Palliat Med*, 20(5): 493-497.
- Harrell, L., Marson, D., Chatterjee, A. & Parrish, J. (2000). The Severe Mini-Mental State Examination: a new neuropsychologic instrument for the bedside assessment of severely impaired patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 14(3): 168-75.
- Harris, D. (2007). Forget me not: palliative care for people with dementia. *Postgrad Med J*, 83: 362–366.
- Hayhoe, B. & Howe, A. (2011). Advance care planning under the Mental Capacity Act 2005 in primary care. *Br J Gen Pract*, 61: e537-e541.
- Heider, F. (1958). *The Psychology of Interpersonal Relations*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Henderson, V. (1997). *Basic Principles of Nursing Care*. Michigan: International Council of Nurses.
- Hendriks, S., Smalbrugge, M., Hertogh, C. & van der Steen, J. (2014). Dying With Dementia: Symptoms, Treatment, and Quality of Life in the Last Week of Life. *J Pain Symptom Manag*, 47(4): 710-720.

- Heslop, A. & Gorman, M. (2002). *Chronic Poverty and Older People in the Developing World*. Chronic Poverty Research Centre Working Paper No 10. HelpAge International.
- Hettler, B. (1976). Six Dimensions of Wellness. [em linha]. *National Wellness Institute Web site*. Acedido Maio 10, 2015, em http://www.nationalwellness.org/?page=Six_Dimensions.
- Hughes, C., Berg, L., Danziger, W., Coben, L. & Martin, R. (1982). Clinical Dementia Rating (CDR) Scale. *Br J Psychiatry*, 140: 566-572.
- Hutchison E. (2011). *Dimensions of Human Behavior: Person and Environment*. United States of America: SAGE Publications Inc.
- Instituto Nacional de Estadística (2015). Censos de Población y Viviendas 2011. [em linha]. *Instituto Nacional de Estadística Web site*. Acedido Julho 21, 2015, em http://www.ine.es/censos2011_datos/cen11_datos_inicio.htm.
- International Longevity Center – UK (2011). *Non-Communicable Diseases in an Ageing World: A report from the International Longevity Centre UK, HelpAge International and Alzheimer's Disease International lunch debate*. London: ILC-UK.
- Isaacs B. (1992). *The Challenge of Geriatric Medicine*. Oxford: Blackwell.
- John, S. (2007). Ordinary and extraordinary means. In: Ashcroft, R., Dawson, A., Draper, H. & McMillan, J. (Eds.), *Principles of Health Care Ethics*, (2ª ed.) (269-272). Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.
- Jordan, J. & Wright, J. (1997). Making sense of health needs assessment. *Br J Gen Pract*, 47(424): 695–696.
- Kaufmann, E. & Engel, S. (2014). Dementia and well-being: A conceptual framework based on Tom Kitwood's model of needs. *Dementia*, 0(0): 1–15.
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1(1): 13-22.
- Kitwood, T. & Bredin, K. (1992). Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-being. *Ageing and Society*, 12(3): 269-287.
- Kuhn, D. & Forrest, J. (2011). Palliative Care for Advanced Dementia: A Pilot Project in 2 Nursing Homes. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 0(0): 1-8.

- Kuo, Y., Lan, C., Chen, L. & Lan, V. (2010). Dementia care costs and the patient's quality of life (QoL) in Taiwan: home versus institutional care services. *Arch Gerontol Geriatr*, 51(2): 159-163.
- Lattimore-Foot, G. (1996). *Needs Assessment in Tertiary and Secondary Oncology Practice: A Conceptual and Methodological Exposition*. Dissertação de Doutoramento, Faculty of Medicine and Health Sciences - University of Newcastle, Reino Unido.
- Lawrence, V., Samsi, K., Murray, J., Harari, D. & Banerjee, S. (2011). Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care. *Br J Psychiatry*, 199(5): 417–222.
- Leagans, J. (1964). Concept of Needs. *J Cooperative Extn*, 11: 89-96.
- Leon-Salas, B. et al (2013). Quality of life (QoL) in community dwelling and institutionalized Alzheimer's disease (AD) patients. *Arch Gerontol Geriatr*, 57(3): 257-262.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado nº 299*. Jefatura del Estado.
- Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. *Boletín Oficial del Estado nº 99, Sec. I*. Comunidad Foral de Navarra.
- Li, Q., Zheng, N. & Temkin-Greener, H. (2013). Quality of End-of-Life Care of Long-Term Nursing Home Residents with and without Dementia. *J Am Geriatr Soc*, 61(7): 1066–1073.
- López-Otín, C., Blasco, M., Partridge, L., Serrano, M. & Kroemer, G. (2013). The Hallmarks of Aging. *Cell*, 153(6): 1194–1217.
- Lorenz, K. et al. (2008). Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review. *Ann Intern Med*, 148(2): 147-159.
- Lorenzo, T., Maseda, A. & Millán, J. (2008). *La dependencia en las personas mayores: Necesidades percibidas y modelo de intervención de acuerdo al género y al habitat*. Coruña: Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias
- Luchins, D. & Hanrahan, P. (1993). What is appropriate health care for end-stage dementia? *J Am Geriatr Soc*, 41(1): 25-30.
- Luppa, M. et al. (2010). Prediction of institutionalization in the elderly: A systematic review. *Age and Ageing*, 39: 31–38.

- Magaziner, J. et al (2005). Mortality and adverse health events in newly admitted nursing home residents with and without dementia. *J Am Geriatr Soc*, 53(11): 1858-1866.
- Maslow, A. (1943). A theory of human motivation. *Psychol Rev*, 50(4): 370–396.
- McCormack, B. & McCance, T. 2010. *Person-centered Nursing: Theory and Practice*. United Kingdom: Wiley-Blackwell.
- McGowin, D. (1993). *Living in the labyrinth*. Cambridge: Mainsail Press.
- Melo, R., Rua, M. & Santos, C. (2014). O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: revisão da literatura sobre programas de intervenção. *Indagatio Didactica*, 6(2): 107-120.
- Mental Welfare Commission for Scotland (2011). *Standards of Care for Dementia in Scotland: Action to support the change programme, Scotland's National Dementia Strategy*. Edinburgh: The Scottish Government.
- Miller, D. (1976). *Social justice*. Oxford: Clarendon Press.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud: Actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Centro de Publicaciones.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos: Bases para su desarrollo*. Madrid: Sociedad Anónima de Fotocomposición.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de Publicaciones.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08. Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco.
- Mitchell, S. et al. (2006). Advanced Dementia Research in the Nursing Home: The CASCADE Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 20(3): 166–175.

- Mitchell, S. et al. (2009a). The Clinical Course of Advanced Dementia. *N Engl J Med*, 361: 1529-1538.
- Mitchell, S. et al. (2009b). High Mortality Rates, Distressing Symptoms, and Burdensome Interventions for Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *JCOM*, 16(12): 546-548.
- Mitchell, S. et al (2012). Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the Next Decade. *Ann Intern Med*, 156: 45-51.
- Mitchell, S., Teno, J., Miller, S. & Mor, V. (2005). A national study of the location of death for older persons with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 53(2): 299-305.
- Mitchell, S., Kiely, D. & Hamel, M. (2004). Dying With Advanced Dementia in the Nursing Home. *Arch Intern Med*, 164: 321-326.
- Mongil, R. et al. (2009). Prevalencia de demencia en pacientes institucionalizados: estudio RESYDEM. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 44(1): 5-11.
- Moraes, E. (2012). *Atenção à Saúde do Idoso: Aspectos Conceituais*. Brazil: Organização Pan-Americana da Saúde.
- Moraes, E., Marino, M., Santos, R. (2010). Principais síndromes geriátricas. *Rev Med Minas Gerais*, 20(1): 54-66.
- Moreno, J. (2013). *La Pandemia de Enfermedades Crónicas No Transmisibles: Retos de salud pública y nuevos paradigmas en el siglo XXI*. Discurso de Recepción De Académico Electo - Real Academia de Medicina de la Comunidad Valenciana, Valência, Espanha.
- Morgan, D. (1998). *The focus group guidebook (Focus Group Kit I)*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Morris, J. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): Current vision and scoring rules. *Neurology*, 43(11): 2412-2414.
- Mot, E. & Bíró, A. (2012). Performance of Long-term Care Systems in Europe: Enepri Policy Brief no. 13 [em linha]. *Ancien Web site*. Acedido Dezembro 18, 2014, em <http://www.ancien-longtermcare.eu/sites/default/files/ENEPRI%20PB%20No%2013%20Performance%20of%20LTC%20systems%20in%20Europe.pdf>.
- Mullick, A., Martin, J. & Sallnow, L. (2013). An introduction to advance care planning in practice. *BMJ*, 347: 1-6.

- Murray, S. & Graham, L. (1995). Practice based health needs assessment: use of four methods in a small neighborhood. *BMJ*, 310 (6992): 1443–1448.
- Murray, S., Kendall, M., Boyd, K. & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330: 1007–1011.
- National Collaborating Centre for Mental Health (2007). *Dementia: A NICE–SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care*. National Clinical Practice Guideline Number 42. Great Britain: The British Psychological Society and Gaskell.
- National Consensus Project (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, (5ª ed). United States of America: National Consensus Project for Quality Palliative Care.
- National Institute on Aging (2011). *Biology of Aging: Research Today for a Healthier Tomorrow*. Washington D.C.: National Institutes of Health U.S., Department of Health and Human Services.
- Ngo, J. & Holroyd-Leduc, J. (2014). Systematic review of recent dementia practice guidelines. *Age and Ageing*, 0: 1–9.
- Nuffield Council on Bioethics. (2009). *Dementia: ethical issues*. United Kingdom: Cambridge Publishers Ltd.
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2012). *Health at a Glance: Europe 2012*. European Union: OECD Publishing.
- Passos, J., Sequeira, C. & Fernandes, L. (2012). The Needs of Older People with Mental Health Problems: A Particular Focus on Dementia Patients and Their Carers. *Int J Alzheimers Dis*, 1: 1-7.
- Pautex, S. et al. (2010). A common definition of geriatric palliative medicine. *JAGS*, 58(4): 790-791.
- Phaneuf, M. (2001). *Planificação de cuidados: Um sistema integrado e personalizado*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Porta, M., Greenland, S. & Last, J. (2008). *A dictionary of Epidemiology*. (5ª ed). Oxford: Oxford University Press.
- Regulamento n.º 188/2015 de 22 de Abril. *Diário da República*, 2.ª série — N.º 78. Ordem dos Enfermeiros.

- Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J. & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*, 139(9): 1136-1139.
- Reisberg, B. (1988). Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacol Bull*, 24(4): 653-659.
- Reisberg, B. et al (2011). Staging Dementia. In Abou-Saleh, M., Katona, C. & Kumar, A. (Eds.), *Principles and Practice of Geriatric Psychiatry*, (3ª ed) (162-169). Hoboken: Wiley-Blackwell.
- Rhee, J., Zwar, N. & Kemp, L. (2013). Advance care planning and interpersonal relationships: a two-way street. *Fam Pract*, 30: 219-226.
- Riedel, M. & Kraus, M. (2011). The Organisation of Formal Long-term Care for the Elderly: Results from the 21 European Country Studies in the Ancien Project. Enepri Policy Brief no. 13 [em linha]. *Ancien Web site*. Acedido Janeiro 11, 2015, em http://aei.pitt.edu/32969/1/RR_No_95__ANCIEN__Organisation_of_FormaL_LTC.pdf.
- Rose, M. et al (2012). What is aging? *Frontiers in Genetics*, 3(134): 1-3.
- Rose, M. (1991). *Evolutionary Biology of Aging*. New York: Oxford University Press.
- Rother, E. (2007). Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paul Enferm*, 20(2): V-VI.
- Sackett, D., Richardson, W., Rosenberg, W. & Haynes, R. (1996). *Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM*. Nova Iorque: Churchill Livingstone.
- Sampson, E., Burns, A. & Richards, M. (2011). Improving end-of-life care for people with dementia. *Br J Psychiatry*, 199: 357–359.
- Seaman, C. (1987). *Research methods: Principles, practice and theory for nursing*. (2ª ed.). Norwalk: Appleton and Lange.
- Segurança Social (2013). Idosos [em linha]. *Segurança Social Web site*. Acedido Dezembro 16, 2014, em <http://www4.seg-social.pt/idosos>.
- Simões, C. & Simões, J. (2007). Avaliação inicial de enfermagem em linguagem CIPE® segundo as necessidades humanas fundamentais. *Rev Enf Ref*, 2ª.Série(4): 9-23.
- Slade, M., Thornicroft, G., Glover, G. & Tansella, M. (2011). Measuring the needs of people with mental illness. In Thornicroft, G., Szukler, G. & Mueser., K. (Eds.), *Oxford Textbook of Community Mental Health*, (80-86). Oxford: Oxford University Press.

- Sloane, P., Zimmerman, S., Williams, C. & Hanson, L. (2008). Dying With Dementia in Long-Term Care. *The Gerontologist*, 48(6): 741–751.
- Teno, J. et al. 2004. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*, 291(1): 88–93.
- Terada, S. et al. (2013). Person-centered care and quality of life of patients with dementia in long-term care facilities. *Psychiatry Research*, 205: 103–108.
- Teper, E. & Hughes, J. (2010). Clinical and Ethical Issues in Palliative Care and Dementia—An Overview. *European Neurological Review*, 5(2): 29-33.
- The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. (2012). Defining Societal Health Needs: Royal College Definition and Guide [em linha]. *The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada Web site*. Acedido Fevereiro, 4, 2015, em http://www.royalcollege.ca/portal/page/portal/rc/common/documents/policy/shn_definition_and_guide_e.pdf.
- Thomas, K. et al. (2011). Prognostic Indicator Guidance (PIG) [em linha]. *The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care Web site*. Acedido Dezembro 30, 2014, em <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>.
- Thomson, G. (1987). *Needs*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Torke, A. (2014). Building the evidence base for palliative care and dementia. *Palliat Med*, 28(3): 195–196.
- United Nations (1983). *Vienna International Plan of Action on Aging*. New York: United Nations.
- United Nations (2002). *Political Declaration and Madrid International Plan of Action on Ageing*. New York: United Nations.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2013). *World Population Ageing 2013*. ST/ESA/SER.A/348. New York: United Nations.
- University of Central Arkansas (2015). Dimensions of Wellness. [em linha]. Student Wellness & Development Department, *University of Central Arkansas Web site*. Acedido Maio 10, 2015, em <http://uca.edu/wellness/dimensions-of-wellness/>.

- University of the West of Scotland (2015). Palliare Project. [em linha]. *University of the West of Scotland Web site*. Acedido Agosto 20, 2015, em <http://www.uws.ac.uk/schools/school-of-health-nursing-and-midwifery/research/palliare/>.
- van der Steen, J. et al. (2013). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*, 0(0): 1–13.
- Volicer, L. (2010). *End-of-life care for people with progressive dementias: promoting quality of life*. IAGG/WHO/SFGG Workshop, 4 e 5 Junho 2010, Toulouse (France).
- Volicer, L., Hurley, A. & Blasi, Z. (2001). Scales for Evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 15(4): 194–200.
- Witkin, B., & Altschuld, J. (1995). *Planning and conducting needs assessments: A practical guide*. Newbury Park: Sage Publications.
- World Health Organization (1997). WHOQOL– Measuring Quality of Life [em linha]. *World Health Organization (WHO) Web site*. Acedido Maio 14, 2015, em http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf.
- World Health Organization (2005). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. WHO global report. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2006). Constitution of the World Health Organization [em linha]. *World Health Organization (WHO) Web site*. Acedido Dezembro 11, 2014, em http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf.
- World Health Organization (2012a). About ageing and life-course [em linha]. *World Health Organization (WHO) Web site*. Acedido Novembro 25, 2014, em http://www.who.int/ageing/about/ageing_life_course/en/.
- World Health Organization (2012b). *Strategy and action plan for healthy ageing in Europe, 2012–2020*. EUR/RC62/10 Rev.1. Regional Committee for Europe, Sixty-second session. World Health Organization Regional Office for Europe.
- World Health Organization (2012c). *Dementia: a public health priority*. United Kingdom: World Health Organization.

- World Health Organization (2012d). Dementia: Fact sheet N°362 [em linha]. *World Health Organization (WHO) Web site*. Acedido Dezembro 11, 2014, em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>.
- World Health Organization (2014). *Non communicable Diseases: Country Profiles 2014*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2014b). WHO Definition of Palliative Care [em linha]. *World Health Organization (WHO) Web site*. Acedido Maio 5, 2015, em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- World Medical Association (2014). Non-Communicable Diseases [em linha]. *World Medical Association (WMA) Web site*. Acedido Dezembro 9, 2014, em <http://www.wma.net/en/20activities/30publichealth/10noncommunicablediseases/>.
- World Medical Association (2014b). WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [em linha]. *World Medical Association (WMA) Web site*. Acedido a Novembro 6, 2014, em <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>.
- Wright, J., Williams, R. & Wilkinson, J. (1998). Development and importance of health needs assessment. *BMJ*, 316(7140): 1310-1313.
- Yeaman, P., Ford, J. & Kim, K. (2012). Providing Quality Palliative Care in End-Stage Alzheimer Disease. *Am J Hosp Palliat Care*, 30(5): 499-502.
- Yourman, L., Lee, S., Schomberg, M., Widera, E. & Smith, A. (2012). Prognostic Indices for Older Adults: A Systematic Review. *JAMA*, 307(2): 182-192.

ANEXOS

Anexo 1 – Cronograma da investigação científica

ACTIVIDADES	2014												2015						
	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Out.	Nov.	Dez.	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.			
Reunião de orientação																			
Redação do enquadramento conceptual																			
Formulação da metodologia																			
Reunião de orientação																			
Revisão narrativa da literatura																			
Elaboração dos instrumentos de colheita de dados																			
Elaboração do Projeto de Investigação																			
Reunião de orientação																			
Revisão pela Comissão de Peritos (Grupo focal)																			
Pré-Teste dos instrumentos de colheita de dados																			
Consentimento Informado Institucional																			
Recolha de dados (Estudo exploratório-descritivo)																			
Análise de dados																			
Interpretação dos resultados																			
Conclusão																			
Esboço final do relatório de investigação																			
Redação definitiva do relatório de investigação																			
Entrega do relatório de investigação																			

Anexo 2 – Consentimento Informado emitido pela Comissão de Ética do Grupo Matia

INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL GRUPO MATIA (MATIA FUNDAZIOA / HURKOA / GEROZERLAN)

DOÑA ANA ORBEGOZO, como Presidente del Comité de Ética de Intervención Social , certifica que este Comité ha evaluado la propuesta sobre la investigación que va a llevar a cabo en el primer semestre del año 2015 Dña Ana La Salette Alves sobre **“Necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor Institucionalizada con Demencia Avanzada”** en los centros asistenciales del Grupo Matía . Analizada esta propuesta, este Comité ha decidido emitir **informe favorable** al desarrollo de dicha investigación.

Firmado en San Sebastián, a 03 de Febrero de 2015



DOÑA ANA ORBEGOZO, PRESIDENTE DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INTERVENCIÓN SOCIAL DE MATIA/HURKOA/GEROZERLAN

Anexo 3 – Consentimento Informado dirigido aos Profissionais de Saúde

CONSENTIMIENTO INFORMADO – PROFESIONALES SANITARIOS

En el marco de la realización de la Tesis del Máster en Cuidados Paliativos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Oporto (Portugal) fue desarrollada una investigación científica que estudiará las **Necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor Institucionalizada con Demencia Avanzada**; la investigadora principal es la enfermera Ana La Salette Matos Alves y es supervisada por el Prof. Dr. Carlos Alberto Sequeira.

Está asociado a la Demencia Avanzada un serio comprometimiento de la comunicación y una incapacidad en el proceso de toma de decisiones que afecta los cuidados en salud a estos individuos. Muy a menudo es el equipo interdisciplinar y la familia quienes deciden sobre el periodo final de vida de estas personas. Es en este contexto que surge la presente investigación que tiene como uno de los objetivos conocer la perspectiva de los profesionales sanitarios sobre las necesidades en Cuidados Paliativos de la persona mayor institucionalizada con esta enfermedad. Con este intuito, a través de una pesquisa bibliográfica extensiva fueron reunidos en un cuestionario las señales, síntomas, objetivos y riesgos asociados a la demencia avanzada; este instrumento fue también revisado por una comisión de expertos.

Le solicitamos su colaboración para contestar este cuestionario sobre las necesidades en Cuidados Paliativos de las Personas Mayores con Demencia Avanzada; esto le llevará unos 15 minutos. No se ha identificado ningún tipo de perjuicio para el participante y la presente investigación obtuvo el consentimiento informado de la Comisión de Ética del Grupo Matia.

Le recordamos que la participación en este estudio es voluntaria y que podrá retirarse en el momento que lo considere oportuno. Sus datos personales y la información que aporte, se mantendrán confidenciales para todas aquellas personas externas al equipo de investigación y serán utilizados sólo en relación a los objetivos de este estudio como lo prevé la Ley orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de protección de los datos personales.

Si desea más información o tiene cualquier duda, puede hablar directamente con la investigadora principal llamando al 943 32 65 42 (Centro Gerontológico Txara I) o enviando un correo electrónico a la dirección analaslete@gmail.com. Desde ya le agradecemos su colaboración y valioso aporte.

Un saludo,

El Equipo de Investigación

CONSENTIMIENTO INFORMADO – PROFESIONALES SANITARIOS**Necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor
Institucionalizada con Demencia Avanzada**

Yo, D/D^a _____

(su nombre y apellidos), como profesional sanitario del Grupo Matia:

Fui informado(a) que la presente investigación tiene como objetivo general conocer las necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor Institucionalizada con Demencia Avanzada y, de forma más específica, identificar la perspectiva de los profesionales sanitarios sobre este tema.

Sé que mi participación en este estudio consiste en contestar al cuestionario desarrollado por el equipo de investigación, sabiendo que no se ha identificado ningún tipo de perjuicio para el participante y que la presente investigación obtuvo el consentimiento informado de la Comisión de Ética del Grupo Matia.

Me ha sido garantizado que todos los datos relacionados con la identificación de los participantes en este estudio son confidenciales y que será mantenido el anonimato.

Sé que puedo negarme a participar o a interrumpir en cualquier momento mi participación en esta investigación.

He entendido la información que me fue transmitida, tuve la oportunidad de hacer preguntas y mis dudas fueron esclarecidas.

Acepto participar de libre voluntad en la presente investigación: “Necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor Institucionalizada con Demencia Avanzada”.

También autorizo la divulgación de los resultados obtenidos en el medio científico, garantizando el anonimato.

Fecha

Firma

____/____/____

Anexo 4 – Consentimento Informado dirigido ao Familiar de Referência/ Tutor Legal

CONSENTIMIENTO INFORMADO

FAMILIAR DE REFERENCIA / REPRESENTANTE LEGAL

En el marco de la realización de la Tesis del Máster en Cuidados Paliativos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Oporto (Portugal) fue desarrollada una investigación científica que estudiará las **Necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor Institucionalizada con Demencia Avanzada**; la investigadora principal es la enfermera Ana La Salette Matos Alves y es supervisada por el Prof. Dr. Carlos Alberto Sequeira.

Está asociado a la Demencia Avanzada un serio comprometimiento de la comunicación y una incapacidad en el proceso de toma de decisiones que afecta los cuidados en salud a estos individuos. Muy a menudo es el equipo interdisciplinar y la familia quienes deciden sobre el periodo final de vida de estas personas. Es en este contexto que surge la presente investigación que tiene como dos de los objetivos específicos: 1) Observar las necesidades en salud (síntomas, patologías agudas, alteraciones en el plan de cuidados) de los mayores institucionalizados con Demencia Avanzada y 2) Identificar la perspectiva de la familia/tutor legal en relación a sus necesidades.

Con este intuito, a través de una pesquisa bibliográfica extensiva, se ha desarrollado un cuestionario y un documento de registro que permiten observar las señales, síntomas, objetivos y riesgos en salud asociados a la demencia avanzada; este instrumento fue también revisado por una comisión de expertos.

Siendo usted familiar/tutor legal de un individuo institucionalizado con Demencia avanzada, le solicitamos su colaboración en dos dominios: a) Autorizar la consulta de los registros y evolutivos (realizados por el equipo interdisciplinar) de su familiar en los últimos 12 meses; y b) Contestar al cuestionario sobre las necesidades en Cuidados Paliativos de las Personas Mayores con Demencia Avanzada – la Perspectiva del Familiar/Tutor Legal. La contestación al cuestionario le llevará unos 10 minutos. No se ha identificado ningún tipo de perjuicio para los participantes (personas mayores o familiares) y esta investigación obtuvo el consentimiento informado de la Comisión de Ética del Grupo Matia.

Le recordamos que la participación en este estudio es voluntaria y que podrá retirarse en el momento que lo considere oportuno, así como retirar su consentimiento sobre la participación de su familiar. Sus datos personales y la información aportada se mantendrán confidenciales para todas aquellas personas externas al equipo de investigación y serán utilizados sólo en relación a los objetivos de este estudio como lo prevé la Ley orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de protección de los datos personales.

Si desea más información o tiene cualquier duda, puede hablar directamente con la investigadora principal llamando al 943 32 65 42 (Centro Gerontológico Txara I) o enviando un correo electrónico a la dirección analasalette@gmail.com. Desde ya le agradecemos su colaboración y valioso aporte.

Un saludo,

El Equipo de Investigación

CONSENTIMIENTO INFORMADO
FAMILIAR DE REFERENCIA /REPRESENTANTE LEGAL

Necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor
Institucionalizada con Demencia Avanzada

Yo, D/D^a _____ (su
 nombre y apellidos), como familiar/tutor legal de D/D^a _____
 _____ (nombre y apellidos de su familiar):

Fui informado(a) que la presente investigación tiene como objetivo general conocer las necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor Institucionalizada con Demencia Avanzada y, de forma más específica, observar las necesidades en salud (síntomas, patologías agudas, alteraciones en el plan de cuidados) de los mayores institucionalizados con Demencia Avanzada e identificar la perspectiva de la familia/tutor legal en relación a sus necesidades.

Sé que mi participación en este estudio consiste en autorizar la consulta de los registros y evolutivos de mi familiar en los últimos 12 meses y contestar al cuestionario sobre las necesidades en Cuidados Paliativos de las Personas Mayores con Demencia Avanzada – la Perspectiva del Familiar/Tutor Legal, sabiendo que no se ha identificado ningún tipo de perjuicio para los participantes y que esta investigación obtuvo el consentimiento informado de la Comisión de Ética del Grupo Matia.

Me ha sido garantizado que todos los datos relacionados con la identificación de los participantes en este estudio son confidenciales y que será mantenido el anonimato.

Sé que puedo negarme a participar o a interrumpir en cualquier momento mi participación en esta investigación, así como la participación de mi familiar.

He entendido la información que me fue transmitida, tuve la oportunidad de hacer preguntas y mis dudas fueron esclarecidas.

Acepto participar de libre voluntad y autorizo la participación de mi familiar en el estudio científico: “Necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor Institucionalizada con Demencia Avanzada”.

También autorizo la divulgación de los resultados obtenidos en el medio científico, garantizando el anonimato.

Fecha

Firma

____/____/____

Anexo 5 – Registo da Evolução Clínica (nos últimos 12 meses)

Necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor Institucionalizada con Demencia Avanzada

Documento de Registro: Evolución Clínica (últimos 12 meses)

GRUPO I – DATOS INICIALES

Datos sociodemográficos

Sexo: _____

Estado Civil: _____

Edad: _____

Religión: _____

Educación: _____

Período de Institucionalización: _____

Antecedentes personales

Patología Cardíaca: _____

Patología Endocrinológica: _____

Patología Gastrointestinal: _____

Patología Neoplásica: _____

Patología Neurológica: _____

Patología Osteoarticular: _____

Patología Psiquiátrica: _____

Patología Pulmonar: _____

Patología Renal: _____

Proceso Demencial

Tipo de Demencia: _____

Tiempo de evolución de la demencia: _____

Tiempo de permanencia en el estadio CDR-3: _____

Severe Mini-Mental State Examination: _____

Functional Assessment Staging (FAST): _____

Medicamentos

1.
2.
3.
4.
5.
6.
7.
8.

GRUPO II – LA PERSONA MAYOR

1. Dimensión Física

Alteración de Señales Vitales y otras constantes	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Frecuencia Cardíaca				
Frecuencia Respiratoria				
Glicemia				
Saturación de Oxígeno				
Temperatura Corporal				
Tensión Arterial				

Aspectos Generales	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Anorexia				
Caquexia	Presente:		Ausente:	
Dolor				
Edemas				
Hemorragia				
Inflamación				
Olor				
Proceso infeccioso				
Otro (Indique:) _____				

Sistema Digestivo	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Diarrea				
Disfagia	Presente:		Ausente:	
Estreñimiento				

Fecaloma				
Hipo				
Incontinencia Intestinal	Presente:		Ausente:	
Náuseas / Vômito				
Sialorrea	Presente:		Ausente:	
Xerostomia				
Otro (Indique:): _____				

Sistema Respiratorio	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Broncoaspiración				
Cianosis				
Disnea				
Espujo / Secreciones				
Obstrucción de la vía aérea / Atragantamiento				
Tos				
Otro (Indique:): _____				

Sistema Nervioso	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Alteraciones del sueño (Insomnio)				
Alucinación				
Convulsión				
Delirium / Estado Confusional Agudo				
Mareos				
Síncope				
Somnolencia diurna				
Otro (Indique:): _____				

Sistema Esquelético y Muscular	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Inmovilidad	Presente:		Ausente:	
Paresia	Presente:		Ausente:	
Rigidez articular	Presente:		Ausente:	
Sarcopenia	Presente:		Ausente:	
Otro (Indique:): _____				

Sistema Urinario	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Incontinencia urinaria	Presente:		Ausente:	
Oliguria				
Retención urinaria				
Otro (Indique:): _____				

Sistema Sensorial	Número de Episodios	Evolución (si relevante)
Disminución de la agudeza visual	Presente:	Ausente:
Hiperacusia	Presente:	Ausente:
Hipoacusia	Presente:	Ausente:
Otro (Indique:) _____		

Sistema Integumentario	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Equimosis / Hematoma				
Herida				
Hiperhidrosis				
Lesión por humedad				
Palidez				
Piel seca /descamativa				
Prurito				
Úlcera por Presión				
Otro (Indique:) _____				

Nutrición	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Adelgazamiento	Presente:		Ausente:	
Disminución de la ingesta de alimentos				
	IMC:	Albumina:	Hematocrito:	
Deshidratación				
Negatividad a la alimentación				
Otro (Indique:) _____				

2. Dimensión Psicológica

Básicas	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Confort				
Identidad				
Inclusión				
Ocupación				
Vinculación				

Cognitiva	Número de Episodios	Evolución (si relevante)
Expresión de un mensaje	Presente:	Ausente:
Comprensión de frases simples	Presente:	Ausente:
Cooperación en el cuidado	Presente:	Ausente:
Otro (Indique:) _____		

Comportamental	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Agitación				
Agresividad				
Aislamiento				
Ansiedad / Nerviosismo				
Autocuidado	Presente:		Ausente:	
Autolesión				
Calma				
Comportamiento demandante / llamada de atención				
Conducta repetitiva				
Implicación pasiva				
Interacción con objetos				
Intranquilidad				
Irritabilidad				
Negatividad al cuidado				
Tristeza/ Lloro				
Otro (Indique:) _____				

Emocional	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Emisión de sonidos	Presente:		Ausente:	
Ira/Cólera				
Labilidad emocional				
Miedo				
Otro (Indique:) _____				

Integridad Personal	Número de Episodios	Evolución (si relevante)	
Capacidad para pedir Ayuda	Presente:	Ausente:	
Otro (Indique:) _____			

3. Dimensión Social

Comunicación	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Contacto físico				
Contacto visual				
Otro (Indique:) _____				

Contacto Social	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Actividades de ocio				
Interacción con otros usuarios				
Interacción con profesionales sanitarios				
Reconocimiento de caras/personas				
Visita de familiares, amigos y cuidadores informales				
Otro (Indique:) _____				

Aislamiento Social	Número de Episodios	Evolución (se relevante)	
Motivo de la institucionalización			
Perdida de relaciones anteriores	Presente:		Ausente:
Separación de convivientes próximos	Presente:		Ausente:
Otro (Indique:) _____			

4. Dimensión Espiritual

Religión	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Rituales asociados				
Visita del sacerdote o representante de una religión				
Otro (Indique:) _____				

5. Dimensión Financiera /Económica

	Número de Episodios	Evolución (si relevante)	
Apoyo Social	Presente:		Ausente:
Soporte Económico	Presente:		Ausente:
Otro (Indique:) _____			

6. Dimensión Jurídica

	Número de Episodios	Evolución (si relevante)	
Incapacitación Legal (Tutor Legal)	Presente:		Ausente:
Testamento en vida / Declaración Anticipada de Voluntades	Presente:		Ausente:
Otro (Indique:) _____			

GRUPO III – EL CUIDADO EN SALUD

1. Definición de los Objetivos del Equipo Interdisciplinar

	Presente	Ausente
Controlar los síntomas		
Gestionar las necesidades identificadas por el equipo		
Potenciar la Inclusión en actividades y rutinas		
Potenciar la Ocupación		
Potenciar la toma de decisiones avanzadas sobre el cuidado en fin de vida		
Prevenir riesgos		
Promover la Identidad		
Promover la relación con el otro, afecto y estima (Vinculación)		
Promover el Confort y Bien-estar		
Sustituir el usuario en las AVD's		

2. Toma de Decisiones Avanzadas sobre el Cuidado en Fin de Vida

	Presente	Ausente
(No) Ingreso hospitalario		
(No) Medidas invasivas		
(No) Resucitación Cardiorrespiratoria		
(No) Traslado al servicio de Urgencias		
Otro (Indique:) _____		

3. Riesgos Asociados al Cuidado en Salud

	Muy frecuente	Frecuente	Poco frecuente	Ausente
Accidente				
Caída				
Error de Medicación				
Ingreso Hospitalario				
Medida de Restricción Física				
Medida de Restricción Química				
Traslado al servicio de Urgencias				
Otro (Indique:) _____				

Anexo 6 - Questionário dirigido aos Profissionais de Saúde

Necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor Institucionalizada con Demencia Avanzada

Cuestionario: Profesionales Sociosanitarios

Este cuestionario fue desarrollado en el marco de la realización de la Tesis del Máster en Cuidados Paliativos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Oporto (Portugal) que estudiará las Necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor Institucionalizada con Demencia Avanzada. Este instrumento comprende diferentes ítems identificados en una pesquisa bibliográfica anterior, habiendo sido también evaluado por una comisión de expertos.

En relación a lo que considera que son las necesidades en Cuidados Paliativos de los mayores institucionalizados con Demencia Avanzada, le pedimos que responda al siguiente cuestionario. Clasifique los dominios presentados según su importancia para el cuidado sociosanitario, colocando un X en la columna que le parezca más adecuada.

GRUPO I – DATOS INICIALES

Título Profesional: _____

Tiempo de Experiencia Profesional: _____

GRUPO II – LA PERSONA MAYOR

1. Dimensión Física

Control de Señales Vitales y otras constantes	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Frecuencia Cardiaca				
Frecuencia Respiratoria				
Glicemia				
Saturación de Oxígeno				
Temperatura Corporal				
Tensión Arterial				

Aspectos Generales	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Anorexia (sensación de apetito disminuida)				
Caquexia (estado de desnutrición, atrofia muscular, fatiga, debilidad y anorexia)				
Dolor				
Edemas (acumulación de líquido, hinchazón)				
Hemorragia (sangrado, pérdida de sangre)				
Inflamación				
Olor				
Proceso Infeccioso				

Sistema Digestivo	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Diarrea				
Disfagia (dificultad para deglutir)				
Estreñimiento				
Fecaloma (acumulación de heces en el ano)				
Hipo				
Incontinencia Intestinal				
Náuseas / Vómito				
Sialorrea (salivación excesiva)				
Xerostomia (sequedad bucal)				

Sistema Respiratorio	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Broncoaspiración (paso accidental de alimentos sólidos o líquidos a las vías respiratorias)				
Cianosis (coloración azulada de la piel, debida a la baja concentración de oxígeno)				
Disnea (sensación de dificultad para respirar)				
Espujo / Secreciones				
Obstrucción de la vía aérea / Atragantamiento				
Tos				

Sistema Nervioso	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Alteraciones del sueño (Insomnio)				
Alucinación (percepción sentida como real que no corresponde a ningún estímulo físico externo)				
Convulsión (contracción y distensión repetida de uno o varios músculos de forma brusca y violenta)				
Delirium / Estado Confusional Agudo (trastornos de las funciones mentales superiores)				
Mareos				
Síncope (desmayo, pérdida brusca de consciencia)				
Somnolencia diurna				

Sistema Esquelético y Muscular	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Inmovilidad				
Paresia (ausencia parcial de movimiento voluntario, debilidad del músculo)				
Rigidez articular (rigidez en las articulaciones)				
Sarcopenia (pérdida de masa muscular y fuerza)				

Sistema Urinario	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Incontinencia Urinaria				
Oliguria (disminución de la producción de orina)				
Retención de orina (incapacidad de orinar con acumulación de orina en la vejiga)				

Sistema Sensorial	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Disminución de la agudeza visual				
Hiperacusia (hipersensibilidad sonora)				
Hipoacusia (pérdida de la audición)				

Sistema Intergumentario	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Equimosis (moratón) / Hematoma				
Herida				
Hiperhidrosis (sudoración excesiva)				
Lesión por humedad				
Palidez				
Piel seca / descamativa				
Prurito (deseo de rascarse)				
Úlcera por Presión				

Nutrición	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Adelgazamiento				
Disminución de la ingesta de alimentos				
Evaluación del Índice de Masa Corporal, albumina y hematocrito				
Hidratación				
Deshidratación				
Negatividad a la alimentación				

2. Dimensión Psicológica

Básicas	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Confort (bienestar)				
Identidad (sentido de continuidad con el pasado)				
Inclusión (participación en actividades)				
Ocupación (participación en el proceso de vida)				
Vinculación (relación con los demás)				

Cognitiva	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Expresión de un mensaje (verbal o no-verbal)				
Comprensión de frases simples				
Cooperación en el cuidado				

Comportamental	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Agitación				
Agresividad (física o verbal)				
Aislamiento				
Ansiedad / Nerviosismo				
Autocuidado (cuidado a uno mismo)				

Autolesión				
Calma				
Comportamiento demandante / llamada de atención				
Conducta repetitiva				
Implicación pasiva				
Interacción con objetos				
Intranquilidad				
Irritabilidad				
Negatividad al cuidado				
Tristeza / Lloro				

Emocional	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Emisión de sonidos (quejidos, gritos)				
Expresión facial (sonriente, cerrada, tensa ...)				
Ira/Cólera				
Labilidad emocional				
Lenguaje corporal (postura tensa/relajada, movimientos repetitivos, balancear/ proteger una parte del cuerpo, alteración de la postura...)				
Miedo				

Integridad Personal	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Apariencia e aspecto físico				
Capacidad para pedir Ayuda				
Seguridad				
SopORTE / Apoyo				

3. Dimensión Social

Comunicación	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Comunicación no-verbal (postura, gestos/ movimientos físicos, tono de voz, expresión...)				
Contacto físico				
Contacto visual				
Empatía				
Información / Orientación				
Tiempo dedicado a la comunicación				

Contacto Social	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Conflictos familiares				
Reconocimiento de caras/personas				
Relación con familiares, amigos y cuidadores informales				
Visita de familiares, amigos y cuidadores informales				

Interacción con otros usuarios				
Relación con otros usuarios				
Interacción con profesionales sanitarios				
Relación con profesionales sanitarios				

Aislamiento Social	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Conocimiento del motivo de la institucionalización				
Pérdida de relaciones anteriores				
Separación de convivientes próximos				

Cultura	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Conocimiento de hábitos diarios				
Conocimiento de la historia de vida (experiencias y memorias)				
Tradiciones y preferencias culturales				

Vocacionales	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Actividades de ocio				
Intereses				

4. Dimensión Espiritual	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Creencias				
Religión				
Rituales asociados				
Visita del sacerdote o representante de una religión				

5. Dimensión Financiera /Económica	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Apoyo Social				
Soporte Económico				

6. Dimensión Jurídica	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Incapacitación Legal (Tutor Legal)				
Testamento en vida / Declaración de Voluntades				

7. Dimensión Ambiental / Estructural	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Ambiente				
Estructura física adecuada (Luz, sonido, equipamientos técnicos y materiales)				
Medios humanos adecuados (Equipo interdisciplinar)				

Otros: _____

GRUPO III – LOS OBJETIVOS DEL EQUIPO INTERDISCIPLINAR

	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Controlar los síntomas				
Gestionar las necesidades identificadas por el equipo (sean físicas, psicológicas, sociales, espirituales, financieras, jurídicas o ambientales)				
Potenciar la Inclusión en actividades y rutinas				
Potenciar la Ocupación				
Potenciar la toma de decisiones avanzadas sobre el cuidado en fin de vida				
(No) Ingreso hospitalario				
(No) Medidas invasivas (terapias parenterales, entubación, alimentación nasogástrica, hidratación artificial, realización de ostomias, sondajes vesicales, aspiración de la vía aérea, ventilación artificial...)				
(No) Resucitación Cardiorrespiratoria				
(No) Traslado al servicio de Urgencias				
Prevenir riesgos				
Accidente (traumatismo, herida, quemadura, hematoma...)				
Caída				
Error de Medicación				
Medida de Restricción Física				
Medida de Restricción Química				
Promover la Identidad				
Promover la relación con el otro, afecto y estima (Vinculación)				
Promover el Confort y Bien-estar				
Sustituir el usuario en las AVD's				
Otro (Indique:)				

Llegó al final del cuestionario. Muchas gracias por su colaboración.

Anexo 7 - Questionário dirigido ao Familiar de Referência/ Tutor legal

Necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor Institucionalizada con Demencia Avanzada

Cuestionario: Familiar de Referencia / Tutor Legal

Este cuestionario fue desarrollado en el marco de la realización de la Tesis del Máster en Cuidados Paliativos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Oporto (Portugal) que estudiará las Necesidades en Cuidados Paliativos de la Persona Mayor Institucionalizada con Demencia Avanzada. Este instrumento comprende diferentes ítems identificados en una pesquisa bibliográfica anterior, habiendo sido también evaluado por una comisión de peritos.

En relación a lo que considera que son las necesidades en cuidados sanitarios de su familiar, le pedimos que responda al siguiente cuestionario. Clasifique los dominios presentados según su importancia, colocando un X en la columna que le parezca más adecuada.

GRUPO I – DATOS INICIALES

(DEL FAMILIAR DE REFERENCIA / TUTOR LEGAL)

Sexo: _____ Edad: _____
Estado Civil: _____ Relación de Parentesco: _____

GRUPO II – LA PERSONA MAYOR

	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Controlar los señales vitales y otras constantes (Frecuencia Cardíaca, Frecuencia Respiratoria, Glicemia, Saturación de Oxígeno, Temperatura Corporal, Tensión Arterial)				
Controlar los aspectos generales				
Anorexia (sensación de apetito disminuida)				
Caquexia (estado de desnutrición, pérdida de masa muscular, fatiga, debilidad y anorexia)				

	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Dolor				
Edemas (acumulación de líquido, hinchazón)				
Hemorragia (sangrado, pérdida de sangre)				
Inflamación				
Olor				
Proceso Infeccioso				
Potenciar la Salud Física - Control de señales y síntomas físicos; - Diagnóstico y tratamiento de enfermedades; - Estimularle a su familiar para que haga todas las actividades físicas que todavía es capaz de realizar; - Cuidado de la piel y atención nutricional; (...)				
Potenciar la Salud Cognitiva - Estimularle a su familiar para que se comunique con los profesionales y familia; - Intentar que entienda frases simples; - Intentar que coopere con los profesionales en los cuidados; (...)				
Potenciar un comportamiento adecuado - Potenciar la calma y serenidad de su familiar; - Gestionar la ansiedad, tristeza, lloro, irritabilidad, agitación, agresividad; (...)				
Conocer la expresión emocional - Conocer la expresión facial y lenguaje corporal de su familiar; (...)				
Potenciar la integridad personal - Asegurar una buena apariencia y aspecto físico de su familiar; - Garantizarle apoyo y soporte en los cuidados y actividades que realice; (...)				
Estimular la comunicación - Hablar con empatía; informar y orientarle a su familiar en los cuidados; - Tener atención a la comunicación verbal y no-verbal; estimular el contacto visual y físico; (...)				
Potenciar el contacto social - Estimular la relación con familiares, amigos, cuidadores informales, profesionales sanitarios y otros residentes; - Evitar el aislamiento; (...)				
Conocer las preferencias de su familiar - Conocer la historia de vida, antecedentes personales y la cultura de su familiar; - Conocer los intereses y actividades placenteras; (...)				
Conocer las preferencias espirituales y religiosas de su familiar				
Disponer de apoyo social				

	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Obtener soporte económico				
Potenciar el trámite de la Incapacitación Legal - Incentivar la protección de los intereses y derechos de su familiar que puede ya no ser capaz de decidir por él mismo; (...)				
Identificar el Tutor Legal - Identificar el representante de su familiar; (...)				
Potenciar el desarrollo de un Testamento en Vida o Declaración Anticipada de Voluntades - Identificar los deseos y voluntades de su familiar con antelación, mientras él tiene la capacidad de decidir y manifestar su opinión; (...)				
Potenciar un ambiente adecuado - Buena estructura física (luz, equipamientos, materiales); - Equipo profesional y otros técnicos; (...)				
Otro (Indique:)				

GRUPO III – LOS OBJETIVOS DEL CUIDADO EN SALUD

	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Controlar los síntomas				
Gestionar las necesidades identificadas por el equipo (sean físicas, psicológicas, sociales, espirituales, financieras, jurídicas o ambientales)				
Potenciar la Inclusión en actividades y rutinas (su familiar ser aceptado como es en su entorno, participación en actividades y sentirse necesario)				
Potenciar la Ocupación (participar en su proceso de vida de una manera significativa, realizando actividades importantes y placenteras)				
Potenciar la toma de decisiones sobre el cuidado en fin de vida				
Ingreso hospitalario				
Medidas invasivas (entubación, alimentación nasogástrica, hidratación artificial, sondajes vesicales, ventilación artificial...)				

	Muy Relevante	Relevante	Poco Relevante	Irrelevante
Resucitación Cardiorrespiratoria				
Terapias Parenterales (medicación endovenosa, intramuscular...)				
Traslado al servicio de Urgencias				
Prevenir riesgos				
Accidente (traumatismo, herida, quemadura, hematoma)				
Atragantamiento / Broncoaspiración				
Caída				
Error de Medicación				
Medida de Restricción Física (cinchas en silla o en la cama, barras...)				
Medida de Restricción Química (medicación para controlar el comportamiento u otros síntomas de su familiar)				
Promover la Identidad (sentido de continuidad con el pasado, algún tipo de coherencia en la vida actual)				
Promover la relación con el otro, afecto y estima (Vinculación)				
Promover el Confort y Bien-estar				
Realizar por el usuario las actividades de vida diaria (alimentación, higiene, vestido...)				
Otro (Indique:)				

Llegó al final del cuestionario. Muchas gracias por su colaboración.

