

**Título completo do manuscrito:** A Inclusão da Pessoa mais Velha com Demência na Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI): a percepção dos profissionais

**Título resumido do manuscrito:** A Inclusão da Pessoa mais Velha nas ERPIs

**Maria de Fátima Santos Lourenço**

Diretora de Serviços na Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI), em Bragança | [mariasss@sapo.pt](mailto:mariasss@sapo.pt)

ORCID ID: 0009-0007-7193-8556

**Hélder Jaime Fernandes**

Professor no Ensino Superior no Instituto Politécnico de Bragança, Escola Superior de Saúde de Bragança | [helder@ipb.pt](mailto:helder@ipb.pt)

ORCID ID: 0000-0001-9705-8214

## **Resumo**

Este estudo teve como objetivo evidenciar a existência da inclusão da pessoa com demência na ERPI, atendendo ao modelo de cuidados implementado.

Aplicaram-se aos profissionais qualificados, um questionário sociodemográfico, e uma entrevista semiestruturada. E às pessoas mais velhas um questionário sociodemográfico e duas escalas para conhecer o nível de independência nas AVD, e estimar a severidade da perda cognitiva.

No estudo participaram 180 pessoas mais velhas, sendo que 92 apresentam patologia de demência: 59 pessoas com diagnóstico clínico comprovado e 33 com suspeita de demência. Os dados recolhidos, apontam para a institucionalização de pessoas com um nível moderado de dependência física, e um elevado comprometimento cognitivo. Com o processo de institucionalização, a investigação demonstrou que existe um conjunto de perdas que retiram expressão à individualidade da pessoa, seja na realização das AVD, nas atividades lúdico-recreativas, ou ainda, na relação de comunicação que estabelecem com os intervenientes.

Concluiu-se que as normas e regras instituídas influenciam de forma menos positiva a subsistência de cuidados adequados às necessidades das pessoas, não só pelo conjunto de perdas significativas que insurgem com a institucionalização. Esta influência está associada ao fato das normas e regras instituídas estarem sustentadas, maioritariamente, no modelo biomédico, que por si só não promove a inclusão da pessoa com demência na ERPI. Incluir a pessoa com demência na ERPI, é olhar para um ser individual, atender à comunicação sistémica e à valorização do papel social na ERPI.

*Palavras-chave:* Demência, Cuidados, Institucionalização, Inclusão.

## **Introdução**

A tendência para o crescimento da população idosa é um dos traços mais salientes da sociedade portuguesa atual. Estima-se que o número de pessoas (65 e mais anos) passará de 2,2 para 3,0 milhões, e o índice de envelhecimento em Portugal quase duplicará, passando de 159 para 300 pessoas, por cada 100 jovens, em 2080, em resultado do decréscimo da população jovem e do aumento da população idosa (INE, 2020). A cidade onde o estudo foi desenvolvido, Bragança, tem uma população residente com 123.022 habitantes, e apresenta uma percentagem de 31,0% de população acima dos 65 anos de idade, e um índice de dependência elevado, de 68,5% (Ministério da Economia e Mar, 2021).

Associado ao envelhecimento e longevidade das populações nos países desenvolvidos, e aos progressos tecnológicos da medicina e, de um modo geral, à melhoria das condições socioeconómicas, está uma maior prevalência das doenças crónicas e de dependência nas atividades da vida diária (AVD) (Sequeira, 2007). As infeções do século passado, erradicadas ou controladas, também foram substituídas pelas doenças crónicas degenerativas. Neste contexto as demências tornaram-se particularmente frequentes (Fernandes, 2008). Segundo o relatório “Global status report on the public health response to dementia” da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2021), estima-se que o número de pessoas que vivem com demência está a crescer, e de acordo com o mesmo relatório, a OMS considera que mais de 55 milhões de pessoas (8,1% das mulheres e 5,4% dos homens com mais de 65 anos) estão a viver com demência. Estima-se que esse número aumente para 78 milhões em 2030, e 139 milhões, em 2050.

Segundo Barroso (2014), proliferam em Portugal, medidas atomizadas e descoordenadas, que não refletem nem promovem, os direitos daqueles que atingem idades mais avançadas. Não está em causa a violação dos direitos das pessoas, mas dos direitos fundamentais comuns a todos, independentemente da fase da vida em que a pessoa se encontra.

Em Portugal, as políticas de saúde não têm privilegiado os problemas do envelhecimento, e em particular as questões relativas à saúde mental (Leuschener, 2005). Como preditores da institucionalização, aponta-se, essencialmente, os défices cognitivos e/ ou funcionais e a falta de meios e de apoio associados aos cuidados prestados nas atividades da vida diária (AVD). E a grande questão, é que as estruturas residenciais não estão preparadas para atender às necessidades de pessoas com défices cognitivos, mas a falta de respostas institucionais específicas deixa-as sem opção (Cruz, 2014).

As respostas sociais dirigidas às pessoas idosas, nomeadamente, as estruturas residenciais para pessoas idosas (ERPI), registaram em Portugal, um crescimento de 52 %, entre 2000 e 2019, que ascende a 160% de crescimento, e que se traduz num aumento superior a 2700 novas respostas sociais (Ministério do Trabalho e Solidariedade Social, 2019).

Face ao considerável aumento das ERPI no país, o presente estudo procurou refletir sobre a inclusão da pessoa com demência na ERPI, no que respeita aos direitos dos mais velhos, atendendo aos princípios e valores do cuidar, e a uma abordagem sistémica e centrada na pessoa. E considerar a importância do cuidado centrado nas pessoas, é considerar os cuidados que incorporam o respeito pelos valores e preferências, que oferecem informação clara e em termos adequados, promovem a autonomia na tomada de decisão e atendem as necessidades de conforto e suporte emocional da pessoa. (Ministério da Saúde, 2016).

Segundo Manso (2019), o mais importante não é apenas olhar para as habilidades cognitivas, mas sim reconhecer e manter a individualidade, a qual pode ser perdida, em parte, como resultado do modo como os outros tratam e veem a pessoa com demência. Estas perdas podem ser consequentes às interações sociais disfuncionais, e não apenas à neuropatologia da doença.

Quando uma pessoa é vista como diminuída em relação às demais, por ter um declínio

no funcionamento cognitivo, ela pode ser tratada como se não fosse mais um ser humano. Para uma pessoa com demência, a figura do cuidador é vital para manter sua identidade, o que pode ser assegurado no contexto de uma relação de reconhecimento mútuo, respeito e confiança. O cuidador é necessário para compensar a degeneração e fragmentação, e sustentar a condição de pessoa, principalmente quanto mais a demência avança. O cuidador é necessário para manter os pedaços juntos, para se tornar a memória, mantendo o Eu. E as interações caracterizadas por rotulagem, paternalismo e infantilismo tendem a despersonalizar a pessoa com demência.

Presentemente, reconhece-se que o cuidador pode influenciar a evolução da demência, particularmente na frequência e gravidade dos problemas comportamentais e deterioração das capacidades funcionais (Melo, 2005).

A natureza das repercussões associadas ao cuidar de uma pessoa com dependência física/mental emerge, essencialmente, de contextos dinâmicos que interagem entre si, onde se verifica um processo de influência mútua. De um modo global, quem presta cuidados a uma pessoa que envelhece deve atender às suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e, além disso, fazer face às modificações importantes do seu comportamento, dos seus hábitos e da sua maneira de comunicar. Segundo Phaneuf (2010) deve-se, por isso, instaurar um sistema de comunicação sistémica no qual a pessoa com demência, constitui o centro da comunicação.

Dessa forma, devem-se valorizar os princípios e valores em que assenta o cuidar do outro, uma vez que têm a sua génese nos direitos fundamentais que devem ser promovidos e garantidos a todos os residentes. Na tabela seguinte, encontram-se os enunciados pelo Instituto da Segurança Social (2011). E estes são os valores e princípios que devem ter expressão na concretização dos direitos dos residentes na ERPI.

## Tabela 1

### *Princípios e valores do cuidar.*

<b>Dignidade</b>	A dignidade da pessoa humana, é fundamento de todos os valores e princípios que constituem substrato dos direitos que são reconhecidos à pessoa;
<b>Respeito</b>	Aquando se demonstra o respeito por uma pessoa, estamos a transmitir-lhe apreço por aquilo que é. Significa também que a temos em consideração naquilo que fazemos com ela e para ela. O respeito tem que estar presente em toda a vida quotidiana de uma estrutura residencial. Uma forma importante de respeitar o outro é ter em conta a sua vida passada. O residente não corta laços com o passado ao ingressar na estrutura residencial. Assim, ele deve, por exemplo, poder fazer-se acompanhar dos seus objetos pessoais, recordações e, caso haja condições, mobiliário e animais de estimação;
<b>Individualidade</b>	A pessoa tem características biológicas e experiências de vida que definem a sua identidade e individualidade, e a distinguem dos demais. Embora possamos ter muitas características comuns, encontramos diferentes gostos, crenças, opiniões e atitudes mesmo dentro da mesma família. Quando se trabalha numa estrutura residencial, reconhecer e respeitar a diferença é uma forma de demonstrar que valorizamos as pessoas com quem nos relacionamos. Reconhecer a individualidade do residente passa por coisas aparentemente tão comuns como perguntar-lhe como é que quer ser tratado;
<b>Autonomia</b>	O respeito pela individualidade implica, necessariamente, o respeito e a promoção da autonomia do residente. A estrutura residencial não é um local onde a pessoa aguarda pela morte, mas sim a sua casa, onde vive uma fase importante da sua existência. A direção e os colaboradores da estrutura residencial devem estimular o residente a ser responsável por si próprio e a executar ele mesmo todas as tarefas que deseje e de que seja capaz. Ninguém se deve substituir ao residente nessas tarefas sob o argumento de maior funcionalidade ou rapidez. A estrutura residencial deve ter condições que promovam a autonomia e facilitem a mobilidade, nomeadamente a nível do espaço físico e mobiliário, e da humanidade com que se prestam pequenas ajudas, capazes de ajudar a manter o autocuidado, a autoestima e a promover a autonomia;
<b>Capacidade de Escolha</b>	É muito importante para o bem-estar emocional e físico dos residentes terem oportunidade de fazer escolhas e de tomar decisões. Se assim não for, limita-se a autonomia violando-se, o princípio do respeito pela pessoa do residente e sua autodeterminação. Devemos encorajar os residentes a decidirem, tanto quanto possível, o que querem comer e quando, o que fazer ao longo do dia, o que querem vestir, a hora a que se querem deitar ou levantar;
<b>Privacidade e Intimidade</b>	A consideração pela pessoa implica o respeito pela sua privacidade e intimidade. Correspondem a necessidades profundas de todas as pessoas e não diminuem com a idade. Deve existir a maior preocupação e delicadeza em tudo o que se associa à privacidade e intimidade das pessoas mais velhas. Merece especial atenção a sua garantia em todas as intervenções que respeitem à higiene íntima, às relações com os outros, à correspondência, às chamadas telefónicas e a todos os problemas e questões pessoais e familiares;
<b>Confidencialidade</b>	O residente tem direito ao respeito pela confidencialidade de todos os elementos da sua vida relativos à sua privacidade e intimidade. Todos os elementos da estrutura residencial - diretores, colaboradores, residentes, familiares ou amigos devem respeitar essa confidencialidade, não divulgando nunca informações sobre a vida íntima e privada do

	residente. O cumprimento do dever de confidencialidade é também elemento fundamental nas relações entre todas as pessoas implicadas na intervenção da estrutura residencial;
<b>Igualdade</b>	As pessoas não podem ser privilegiadas ou prejudicadas em função da idade, do seu sexo, religião, orientação sexual, cor da pele, opinião política, situação económica, situação social ou condição de saúde. Todas as pessoas têm as preferências, afinidades, simpatias e antipatias, ou ideias pré-concebidas, mas elas não podem interferir com a prestação de cuidados. Temos de ter em conta que os nossos preconceitos se manifestam na atitude que temos em relação aos demais e afetam, inevitavelmente, o nosso desempenho humano e profissional. Há que vencer esses preconceitos e respeitar o princípio da não discriminação;
<b>Participação</b>	Os residentes devem poder participar na vida da estrutura residencial. Deve existir um livro de sugestões e a direção deve tomar a iniciativa de chamá-los a dar o seu parecer sobre o regulamento interno, nomeadamente através de um conselho de residentes. Decisões que afetem a comunidade residencial não devem ser tomadas, nem implementadas sem serem antes tornadas públicas e explicadas aos residentes, que devem poder exprimir-se sobre elas e apresentar sugestões. O plano de atividades também deve ser debatido com os residentes, que têm uma palavra a dizer sobre a escolha dos passeios, os destinos de férias e outras atividades.

Fonte: Manual da Segurança Social (2011).

Para além dos princípios e valores de cuidar, deve-se atender, ao modelo de cuidados implementado na ERPI, uma vez que pode influenciar as vivências da pessoa com demência, na mesma. Se, por um lado, o modelo biomédico, dominado pelo entendimento biomédico de que a doença é incurável e progressiva, considera a doença como “terminal” e indica os cuidados a ter “no final da vida”, destacando a higiene, a proteção, a redução de riscos, as limitações e a medicação que controla os sintomas e pode retardar a progressão da patologia.

O modelo psicossocial, é dominado pelo entendimento de que a pessoa detém identidade, ou seja, muitas capacidades cognitivas e necessidades emocionais e sociais. Aponta para um apoio social intensivo e altamente individualizado, revelando meios efetivos de identificação de comunicação verbal ou não verbal e na ativação dessas capacidades que ainda subsistem (Cedru, 2008).

O modelo biopsicossocial emerge através do reconhecimento das limitações dos modelos biomédicos em fornecerem uma visão integrada do funcionamento humano no quadro das suas relações com os contextos de vida.

No entanto reconhece-se que os modelos, biomédico e psicossocial, não sendo antagónicos ou alternativos, vislumbram-se complementares já que ambos têm um objetivo comum que é melhorar os tratamentos, os cuidados e o apoio das pessoas com demência e as suas famílias (Alzheimer Disease Internacional, 2009).

Nesta sequência, o objetivo do estudo, pretende reconhecer, face aos princípios e valores do cuidar, modelo de cuidados implementado, e às abordagens sistémica e centrada na pessoa, se existe inclusão da pessoa com demência na ERPI, de acordo com a perceção dos profissionais qualificados envolvidos.

### **Métodos**

No presente estudo foi utilizada a metodologia quantitativa para conhecer os idosos com demência, através da aplicação do inquérito por questionário (com variáveis sociodemográficas), e das escalas de Barthel (conhecer o nível de independência nas Atividades da Vida Diária) e MMSE (estimar a severidade da perda cognitiva). Foi ainda utilizada a metodologia qualitativa, na aplicação de uma entrevista semiestruturada, realizada aos profissionais qualificados das ERPI em análise.

### **Resultados**

No estudo participaram 180 pessoas mais velhas (4 ERPI), sendo que deste número, 92 pessoas apresentam diagnóstico de demência, e 59 pessoas (62%) apresentam uma demência comprovada com diagnóstico clínico. Sobre 33 das pessoas (35,9%), recai uma suspeita de demência, não apresentando diagnóstico clínico comprovado. As fases da demência distribuem-se por 41,3% na fase inicial de demência; 29,3% na fase moderada da demência; e 29,3% na fase severa de demência.

Reconhece-se que o número de pessoas com demência institucionalizado é elevado nas respostas sociais analisadas, e que este número é, inclusive, superior aos mais velhos sem esta patologia. A amostra evidencia o envelhecimento que subsiste na região, conforme a tabela 2.

## Tabela 2

### Descrição da amostra.

	N	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	70	76,1
Masculino	22	23,9
<b>Estado civil</b>		
Viúvo(a)	59	64,1
Casado(a)	16	17,4
Separado(a)	3	3,3
Solteiro(a)	14	15,2
<b>Escolaridade</b>		
Analfabeto	47	51,1
Ensino Básico 1º Ciclo	36	39,1
Ensino Básico 2º Ciclo	1	1,1
Ensino Secundário	1	1,1
Ensino Superior	7	7,6
<b>Tipo de Demência</b>		
Demência Vascular	1	1,1
Demência de Corpos de Levy	1	1,1
Diagnóstico de Demência	57	62,0
Suspeita de Demência	33	35,9
<b>Fase da Demência</b>		
Fase Inicial da Demência	38	41,3
Fase Moderada da Demência	27	29,3
Fase Severa da Demência	27	29,3
<b>Escalões etários</b>		
65 a 69 anos	2	2,2
70 a 74 anos	2	2,2
75 a 80 anos	8	8,7
81 a 84 anos	16	17,4
85 a 89 anos	31	33,7
90 a 94 anos	24	26,1
95 a 100 anos	9	9,8
<b>Instituição</b>		
Flor de Sortes	10	10,9
Fundação Betânia	40	43,5
São Pedro de Serracenos	7	7,6
Obra Social Padre Miguel	35	3,8

Nota: n = número de participantes; % = percentagem

Estamos perante uma amostra feminizada (76,1% das pessoas são do sexo feminino), envelhecida (cerca de 69% das pessoas têm mais de 85 anos). No que respeita ao estado civil, verifica-se que a maioria das pessoas (64,1%) é viúvo(a). A amostra é também



caracterizada por um fraco nível escolaridade (51,1% são analfabetos).

Acresce aos dados recolhidos, através dos resultados da aplicação do índice de Barthel, que as pessoas com demência institucionalizadas apresentam um nível moderado de dependência física, e um elevado comprometimento cognitivo, o que indicia que existe um crescendo de pessoas institucionalizadas com demência em fases moderadas e avançadas e, por consequência, as tomadas de decisões estão mais comprometidas.

Da aplicação do MMSE, o mesmo apontou para um elevado comprometimento cognitivo (média 7,85 e desvio padrão 8,4), e o Índice de Barthel, um nível moderado de dependência (média 45,3 e desvio padrão 39,1).

### Tabela 3

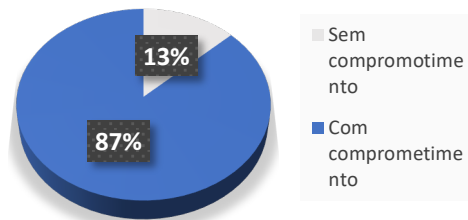
#### *Análise das Escalas: Barthel e MMSE.*

	Média	Desvio		Máximo	Alpha de Cronbach
		Padrão	Mínimo		
Barthel Scale (100)	45,3	39,1	0	100	0,955
Mini Mental State Examination	7,85	8,4	0	26	0,965
Mini Mental State Examination (%)	26,2	28,1	0	87	
MMSE: Orientação (%)	24,6	31,2	0	100	
MMSE: Retenção (%)	45,7	48,3	0	100	
MMSE: Atenção e Cálculo (%)	29,4	45,8	0	100	
MMSE: Evocação (%)	<u>15,6</u>	30,6	0	100	
MMSE: Linguagem	39,3	42,0	0	100	
MMSE: Desenho	<u>12,0</u>	32,6	0	100	

A média do índice de Barthel (45,3 e desvio padrão de 39,1) aponta para um nível moderado de dependência das pessoas. A média do Mini Mental State Examination (MMSE) aponta um elevado nível de comprometimento cognitivo (média 7,85 e desvio padrão 8,4) conforme se pode constatar na tabela 3 e na figura 1. A avaliar pelo Alpha de Cronbach, todas as escalas têm muito boa fiabilidade interna para a construção de índices.

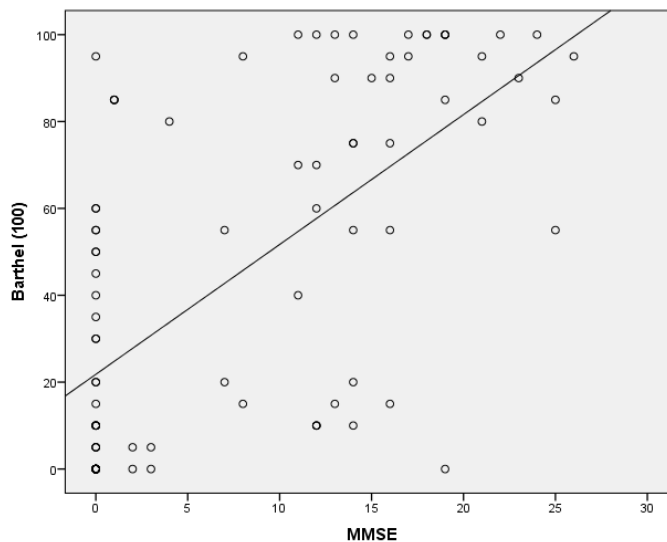
**Figura 1**

*Distribuição da amostra por comprometimento cognitivo MMSE (%).*



**Figura 2**

Diagrama de dispersão Escala de Barthel.



A Figura 2 demonstra que quanto maior a performance cognitiva, maior a independência da pessoa. Esta correlação é moderadamente forte e é estatisticamente significativa ( $p < 0,001$ ).

Da Tabela 4, apenas ressalta que as pessoas do sexo masculino têm uma performance significativamente superior no exercício de atenção e cálculo do MMSE.

#### Tabela 4

*Independência e Performance Cognitiva consoante sexo.*

	Feminino			Masculino			p
	Mediana	Média	DP	Mediana	Média	DP	
Barthel	37,5	43,3	38,9	50,0	51,6	40,2	0,453
MMSE	2,0	7,7	8,4	6,0	8,5	8,5	0,421
<b>Exercícios MMSE (%)</b>							
Orientação	0,0	24,1	31,1	10,0	25,9	32,2	0,855
Retenção	0,0	44,8	48,5	33,3	48,5	49,0	0,682
Atenção e cálculo	0,0	22,9	42,3	50,0	50,0	51,2	<0,05
Evocação	0,0	15,7	30,9	0,0	15,2	30,4	0,902
Linguagem	6,3	38,6	42,2	37,5	41,5	42,3	0,773
Desenho	0,0	11,4	32,0	0,0	13,6	35,1	0,785

Nota: DP = Desvio Padrão; p = nível de significância

Não existem diferenças estatisticamente significativas na independência e na performance cognitiva consoante idade, conforme o descrito na Tabela 5.

#### Tabela 5

*Independência e Performance Cognitiva consoante idade.*

	Até 84 anos			85-89 anos			90 anos ou mais			P
	Mediana	Média	DP	Mediana	Média	DP	Mediana	Média	DP	
Barthel	52,5	49,2	41,7	65,0	53,4	42,0	32,5	42,5	38,2	0,739
MMSE	0,0	5,9	9,9	8,0	9,3	8,7	7,0	7,9	8,1	0,424
<b>Exercícios MMSE (%)</b>										
Orientação	0,0	18,3	34,6	15,0	26,3	31,2	15,0	25,3	30,9	0,475
Retenção	0,0	27,8	44,6	100,0	58,3	49,4	16,7	45,8	48,4	0,261
Atenção e cálculo	0,0	33,3	49,2	0,0	37,5	50,0	0,0	26,6	44,5	0,659
Evocação	0,0	19,4	36,1	0,0	18,8	34,4	0,0	14,1	29,0	0,934
Linguagem	0,0	27,1	42,9	62,5	47,7	45,2	25,0	39,5	41,1	0,485
Desenho	0,0	16,7	38,9	0,0	12,5	34,2	0,0	10,9	31,5	0,853

Nota: DP = Desvio Padrão; p = nível de significância

Da Tabela 6, apenas ressalta que as pessoas com maior nível de escolaridade têm melhor performance no exercício de atenção e cálculo do MMSE. Esta constatação está muito próxima da significância estatística.

**Tabela 6***Independência e Performance Cognitiva consoante sexo.*

	Analfabeto			Ensino Básico			Ensino Secundário e Superior			P
	Mediana	Média	DP	Mediana	Média	DP	Mediana	Média	DP	
	Barthel	45,0	46,3	39,0	40,0	46,4	40,8	30,0	34,4	
MMSE	7,0	7,8	8,1	2,0	7,8	8,9	7,0	8,5	9,0	0,937
<b>Exercícios MMSE (%)</b>										
Orientação	0,0	22,3	29,4	0,0	26,0	33,5	30,0	31,3	32,7	0,735
Retenção	33,3	47,5	48,0	0,0	45,1	49,2	0,0	37,5	51,8	0,839
Atenção e cálculo	0,0	19,2	39,8	0,0	40,5	49,8	0,0	37,5	51,8	<u>0,091</u>
Evocação	0,0	14,9	30,1	0,0	15,3	30,0	0,0	20,8	39,6	0,970
Linguagem	37,5	42,0	42,9	0,0	35,5	41,3	37,5	40,6	43,7	0,818
Desenho	0,0	14,9	36,0	0,0	10,8	31,5	0,0	0,0	0,0	0,472

*Nota:* DP = Desvio Padrão; p = nível de significância

As pessoas com diagnóstico de demência apresentam uma performance cognitiva significativamente inferior às pessoas que têm suspeita de demência, conforme Tabela 7.

**Tabela 7***Independência e Performance Cognitiva consoante tipo de demência.*

	Diagnóstico de Demência			Suspeita de Demência			p
	Mediana	Média	DP	Mediana	Média	DP	
Barthel	35,0	40,6	37,4	70,0	53,9	41,9	0,364
MMSE	0,0	5,7	7,7	13,0	11,2	8,1	<0,05
<b>Exercícios MMSE (%)</b>							
Orientação	0,0	17,0	28,0	40,0	36,1	30,9	<0,05
Retenção	0,0	35,7	47,1	100,0	62,6	46,2	<0,05
Atenção e cálculo	0,0	24,6	43,4	0,0	39,4	49,6	0,386
Evocação	0,0	12,3	28,6	0,0	19,2	31,2	0,066
Linguagem	0,0	28,3	38,3	75,0	57,6	41,5	<0,05
Desenho	0,0	7,0	25,8	0,0	18,2	39,2	<0,05

*Nota:* DP = Desvio Padrão; p = nível de significância

Na fase inicial da demência as pessoas apresentam níveis significativamente superiores de independência e melhor performance cognitiva, conforme exemplificado na tabela 8.

**Tabela 8**

*Independência e Performance Cognitiva consoante fase de demência.*

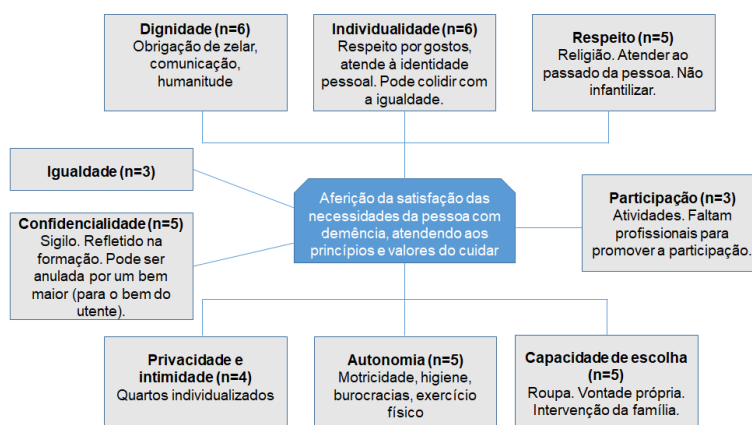
	Fase inicial da Demência			Fase Moderada da Demência			Fase Severa da Demência			p
	Mediana	Média	DP	Mediana	Média	DP	Mediana	Média	DP	
	Barthel	75,0	61,8	38,8	10,0	30,7	32,5	15,0	36,5	
MMSE	13,5	12,4	7,7	0,0	3,7	5,8	0,0	5,6	8,7	<0,001
<b>Exercícios MMSE (%)</b>										
Orientação	40,0	40,8	29,2	0,0	7,8	14,2	0,0	18,5	35,7	<0,001
Retenção	100,0	66,7	44,5	0,0	32,1	45,7	0,0	29,6	46,5	<0,05
Atenção e cálculo	0,0	42,1	50,0	0,0	18,5	39,6	0,0	22,2	42,4	0,078
Evocação	0,0	22,8	33,9	0,0	4,9	15,2	0,0	16,1	35,0	<0,05
Linguagem	75,0	63,2	38,9	0,0	20,4	34,3	0,0	24,5	37,6	<0,001
Desenho	0,0	15,8	37,0	0,0	0,0	0,0	0,0	18,5	39,6	0,073

Nota: DP = Desvio Padrão; p = nível de significância

No que respeita aos princípios e valores do cuidar, no geral, os entrevistados demonstraram maior satisfação para o cumprimento dos princípios da dignidade, individualidade, respeito, capacidade de escolha, confidencialidade e autonomia. Menores menções à satisfação, no que respeita aos princípios da igualdade, participação, e privacidade, conforme figura 3.

**Figura 3**

*Aferição da satisfação das necessidades da pessoa com demência, atendendo aos princípios e valores do cuidar (nº de menções).*



## Discussão

Os dados recolhidos (média do índice de Barthel) apontam para a institucionalização de pessoas com demência em ERPI, com um nível moderado de dependência física, e um elevado comprometimento cognitivo. E esta dependência é, segundo o Conselho da Europa (1998), “a necessidade de ajuda e assistência nas necessidades de vida diária” e “por perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, têm necessidade de ajuda na realização das atividades do quotidiano, de modo particular, nos cuidados pessoais”.

Os profissionais reconhecem que: *“(...) se há anos, as pessoas chegavam à instituição com maior mobilidade, neste momento, referem que chegam numa cadeira de rodas, numa maca ou com um quadro de demência avançado.”*

Os profissionais inquiridos revelaram que têm a obrigação de zelar pela dignidade das pessoas, têm o dever de cuidar e de garantir a dignidade da pessoa, independentemente da pessoa ter demência, ou não. Evidenciaram que tentam respeitar a história de vida da pessoa, e também a vontade dos mesmos, no entanto, referem que há situações que não conseguem alterar, como o levantar mais cedo para tomar a refeição do pequeno-almoço, ou a recusa em mudar de roupa, que pode persistir durante dois, ou mais dias. *“(...) tem que haver respeito pela vontade dele, mas também perceber que há coisas que não podem ser feitas, como por exemplo estar com a roupa há dois dias, e fazê-lo perceber que a roupa tem de ir para lavar e é preciso tomar banho”.*

O que revela se por um lado, existe o respeito pela pessoa, por outro, a institucionalização obriga a ter determinadas ações que podem não ir ao encontro da vontade da pessoa, ou do momento que a pessoa está a vivenciar.

Os profissionais têm ainda consciência que a infantilização tende, como referência Manso (2019), a despersonalizar a pessoa com demência e, com isso, também a sua dignidade. No entanto, os profissionais enfatizam o esforço em zelar pela dignidade da pessoa mais velha.

*“olhamos para a pessoa em si (...) não vamos infantilizar, porque essa pessoa é diferente de uma criança.”*

*“(...) é nossa obrigação zelar pela dignidade da pessoa, isso são, valores fundamentais que devem estar sempre presentes no nosso quadro de atuação (...)”*

E se há inquiridos que referem que a pessoa com demência deve ser olhada com um ser

único e individual, referem ainda que:

*“(...) por causa de serem individualmente tratados, nunca são igualmente tratados (...)”*

O que remete para alguma contradição, no entanto, demonstra a importância do cuidado diferenciado e individualizado, mas também o valor da igualdade, enquanto princípio da não discriminação, e a igualdade, entre os seus pares.

O que emana é a importância do respeito pela individualidade, como explanado na abordagem centrada na pessoa, onde é valorizada a sua história (Brookers, 2007), e a sua identidade. Mas a sua identidade, não é, por vezes, respeitada, e os seus hábitos e costumes mantidos ao longo da vida, são alterados em prol de uma atuação de cuidados mais prática e funcional na organização.

*“(...) eu tenho uma pessoa que nunca usou calças, e de repente querem colocar umas calças, só por si vai provocar uma rejeição ou insatisfação (...)”.*

Sobre a manutenção da autonomia constatou-se que, se por um lado, se promove a mesma através do incentivo à execução das atividades da vida diária, como por exemplo, o tomar banho sozinho.

*“(...) vamos ver no banho que tipo de apoio a pessoa vai ter, mas vamos promover a autonomia, se a pessoa por exemplo lavar a cabeça e se conseguir lavar, vamos fazer com que lave (...)”.*

Por outro lado, os profissionais têm consciência que para promover a autonomia, o trabalho dos cuidadores com as pessoas com demência, deveria ser mais individualizado e personalizado.

Aquando se alude sobre a capacidade de escolha, os inquiridos consideraram que as pessoas vão perdendo ao longo do tempo essa capacidade. E os profissionais referem ainda que, mesmo quando a pessoa manifesta que *“não quer isto, ou aquilo”*, a família/responsável ignora, não atendendo à opinião manifestada pela pessoa mais velha.

*“No outro dia um familiar disse que já não gostava daquela camisa na mãe, e a pessoa não teve qualquer tipo de opinião...”*

Muito importante para o bem-estar emocional e físico dos residentes é terem oportunidade de fazer escolhas e de tomar decisões. Devemos encorajar os residentes a decidirem, tanto quanto possível, o que querem comer e quando, o que fazer ao longo do dia, o que querem vestir, a hora a que se querem deitar ou levantar (Instituto Segurança Social, I.P., 2011).

Os profissionais acrescentam ainda que a situação é ainda mais desvantajosa para a pessoa com demência, e mencionam que:

*“(...) as pessoas já chegam aqui despidas de tudo, já perderam a casa, o marido, a esposa. Alguns perderam a autonomia financeira (...) e colocam praticamente o bônus na instituição, e depois é... agora resolvam!”*

As pessoas, mesmo dependentes, devem ser estimuladas a organizar sua vida, o seu dia-a-dia, ter afazeres, mantendo hábitos e rotinas. Os projetos futuros devem ser incentivados e encorajados (Manso, 2019).

Os profissionais evocam ainda importância dos cuidados prestados pelas colaboradoras, uma vez que são as mesmas que estão, efetivamente, no contacto direto com as pessoas com demência, e contribuem para o incremento da satisfação das necessidades e bem-estar que podem proporcionar à pessoa mais velha, embora existam constrangimentos que não controlam, e que comprometem esses cuidados. O tempo que as colaboradoras disponibilizam para as pessoas é o primeiro constrangimento que se apresenta, e influencia os cuidados, uma vez que interferem com a promoção da autonomia e independência, que é descurada em prol da execução da tarefa, apesar do esforço dos profissionais em promover o mesmo. A pouca formação e sensibilização para o exercício das suas funções é outro constrangimento à prestação de cuidados específica e individualizada.

## **Conclusão**

Concluiu-se que os princípios e valores do cuidar que a ERPI tem instituídos, através das normas internas regulamentadas, influenciam de forma menos positiva a subsistência de uma plena inclusão da pessoa com demência na ERPI, não só pelo conjunto de perdas significativas que existem, como também pelo processo de institucionalização associado, e conseqüente diminuição da pessoa enquanto ser humano. O modelo de cuidados está maioritariamente sustentado no modelo biomédico, que por si só não promove a inclusão da pessoa com demência na ERPI.

A opção de viver numa estrutura residencial não deve retirar à pessoa com demência a capacidade do exercício dos seus direitos. A fragilidade, que frequentemente motiva a opção pelo acolhimento residencial não deve diminuir nem excluir a pessoa. Deve, principalmente, exaltar uma resposta às necessidades de bem-estar e conforto, à sua



identidade, e à sua história de vida. É urgente a mudança de paradigma, porque incluir a pessoa mais velha com demência na ERPI é olhar para a mesma como um ser individual e único, é atender à comunicação sistémica, valorizando o seu papel social no seio da ERPI, e da comunidade.

### Referências Bibliográficas

- Alzheimer's Disease Internacional. (2009). *Relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo*. London: Editores Martin Prince & Jim Jackson.
- Barroso, R. (2014) Há Direitos das Pessoas?. *Julgar* - N.º 22: Coimbra Editora
- Brooker, D. (2007). *Person centered dementia care: Making services better*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Cedru. (2008). *Estudo de Avaliação das Necessidades dos Seniores em Portugal*. Lisboa: Fundação Aga Khan- Portugal - A Dentada do Rato Azul.
- Conselho da Europa (1998). *Recomendação nº R (98) 9 do Comité de Ministros aos Estados-Membros sobre a Dependência*.
- Cruz (2014). S.A.B. *A Dignidade em Lares de Idosos*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia Social.
- Daniel, F. (2009). Profissionalização e Qualificação da Resposta Social 'Lar de Pessoas' em Portugal. *Interações*, 65-7.
- Fernandes, L. (2008). A doença do envelhecimento. In *Rediteia* nº 41.
- INE (2020). *Projeções de População Residente 2018-2080*. 31 de março. INE
- Instituto da Segurança Social, I.P. (2011). *Manual de Boas Práticas – Um guia para o acolhimento residencial das pessoas mais velhas*. Instituto da Segurança Social.
- Leuschner, A. (2005). Política da Saúde na Área do Envelhecimento e da Demência. In A. Castro-Caldas e A. Mendonça (Coord.). *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. (237-250). Lisboa: Lidel.
- Manso, Maria Elisa Gonzalez. (2019) Cuidado centrado na pessoa para indivíduos com demência. *Rev. Longeviver*, Ano I, n. 3, Jul/Ago/Set. São Paulo.

- Melo, G. (2005). Apoio ao doente no domicílio. In A. Castro-Caldas e A. Mendonça (Coord.). *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. (237-250). Lisboa: Lidel.
- Ministério da Economia e Mar (2021). *Sínteses Estatísticas – Gabinete de Estratégias e Estudos*. Distrito: Bragança.
- Ministério da Saúde (2016). *Simplificando o cuidado centrado na pessoa*. Proqualis Instituto de Comunicação Científica e Tecnológica em Saúde. FioCruz.
- Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (2019) *CARTA SOCIAL - Rede de Serviços e Equipamento - Relatório 2019*. Lisboa: GEP/MTSS.
- Organização Mundial de Saúde (2021) *Global Status report on the Public Health response to Dementia*. OMS.
- Phaneuf, M. (2010). *O envelhecimento perturbado, A Doença de Alzheimer*. Canada: Lusodidacta.
- Ricarte, Luís F. C. S. (2009) *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de pessoas dependentes*. Coimbra: Quarteto.

**“Os autores declaram não existir qualquer conflito de interesse”.**