

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação

Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral

**PERCEPÇÕES DE FAMILIARES CUIDADORES SOBRE O PLANEJAMENTO
ANTECIPADO DE CUIDADO DE PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA**

Belo Horizonte
2023

Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral

**PERCEPÇÕES DE FAMILIARES CUIDADORES SOBRE O PLANEJAMENTO
ANTECIPADO DE CUIDADO DE PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Ciências da Reabilitação.

Linha de Pesquisa: Saúde e Reabilitação no Idoso
Área de concentração: Desempenho Funcional Humano

Orientadora: Profa. Dra. Marcella Guimarães Assis

Belo Horizonte
2023

C117p Cabral, Bárbara Pires de Andrade Lage
2023 Percepções de familiares cuidadores sobre o planejamento antecipado de cuidados de pessoas idosas com demência. [manuscrito] / Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral – 2023.
113 f.: il.

Orientador: Marcella Guimarães Assis

Tese (doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 95-100

1. Idosos – Saúde e higiene – Teses. 2. Demência – Teses. 3. Cuidadores – Teses. 4. Planejamento antecipado de cuidados – Teses. I. Assis, Marcella Guimarães. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 615.851.3-053.9

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sheila Margareth Teixeira Adão, CRB 6: nº 2106, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA **BÁRBARA PIRES DE ANDRADE LAGE CABRAL**

Realizou-se, no dia 30 de junho de 2023, às 13:00 horas, de forma remota, na Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de tese, intitulada *PERCEPÇÕES DE FAMILIARES CUIDADORES SOBRE O PLANEJAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADO DE PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA*, apresentada por BÁRBARA PIRES DE ANDRADE LAGE CABRAL, número de registro 2019713831, graduada no curso de TERAPIA OCUPACIONAL, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Marcella Guimarães Assis - Orientador (UFMG), Prof(a). Luciana Dadalto (Centro Universitário Newton Paiva), Prof(a). Karla Cristina Giacomin (PBH), Prof(a). Carolina Rebellato (UFRJ), Prof(a). Leani Souza Maximo Pereira (UFMG).

A Comissão considerou a tese:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 30 de junho de 2023.

Prof(a). Marcella Guimarães Assis (Doutora)

Prof(a). Luciana Dadalto (Doutora)

Prof(a). Karla Cristina Giacomin (Doutora)

Prof(a). Carolina Rebellato (Doutora)

Prof(a). Leani Souza Maximo Pereira (Doutora)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO



FOLHA DE APROVAÇÃO

PERCEPÇÕES DE FAMILIARES CUIDADORES SOBRE O PLANEJAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADO DE PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA

BÁRBARA PIRES DE ANDRADE LAGE CABRAL

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, área de concentração DESEMPENHO FUNCIONAL HUMANO.

Aprovada em 30 de junho de 2023, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Marcella Guimarães Assis - Orientador
UFMG

Prof(a). Luciana Dadalto
Centro Universitário Newton Paiva

Prof(a). Karla Cristina Giacomin
PBH

Prof(a). Carolina Rebellato
UFRJ

Prof(a). Leani Souza Maximo Pereira
UFMG

Belo Horizonte, 30 de junho de 2023.

Ao Lucas, que é luz no meu caminho.

Ao Paulo, pelo companheirismo e parceria na vida.

A minha mãe, vó Margarida e tias Tânia e Lelé por me ensinarem, desde muito cedo, sobre o poder transformador da educação.

AGRADECIMENTOS

Escrever os agradecimentos é um momento de alegria, mas também desafiador: tentar colocar em alguns parágrafos o nome de pessoas que foram fundamentais em minha trajetória.

Eu tenho o privilégio de conviver com a minha orientadora, Professora Dra Marcella Guimarães Assis, há mais 10 anos e todos os dias ela me ensina algo novo. Ela é uma fonte inesgotável de otimismo, acolhimento, generosidade, carinho e sempre tem um bom livro para recomendar! Tenho um imenso orgulho de ser orientada por ela e, mais do que isso, considerá-la uma querida amiga. Palavras não são o suficiente para expressar minha gratidão e admiração. Meu caminho até aqui só foi possível graças a ela.

Agradeço a Deus por cuidar tanto de mim e aos meus pais por todo amor e por sempre darem o melhor de si para mim. Aos meus avós por serem responsáveis por memórias tão doces e saudosas e, em especial, a minha vó Margarida - ela nunca poupou esforços para que eu pudesse estudar e é dona do melhor colo do mundo! Às minhas tias Tânia e Lelé, que também sempre me apoiaram e me incentivaram a buscar o meu melhor. Ao Paulo, que é o meu grande amor, meu melhor amigo e companheiro de todos os momentos – obrigada por apoiar os meus sonhos e me ajudar a transformá-los em realidade. Ao Lucas, que transformou a minha vida, mudou minha forma de ver e entender o mundo, que é perfeito exatamente do jeitinho que ele é, e que me ensina todos os dias o que é amar de todo meu coração. À Sula, que é a irmã que eu sempre quis ter, que é minha grande amiga e meu braço direito - obrigada por sempre se fazer presente, minha vida é melhor com você por perto. À Camila, que também é minha irmã do coração, pela amizade. À Amanda, que é prima, amiga e cuidou da minha família nos últimos anos para que eu pudesse estudar e trabalhar. À minha afilhada, Ana Gabriela, que é a criança mais meiga e amorosa que conheço. À dona Adélia por todo carinho e cuidado. A toda minha família e a família Nonaka: cada um de vocês tem um lugar muito especial no meu coração. Ao Rodrigo, por compartilhar sonhos e, por sorte, ter compartilhado também o edital do Doutorado Sanduíche! Aos meus amigos tão queridos, cada um com a sua essência e todos fundamentais na minha vida - obrigada por me acolherem, por me fazerem rir mesmo no caos e por estarem ao meu lado tanto nos momentos bons, quanto nos mais desafiadores.

Sou muito grata à Professora Dra Rosalind Bye, minha supervisora na *Western Sydney University*, que desde o primeiro e-mail que trocamos foi tão receptiva. Ela me recebeu com imenso carinho e criou inúmeras oportunidades para que pudesse aproveitar ao máximo minha estadia em Sydney. Conhecer pessoalmente e ser acompanhada pela Ros superou minhas expectativas. As nossas reuniões e conversas ficarão para sempre em minha memória. Agradeço também a *Western Sydney University*, aos professores do curso de Terapia Ocupacional e a cada pessoa que conheci neste período tão importante da minha formação.

Agradeço a Dra Karla Giacomini, profissional tão inspiradora, pela parceria desde o Mestrado. A Professora Dra Leani Pereira por partilhar seus conhecimentos desde quando eu estava na Residência. A Professora Marisa Mancini, por ser um exemplo de terapeuta ocupacional e pesquisadora, e por despertar em mim o amor pela Prática Baseada em Evidências e Metodologia Científica. Jamais me esquecerei das suas aulas e de como um professor pode ser tão generoso com seus alunos. A todos os docentes do Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação e do Departamento de Terapia Ocupacional, tão dedicados, que compartilharam seus ensinamentos e são fontes de inspiração. Agradeço à Eliane pela paciência, cordialidade e dedicação. À Eunice, Giulia, Julia e Tamires pela parceria durante o doutorado e por serem estudantes tão dedicadas. A todos os meus colegas do doutorado, de trabalho, pacientes e seus familiares - aprendi muito com cada um de vocês.

A todos os servidores do Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação e da UFMG – obrigada por fazerem parte da minha formação, tenho imenso orgulho de ser aluna desde a graduação e agora, servidora desta Universidade. Ao CNPq e à Capes, que viabilizaram meus estudos durante o doutorado.

A cada entrevistado que participou deste estudo, quero expressar minha gratidão. Espero fazer jus a tudo que vocês compartilharam comigo na busca de melhorar a assistência às pessoas com demência e seus familiares.

“Isto é o que significa autonomia: podemos não controlar as circunstâncias da vida, mas ser o autor de nossa própria vida significa controlar o que fazemos com as circunstâncias que nos são dadas”.

Atul Gawande

RESUMO

O Planejamento Antecipado do Cuidado (PAC) surgiu como uma abordagem para preservar a autonomia e respeitar os desejos dos indivíduos no fim da vida, focando nas metas de cuidado desejadas. Nos estágios avançados da demência, em que a autonomia é comprometida, os familiares assumem a responsabilidade de tomar decisões, tentando manter a individualidade da pessoa idosa. O PAC possibilita prevenir conflitos, melhorar a comunicação entre pacientes, familiares e profissionais. Apesar de pouco difundido no Brasil, o PAC pode permitir que pessoas com demência expressem seus desejos no final da vida, trazendo tranquilidade e conforto aos cuidadores familiares ao garantir o cumprimento das escolhas de seus entes queridos. Diante deste cenário, esta tese teve como objetivo geral explorar as percepções e experiências de familiares de pessoas idosas com demência sobre o PAC. Foi realizada uma pesquisa qualitativa utilizando entrevistas semiestruturadas com amostragem por conveniência de 63 cuidadores familiares. Os dados foram analisados por meio da técnica de análise temática reflexiva e foram realizados três estudos. O primeiro, teve como objetivo analisar as percepções de cuidadores familiares de pessoas idosas com demência sobre o fim da vida. A partir dos dados analisados, dois temas foram gerados: “Diferentes perspectivas sobre o fim da vida: da própria morte a um triste, doloroso e longo processo de luto”; e “Fim da vida na perspectiva da transcendência”. O segundo estudo buscou explorar as perspectivas de familiares de idosos com demência sobre o PAC. Um tema global surgiu: “Planejamento familiar intuitivo sem PAC”. Três subtemas foram identificados: “Perspectivas passadas orientam os cuidados atuais: respeitando os desejos sempre que possível”; “Desejos desconhecidos: imaginando os cuidados que gostariam de receber”; e “Cuidados no final da vida: relutância em planejar versus estar preparado”. Por fim, o terceiro estudo visou compreender e discutir as percepções dos cuidadores familiares de idosos com demência sobre o significado do cuidado no cotidiano. Houve um tema global, “Ambivalência de sentimentos”, e dois subtemas: “‘Significa tudo’: o cuidado como realização, expressão de amor e reciprocidade”; e “‘A carga ficou toda pra mim’: o cuidado como senso de dever, obrigação e ônus”. Em conclusão, esta tese mostrou que os participantes desta pesquisa têm visões distintas sobre o fim da vida. Embora as pessoas idosas não realizem o PAC, as famílias implementam o cuidado de acordo com suas preferências expressas anteriormente ou com base naquilo que acreditam ser a vontade do familiar. Ademais, o cuidado diário é adaptado à realidade de cada indivíduo e à relação que foi construída antes do adoecimento.

Palavras-chave: demência, Planejamento Antecipado de Cuidados, cuidador familiar, pessoa idosa, pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

Advance Care Planning (ACP) has emerged as an approach to preserve autonomy and respect the end-of-life wishes of individuals, focusing on desired care goals. In the advanced stages of dementia, where autonomy is compromised, family caregivers assume the responsibility of making decisions while striving to maintain the individuality of the older adults. ACP enables conflict prevention and enhances communication among patients, family caregivers, and healthcare professionals. Despite not being widespread in Brazil, ACP can empower individuals with dementia to express their end-of-life wishes, bringing tranquility and comfort to family caregivers by ensuring the fulfillment of their loved ones' choices. In light of this context, the aim of this thesis was to explore the perceptions and experiences of family caregivers of older adults with dementia regarding ACP. A qualitative research design was employed, using semi-structured interviews with a convenience sample of 63 family caregivers. Reflexive thematic analysis was used for data analysis, resulting in three studies. The first study aimed to analyze the perceptions of family caregivers of older adults with dementia about the end of life. Two themes resulted from the data analysis: "Different perspectives on the end of life: from death itself to a sad, painful and long grief process"; and "End of life in the perspective of transcendence". The second study sought to explore the perspectives of family members of older adults with dementia about ACP. One global theme emerged: Intuitive family plans without advanced care planning. Three sub-themes included: "Past perspectives guide present care: respecting wishes where possible"; "Unknown wishes: imagining the care they would want"; and "End-of-life care: reluctance to plan versus being prepared". Finally, the third study aimed to understand and discuss the perceptions of family caregivers of older adults with dementia about the meaning of daily care. A global theme emerged: "Ambivalence of feelings," along with two sub-themes: "'It means everything': care as fulfillment, expression of love, and reciprocity" and "'All the burden falls on me': care as a sense of duty, obligation, and burden". In conclusion, this thesis revealed diverse views among the research participants regarding the end of life. While older adults may not engage in ACP, families implement care according to the preferences previously expressed by the older adults or based on what they believe to be their loved one's wishes. Additionally, daily care is tailored to the individual's reality and the pre-existing relationship established before the onset of illness.

Keywords: dementia, Advance Care Planning, family caregiver, older adult, qualitative research.

PREFÁCIO

Esta tese foi redigida em Formato Opcional conforme as normas estabelecidas pela Resolução 004/2018 de 03 de abril de 2018, do Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG. A mesma foi formatada de acordo com as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT. A estrutura da presente tese foi dividida em cinco capítulos: Introdução, três Artigos provenientes do estudo, Considerações Finais e Referências Bibliográficas. O primeiro trata da introdução com a revisão de literatura do tema de estudo, que foi subdividida nos seguintes tópicos: Envelhecimento Populacional, Demência, Diretivas Antecipadas de Vontade, Planejamento Antecipado de Cuidados e Cuidador Familiar. Além disso, neste capítulo constam a justificativa do estudo e os objetivos. O segundo, terceiro e quarto capítulos apresentam os métodos e resultados da tese no formato de três artigos. O primeiro artigo intitulado “End-of-life perspectives according to family caregivers of aged people with dementia: a qualitative study” foi redigido e formatado nas normas do periódico internacional *Dementia* (London). Este artigo foi aceito para publicação em dezembro de 2022 e publicado em fevereiro de 2023. O segundo artigo nomeado: “Perspectives of family caregivers of older adults with dementia regarding Advance Care Planning” foi submetido para apreciação no periódico internacional *Dementia* (London). O terceiro artigo denominado “Percepções de cuidadores familiares brasileiros sobre o significado do cuidado diário de pessoas idosas com demência” será submetido ao periódico nacional *Ciência e Saúde Coletiva*. No quinto capítulo encontram-se as considerações finais. Na sequência estão as referências bibliográficas, apêndices e anexo. Nos apêndices, estão os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, e o roteiro de entrevista semi-estruturada, já no anexo está a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG. Ao final, é apresentado o mini currículo da doutoranda com as atividades desenvolvidas e a produção científica no período de doutoramento.

SUMÁRIO

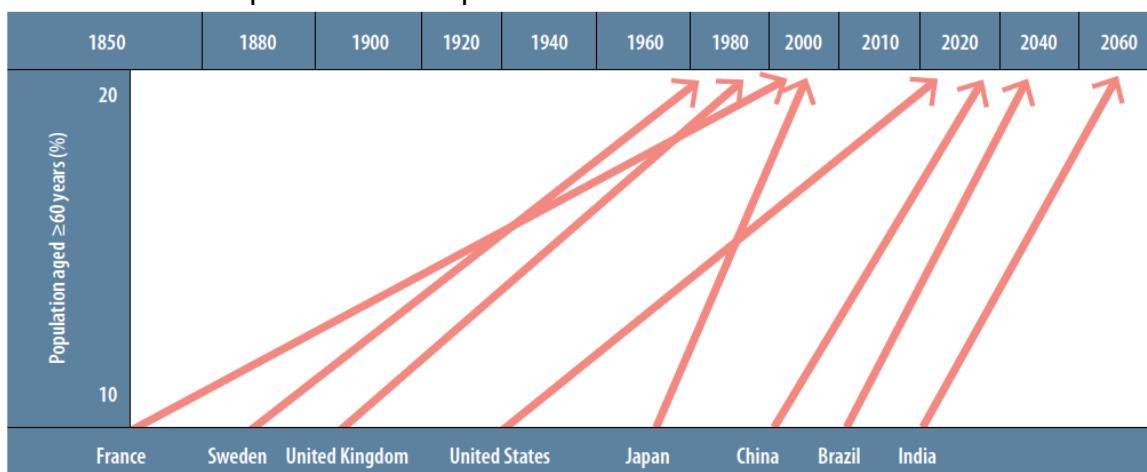
1 INTRODUÇÃO.....	11
1.1 Envelhecimento populacional.....	11
1.2 Demência.....	15
1.3 Diretivas antecipadas de vontade.....	19
1.4 Planejamento antecipado de cuidados.....	22
1.5 Cuidador familiar.....	27
1.6 Justificativa.....	32
1.7 Objetivo.....	34
2 ARTIGO 1.....	35
3 ARTIGO 2.....	49
4 ARTIGO 3.....	70
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	92
REFERÊNCIAS	95
APÊNDICE A.....	101
APÊNDICE B.....	104
ANEXO A.....	106
MINI CURRÍCULO DA DISCENTE.....	109

1 INTRODUÇÃO

1.1 Envelhecimento populacional

O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial, que acontece em ritmo e momentos distintos nos diversos países (WHO, 2019a; 2022). Ao passo que países desenvolvidos tiveram muitos anos para se adequarem a essa mudança demográfica e epidemiológica, países em desenvolvimento, como o Brasil, estão passando por essa transição em ritmo acelerado (Figura 1), precisando se ajustar e estabelecer políticas públicas e infraestrutura para atender a esse público em um período muito curto de tempo (WHO, 2015; 2019a).

Figura 1 – Período necessário ou esperado para que o percentual da população com 60 anos ou mais passe de 10% para 20%



Fonte: WHO, 2015

Três principais fatores impulsionaram o envelhecimento populacional no mundo, sendo eles: diminuição da taxa de fecundidade e natalidade, maior longevidade e redução da taxa de mortalidade. Com relação ao primeiro fator, enquanto na década de 1950, as mulheres tinham em média 5 filhos, atualmente elas têm cerca de 2,3 e, em projeções para 2050, é esperado que esse número caia para 2,1 filhos. Ressalta-se que esse declínio foi mais considerável em países em desenvolvimento, como no Brasil (WHO, 2019a; UNITED NATIONS, 2022).

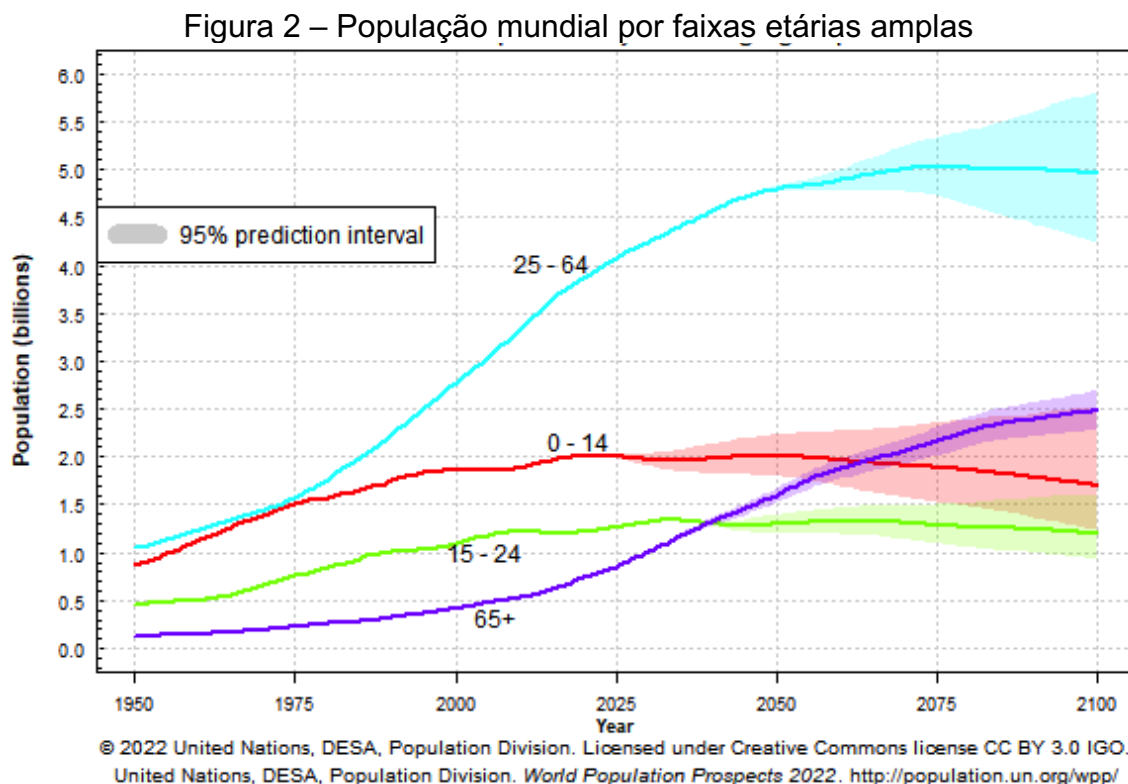
Sobre a longevidade, em 1955, a expectativa de vida mundial era em torno dos 48 anos ao passo que em 2010 passou para 68 anos. No entanto, a desigualdade

entre os países desenvolvidos e os países em desenvolvimento é marcante, sendo que nos primeiros a expectativa de vida chega aos 82 anos e nos segundos, 74 anos. Porém, nas últimas décadas, essa diferença tem reduzido (BEARD *et al.* 2012; WHO, 2019a). Apesar de evidências do impacto demográfico ainda estarem incompletas, destaca-se aqui as consequências da pandemia devido ao Coronavírus (COVID-19) nesse indicador: enquanto a expectativa de vida global ao nascimento em 2019 era de 72.8 anos, em 2021 ela caiu para 71 anos. Já na América Latina, a expectativa de vida ao nascer reduziu ainda mais, para quase três anos entre 2019 e 2021 (UNITED NATIONS, 2022).

No que concerne a redução da taxa de mortalidade, essa ocorreu antes da diminuição das taxas de fecundidade, e teve início entre os grupos mais jovens da população devido ao decréscimo das mortes por doenças infecciosas e parasitárias. No grupo de pessoas idosas, houve o aumento da sobrevivência, com a mortalidade ocorrendo nas idades mais avançadas (BEARD *et al.* 2012; WHO, 2019a). Enquanto ocorreu essa queda nos óbitos por doenças infecciosas, a porcentagem de mortes por doenças do aparelho respiratório e circulatório aumentaram entre o grupo de pessoas com 60 anos e mais, estando relacionadas ao processo de envelhecimento populacional. Assim, atualmente, nascem menos pessoas e vive-se mais anos (CAMARANO, 2014).

Em termos mundiais, o número de pessoas idosas superou o número de crianças menores de cinco anos de idade pela primeira vez em 2018 e, em 2022, essas pessoas representavam quase 10% da população mundial (Figura 2). Esse número é três vezes maior (771 milhões) do que comparado a 1980 (258 milhões), e esse grupo continuará crescendo de acordo com as projeções: serão 994 milhões de pessoas idosas em 2030, chegando a 1,6 bilhão em 2050, representando 16% da população mundial. Isso significa que, em 2050, a quantidade de pessoas idosas no mundo será mais que o dobro de crianças menores de cinco anos e quase a mesma do que a quantidade de crianças menores de 12 anos. No que se refere a América Latina, estima-se que a parcela das pessoas idosas aumente de 9% em 2022 para 19% em 2050 (UNITED NATIONS, 2022). Dentro do grupo de pessoas idosas, os chamados idosos muito idosos, ou seja, aqueles com 80 anos ou mais, é o segmento que mais cresce. De acordo com as projeções, o número desses idosos no mundo

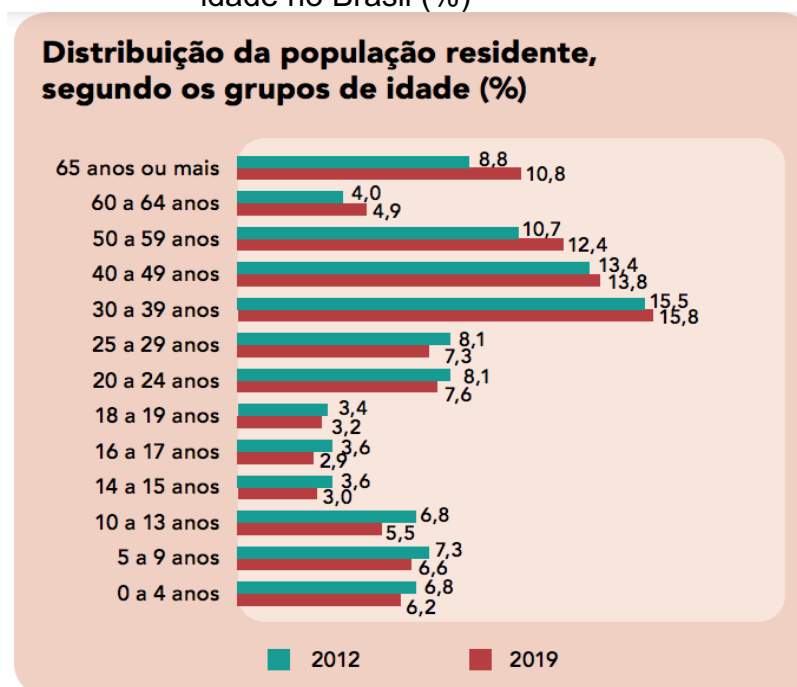
passará de 143 milhões em 2019 para 426 milhões em 2050, quase o triplo (WHO, 2019a).



Fonte: United Nations, 2022

Com relação ao Brasil, na década de 1940 apenas 4,1% da população tinha 60 anos e mais. Já entre 1960 e 1970, essa porcentagem subiu 1% e a mesma proporção aumentou nos 10 anos seguintes (CAMARANO, 2014). No entanto, em 1991 as pessoas idosas já representavam 7,3%, indo para 9,7% da população brasileira em 2004 (IBGE, 2015). Conforme a Figura 3, de 2012 para 2019, essa população aumentou em todas as regiões do país. Já em 2019, as pessoas idosas representavam 15,7% da população total, sendo que a maioria delas residiam na região Sul e Sudeste do país, 17,4% e 17,1% respectivamente (Figura 4) (IBGE, 2020). No que concerne o grupo de idosos muito idosos, Camarano (2014) afirma que esse grupo poderá aumentar ainda mais até 2050, uma vez que deverá haver decréscimo da mortalidade nas idades avançadas. Sendo assim, as projeções indicam que esse grupo quadruplicará sua população, chegando a quase 20% das pessoas idosas brasileiras no final do período projetado.

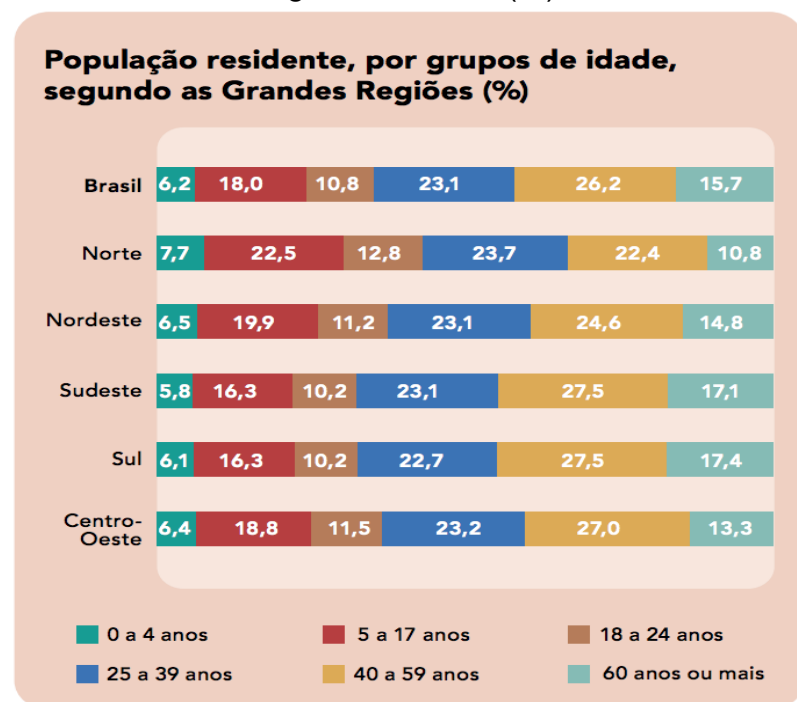
Figura 3 – Distribuição da população residente, segundo os grupos de idade no Brasil (%)



Fonte: IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2012/2019.

Fonte: IBGE, 2020

Figura 4 – População residente, por grupos de idade, segundo as Grandes Regiões do Brasil (%)



Fonte: IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2019.

Fonte: IBGE, 2020

Associado a transição demográfica, há também a transição epidemiológica, uma vez que a medida em que as pessoas vivem mais, as doenças crônico-degenerativas não transmissíveis se tornam mais prevalentes que as doenças infectocontagiosas (PRINCE *et al.*, 2015; GAUTHIER *et al.*, 2021). Dessa forma, as pessoas longevas têm maior chance de ter uma ou mais doenças crônicas, que, em geral, perduram por décadas, o que demanda maiores cuidados de saúde. Dentre essas doenças crônico-degenerativas destaca-se a demência, considerada um dos maiores desafios de saúde da atualidade, que é a sétima principal causa de mortalidade no mundo e uma das doenças de maior custo (WHO, 2015; GAUTHIER *et al.*, 2021). Cerca de 50 milhões de pessoas no mundo tiveram demência em 2015 e, para 2030, é estimado que esse grupo represente 82 milhões de pessoas, sendo que este número deve chegar a 152 milhões em 2050 (WHO, 2019b).

1.2 Demência

Demência é um termo genérico para várias doenças que são predominantemente progressivas e que afetam o comportamento e as habilidades cognitivas, como memória e linguagem (WHO, 2017a; GAUTHIER *et al.*, 2021). A demência afeta pessoas de todos os gêneros, etnias, culturas, religiões e cidadanias. Ainda assim, receber o diagnóstico é um desafio: de um lado, a falta de conhecimento e conscientização sobre a doença pela população em geral representa um grande obstáculo; e por outro lado, ainda há uma escassez de profissionais de saúde que são capazes ou com recursos para realizar todos os testes necessários para verificar se a pessoa tem demência ou não (GAUTHIER *et al.*, 2021).

A demência interfere significativamente na capacidade de uma pessoa de manter a participação nas atividades da vida diária, sendo uma das principais causas de incapacidade e dependência entre as pessoas idosas em todo o mundo (WHO, 2017a; GAUTHIER *et al.*, 2021). Comumente, o nível de capacidade para executar as atividades diárias diminui com a progressão da doença (WHO, 2012). A necessidade de assistência inicia com as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), tais como tarefas domésticas, controle de finanças e atividades sociais, chegando até as Atividades de Vida Diária (AVD), dentre elas tomar banho, vestir-se e alimentar-se

(AOTA, 2020). Enquanto no começo do processo demencial, o indivíduo geralmente requer uma supervisão, nos estágios moderados a avançados, a assistência é total, precisando que outra pessoa faça as atividades para ele (WHO, 2012). A quantidade e o tipo de assistência requerida pela pessoa idosa, bem como a velocidade da progressão do quadro demencial é multifatorial, sendo influenciada pelo tipo e gravidade dos déficits cognitivos, os sintomas comportamentais e psicológicos, além da presença de comorbidades, costumes e hábitos da pessoa, de sua personalidade e relacionamentos com outras pessoas (WHO, 2012).

Um estudo britânico (GIEBEL; SUTCLIFFE; CHALLIS, 2015) com 122 pessoas com demências e seus cuidadores buscou evidenciar quais AVD seriam prejudicadas em cada estágio da demência e em que medida isso estaria ou não associado a variações na qualidade de vida tanto das pessoas com demência quanto de seus cuidadores. Segundo os resultados deste estudo, o nível de desempenho dos participantes variou tanto entre cada AVD quanto entre os estágios da demência. Deste modo, os níveis mais elevados de funcionalidade estavam presentes nos estágios iniciais. Entretanto, as atividades de tomar banho, vestir-se e controle dos esfíncteres já apresentavam um desempenho ruim desde os estágios iniciais do processo demencial e, nos estágios moderado a avançado, o desempenho continuou declinando. No decorrer da evolução da doença, o desempenho nas atividades de higiene, transferência e alimentação sofreu menos impacto. De acordo com o estudo, cada AVD foi significativamente correlacionada a função cognitiva. Sobre o segundo objetivo do estudo, o desempenho nas AVD teve impacto na qualidade de vida do cuidador. Para os cuidadores, as atividades diárias não impactaram na qualidade de vida nos estágios iniciais e somente em pequeno grau nos estágios moderados da demência. Todavia, nas fases avançadas, a realização das atividades de uso do banheiro, transferência e alimentação foram consideradas determinantes importantes da qualidade de vida dos cuidadores. Por outro lado, as pessoas com demência consideraram sua qualidade de vida mais elevada que a dos cuidadores em todos os estágios da doença, o que pode explicado pela presença de anosognosia já no início do quadro demencial de acordo com os autores. Em todos os estágios da demência, a qualidade de vida foi afetada pela presença de depressão e pelos sintomas psicológicos e comportamentais. Com relação as AVD, ser capaz de desempenhá-las foi preditor de bem-estar entre as pessoas com demência de um modo geral (GIEBEL;

SUTCLIFFE; CHALLIS, 2015). Em consonância com esses achados, o estudo brasileiro de Marra *et al.* (2007), que visou comparar o desempenho de pessoas idosas com diferentes níveis de gravidade de demência (leve, moderado e grave) nas AVD e AIVD, também encontrou que a dependência funcional das pessoas idosas aumentou à medida que a demência progrediu. Assim, no grau leve da demência, foi detectado deterioração nas AIVD em cerca de 50% dos participantes e praticamente não havia comprometimento nas AVD. Já nas pessoas idosas com demência grave, havia prejuízo em quase todas as AIVD, ao passo que um terço das AVD estavam comprometidas (MARRA *et al.*, 2007).

Apesar da idade avançada ser o fator de risco conhecido e forte para o comprometimento cognitivo, a demência não é uma consequência natural ou inevitável do processo de envelhecimento. Atualmente, a literatura aponta a multicausalidade de fatores de risco, com destaque para o estilo de vida: sedentarismo, uso abusivo de álcool e uso de tabaco (WHO, 2019b). Além disso, outros fatores potencialmente modificáveis são o isolamento social, o baixo nível educacional e a poluição. Por fim, doenças como hipertensão, diabetes, depressão, obesidade, problemas auditivos e traumatismo crânio-encefálico também estão associadas a um risco aumentado de ter demência (WHO, 2019b; LIVINGSTONE *et al.*, 2020). Esses fatores de risco potencialmente modificáveis juntos representam aproximadamente 40% das demências no mundo que poderiam ser prevenidas ou adiadas, sendo que na América Latina essa porcentagem é de cerca de 56%. Ou seja, o potencial de prevenção das demências é alto e parece ser ainda maior em países de baixa e média renda, como o Brasil (LIVINGSTONE *et al.*, 2020).

As demências podem ser de origem primária ou secundária, sendo que nestas o déficit cognitivo é usualmente acompanhado por sinais e sintomas em outros sistemas corporais e o tratamento é focado no controle da patologia subjacente. Com relação às demências primárias, as mais comuns são, em ordem decrescente de frequência: a demência devido à doença de Alzheimer (DA), a demência vascular e a demência por corpos de Lewy. A demência mista também é comum em pessoas idosas, enquanto a demência frontotemporal (DFT) representa uma forma menos frequente e, em geral, acomete os adultos antes dos 60 anos (WHO, 2019b).

Sabe-se que as pessoas idosas com demência, em geral, vivem por muitos anos após o início dos sintomas. Por isso, elas necessitam de cuidados a longo prazo,

que são aqueles que se estendem desde o diagnóstico até o fim da vida (WHO, 2017a). Os cuidados a longo prazo incluem detecção, diagnóstico, tratamento farmacológico e psicossocial, reabilitação e cuidados paliativos, além de outras formas de apoio, como ajuda domiciliar, transporte e alimentação. Para fornecer esse tipo de cuidado, é fundamental ter uma força de trabalho treinada e qualificada, constância nos cuidados entre diferentes provedores, setores e níveis do sistema, e colaboração ativa entre todos os envolvidos. É necessário que haja cuidados integrados, que se baseiam em evidências e são centrados na pessoa, em todos os locais onde as pessoas com demência residem, desde suas casas, a comunidade, instalações de vida assistida e instituições de longa permanência até hospitais e hospícios. No entanto, as necessidades complexas das pessoas com demência muitas vezes desafiam a habilidade e a capacidade da força de trabalho e dos serviços, o que leva à fragmentação da continuidade do cuidado a longo prazo (WHO, 2017a). Associado a isso, a falta de consciência e compreensão da sociedade de um modo geral sobre a demência resultam em estigmatização e barreiras para o diagnóstico e a implementação dos cuidados. Diante desse cenário complexo, esses sujeitos nem sempre são envolvidos nos processos de tomadas de decisão e seus desejos e preferências por cuidados muitas vezes não são respeitados (WHO, 2017a).

Um estudo qualitativo realizado no Reino Unido, que descreveu os pontos de vista de pessoas idosas nos estágios iniciais de demência e de cuidadores familiares sobre o cuidado considerado importante para o final da vida, encontrou que os indivíduos com demência desejavam que suas opiniões e escolhas fossem respeitadas, e que o cuidado fosse incorporado respeitando-os como indivíduos (HILL *et al.*, 2017). Segundo uma revisão de literatura (VON POST; WAGMAN, 2017), pessoas com doenças que ameaçam a vida consideraram o envolvimento ocupacional importante em suas vidas, e não poder participar da vida cotidiana causou sofrimento, ao passo que participar de atividades, ou de partes delas, aliviou o sofrimento (KEESING; ROSENWAX, 2011; VON POST; WAGMAN, 2017).

Ainda em relação às atividades cotidianas no fim da vida, uma pesquisa com 144 terapeutas ocupacionais da Austrália, que trabalham com pessoas em cuidados paliativos, apontou que, inicialmente, os pacientes estabeleceram as ocupações como novas prioridades, tentando focar naquelas que realmente eram significativas, e buscando um maior senso de controle e qualidade de vida. Com o declínio do

desempenho ocupacional, os pacientes tornaram-se mais dependentes de outras pessoas para permanecerem engajados em suas atividades cotidianas. E, com o passar do tempo, as prioridades que antes eram de focar na vida e se manterem engajados nas ocupações significativas, mudaram para a preparação para a morte (HAMMIL; BYE; COOK, 2019).

Assim, nessa busca por manter a autonomia pelo maior tempo possível e por respeitar os desejos do indivíduo com demências e outras doenças no fim da vida, surgiram as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV).

1.3 Diretivas Antecipadas de Vontade

As discussões sobre as tomadas de decisões sobre o fim da vida tiveram início na década de 1960, nos Estados Unidos da América (EUA), quando Luis Kutner (1969) propôs o documento chamado “testamento vital”, que buscava proteger o direito de se permitir a própria morte (KUTNER, 1969; DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013). Diversos casos desde então provocaram a discussão sobre o prolongamento ou não da vida envolvendo processos judiciais no país (KOVÁSCS, 2014), culminando, em 1991, na lei conhecida como *Patient Self Determination Act* (DADALTO, 2013).

As DAV podem ser definidas como uma maneira de indicar as preferências de tratamento, sendo um meio de estender a autonomia das pessoas às etapas da vida nas quais elas se tornam incapazes de se manifestarem (RYAN; JEZEWSKI, 2012; BRINKMAN-STOPPELENBURG; RIETJENS; VAN DER HEIDE, 2014). Fazem parte das DAV clássicas, instituídas pela lei norte americana de 1991, o testamento vital (*living will*) e a procuração para cuidados de saúde, traduzida também como mandato duradouro (*durable power of attorney for health care*). Enquanto o primeiro consiste no documento a partir do qual o indivíduo manifesta a recusa ou não de algum tratamento ante o diagnóstico de terminalidade; o segundo versa sobre a nomeação de um ou mais procuradores que deverão decidir, tendo como base a vontade do indivíduo, em caso de incapacidade temporária ou permanente (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013; DADALTO, 2022). Segundo Chehuen Neto *et al.*

(2015), as DAV entram em vigor quando há uma confirmação médica da incapacidade do paciente em tomar decisões, e podem ser elaboradas por qualquer pessoa adulta.

Frente à complexidade dos cuidados ao fim da vida, o profissional de saúde deve estabelecer um diálogo prévio com pacientes e familiares visando informar sobre o diagnóstico e as possibilidades de tratamento, e pode propor a prática das DAV, de maneira contextualizada. Este diálogo é uma tarefa difícil e, segundo Cogo e Lunardi (2015), os profissionais de saúde têm dúvidas sobre a abordagem das DAV, apresentam resistência à sua discussão e não se sentem preparados para sua implementação com pacientes e seus familiares (COGO *et al.*, 2017). O desconhecimento acerca das DAV, tanto por profissionais quanto por pacientes e seus familiares, dificulta sua empregabilidade e efetividade na prática clínica. Apesar disso, conforme identificaram Chehuen Neto *et al.* (2015), atualmente a equipe multiprofissional tem considerado as preferências de seus pacientes em suas condutas.

No cenário mundial, além dos EUA, países como Inglaterra, México e Espanha possuem legislação que sustenta as práticas de DAV (CUCALON-ARENAL *et al.*, 2013). No Brasil, não há uma lei sobre as tomadas de decisões no fim da vida. Todavia, o Conselho Federal de Medicina (CFM) define as DAV, por meio da Resolução nº 1.995/12, como um conjunto de desejos, previamente expressos pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar sua vontade (CFM, 2012). Ainda nessa Resolução está exposto que qualquer indivíduo pode definir os limites terapêuticos na fase terminal de vida junto ao seu médico (CFM, 2012; COGO; LUNARDI, 2015). Essa Resolução representa um grande avanço no cenário brasileiro já que é a primeira regulamentação relacionada a esse assunto no país. A partir dela, é garantido ao paciente manifestar sua vontade referente aos tratamentos de saúde e essa vontade deve ser respeitada pelo médico (DADALTO, 2022).

Pessoas cuja condição de saúde pode acarretar incapacidade devem ser informadas sobre as DAV, uma vez que as doenças crônicas, com destaque para a demência avançada, podem interferir na sua capacidade de tomar decisões e, conseqüentemente, no seu desempenho ocupacional, e na perda de autodeterminação e autonomia (BURLÁ, 2015). O registro das DAV possibilita prevenir e enfrentar conflitos, melhorar a comunicação entre pacientes, familiares e

profissionais, de modo especial quando os familiares divergem sobre as condutas clínicas a serem adotadas. Cabe também ressaltar que as intervenções no fim da vida dizem respeito a diferentes atores sociais como os pacientes, familiares, profissionais e instituições de saúde, e todos devem estar envolvidos na tomada de decisões (COGO; LUNARDI, 2015).

Apesar dos benefícios, quando colocadas em prática, Bosisio *et al.* (2018) apontam barreiras que podem levar a baixa implementação das DAV. Primeiramente, a pouca informação das pessoas, incluindo os profissionais de saúde, sobre as DAV ou mesmo a relutância em falar sobre a piora do estado de saúde e o fim da vida. Em segundo lugar, é o fato de haver um grande esforço em melhorar o preenchimento das diretivas focando em criar um documento perfeito, mas deixando em segundo plano o processo psicológico que envolve as tomadas de decisões e os desejos das pessoas em relação ao tipo de planejamento a ser feito. A terceira barreira diz respeito ao fato de que nem sempre fica claro para as pessoas onde as DAV devem ser guardadas e quem será o responsável por divulgá-las e mantê-las atualizadas. Por fim, mesmo com as DAV preenchidas, os profissionais de saúde podem ficar em dúvida sobre a autenticidade e a validade dos documentos, bem como eles podem ser ambíguos ou difíceis de serem aplicados em situações reais (BOSISIO *et al.*, 2018).

No que tange as DAV para pessoas com demência, Gaster, Larson e Curtis (2017) propõem uma diretiva exclusiva para essas pessoas, que deveria considerar decisões específicas a serem tomadas em cada estágio da doença. Segundo os autores, o melhor momento para se preencher esses documentos deveria ser antes de se desenvolver os sinais da demência, uma vez que, mesmo com o comprometimento cognitivo leve, algumas pessoas podem perder a capacidade de fazer um planejamento complexo sobre as futuras decisões de saúde (GASTER; LARSON; CURTIS, 2017). Porteri (2018) defende que as DAV possam ser preenchidas nas fases prodrômicas e iniciais da doença e que os profissionais de saúde devem estimular que sejam realizadas, já que são uma ferramenta valiosa de respeito aos valores e preferências dessas pessoas. Acrescenta ainda que não seguir essa diretriz seria uma maneira inaceitável de discriminação com esses pacientes (PORTERI, 2018). Portanto, o momento ideal para elaboração das DAV de pessoas

com demência ainda precisa ser mais debatido pela comunidade científica e pela sociedade, e deve-se levar em consideração o contexto cultural e social.

Tanto Gaster, Larson e Curtis (2017) quanto Porter (2018), concordam que uma vez concluídas as DAV, as pessoas têm, então, a garantia de que seus desejos e valores serão respeitados. Portanto, os profissionais de saúde devem ter suas condutas guiadas pelo documento, que deve ser usado como parte do *Advance Care Planning*, garantido aos familiares o conforto de que os planos de cuidados que foram escolhidos pela pessoa idosa serão seguidos (GASTER; LARSON; CURTIS, 2017).

1.4 Planejamento antecipado de cuidados

O *Advance Care Planning* teve sua origem também nos Estados Unidos da América na década de 1990 a partir das DAV, ao se perceber que elas não conseguiam abranger a complexidade do processo de planejamento de cuidados e tomadas de decisões ao fim da vida (BOSISIO *et al.*, 2018). Nesta tese, o termo inglês *Advance Care Planning* foi traduzido como Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC). Cabe destacar que, ao se planejar algo, entende-se que ações prévias sejam realizadas. Portanto, o termo “planejamento antecipado” pode parecer redundante, no entanto, optou-se por usar essa terminologia seguindo a mesma tradução das Diretivas Antecipadas de Vontade, e também para enfatizar que esse planejamento de cuidados envolve pensar adiante ou antecipar-se. Ressalta-se ainda que outras expressões são adotadas por pesquisadores como Planejamento de Cuidados Avançados ou Planejamento de Cuidados. Sendo assim, constata-se a necessidade de ampla discussão envolvendo pesquisadores, profissionais de saúde e de outras áreas do conhecimento e a população brasileira visando eleger uma nomenclatura na língua portuguesa.

A partir da perspectiva histórica, as DAV clássicas são parte do PAC, que é entendido como uma intervenção de saúde mais sistêmica. Ao passo que as DAV podem ser preenchidas legalmente pelo indivíduo sozinho, o PAC, em geral, consiste em uma ou mais reuniões presenciais com um profissional de saúde capacitado e treinado para iniciar e conduzir as conversas sobre o planejamento de fim de vida (BOSISIO *et al.*, 2018). Sendo assim, o foco do PAC está nas metas dos cuidados

que as pessoas desejam receber ao fim da vida (TENÓ; NELSON; LYNN, 1994; NUNES; ANJOS, 2014; RIETJENS *et al.*, 2017; BOSISIO *et al.*, 2018) e deve incluir a reflexão pessoal e a discussão com os profissionais e os representantes de saúde sobre seus desejos (RIETJENS *et al.*, 2017).

Nesse contexto, o PAC possibilita que as pessoas com capacidade de decisão apresentem seus valores, reflitam sobre os significados e os efeitos de possíveis doenças graves, estabeleçam metas e preferências para os cuidados de saúde futuro, além de dialogarem sobre seus princípios com a família e os profissionais de saúde (RIETJENS *et al.*, 2017). O PAC diz de um processo abrangente, que trata as preocupações das pessoas nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Dessa maneira, esse planejamento busca aumentar as chances de que os indivíduos vivam e morram do jeito que desejam, dentro dos limites clínicos e dos limites morais e legais da sociedade em que vive (TENÓ; NELSON; LYNN, 1994; RIETJENS *et al.*, 2017). Ademais, esse processo de decisão deve ser constantemente revisado e deve-se estimular que seja apontado um representante de saúde pela pessoa (RIETJENS *et al.*, 2017).

Com relação aos fundamentos teóricos do PAC, esses partem da Bioética (POTTER, 1970; BURLÁ *et al.*, 2014), sendo regidos pelos princípios bioéticos básicos de autonomia, beneficência, justiça e não maleficência (POST, 2003; BURLÁ *et al.*, 2014). O primeiro diz sobre a garantia da autodeterminação e do autogoverno, o segundo sobre a prática do bem, o terceiro sobre a garantia da liberdade e da equidade, e o quarto se refere a não se causar danos ao paciente (POST, 2003; BURLÁ *et al.*, 2014). Desse modo, o argumento ético para se honrar o PAC se pauta especialmente no princípio da autonomia, por ser um modo das pessoas continuarem a exercer sua autodeterminação referente aos cuidados de sua saúde, ainda que percam a capacidade de tomar decisões no futuro (POST, 2003). Além disso, o princípio da beneficência também influencia o PAC, representando uma maneira do profissional de saúde proteger e garantir os melhores interesses do paciente (POST, 2003). Segundo Burlá (2015), os quatro princípios são essenciais para guiar o pensamento e a ação bioética do profissional de saúde, que busca proteger os indivíduos vulneráveis, já que a perda progressiva da autonomia representa risco tanto a integridade, quanto ao poder de decisão da pessoa.

Um modelo pautado na autonomia entrou em cena, a partir da posituação da lei norte americana de 1991, fazendo oposição a um modelo parternalista de saúde, no qual o médico é o detentor do conhecimento e, por isso, deveria tomar as decisões pelo paciente (DADALTO, 2022). No entanto, percebeu-se que o extremo da autonomia, assim como do modelo paternalista, não protegia os interesses do indivíduo. Nesse cenário, o conceito de tomada de decisão compartilhada surgiu, sendo colocado em prática por meio do PAC, no qual as DAV são uma parte desse planejamento (DADALTO, 2022). Neste novo conceito, paciente, pessoas significativas para o indivíduo e profissionais de saúde são parceiros na busca pelo objetivo comum de alcançar o melhor interesse do paciente. Para tanto, é imperativo que a pessoa tenha acesso as informações, como seu diagnóstico, prognóstico e riscos e benefícios dos tratamentos de saúde, para, então, tomar suas decisões de forma colaborativa com o profissional de saúde (LÉGARÉ; WITTEMAN, 2013; LÉGARÉ *et al.*, 2018; DADALTO, 2022).

Ainda neste sentido de estabelecer parcerias em prol dos interesses do paciente, Rietjens, Korfage e Taubert (2020) visando auxiliar na condução do planejamento de fim de vida, descreveram quais são os elementos centrais para serem discutidos entre os profissionais, o paciente e seu representante de saúde: (a) certificar-se de favorecer ao máximo a capacidade da pessoa de se envolver em seu PAC, verificando a necessidade de aparelhos auditivos, tradutores ou outros meios para facilitar a conversa sem que haja discriminação; (b) explorar o entendimento atual da pessoa sobre sua condição, explicando o objetivo, o conteúdo, as barreiras e os facilitadores para a implementação do PAC, e considerando as leis locais; (c) investigar sobre a prontidão para se envolver no PAC e individualizar seu processo; (d) conhecer as experiências, conhecimentos, preocupações e valores do indivíduo referentes a sua saúde nos aspectos físico, psicológico, social e espiritual; (e) analisar os objetivos da pessoa sobre tratamentos e cuidados futuros; (f) quando adequado, esclarecer os objetivos e as preferências para os tratamentos futuros e cuidados de saúde, certificando se são realistas; (g) informar sobre a possibilidade de indicar seus valores, objetivos e preferências em um documento escrito, estimulando a entregar uma cópia a família e aos profissionais que o assistem; (h) discutir sobre a nomeação de um representante de saúde e seu papel de acordo com as leis locais, esclarecendo até que ponto esse representante pode participar das tomadas de decisões quando a

pessoa já não puder manifestar suas escolhas por si; (i) orientar que o planejamento pode ser adaptado e alterado se assim desejar. É enfatizado também que as discussões sobre o PAC sejam centradas na pessoa e adequadas as suas preocupações e questionamentos (RIETJENS; KORFAGE; TAUBERT, 2020).

Com relação às barreiras para a implementação do PAC, Rietjens, Korfage e Taubert (2020) apontam para três fatores: paciente, profissionais e sistema. Os fatores que envolvem o paciente se referem ao conhecimento superficial sobre sua condição de saúde, curso imprevisível da doença e dificuldade de estabelecer seu prognóstico, hesitação para discutir as preferências de tratamento devido à negação e ansiedade, por exemplo, e expectativa de que o profissional de saúde inicie a discussão sobre o planejamento em fim de vida. No que diz respeito aos fatores que envolvem os profissionais, as barreiras são: dificuldade para discutir sobre a piora futura com o paciente, especialmente com aqueles que aparentam estar bem, medo de tirar a esperança do paciente, falta de treinamento e habilidade de comunicação, falta de tempo e dificuldades para encontrar o momento certo de iniciar a conversa sobre o PAC. Por fim, sobre os fatores que concernem o sistema, as barreiras se concentram no foco, no tratamento e na cura, na falta de coordenação e estrutura para abordar o PAC, carência de clareza sobre as responsabilidades para iniciar o PAC, falta de acesso as metas e preferências documentadas pelos pacientes, e recursos limitados (RIETJENS; KORFAGE; TAUBERT, 2020).

No que se refere ao PAC de pessoas com demência, Bosisio *et al.* (2018) apontam os seguintes benefícios com a implementação do mesmo: as pessoas afirmam entender quais informações e documentos traduzem melhor seus valores e desejos; o PAC melhora a comunicação e o entendimento entre a pessoa com demência, seus familiares e profissionais de saúde; o representante de saúde e os profissionais se sentem mais no controle após o PAC; esse planejamento melhora a experiência sobre o fim da vida para o indivíduo, seus familiares e cuidadores, bem como facilita o acesso aos cuidados paliativos; e o PAC diminui os gastos em saúde ao evitar procedimentos desnecessários ou indesejados. Além desses benefícios, os autores acrescentam que o PAC promove conversas sobre os cenários específicos da progressão da demência; pode ajudar a resolver de modo eficaz as inconsistências que aparecerem nas DAV e o comportamento observado do paciente; enfatiza a autonomia; e pode ser mais adaptado ao estilo de tomadas de decisões e às

necessidades das pessoas idosas por causa do foco na comunicação e no envolvimento precoce dos seus representantes de saúde (BOSISIO *et al.*, 2018).

Apesar dos benefícios de sua implementação, o PAC para pessoas com demência ainda não é amplamente utilizado devido a desafios específicos, tais como: escolher o momento certo para iniciar o PAC; adaptar as ferramentas existentes à capacidade cognitiva do indivíduo; e designar quem é responsável por iniciar e gerenciar esse planejamento (BOSISIO *et al.*, 2018). Todavia, os autores apontam maneiras de tentar superá-los. Com relação ao primeiro desafio, é preciso melhorar a formação dos profissionais de saúde para que possam compreender que a demência é uma doença que ameaça a vida e, assim, reduzir a relutância em falar sobre as decisões de fim de vida e aprender a identificar a janela de oportunidades para iniciar o PAC. Além disso, os profissionais de saúde devem estudar sobre a comunicação de más notícias e fazer acompanhamento psicológico. Outra sugestão é que o paciente e sua família sejam acompanhados durante alguns dias após o diagnóstico por um profissional capacitado a fim de analisar se eles de fato compreenderam o diagnóstico e suas implicações. Sobre o segundo desafio, a intervenção mais efetiva é informar verbalmente a pessoa idosa em várias sessões. Essa prática também possibilita ao profissional avaliar repetidamente a capacidade de tomada de decisões do indivíduo e confirmá-la em tempo hábil, aumentando a validade das decisões da pessoa idosa e melhorando o uso do PAC. Ademais, o planejamento de fim de vida deve considerar os déficits cognitivos e de comunicação do paciente com demência para ser uma abordagem eficaz. Para tanto, há programas que utilizam vídeos, áudios e ferramentas de tomadas de decisão escritas adaptadas para auxiliar as pessoas a visualizarem cenários futuros. Outra estratégia para melhorar a compreensão das pessoas com demência e seu envolvimento no PAC é oferecer ao paciente a opção de levar para casa algo após a entrevista, como folhetos, protocolos de discussão ou mesmo gravações em áudio ou vídeo sobre a conversa referente ao planejamento. Por fim, em referência ao desafio de escolher o responsável por iniciar e gerenciar o PAC, os autores reforçam que o PAC requer um comprometimento longitudinal das pessoas envolvidas. Já existe um consenso na literatura de que os profissionais de saúde devem ser os responsáveis por iniciar as discussões sobre o PAC. No entanto, esses profissionais devem ter uma boa relação com a pessoa idosa e sua família, bem como ser treinados para saber se comunicar especificamente com indivíduos com

demência e para saber quais intervenções utilizar adaptadas aos déficits do paciente. No que tange ao gerenciamento, ainda não há um consenso sobre onde armazenar os documentos resultantes do PAC. Recomenda-se, então, que pessoas chave, como o procurador de cuidados de saúde ou o profissional de saúde responsável pelo paciente, devam ser escolhidas para garantir que os documentos sejam transmitidos adequadamente às pessoas e instituições nos momentos certos (BOSISIO *et al.*, 2018).

A literatura enfatiza que os indivíduos devem ser estimulados e orientados para, tão logo quanto possível, decidir quem será o seu procurador de cuidados de saúde (RIETJENS *et al.*, 2017; BOSISIO, 2018; RIETJENS; KORFAGE; TAUBERT, 2020). Essa nomeação deve ser realizada enquanto a pessoa ainda tem preservada suas capacidades cognitivas, uma vez que somente o próprio indivíduo pode fazer a escolha, por se tratar de alguém de sua confiança, que conhece intimamente os seus valores e que, desse modo, deverá levar em consideração suas vontades e expectativas sobre seus cuidados de saúde (BURLÁ, REGO, NUNES, 2014; BOSISIO, 2018).

1.5 Cuidador familiar

No Brasil, a legislação determina que as pessoas idosas devem ser cuidadas, de preferência, em seus lares (CAMARANO, 2010). Historicamente, o cuidado informal foi realizado por mulheres e, ainda hoje, ele é essencialmente feminino, representado por cônjuges e filhas em sua maioria (DUARTE; BERZINS; GIACOMIN, 2016; DADALTO; CAVALCANTI, 2021). Em decorrência disso, as mulheres cuidadoras têm sua participação limitada no mercado de trabalho e no acesso à educação. Isso tem um impacto significativo no seu bem-estar ao envelhecer, já que essas mulheres exercem o cuidado de modo integral, muitas sem condições físicas para atender às constantes demandas, além de terem o acesso a direitos como aposentadoria e seguro de saúde comprometido, aumentando o risco de pobreza e outras inseguranças a essa população (DUARTE; BERZINS; GIACOMIN, 2016; WHO, 2017b).

Estudos com cuidadores familiares de pessoas idosas em diferentes regiões do Brasil, corroboram o predomínio de mulheres como cuidadoras, no entanto, outras características sociodemográficas são variadas especialmente em relação a escolaridade e renda (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; MENDES; SANTOS, 2016.; QUEIROZ *et al.*, 2018). Quanto às condições socioeconômicas, no estudo de Araújo *et al.* (2013) a maioria dos cuidadores não recebia pelo cuidado prestado, precisando realizar trabalhos secundários para sustentar a família. Nesse sentido, os autores afirmam que a sobrecarga financeira tem relação com o estresse e o desgaste físico do cuidador, sendo que, quando o cuidador é cônjuge da pessoa idosa, muitas vezes o casal passa a ter dificuldades financeiras, já que o cuidador precisa reduzir ou mesmo interromper a atividade laboral para se dedicar ao cuidado (ARAÚJO *et al.*, 2013).

A cultura também desempenha um papel primordial na definição e execução do cuidado, moldando a maneira como os cuidadores entendem e desempenham seu papel (MARTINEZ; GONZALEZ, 2022). Na cultura latino-americana, o conceito de "familismo" tem um papel central e exerce influência nas estruturas familiares e sociais, sendo baseado em um acordo intergeracional que atribui à família, geralmente à mulher, a responsabilidade pelos cuidados. O "familismo" é caracterizado por um forte vínculo e dedicação das pessoas às suas famílias (TRIANDIS *et al.*, 1982; SABOGAL *et al.*, 1987; PASSOS; MACHADO, 2021; GUERRA *et al.*, 2022). Sob essa perspectiva, o cuidado é considerado uma parte intrínseca da vida familiar, e os filhos adultos assumem essa responsabilidade quando seus pais envelhecem, independentemente de como foram construídas essas relações ao longo da vida (SANTOS *et al.*, 2013; DOURADO *et al.*, 2017). Outros valores, como religiosidade e a distinção de papéis de gênero, também podem influenciar as motivações dos cuidadores. As mulheres são frequentemente vistas como desempenhando um papel materno em prol da família, enquanto os homens assumem um papel protetor e provedor financeiro no cuidado (SANTOS *et al.*, 2013; JALDIN *et al.*, 2023). Passos e Machado (2021) afirmam que, em regimes de cuidados familistas, os serviços externos de cuidado são limitados, o que reforça a crença de que crianças e pessoas idosas são melhor cuidadas dentro do núcleo familiar. No que se refere ao Brasil, esses autores acrescentam que há pouca articulação entre trabalho e família, seja por meio de serviços públicos ou pela oferta privada de serviços de cuidados, havendo um destaque para a prevalência de arranjos informais, especialmente para a

população de baixa renda. Sendo assim, a falta de acesso adequado a serviços formais de cuidado domiciliar para pessoas idosas, a escassez de Instituições de Longa Permanência para Idosos e a quase inexistência de subsídios financeiros para apoio ao cuidado evidenciam a precariedade da oferta de cuidados no país (PASSOS; MACHADO, 2021).

Em relação ao cuidador familiar de idosos com demência, com o aumento da prevalência dos quadros demenciais, cresce também o número de pessoas que desempenham o papel de cuidador sem o conhecimento ou a capacitação necessária para gerenciar a condição e prover o cuidado adequado (GAUTHIER *et al.*, 2021). Portanto, estes cuidadores são indivíduos que prestam assistência sem receber remuneração e assumem a responsabilidade de tomar decisões e realizar as atividades cotidianas pelas pessoas idosas, tentando, ao mesmo tempo, preservar a individualidade desses sujeitos (BURLÁ *et al.*, 2014; ALZHEIMER ASSOCIATION, 2017).

Neste cenário, a demência transcende os limites do indivíduo e se estende à vida dos familiares, amigos e cuidadores (ESANDI; CANGA, 2016; ALZHEIMER ASSOCIATION, 2017). Conviver com a demência implica em uma modificação na vida familiar, uma vez que a doença representa um evento novo e estressante, que altera a lógica do convívio e modifica os papéis de todos os envolvidos, desafiando a capacidade dos cuidadores de se adaptarem a nova realidade e de prestarem os cuidados necessários à pessoa idosa (ESANDI; CAGA, 2016). Além disso, como as necessidades de cuidado mudam à medida em que a demência progride, os cuidadores familiares passam por transições diversas e complexas no decorrer de sua jornada de cuidado, englobando mudanças nos papéis ocupacionais, ambientais, relacionais e de saúde física, emocional e mental (FARINA *et al.*, 2017; KOKORELIAS *et al.* 2021).

Um estudo qualitativo britânico (POOLE *et al.*, 2018) comparando as visões de 11 pessoas com demência e 25 cuidadores familiares sobre os cuidados no fim de vida, encontrou que as opiniões e preferências variaram entre esses dois grupos. De um modo geral, ambos salientaram a importância de permanecer em casa ou em outro local de escolha evitando a hospitalização, garantindo conforto e minimizando o sofrimento. Em contraste, pessoas com demência e cuidadores familiares discordaram sobre a importância do planejamento futuro do cuidado. Enquanto as

primeiras acreditavam que seus familiares já conheciam seus valores e desejos e, assim, automaticamente os seguiriam sem a necessidade de um PAC ou uma DAV, os cuidadores muitas vezes achavam que não haviam discutido explicitamente os desejos e preferências de seus familiares. Dessa maneira, esses não se sentiam confortáveis e seguros para defender as preferências de cuidados, o que causava angústia ao se depararem com essas questões (POOLE *et al.*, 2018).

Complementando os achados acima descritos, o estudo qualitativo de Carter *et al.* (2018) buscou explorar as experiências e o preparo de 20 cuidadores informais, que eram responsáveis tanto pelo cuidado quanto pelas tomadas de decisões de pessoas com demência. A rede de apoio foi destacada, sendo que alguns cuidadores buscavam ajuda de amigos ou outros familiares para tomar decisões, ao passo que outros relataram o fim de amizades ou tensionamentos e conflitos na relação com os demais familiares. Os profissionais de saúde também apareceram como rede de apoio dos entrevistados, porém a maioria foi vista como barreira, devido a desacordos entre as duas partes, ao suporte insuficiente ou inadequado, além de haver profissionais que não estavam familiarizados com os desejos da pessoa idosa e, por isso, causaram ansiedade nos cuidadores, o que dificultou uma aproximação posterior. A relação com vizinhos ou ser membro de uma comunidade próxima foi considerada um facilitador, uma vez que o bom relacionamento com esses proporcionou apoio aos participantes do estudo, bem como ser voluntário em organizações relacionadas a demência foi gratificante e ajudou a melhorar a relação dos cuidadores com os profissionais de saúde sobre a tomada de decisões. Em relação aos fatores pessoais, os cuidadores relataram uma sensação de sobrecarga, causada pela incapacidade de sair do estresse constante, pela responsabilidade de cuidar do seu familiar, e relacionada a experiência de conviver diariamente com um quadro irreversível que causa mudanças no ente querido. Eles mencionaram também a exaustão mental e emocional, bem como a incapacidade de relaxar, que perpetuava o estresse. Ter que tomar decisões pelo familiar foi mencionado como uma experiência de grande responsabilidade, sendo que para alguns entrevistados era visto como um papel natural (CARTER *et al.*, 2018).

Com relação a ter que tomar decisões pela pessoa com demência, Lipnick *et al.* (2020) buscaram explorar como e se os familiares que foram nomeados representantes de saúde percebiam o estresse relacionado às discussões sobre o

PAC, comparar fatores relacionados a isso, bem como se a intervenção sobre o PAC teve impacto no nível de estresse dessas pessoas. Quanto aos resultados, muitos familiares consideraram que seu estresse era menor ou inexistente quando já lidavam com a doença do seu familiar há muito tempo e, por isso, sabiam quais eram os seus desejos. Somado a isso, experiências prévias com redes sociais como amigos, outro familiar ou mesmo no ambiente de trabalho, ajudavam no entendimento do processo de adoecimento e conversas sobre o fim de vida. A rede de apoio também foi apontada como fator que influenciou no esgotamento desses cuidadores, sendo que as pessoas que relatavam maior estresse, não tinham auxílio no cuidado e se sentiam sozinhas para compreender as necessidades do familiar e seu papel nas tomadas de decisões. Outro fator que influenciou foi o relacionamento prévio com a pessoa idosa, sendo que o nível de estresse era mais baixo quando uma comunicação aberta era a base da relação entre cuidador e idoso. Alguns representantes de saúde relataram que fazer uso do humor nas conversas sobre o PAC ajudou a aliviar a tensão. Por outro lado, aqueles que consideravam esse tipo de conversa estressante, afirmaram que não estavam familiarizados com a situação que seu ente querido estava vivenciando e tinham pouca experiência em cuidar de alguém no fim da vida. Já no estudo de Tilburgs *et al.* (2020), as cuidadoras afirmaram que não teriam iniciado a conversa sobre o PAC com a pessoa idosa por iniciativa própria, preferindo que fosse iniciada pelo profissional de saúde. Elas afirmaram que se o familiar não conseguisse tomar decisões sozinho, teriam que ser as responsáveis pelas escolhas e consideravam isso difícil. A maior parte também se sentia satisfeita por estar envolvida nas discussões sobre o PAC junto à pessoa com demência, sentindo que podia participar e partilhar das tomadas de decisões.

Nesse contexto, uma revisão de estudos qualitativos (SELLARS *et al.*, 2019), que buscou descrever as perspectivas de pessoas com demência e seus cuidadores sobre o PAC e os cuidados no fim da vida, encontrou que os indivíduos com demência e seus cuidadores podem sentir algum desconforto ao discutirem aspectos do PAC e cuidados paliativos, por conta de conflitos emocionais e incerteza a respeito do suporte fornecido pelo sistema de saúde. No que diz respeito aos cuidadores, de acordo com o estudo, alguns ficaram hesitantes em discutir o PAC, pois a associaram ao contexto de morte iminente; não se sentiam preparados para lidar com o declínio cognitivo do familiar; temiam que, ao definirem um PAC, estariam presas a um único percurso de cuidados; tinham medo também de ter que enfrentar momentos de

decisão cujas preferências do paciente não foram explicitadas anteriormente; ou associaram o PAC com uma certa responsabilidade sobre a eventual morte da pessoa idosa. Ademais, os cuidadores expressaram sentimentos diferentes com relação a tomada de decisões sobre o fim da vida das pessoas com demência mesmo quando o PAC foi concluído. Alguns se sentiam despreparados devido a informações insuficientes sobre as decisões que ocorrem no curso do processo demencial e outros se sentiam pessoalmente responsáveis pela morte do familiar. Já um terceiro grupo expressou alívio por terem o PAC em mãos, se considerando meros mensageiros das preferências da pessoa com demência, se sentindo poupados de ter que tomar decisões de fim de vida que seriam muito difíceis (SELLARS *et al.*, 2019).

Portanto, torna-se necessário que os serviços de saúde dirijam seus cuidados não somente a pessoa com demência, mas também a unidade familiar, proporcionando um cuidado ativo e contínuo a todas as pessoas envolvidas (ESANDI; CANGA, 2016). Além disso, educar os familiares é uma maneira de promover o envolvimento do paciente em ocupações significativas até o fim de sua vida, estimulando a sua independência e garantindo as suas vontades (HAMMIL; BYE; COOK, 2019). Sendo assim, o PAC e as DAV devem ser abordados pelos profissionais dos diversos serviços de saúde com pessoas idosas e seus familiares. Embora ainda pouco difundidos no Brasil, o PAC e as DAV podem representar uma maneira eficaz das pessoas com demência manifestarem seus desejos e vontades ao final da vida e, para os familiares cuidadores, pode trazer mais tranquilidade e conforto ao passo em que terão a oportunidade de fazer valer as escolhas do seu familiar.

1.6 Justificativa

As intervenções no fim da vida dizem respeito a diferentes atores sociais como os pacientes, familiares, profissionais e instituições de saúde, e todos devem estar envolvidos na tomada de decisões (COGO; LUNARDI, 2015). O PAC e o registro das DAV possibilitam prevenir e enfrentar conflitos, melhorar a comunicação entre pacientes, familiares e profissionais, de modo especial quando os familiares divergem sobre as condutas clínicas a serem adotadas.

Frente ao aumento do número de idosos com demência e à complexidade dos cuidados ao fim da vida, é necessário considerar a perspectiva dos familiares, uma vez que precisam tomar decisões difíceis no decorrer do curso da demência, têm o seu papel na família modificado e se tornam gestores dos idosos quando eles perdem a capacidade de decidir sobre si. Essa mudança de papel familiar causa sofrimento para o cuidador, que precisa modificar a visão do seu parente como um adulto autônomo para ser seu porta-voz. Sendo assim, o conhecimento dos desejos dos idosos em relação ao tipo de cuidado e o compartilhamento de informações podem trazer alívio e facilitar a tomada de decisões (LIVINGSTON *et al.*, 2010; SELLARS *et al.*, 2019).

Diante desse cenário, os profissionais de saúde devem trabalhar em estreita colaboração com a família, atuando como mediadores para orientar o processo de cuidar e as tomadas de decisões durante toda a evolução da doença. Para que isso ocorra, é necessário que a família seja cuidadosamente ouvida, permitindo que expressem seus sentimentos e preocupações. Do mesmo modo, requer uma abordagem integral que esteja próxima das realidades distintas de cada família e que leve em consideração a experiência, os valores e desejos tanto do idoso com demência quanto de sua família durante o cuidado a longo prazo (ESANDI; CANGA, 2016).

Considerando a ausência de regulamentação legislativa no Brasil, a reduzida produção de estudos nacionais envolvendo o planejamento de cuidados no fim da vida para pessoas com demência e seus familiares, além da grande complexidade dos cuidados ao fim da vida, pesquisas sobre a temática do planejamento de cuidados a partir da percepção de cuidadores familiares de pessoas idosas com demência são fundamentais frente à relevância social deste tema num país que envelhece aceleradamente.

1.7 Objetivo

Explorar as percepções e experiências de cuidadores familiares de pessoas idosas com demência sobre o Planejamento Antecipado do Cuidado.

2 ARTIGO 1

Título: End-of-life perspectives according to family caregivers of older adults with dementia: A qualitative study¹

¹ Artigo publicado de acordo com as normas do periódico Dementia (London).



Article

End-of-life perspectives according to family caregivers of older adults with dementia: A qualitative study

Dementia
2023, Vol. 22(2) 346–358
© The Author(s) 2022
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/14713012221148524
journals.sagepub.com/home/dem



Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral

Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

Giulia Martino Buttros and Eunice M Leite Brito

Undergraduation course of Occupational Therapy, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

Karla C Giacomini

Municipal Health Department, Center for Studies in Public Health and Aging – NESPE, Fiocruz Minas, Belo Horizonte, Brazil

Marcella Guimarães Assis

Occupational Therapy Department, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

Abstract

Background: Family caregivers are primarily responsible for the care of older adults with dementia, and the demands of this care increase as the end of life approaches. Experiencing the end of a family member's life can be stressful, and caregivers consider important to know how to identify when their loved one is approaching the end of life in order to prepare for this moment. Thus, as the family is primarily responsible for the older adult with dementia, it is essential to know the meanings of the end of life attributed by family caregivers.

Objective: To analyze the perceptions of family caregivers of older adults with dementia about the end of life.

Corresponding author:

Marcella Guimarães Assis, Occupational Therapy Department, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Avenida Presidente Antônio Carlos, 6627, Campus Pampulha, Belo Horizonte, Minas Gerais state, Brazil.

Email: mga@ufmg.br

Methods: This is a qualitative, descriptive and exploratory study. The convenience sample consisted of family caregivers of older adults with dementia. The inclusion criteria were being a family member directly involved in the care of the older adult with dementia and being 18 years of age or older. Data were collected from individual semi-structured interviews. The number of participants was defined during the interviews using the saturation criterion. Data were analyzed using the thematic analysis technique.

Results: A total of 63 family caregivers participated, 74.6% of whom were women, predominantly wives and daughters. Two themes resulted from the data analysis: (i) Different perspectives on the end of life: from death itself to a sad, painful and long grief process; and (ii) End of life in the perspective of transcendence. The meaning of the end of life was perceived in different ways by family caregivers. Understanding how they perceive and experience the end-of-life process of the older adult with dementia helps to clarify the best ways for the health professionals to approach and intervene with these families.

Keywords

family caregiver, end-of-life care, dementia, older adult, qualitative research

Introduction

The majority of care for older adults with dementia as they near end of life is provided by family caregivers (WHO, 2012). While there is no clear agreement as to when the end-of-life period begins in this condition, family members are universally asked to make increasingly difficult and complex decisions as the disease progresses (Browne et al., 2021; Jones et al., 2019). Therefore, family caregivers go through diverse and complex transitions over time, which encompass changes in occupational, environmental and relational roles, as well as physical, emotional and mental health (Kokorelias et al., 2021).

The experience of living the end of life of a family member with dementia can be distressing (Shanley et al., 2011). According to a systematic review study by Browne et al. (2021), family caregivers have difficulty understanding dementia as a possible cause of death for the older adult. There is consequently a need for caregivers to know more about the end-of-life process and to prepare for the death of this person (Shanley et al., 2011). Understanding when a person is reaching the end of their life is important so that the person and their family can prepare for this moment (Cohen-Mansfield et al., 2018).

In this sense, cultural differences can influence the perception of what would be considered a “good end of life”, and therefore knowing these cultural values can help to guide policies and care models aimed at improving care for people with dementia and their families (Nishimura et al., 2022). This study by Nishimura et al. (2022) pointed out that the relationship between caregiver and person with dementia was crucial for maintaining a good end of life in the eight cultures investigated: Brazil, Canada, Germany, Ireland, Japan, Portugal, the Netherlands and the United Kingdom. Furthermore, being in a familiar place chosen by the person with dementia, and in a comfortable place is important in all these cultures. However, people in Brazil, Portugal and Ireland prioritize being cared for at home, while families in Japan prefer that the older adult goes to the hospital to receive all possible treatments.

Regarding the use of opioids to control pain and other symptoms at the end of life, they are only used in exceptional cases in Brazil, Portugal and Japan, while in the Netherlands they are more frequent (Nishimura et al., 2022). However, it is worth noting that the access of low- and middle-income countries

to opioids for use in patients who are in palliative care is a major barrier to implementing this intervention (Knaul et al., 2018).

With reference to the desires and preferences of the person with dementia in Brazil, they prioritize maintaining the relationship with the caregiver above their own choices. This happens to try to protect their caregivers from the burden of care and to stay in the family circle. On the other hand, the manifestations of spontaneous wills are respected in Japan, but asking the person with dementia to decide about their end of life is considered a way of putting pressure on and causing anxiety in the individual. Finally, Brazilians believe that their identity will be maintained with the progression of dementia, since care is provided at home by their family members, and therefore these people know their life story (Nishimura et al., 2022).

Cultural differences regarding a “good end of life” added to the lack of clarity at the level of public policies about when to implement interventions for end of life in dementia compromise programs which involve palliative care at this stage of life (Cohen-Mansfield et al., 2018; Nishimura et al., 2022). Therefore, these people end up receiving potentially costly and inadequate care (Browne et al., 2021; Cohen-Mansfield et al., 2018). All this can generate discomfort and low quality of life for these individuals, in addition to financial instability and emotional burden to the family (Cohen-Mansfield et al., 2018).

Considering that the family is primarily responsible for the care provided to the older adult during the course of dementia and that they need guidance and support to deal with the progression of the disease (Colussi et al., 2019), it is essential to know what the meaning of end of life is for family caregivers. Understanding their perceptions can improve care, alleviate caregivers’ burden and suffering, and improve intervention strategies by healthcare professionals. Therefore, the aim of this study was to analyze the perceptions of family caregivers of older adults with dementia about the end of life.

Methods

Study design

The current study is part of a qualitative, descriptive and exploratory research on the perceptions and experiences of family caregivers of older adults with dementia on Advance Care Planning (ACP).

Participants

The convenience sample consisted of family members of older adults with dementia who live in the city of Belo Horizonte, of Minas Gerais state in Brazil. Inclusion criteria were: 1) being a non-professional carer who is a member of the immediate family and directly involved in caring for the older adult with dementia at the time of the interview, 2) being 18 years old or over, and 3) being able to speak Portuguese. Regarding dementia, the older adult supported by the interviewee could have the disease at any stage and have any type of primary dementia. Participants were recruited from outpatient clinics of a general public university hospital and in private clinics in Belo Horizonte using a snowball method, in which a participant may recommend others to volunteer to participate in the study (Naderifar et al., 2017). The name of each participant was changed to a numeric code to ensure anonymity. Written consent was obtained prior to commencement of interviews.

Data collection

An interview guide was developed based on review of the literature that included known issues relating to the knowledge and experiences of family caregivers regarding ACP. Data collection was completed using a series of demographic and semi-structured questions. This paper presents findings from the analysis of a central question regarding the end of life in the perception of the family caregiver and from other questions related to the care and the end of life in relation to their loved one with dementia (Table 1). Interviews were conducted individually by the authors 1, 2 or 3, in a location chosen by each participant, and were typically 1 hour duration. The number of participants was defined during the interviews using the saturation criterion (Martínez-Salgado, 2012).

Data analysis

Data analysis was performed using the thematic analysis technique, as proposed by Braun and Clarke (2006). The process consists of six phases and begins when the researcher starts to notice and look for patterns of meaning, as well as issues of potential interest in the data, and ends with reporting the content and meaning of the themes in the collected data (Braun & Clarke, 2006). All interviews were audio-recorded and transcribed verbatim.

Reliability

Steps were followed in order to increase the reliability of this study (Rose & Johnson, 2020). Data collection was performed by three researchers (1st, 2nd and 3rd authors), who already had previous experience in providing care to people with dementia and their families. They had no prior relationship with the participants. The interviewers met weekly with the researcher responsible for this study (5th author) in order to analyze the content of the interviews. The interview transcripts were read line by line and coded independently by the researchers, who met regularly to discuss the themes and the best sentences that exemplify them. Any differences were resolved through discussion between the authors to reach consensus. Finally, the researchers followed the “checklist for verifying thematic analysis criteria” by Braun and Clarke (2006) with 15 items to ensure that a thorough analysis was completed.

Findings

A total of 63 family caregivers of older adults with dementia participated in this study. These caregivers were aged between 20 and 86 years, and 36.5% were above 65 years of age. Female, married and Catholic people predominated. Table 2 presents the demographic data in detail. Regarding the older adult with dementia, 61.9% were female and the mean age was 80 years. With reference to the types of dementia, 84.1% of older adults had Alzheimer’s disease, 7.9% mixed dementia, 4.8% vascular dementia, 1.6% dementia with Lewy body and 1.6% frontotemporal dementia.

Table 1. Interview guide with central and related questions.

Central question

When I say “end of life”, what do you think about?

Related questions

What does the end of life mean to you in relation to your family member with dementia?

How do you feel about taking care of your family member?

Table 2. Demographic characteristics of family caregivers of older adults with dementia (n = 63).

Participant's characteristics	n (%)
Gender	
Female	47 (74.6)
Male	16 (25.4)
Age group (years)	
20–39	6 (9.5)
40–59	25 (39.7)
60–79	29 (46)
80 or older	3 (4.8)
Relationship status	
Single	13 (20.6)
Married	41 (65.1)
Divorced or separated	4 (6.4)
Widowed	5 (7.9)
Years of formal education	
Year 4	7 (11.1)
Year 8	5 (7.9)
Year 11	23 (36.6)
Year 12 beyond	28 (44.4)
Religion	
Catholic	38 (60.3)
Protestant	11 (17.5)
Spiritist	6 (9.5)
Agnostic	6 (9.5)
Atheist	2 (3.2)
Relationship to the person with dementia	
Spouse	20 (31.7)
Child	27 (42.7)
Grandchild	4 (6.4)
Sibling	4 (6.4)
Daughter-in-law	4 (6.4)
Nephew/niece	4 (6.4)
Socioeconomic classification^a	
A	14 (22.2)
B1	9 (14.2)
B2	19 (30.2)
C1	12 (19.1)
C2	4 (6.4)
D-E	5 (7.9)

^aWe used the socioeconomic classification according to “*Critério Brasil*” (Criterion Brazil) proposed by the Brazilian Association of Research Companies (ABEP, 2018). “*Critério Brasil*” divides the Brazilian population into six economic classes based on the questionnaire’s score, with class A being the highest with a score between 45 and 100, and class D-E the lowest with a score between 1 and 16. According to ABEP (2018), as income greatly varies between economic classes in Brazil, this data is not an efficient socioeconomic level estimator, therefore it does not replace “*Critério Brasil*” (ABEP, 2018).

The thematic analysis identified two themes regarding the perception of family caregivers of older adults with dementia about the end of life: (i) Different perspectives on the end of life: from death itself to a sad, painful and long grief process; and (ii) End of life in the perspective of transcendence.

Theme 1 – Different perspectives on the end of life: from death itself to a sad, painful and long grief process

One caregiver limited the end of life strictly to the event of death itself and explained:

“End of life? Death. It’s over. He died. Unfortunately. He died. He’s gone [...]” (E54, 55 years, son).

This caregiver, although recognizing death as a matter of time, reflected on the ephemerality of life:

“Although we know that this [end-of-life] is a reality for all of us, it is only a matter of time: to die, you only need to be alive. [...] I was going to say a word that I never said: ephemerality, because we are like a breath, everything passes very quickly. [...] it [end-of-life] is a reality for all of us and none of us escapes it, at some point it will arrive” (E10, 53 years, daughter).

Despite that, another interviewee had difficulty finding words to define the end of life:

“It is hard to answer because we never think the end has come, you always think you have a lot ahead of you. I don’t have a word...” (E14, 70 years, husband).

Experiences with family members have guided the understanding of the end of life as a process, in which a person with dementia passes through stages that culminate in death:

“[...] my grandmother stayed in bed for about 05 years [with dementia]. [...] Her body was shrunk and confined to bed, and prolonging someone’s life like that makes no sense, it’s not possible [...] she had no suffering, but she had no life: [my grandmother] kept her mouth open, eyes closed, she didn’t do anything else. [...] Therefore, I think that the end of life should have more quality, and without having to be dragged along” (E1, 57 years, daughter).

“Weakened, alone and death are the words, because unfortunately you are very lonely at the end of life. I saw my mother very alone [interviewee starts to cry]” (E23, 56 years, wife).

A caregiver reflects on the wish for death to be sudden:

“I know she won’t heal or get better, but I wouldn’t want to see her suffer [at the end of her life]. So the hope I have is that one day this will end. I would like it [death] to be very sudden, not like this uncle of hers who is wasting away, losing weight and needing a tube to feed... no, I wouldn’t want it to be like that, I would prefer it to be sudden” (E14, 70 years, husband).

Respondents qualify the end of life as a sad event, after a long and painful process for both the person with dementia and the family, accompanied by the grief of the caregiver.

“[The end of life] is one thing I think I didn’t want to have, the end. Everyone has it, but I think... the end of life is very sad [...] No matter how hard time you think the person is giving you, but you don’t want to” (E32, 57 years, daughter-in-law).

“[...] when we stay in bed, we can’t make a decision, we can’t get up, we can’t say: ‘I don’t want this or I want that...’. [...] my fears are these: not being able to express what I’m feeling [...] and people not respecting me. [...] I’m afraid of being naked and people not covering me and I can’t cover myself... I think it’s very sad...” (E56, 71 years, wife).

“[At the end of life] there is a need for care, love, to be together with the person... because the person is leaving... it’s the end... [...] I think like this: the end of life is a time that can be very good, but it can also be very bad for a person if he/she is there alone, abandoned, without anyone. When a person is my mother-in-law’s age and most people are not going to visit or they don’t make a phone call: [...] I find it very sad” (E43, 59 years, daughter-in-law).

“[in dementia] you see the person disappearing, it is a kind of grief” (E20, 46 years, daughter).

On the other hand, a son who takes care of his father understood the end of life as a relief, even if it was not easy.

“[...] it is a relief for some people, because the person has stopped suffering, now for those who don’t think like that, it is a tremendous loss” (E45, 57 years, son).

The perceptions of family caregivers about the end of life beyond the event of death are presented in the next theme and the forms of support used in the face of this reality.

Theme 2 – End of life from the perspective of transcendence

In this theme, family caregivers reflected on the end of life beyond the event of death and on where they find support to deal with this reality. Many sought their spiritual/religious beliefs to give meaning to this experience.

“I don’t believe in the end of life, for me it doesn’t exist. I believe in another life. I think it’s the end of an incarnation [...]” (E25, 60 years, wife).

“[...] sadness for the absence, loss of presence, but I have no doubt about the continuity” (E12, 40 years, daughter).

“[End of life] is going to heaven, it’s living life here and meeting God. This is how we see it, our faith is that: one day we will meet God. So, we think like this: it’s better there than here. Thus, there’s no sadness in me leaving here, or her leaving. We are sad because we will be separate, but we are sure that one day we will meet God, and it is better there” (E59, 79 years, husband).

Considering the long course of dementia and the losses that come along the way, a daughter finds support in the hope that her mother will no longer suffer when she dies.

“[...] for me, hope... for something much better on the other side” (E30, 37 years, daughter).

Another support found was the certainty of fulfillment of parental care. These interviewees feel relieved when they reflect on the care journey they are providing to the older adult with dementia:

“[...] if something [death] happens, I’m sure it’s mission accomplished, I did everything I could for him in life, and I did it out of love [...]” (E62, 48 years, daughter).

“[...] mission accomplished, everything I could do, I did: provided good food, took her for a walk and we went to church [...]” (E 23, 56 years, daughter).

Discussion

This study discussed the perceptions of caregivers of older adults with dementia about the end of life. There was a predominance of aged, married and Catholic women among the interviewees, with a high education level and socioeconomic status. Daughters and spouses stood out regarding the relationship to the older adult, which confirms the literature (Sharma et al., 2016; Xiong et al., 2020) and is anchored to the cultural history of women as responsible for providing care to family members (Dadalto & Cavalcante, 2021; Sharma et al., 2016).

With reference to the first theme, the end of life was interpreted in different ways by caregivers. Respondents reflected on the end being inevitable and life ephemeral. Recognizing the inevitability of death helps family caregivers prepare for and accept this reality, which can facilitate consensus on end-of-life decisions and make them stronger to get through this moment (Hovland-Scafe & Kramer, 2017). However, the participants of the present study mentioned difficulties in defining the end. One interviewee said he was speechless. This finding refers to the definition of Le Breton (2005), according to which death and old age would be the nameless of modernity.

The end of life in the present investigation was also understood as a process, considering the progressive stages of dementia, which may be sudden or gradual, as reported by the interviewees. In the study by Armstrong et al. (2019), caregivers reported difficulty predicting the moment of death itself. For some, it took longer than expected, while others were surprised to realize that the dying process could take weeks. In these cases, the interviewees felt frustrated when they were already able to accept the death of the family member and it took a long time to happen; while others felt distressed by not knowing what the final hours and minutes of their loved one would be like (Armstrong et al., 2019). Fisher et al. (2022) indicated that caregivers felt prepared for the death of their family member when they understood that they were experiencing poor quality of life, and therefore death was also perceived as a relief. The end of life was also perceived as relief by one interviewee in the present study, since the family member would escape from their suffering.

This end-of-life process is sad and long according to the interviewees, and leads to anticipated grief in cases of caring for older adults with dementia. McLennon et al. (2021) identified that caregivers often present different emotions when faced with the possibility of losing a family member, including sadness, pain, anguish and suffering. The qualitative study by B Jorge et al. (2019) pointed out that the changes that occur in the person throughout the dementia process generate the feeling of gradually losing their family member, which refers to anticipatory grief - from diagnosis to the person’s death.

On the other hand, care, love and being with the person with dementia appeared as needs at the end of life in the present study. Being cared for and comforted by family members is associated with having a good quality of death (Gafaar et al., 2020; Takahashi et al., 2021), while not receiving support and having poor care provided by the family were related to worse quality of death for participants in the study by Gafaar et al., (2020).

According to [Hovland-Scafe and Kramer \(2017\)](#), it is important for the caregiver to express the feeling of love as a way to prepare for the death of the older person. It is essential to say goodbye, recognize the goals achieved, value the individual's achievements, express affection and be grateful for the shared life, regardless of the person with dementia's ability to understand ([Hovland-Scafe & Kramer, 2017](#)). The study by [Peacock et al. \(2014\)](#) on the experience of family caregivers when caring for an older person with dementia at the end of life found that the feeling of "being with" the aged person refers to a greater connection, permeated by intense care, concern and love between them and goes beyond physical presence. Feeling close helped family members to care for the older person even in the advanced stage of the disease, when there was no longer any communication or a sign of recognition between them. Another sensation reported was "being together" in the sense of being physically present at the end of the family member's life, offering care, comfort and keeping awake in the final moments, in order to ensure that the person received adequate care ([Peacock et al., 2014](#)). According to [Hovland-Scafe and Kramer \(2017\)](#), it is important for the caregiver to express the feeling of love as a way to prepare for the death of the older person. It is essential to say goodbye, recognize the goals achieved, value the individual's achievements, express affection and be grateful for the shared life, regardless of the person with dementia's ability to understand ([Hovland-Scafe & Kramer, 2017](#)). The study by [Peacock et al. \(2014\)](#) on the experience of family caregivers when caring for an older person with dementia at the end of life found that the feeling of "being with" the aged person refers to a greater connection, permeated by intense care, concern and love between them and goes beyond physical presence. Feeling close helped family members to care for the older person even in the advanced stage of the disease, when there was no longer any communication or a sign of recognition between them. Another sensation reported was "being together" in the sense of being physically present at the end of the family member's life, offering care, comfort and keeping awake in the final moments, in order to ensure that the person received adequate care ([Peacock et al., 2014](#)).

In the second theme "Death in the perspective of transcendence", the interviewees reported finding support in spirituality, faith and beliefs to deal with the end of their family member's life. The caregivers in this study, mostly Catholics, believe in God and in a continuity of life after death, with hope for a future without suffering for the older adult, which agrees with the findings of [Ortega-Galán et al. \(2019\)](#). [Bousso et al. \(2011\)](#) also state that spirituality gives meaning to the challenges of the end of life and favors the family's adaptation to the illness and provides strength in the adversities related to the final stage of the disease, and later to the death of the older adult. Furthermore, when caregivers experienced spirituality in a positive way during the family member's death process, it helped them to find reasons for gratitude despite the pain and suffering of the loss ([Ortega-Galán et al., 2019](#)). In addition, the integrative analysis of qualitative studies conducted by [Bamford et al. \(2018\)](#) with the aim of understanding the factors that favor a good end of life in dementia, found that end-of-life support should include addressing the emotional, spiritual and cultural beliefs of both the person with dementia and their family members.

Finally, the interviewees emphasized the feeling of accomplishment, having the care offered to the older person during dependence process with the advancement of dementia as a reference. [Tuomola et al. \(2016\)](#) emphasized that the act of caring emerges as a mission, either through the affective bond involved in the relationship with the family member or through the moral duty to do so. Supporting the person with dementia, for example, performing meaningful activities together, as reported by the interviewees of the present study, can be considered positive and promote a sense of relief in the lives of caregivers, as they understand that they have been able to fulfill their family obligations ([Lindeza et al., 2020](#)).

Study strenghts and limitations

The present study advances in understanding the different perspectives of family caregivers on the end of life of people with dementia and the support found in spirituality and in the feeling of accomplishment to face this long process of losses. As limitations, we highlight the small number of male caregivers interviewed, despite the literature indicating the predominance of women in this task, and the difficulty of finding studies on the end of life of people with dementia from the perspective of caregivers to discuss these results.

This study provides different perceptions of caregivers in detail which can be used by health professionals to guide other family caregivers of older adults with dementia about the end-of-life process. The results reveal the need to listen to these people's perceptions, and then guide them about the end of life, welcoming their doubts, anxieties, values and beliefs. Future studies involving health professionals is necessary to investigate the best strategies that can be used to improve this communication, as they will help caregivers to better deal with this end-of-life process for their family members.

Conclusion

Understanding how caregivers perceive and experience the end-of-life process of the older adults with dementia helps to clarify the best ways for health professionals to approach and intervene with these families. By knowing and reflecting on the different and multiple meanings that were linked to the end of life, the importance of closer approximation with caregivers was observed in order to understand their personal demands, beliefs and values, which can directly interfere in the act of caring.

Declaration of conflicting interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The authors disclose receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: This study was partly financed by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Finance Code 001.

Ethical approval

The project was approved by the Research Ethics Committee (Comitê de Ética em Pesquisa - COEP) of the Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) under the number CAAE: 13322819.8.0000.5149. All participants assigned a written informed consent term.

ORCID iDs

Barbara Pires de Andrade Lage Cabral  <https://orcid.org/0000-0001-8753-562X>

Marcella Guimarães Assis  <https://orcid.org/0000-0003-1636-555X>

References

- Armstrong, M. J., Alliance, S., Taylor, A., Corsentino, P., & Galvin, J. E. (2019). End-of-life experiences in dementia with Lewy bodies: Qualitative interviews with former caregivers. *PloS one*, *14*(5), Article e0217039. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217039>.
- Associação Brasileira das Empresas de Pesquisa (2018). *Alterações na aplicação do Critério Brasil*. <http://www.abep.org/criterio-brasil>
- Bamford, C., Lee, R., McLellan, E., Poole, M., Harrison-Dening, K., Hughes, J., Robinson, L., & Exley, C. (2018). What enables good end of life care for people with dementia? A multi-method qualitative study with key stakeholders. *BMC geriatrics*, *18*(1), Article 302. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0983-0>.
- Bjorge, H., Sæteren, B., & Ulstein, I. D. (2019). Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A qualitative study. *Dementia (London, England)*, *18*(1), 228–244. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301216666172>.
- Bousoo, R. S., Poles, K., Serafim, T., & de Miranda, M. G. (2011). Religious beliefs, illness and death: Family's perspectives in illness experience. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *45*(2), 397–403. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0080-62342011000200014>.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101. DOI: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.
- Browne, B., Kupeli, N., Moore, K. J., Sampson, E. L., & Davies, N. (2021). Defining end of life in dementia: A systematic review. *Palliative medicine*, *35*(10), 1733–1746. DOI: <https://doi.org/10.1177/02692163211025457>.
- Cohen-Mansfield, J., Skomick-Bouchbinder, M., & Brill, S. (2018). Trajectories of end of life: A systematic review. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, *73*(4), 564–572. DOI: <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx093>.
- Colussi, E. L., Pichler, N. A., & Grochot, L. (2019). Perceptions of the elderly and their relatives about aging. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, *22*(01), Article e180157. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562019022.180157>.
- Dadalto, E. V., & Cavalcante, F. G. (2021). The place of family caregivers for older adults with Alzheimer's disease: A literature review in Brazil and the United States. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: Uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Ciencia & Saude Coletiva*, *26*(1), 147–157. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.38482020>.
- Fisher, E., Crawley, S., Sampson, E. L., Cooper, C., Jones, R., Anantapong, K., & Moore, K. (2022). Practical and emotional preparation for death: A mixed methods study investigating experiences of family carers of people with dementia. *Dementia (London, England)*, *21*(3), 934–956. DOI: <https://doi.org/10.1177/14713012211066674>.
- Gafaar, T. O., Pesambili, M., Henke, O., Vissoci, J., Mmbaga, B. T., & Staton, C. (2020). Good death: An exploratory study on perceptions and attitudes of patients, relatives, and healthcare providers, in northern Tanzania. *PloS One*, *15*(7), Article e0233494. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233494>.
- Hovland-Scafe, C. A., & Kramer, B. J. (2017). Preparedness for death: How caregivers of Elders with dementia define and perceive its value. *The Gerontologist*, *57*(6), 1093–1102. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/gnw092>.
- Jones, K., Birchley, G., Huxtable, R., Clare, L., Walter, T., & Dixon, J. (2019). End of life care: A scoping review of experiences of advance care planning for people with dementia. *Dementia (London, England)*, *18*(3), 825–845. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301216676121>.
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodríguez, N. M., Alleyne, G., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., Del Rocio Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., & Zimmerman, C. (2018). Lancet commission on palliative care and pain relief study Group Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The lancet commission report. *Lancet (London, England)*, *391*(10128), 1391–1454. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8).

- Kokorelias, K. M., Naglie, G., Gignac, M. A., Rittenberg, N., & Cameron, J. I. (2021). A qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregivers' experiences across the Alzheimer's disease trajectory. *Dementia (London, England)*, 20(8), 2851–2866. DOI: <https://doi.org/10.1177/14713012211019502>.
- Le Breton, D (2005). *Anthropology of the body and modernity*. PUF.
- Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjspcare-2020-002242. Advance online publication. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242>.
- Martínez-Salgado, C (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciencia & saude coletiva*, 17(3), 613–619. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>.
- McLennon, S. M., Davis, A., Covington, S., & Anderson, J. G. (2021). At the end we feel forgotten": Needs, concerns, and Advice from blogs of dementia family caregivers. *Clinical Nursing Research*, 30(1), 82–88. DOI: <https://doi.org/10.1177/1054773819865871>.
- Naderifar, M., Goli, H., & Ghaljaie, F. (2017). Snowball sampling: A purposeful method of sampling in qualitative research. *Strides in Development of Medical Education*, 14(3), Article e67670. DOI: <https://doi.org/10.5812/sdme.67670>.
- Nishimura, M., Dening, K. H., Sampson, E. L., de Oliveira Vidal, E. I., de Abreu, W. C., Kaasalainen, S., Eisenmann, Y., Dempsey, L., Moore, K. J., Davies, N., Bolt, S. R., Meijers, J., Dekker, N. L., Miyashita, M., Nakanishi, M., Nakayama, T., & van der Steen, J. T. (2022). Cross-cultural conceptualization of a good end of life with dementia: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 106. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00982-9>.
- Ortega-Galán, Á. M., Cabrera-Troya, J., Ibáñez-Masero, O., Carmona-Rega, M. I., & Ruiz-Fernandez, M. D. (2019). Spiritual dimension at the end of life: A phenomenological study from the caregiver's perspective. *Journal of Religion and Health*, 59(3), 1510–1523. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00896-6>.
- Peacock, S., Duggleby, W., & Koop, P. (2014). The lived experience of family caregivers who provided end-of-life care to persons with advanced dementia. *Palliative & supportive care*, 12(2), 117–126. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951512001034>.
- Rose, J., & Johnson, C. W. (2020). Contextualizing reliability and validity in qualitative research: Toward more rigorous and trustworthy qualitative social science in leisure research. *Journal of Leisure Research*, 51(4), 432–451. DOI: <https://doi.org/10.1080/00222216.2020.1722042>.
- Shanley, C., Russell, C., Middleton, H., & Simpson-Young, V. (2011). Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia*, 10(3), 325–340. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301211407794>.
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - Caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Pediatrics: WJP*, 6(1), 7–17. DOI: <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>.
- Takahashi, Z., Yamakawa, M., Nakanishi, M., Fukahori, H., Igarashi, N., Aoyama, M., Sato, K., Sakai, S., Nagae, H., & Miyashita, M. (2021). Defining a good death for people with dementia: A scoping review. *Japan Journal of Nursing Science : JJNS*, 18(2), Article e12402. DOI: <https://doi.org/10.1111/jjns.12402>.
- Tuomola, J., Soon, J., Fisher, P., & Yap, P. (2016). Lived experience of caregivers of persons with dementia and the impact on their sense of self: A qualitative study in Singapore. *Journal of cross-cultural gerontology*, 31(2), 157–172. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10823-016-9287-z>.
- World Health Organization (2012). *Dementia: A public health priority*. World Health Organization. <http://www.who.int/iris/handle/10665/75263>
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PloS one*, 15(4), Article e0231848. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>.

Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral studied Occupational Therapy (BSc) and Rehabilitation Sciences (MSc) at Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Currently, she is a PhD student in Rehabilitation Sciences at UFMG, research line: Health and Rehabilitation of the Elderly; and she is a temporary professor at the Pontifícia Universidade Católica (PUC) of Minas Gerais state -specialization course in Gerontology. She has experience in the field of Occupational Therapy and Gerontology, working mainly on the following topics: dementias, education of family caregivers, and end-of-life care.

Giulia Martino Buttros studied Occupational Therapy at Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Eunice Maria Leite Brito studied Occupational Therapy at Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). She participated in the Academic League of Geriatrics and Gerontology as a student at the same institution. Currently, she worked as an occupational therapist in a nursing home and in a Specialized Rehabilitation Center.

Karla Cristina Giacomini studied Medicine (BSc) at Universidade Federal de Minas (UFMG), with residency and specialization in Geriatric Medicine at Louis Pasteur University (Strasbourg France); Master in Public Health, with emphasis in Epidemiology (UFMG) and PhD in Health Sciences Centro de Pesquisas René Rachou/Fundação Oswaldo Cruz (CPqRR/FIOCRUZ). She is a researcher member of the Center for Studies in Public Health and Aging (NESPE - FIOCRUZ/UFMG). She works as a professor of specialization courses in Gerontology at Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-MG) and at UFMG. In 2017, she was selected as a consultant for the WHO (World Health Organization) in the axis “Health Policy for the Elderly”, holder of the Strategic Plan for Care and Active Aging (2017–2021) in Cape Verde.

Marcella Guimarães Assis studied Occupational Therapy (BSc) at Faculty of Medical Sciences of Minas Gerais, and Demography (PhD) at Universidade Federal de Minas (UFMG). She is a professor at Department of Occupational Therapy, UFMG. Tutor of Occupational Therapy and coordinator of the Integrated Multiprofessional Health Residency Program at Hospital das Clínicas, UFMG. She is supervisor of Master’s and PhD course of the Postgraduate Program in Rehabilitation Sciences, area of concentration Health and Rehabilitation of the Elderly, at UFMG. Representative of the UFMG in the Municipal Council of the Elderly, in Belo Horizonte, Minas Gerais state, in the 2019–2021 biennium. She is a member of the editorial board of the *Journal of Geriatrics and Gerontology* and reviewer of the journals: *Brazilian Journal of Physical Therapy*, *Brazilian Journal of Occupational Therapy*, *Dementia & Neuropsychologia*. President of Gerontology of the Brazilian Society of Geriatrics and Gerontology, Minas Gerais section, biennium 2012–2014.

3 ARTIGO 2

Título: Perspectives of family caregivers of older adults with dementia regarding Advance Care Planning²

² Artigo enviado para apreciação do periódico Dementia (London).

PERSPECTIVES OF FAMILY CAREGIVERS OF OLDER ADULTS WITH DEMENTIA REGARDING ADVANCE CARE PLANNING

Authors:

Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral¹

Rosalind Bye²

Marcella Guimarães Assis³

¹ Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil - ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8753-562X>

² Director of Academic Program, School of Health Sciences, Occupational Therapy, Campbelltown, New South Wales, Australia – ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7539-5930>

³ Occupational Therapy Department, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil - ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1636-555X>

Corresponding Author:

Marcella Guimarães Assis, Occupational Therapy Department, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Avenida Presidente Antônio Carlos, 6627, Campus Pampulha, Belo Horizonte, Minas Gerais state, Brazil. Email: mga@ufmg.br

ABSTRACT

Objective: To explore the perspectives of family members of older adults with dementia about Advance Care Planning (ACP).

Methods: A qualitative study was conducted using semi-structured interviews with convenience sampling of 63 family caregivers. Inclusion criteria: being 18 years or over, an informal carer who is a member of the immediate family of the older adult and directly involved in caring for this person, and Portuguese speaking. The interviews were audio-recorded and transcribed verbatim. Reflexive thematic analysis was used for data analysis.

Results: The majority of participants were women living with the older adult with dementia, and they expressed no knowledge of ACP. One global theme emerged: Intuitive family plans without advanced care planning. Three sub-themes included: (i) Past perspectives guide present care: respecting wishes where possible; (ii) Unknown wishes: imagining the care they would want; and (iii) End-of-life care: reluctance to plan versus being prepared.

Conclusions: Family caregivers plan care intuitively for the person with dementia, according to what the older adult has expressed throughout their life or based on years of living together. They expressed that this planning involves how, where and by whom the person with dementia should be cared for. In addition, caregivers stressed that issues faced in the present and palliative care must be addressed. Therefore, ACP must be implemented by health professionals considering these points, in a personalized and culturally sensitive way.

Keywords: Family caregivers; Advance Care Planning; Dementia; Aged; Qualitative Research.

INTRODUCTION

Advance care planning (ACP) for people with dementia should be started as soon as the diagnosis is made, while the person still has their cognitive abilities preserved (Bosisio et al., 2018; Rietjens, Korff, and Taubert, 2021). Individuals should be encouraged to decide who their healthcare decision-maker will be should they lose capacity to make their own decisions, identifying someone they trust, who knows their values intimately and who will take into account their wishes about their healthcare (Burlá, Rego, and Nunes, 2014; Bosisio et al., 2018).

To date, there is some literature and research regarding ACP for people with dementia. These studies are largely based in countries with developed economies such as Australia and the United Kingdom (Sellars et al, 2019), with few studies being conducted in developing countries like Brazil, the context of this study (Burla, Rego, and Nunes, 2014; Dadalto, Arantes, and Baruffi, 2022). Culturally, older people and family members are reluctant to speak openly about death and dying in Brazil, and the access to specialized health services for people with dementia and their families is still scarce and only concentrated in large cities (Durgante et al., 2020). Dementia is associated with the shortage of specialized services. Therefore, there is an expectation that the family will take care of the person even in the advanced stage of the disease and at the end of life, which can increase the burden of care (Durgante et al., 2020). Once a person with dementia is no longer able to express their wishes and desires about caregiving, family caregivers can be concerned about whether they are doing

the right thing for their loved one. Knowing the wishes of the older adult in relation to the type of care they wish to receive, and having knowledge about their relatives' care preferences, can bring relief to the caregiver and facilitate decision-making (Sellars et al., 2019).

In this context, ACP may be one approach that could alleviate some of the stress and burden caregivers face should they have a clear understanding and agreement about the preferences of their loved one about care (Ashton et al. 2016). Faced with the complexity of care for a person with dementia, it is necessary to better understand the perspectives of family members about caregiving, since they have to make difficult decisions during the course of the disease, have their role in the family changed and become managers of the older adult when they lose the ability to make autonomous decisions. Then, it is necessary that healthcare professionals not only direct their care to the person with dementia, but also to the family unit, providing active and continuous care to all people involved (Esandi & Canga, 2016).

Therefore, the aim of this study was to explore the perspectives of family members of older people with dementia living in Brazil about ACP.

METHODS

Recruitment

This is a qualitative exploratory study. The sample consists of family caregivers of older adults with dementia who live in the city of Belo Horizonte, of Minas Gerais state in Brazil. This is a large city with good public access to health and aged care services. Inclusion criteria were: (a) being 18 years of age or over; (b) being an informal carer who is a member of the immediate family and directly involved in caring for the older adult with dementia; and (c) Portuguese speaking. Older adults with dementia could have any type of primary dementia and the disease could be at any stage. Participants were recruited in private clinics and outpatient clinics of a general public university hospital in Belo Horizonte and snowball sampling (Naderifar, Goli, and Ghaljaie, 2017) was used.

Many qualitative studies use the saturation criterion with regard to sample size, which consists of terminating data collection when new information is no longer forthcoming. However, the use of this criterion has been discussed as at times being

a problematic guide (Braun & Clarke, 2019). In this study, 63 family caregivers were interviewed, which is considered a large sample for qualitative research (Braun & Clarke, 2013), thus making it possible to achieve the study objective by capturing many perspectives.

Data collection

Participants provided demographic information and completed an interview regarding ACP. A semi-structured interview guide developed by the research team was used to promote discussion and support the participant to share their views. This paper presents findings from the analysis of a central question regarding the perceptions and experiences of family caregivers of older adults with dementia about ACP. Questions explored the perceptions of family caregivers about the care that the older adult with dementia wants to receive at the end of life; caregivers' knowledge regarding the wishes of their family member with dementia about end-of-life care; and how end-of-life care and planning occurred, or not, in each family. The interviews took place in a location chosen by each participant, and were typically of one-hour duration. All of them were audio-recorded, transcribed verbatim and anonymised.

Data analysis

The reflexive thematic analysis technique was used for data analysis (Braun & Clarke, 2006, 2019). This type of analysis consists of a method to identify, analyze and report patterns in the data, organizing and describing the data set in great detail (Braun & Clarke, 2006).

Analysis occurs across six phases, commencing with (i) the researcher familiarising themselves with the data and looking for meaning patterns, then (ii) initial coding, which leads to (iii) generating themes and (iv) reviewing potential themes for confirmation in the data, with (iv) final themes defined and named, and (vi) the findings are written up in a final report. Analysis involves a continuous forward and backward movement across phases, and writing is a constituent part of this process (Braun; Clarke, 2006, 2019).

Reflexivity

The researchers of the present study are occupational therapists. The second and third authors are researchers with an established history of conducting and publishing qualitative research. The first author has experience in caring for older

adults with dementia and their families and was responsible for conducting the interviews as part of her doctoral studies. The first author had prior knowledge and experience of the challenges families face. While this prior knowledge helped to guide questions in the semi-structured interviews, it was critical that the interviewer did not impose her own experiences or assumptions during interviews (Berger, 2015). The participants had no prior relationship with any authors. In addition, the third author reviewed and also participated in formulating the questions for the interview guide, as well as provided feedback on how they were conducted. A pilot interview was conducted with one participant to verify the adequacy of questions and language.

During data coding and analysis, the first author was aware of her own experiences and assumptions when working with people with dementia and their families, and this was discussed with the other authors to ensure data analysis was based on participants' perspectives. The first and third authors coded the transcripts independently before discussing themes together, and then results were discussed with the second author. The research group met regularly to discuss the themes and best verbatim extracts to exemplify them.

RESULTS

The 63 family caregivers ranged from 20 to 86 years of age ($M = 59$, $SD = 14$). Table 1 presents the demographic details of the participants. Older adults with dementia varied in the stage of disease progression, with none described by their caregivers as nearing the end of life. Their characteristics are summarised in Table 2.

Table 1 – Demographic characteristics of family caregivers of older adults with dementia (n=63)

Participant Characteristics	n (%)
Gender	
Female	47 (74.6)
Male	16 (25.4)
Age group (years)	
20-39	6 (9.5)
40-59	25 (39.7)
60-79	29 (46.0)
80 or more	3 (4.8)

Relationship status	
Single	13 (20.6)
Married	41 (65.1)
Divorced or separated	4 (6.4)
Widowed	5 (7.9)
Relationship to the older adult	
Spouse	20 (31.7)
Child	27 (42.7)
Grandchild	4 (6.4)
Sibling	4 (6.4)
Daughter-in-law	4 (6.4)
Nephew/niece	4 (6.4)
Religion	
Catholic	38 (60.3)
Protestant	11 (17.5)
Spiritist	6 (9.5)
Agnostic	6 (9.5)
Atheist	2 (3.2)
Cohabitation with the older adult	
Yes	42 (66.7)
No	21 (33.3)
Employment	
Currently employed	32 (50.8)
Retired	18 (28.6)
Household management	10 (15.9)
Not currently employed	3 (4.7)

Table 2 – Characteristics of older adults with dementia (n=63)

Participant Characteristics	n (%)
Gender	
Female	39 (61.9)
Male	24 (38.1)
Age	
Years, Mean (SD)	80.9 (9.13)
Type of dementia	
Alzheimer's disease	53 (84.1)
Mixed dementia	5 (7.9)
Vascular dementia	3 (4.8)
Dementia with Lewy body	1 (1.6)
Frontotemporal dementia	1 (1.6)

There was one global theme and three sub-themes that describe the perceptions and experiences of family caregivers of older adults with dementia about ACP (Figure 1).

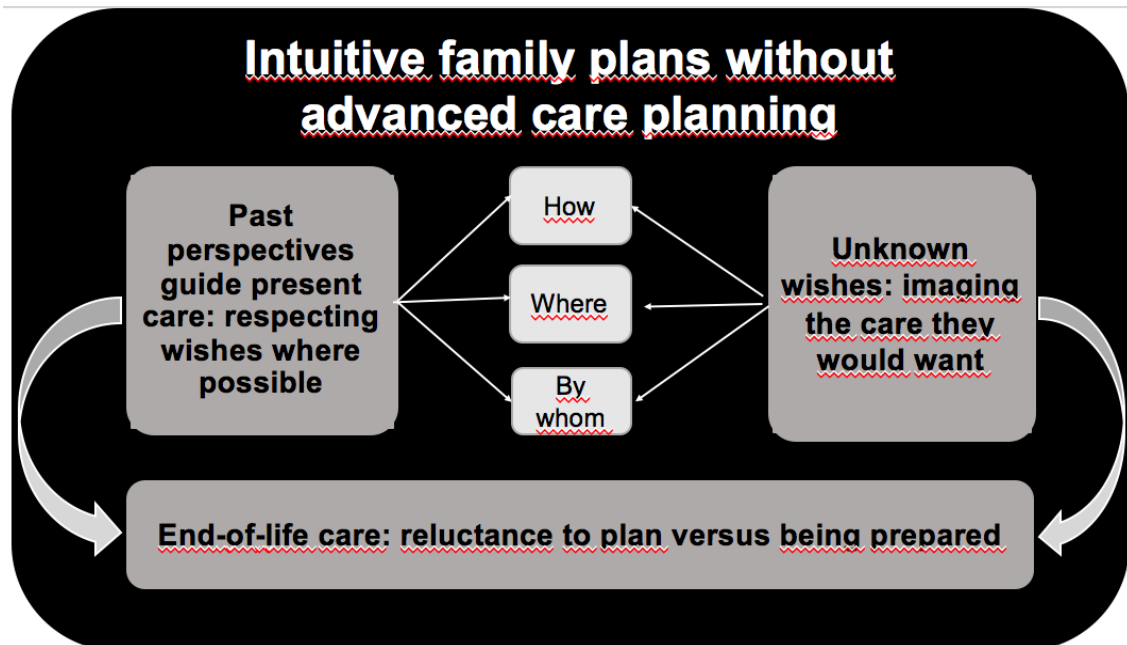


Figure 1. Thematic map illustrating the relationship of themes and sub-themes.

Global theme: Intuitive family plans without advanced care planning

The global theme represents the lack of knowledge of family caregivers of older adults with dementia regarding ACP, as 84.1% of participants had never heard about ACP. Even so, this theme reflects that care planning was occurring within families but in an intuitive way, shaping the present care being provided for their family member with dementia.

Participants noted that they tried to focus on the present, and avoided talking about death or the prospect of their loved one's declining health. Therefore, any advanced planning for these future challenges was not openly discussed within families. This was despite having knowledge about the likely downturn that would eventually occur for their loved one with dementia. Instead, participants spoke of "imagining" or "knowing" what their loved one would want based on their deep knowledge of the care recipient over their life together. In doing so, caregivers made

decisions focussed on present care arrangements that they felt honoured the preferences of their family member.

“No planning was ever done thinking about the future. I try to do what I imagine she would want me to do. [...] So I try to respect what she liked, not that she had deliberately written. I know from her behavior, from the time we spent together”. E26 (71y, husband)

Caregivers also intuitively made plans for present care arrangements based on their family member’s life experiences. In some instances, caregivers had prior conversations with their family member about explicit wishes. Therefore, despite not knowing about a formal process of ACP, they had knowledge at hand which guided care choices. Participants were realistic that with the expected decline of dementia they may not be able to provide the extent of care needed in the future, and they would be aware of the older person’s wishes and hoped to honour those if needed.

“No [I've never heard of ACP]. [...] When she was younger, she used to say: ‘if I get sick, you and your sister have to take care of me and don’t take me to the hospital at all’. I hope we have conditions to take care of her, just the two of us. My intention is that, because, as I know she is terrified of strange people, I wouldn’t like it... I don’t want her to go through this, but if it’s inevitable... because we don’t know how many years she will live... we have to adapt to reality, we will have to decide according to what happens”. E02 (62y, daughter)

In this sense, this global theme reveals that while no formal ACP had occurred for these families, some caregivers were able to determine care preferences based on explicit or deep knowledge of the person. Care was planned with consideration of the person's preferences regarding how and where care was provided, and by whom. The following three sub-themes outline these dimensions of caregiving further.

Sub-theme: Past perspectives guide present care: respecting wishes where possible

Participants highlighted that for most older adults and caregivers, death is a taboo topic and therefore they never talked openly and objectively about end-of-life care. Despite this, some older adults had expressed important points regarding their care earlier in their lives, and family members tried to follow these wishes after the dementia occurred. Importantly, caregivers recalled that family members had previously commented that should they need care in older age, then they desired this care to be given by family caregivers in a loving and patient way.

With respect to the location of care, participants stated that some older people had previously commented to caregivers that having to leave their homes would be worse than death. Other older people had in the past likened Residential Aged Care Facilities to the historical institutional asylums where they felt negative experiences were likely, perhaps even death.

“At my grandfather’s house, this [care at the end of life] is an issue that is not discussed... it’s a taboo. [...] But this he always expressed: that he didn’t want to leave his house, that’s where his things are. His speech was: “if I leave the house, I die”, that was the most he expressed”. E04 (30y, grand daughter)

“She’s already terrified of it [being placed into aged care], for her it’s death, going to an Aged Care Facility. She says she would prefer to live under a bridge, but she won’t go to an asylum”. E39 (50y, niece)

On the other hand, some older people had previously expressed acceptance of being placed into aged care if necessary, which provided relief to family caregivers who knew this information and may need to opt for this service in the future due to the dementia worsening.

“She always said: ‘my daughter, I don’t want to be a burden to anyone. If I ever have a problem, would you please put me in an old people’s facility?’ [...] Nowadays, it doesn’t cross my mind, because the routine we have today is good for her, it works for

us too and there's no reason why, the time has not come yet. I'm not against it, I know that nowadays it has changed a lot and there are many cases where it's better for the older person to stay in a place like that". E20 (46y, daughter)

"He didn't talk to me, he talked to my son... 'there will come a certain time in my life when I want to go to an asylum'. This he had already said. [...] That's why I feel more relaxed having received help to get a place there [at an aged care facility]. Because he had already said that when he was cognitively capable, right?" E62 (48y, daughter)

Some families were able to arrange it so the older person was cared for by whom they chose. This was perceived as helping to reduce conflict and embracing the individual's wishes.

"When she was younger, she used to say: 'if I get sick, you and your sister have to take care of me'. She always thought I was more sensible, more disciplined. So she wanted me to deal with practical things". E02 (62y, daughter)

However, there were also situations where the older person had previously chosen a family member to provide care, but this was not possible in the present, and they were instead cared for by another. In an example of an older couple, both now needed to be cared for by the family, however the wife had previously expected her husband to provide care in later life.

"Everything for her [mother] is my father, who is also dependent. Dad is the one who always took care of her... [...] Her complaint will be that she misses my father taking care of her. But that complaint is love, because my father always took care of her. So she always says: 'It's not for you to take care of me, F [husband] has to take care of me'". E36 (54y, daughter)

Sub-theme: Unknown wishes: Imaging the care they would want

This theme captures the experiences of caregivers where they had no prior knowledge of their older family members' wishes or desires. In such situations, caregivers had to imagine how the older person would like to be cared for, ensuring their dignity was maintained and avoiding loneliness as dementia progressed. They also sought to reciprocate the care their loved one had given them throughout their lives.

"I try to do it the way I think he would like: with affection and attention. I shave him, cut his nails, try to take care of him with the utmost care. [He's always been] very thoughtful and caring, so I think it's payback. [...] His face doesn't change whether it's good or bad, he doesn't have any expression anymore... I have to imagine what's happening". E31 (59y, wife)

A particular challenge for these caregivers was trying to imagine what their family member would want in terms of location of care, particularly when considering the possibility of needing residential aged care towards the end-of-life due to functional deterioration. They were concerned about the quality of care their family member would receive outside the home.

"I don't think she would want to go [to a nursing home]. I think not. The people [employees of a nursing home] wouldn't have patience with her". E48 (57y, daughter)

Caregivers therefore considered the place where the individual had always lived as the ideal place to provide care because their home was the location where their life history had played out. This familiar home environment provided the older person with comfort and maintained community connections.

"I think the warmth of his house, even the backyard... even without him seeing properly, he can feel [that he is in the backyard]. So I think that's it right there. [...] The neighborhood where we live is a family. I've lived in this house for 40 years, everybody

knows us. The neighbors end up helping us to take care of him, right? So, I say: 'we will only leave there when it's finished'". E42 (67y, wife)

When the person with dementia had not expressed who they would like to be cared for, family members were guided by subtle clues about their wishes.

"I have an uncle whose wife had the same thing. [...] Five years ago, when she [E22's wife] still didn't have anything, she said to me 'your uncle takes care of his wife all the time' and I said that he was right. Maybe by that she meant that one day if she got sick, I would have to take care of her all the time too... She was very intelligent, very smart [laughs]". E22 (86y, husband)

Other families engaged in discussion and joint decision making among family members to make caregiving plans, with such examples revealing how the location of care and who was to provide the care were key considerations.

"After he was diagnosed with Alzheimer's, my grandfather's children had a meeting where they talked about who would take care of him. It was decided that he would stay with my mother and my aunt, because he always lived in that house. And also they always lived together, so it ended up that he stayed with us. [...] [in an advanced stage of the disease] I think he would like the same people to continue taking care of him. As it has always been". E47 (20y, grandson)

There were also cases where there was no discussion, and it was presumed that care would be provided by a certain family member, and this often happened when the person was cared for by their spouse or a female relative.

"When I took over, and took it on myself, nobody talked about deciding these things. There was silence and I understood it as a transfer of care to me". E17 (60y, niece)

Furthermore, there was an understanding among caregivers whose family members did not make their wishes and desires clear throughout their lives, that care planning should continue as it has always been done – underpinned by affection and a desire of the family to support their older family member in their time of need.

“I think [she would like to be taken care of] the same way as we are doing now: she has all the attention, affection and support. [...] I think that if she had thought about it [end-of-life planning] before, it would be what she has today”. E09 (63y, daughter)

Sub-theme: End-of-life care: Reluctance to plan versus being prepared

The families in the study were hesitant to plan ahead for end-of-life care, despite acknowledging the eventual decline of their loved one with dementia. They focused more on present day caregiving and avoided discussions about death. Families spoke about death being a taboo subject and shielded their loved ones with dementia from those discussions. Furthermore, most caregivers had not received guidance from healthcare professionals about end-stage care, leading to a lack of knowledge about what to expect and what services were available.

When caregivers did mention the end of life stage and/or deterioration of their family member, they focused on non-care related issues such as finances, funeral decisions, and division of material goods.

“She has always been organized and has always given me access to her account, the password, she showed me everything. [...] It’s been a few years since she put my father in a joint account with her”. E20 (46y, daughter)

Interview questions about what planning had occurred for end-of-life care revealed most family caregivers had not made plans. Older family members with dementia did not require that level of care at present, and families had therefore not faced nor considered such decisions. Families also did not have plans about whether

they would want their family member to receive invasive treatments to prolong life should something happen, such as a heart attack. Instead, care was being provided intuitively and addressed needs that were relevant in the present moment. Family caregivers focused on present care needs and avoided the fear and anguish of talking about death or deterioration.

There was only one exception to this approach by a participant who was a qualified health professional. This participant talked explicitly about choosing a palliative care approach for the end stage care of her father, and was knowledgeable about possible services and support available to do so.

“If he could choose, I think he wouldn’t want to be at this point at all: being dressed and cleaned by someone... Because of this, we established some things from a certain point of illness forward: we decided not to hospitalize him under any circumstances. He was hospitalized once, and it was terrible in every way. [...] he cried a lot. I asked if he was afraid, and he said yes. [...] We aim at pain management, we do not aim at quantity, but quality [of life]”. (40y, daughter)

This daughter felt strongly that by proactively talking through end-of-life care plans with the family, and doing so when they were not facing a crisis situation, meant that when they did face challenging decisions, they could be confident that they already have plans in place. The support of their father’s doctor was a critical part of this planning:

“I talk a lot with my sister that we have to talk about these things [end of life] a lot, talk, but out of crisis. [...] His geriatrician is palliative. [...] Since then, my sister and I have no fear of having to sign a term of commitment [of ‘do not resuscitate’ order], we are understanding his [palliative] process”. E12 (40y, daughter)

DISCUSSION

The results of this study showed that family caregivers of older people with dementia in a large town in Brazil, were unaware of ACP for their relatives. However,

even without this formal knowledge, they planned care guided by the preferences of their family member, either following the wishes expressed by them throughout life or imagining what that person would like to be done based on previous experiences of living together.

Considering that ACP is only a recently discussed topic in Brazil and there are no specific policies or laws about it, the lack of knowledge of the investigated population is understandable. Other research has found similar results: participants in a Belgian study did not know what the term ACP meant or implied (Van Rickstal et al., 2022), and in a Singapore's investigation, people had low adherence to discussing ACP, and one of the reasons was that talking about death can bring bad luck to a person in this culture (Malhotra & Ramakrishnan, 2022). An integrative review (Frechman et al., 2020) on the acceptance of ACP for older adults recognized that several factors influence acceptance, including culture. The authors highlighted that ACP must be culturally appropriate for the target audience, as well as being underpinned by the education of patients and their families on this topic (Frechman et al., 2020).

In the present investigation, family caregivers were generally the spouse or children of people with dementia. These caregiving dyads had already experienced situations of illness or loss throughout their family life, and therefore in most cases had strong, long-term family relationships to help them deal with future challenges. However, this study found that despite strong foundations for discussing serious topics, most families reported they were not having conversations directly about death. As in the present study, a systematic review (Silies, Köpke, and Schnakenberg, 2022) also found that families did not talk about death or did not feel prepared to have this conversation in general, which is a major barrier to implementing ACP. Previous research has highlighted that end-of-life and ACP conversations need to take place in a personalized, ongoing, flexible, and culturally sensitive process, and should be initiated by healthcare professionals (Jimenez et al., 2018; Wendrich-van Dael et al., 2020; Van Rickstal et al., 2022).

Participant caregivers reported that from living together and from conversations with the older person, they were able to plan care that was inline with the wishes of the person with dementia. Starting with how the person would like to be treated, family members planned care based on dignity, patience, being present and affection.

Lindeza et al. (2020) found that respecting individuality, keeping the person well cared for and with dignity, feeling that they made a difference in the life of their loved one, and having the chance to do meaningful activities together were seen as crucial points for caregivers of people with dementia.

In this present study, knowing in advance about the person's wishes or their previous expression that the family could make decisions about the location of care, helped caregivers to not feel guilty if they needed to place their relative in residential aged care in the future. Caregivers in Van Rickstal et al.'s study (2022) felt that their relatives with dementia generally preferred to remain at home for as long as possible. Because of this, caregivers expressed fear of one day having to transfer the person from their home to a long-term care facility (Van Rickstal et al., 2022). On the other hand, knowing the person's wishes and desires has been shown to help remove feelings of guilt from family members having to make difficult decisions on behalf of their relatives during end-of-life care (Silies, Köpke, and Schnakenberg, 2022).

One of the findings of this study is that the family member responsible for making decisions for the older person already had a close relationship with them throughout their lives. The results revealed that in some families there might be a joint family decision about who would become the primary caregiver, while in others it was simply presumed that one person would adopt this role. In this sense, van Eechoud et al. (2014) suggests that the way family members care for the older person is related to past relationship patterns and family dynamics. Those who regularly make decisions tend to be responsible for end-of-life decisions for the older person, while those who collaborate in decision-making continue to do so in family caregiving (van Eechoud et al., 2014). In addition, cultural values, family dynamics and communication styles reflect on the provision of care and decision-making, such as when defining who will be the main caregiver; in some cultures, this person will be the eldest child, while in others they may be someone who has always made decisions in the family (van Eechoud et al., 2014).

When caregivers did not explicitly know their loved one's care wishes, this study revealed that participants imagined how the person with dementia would like to be cared for and made plans accordingly. Caregivers saw this as reciprocating the care they had received from the older person with dementia throughout their own life. This approach is supported by a systematic review that also found that caregivers rely on

their knowledge of the person's wishes considering the years of living together and make decisions according to what they believe to be the best for the person in the absence of ACP (Silies, Köpke, and Schnakenberg, 2022). A similar result was also found in Bjørge, Sæteren and Ulstein's study (2019), where reciprocity was found to underpin the good relationship between family caregivers and people with dementia.

One of the interviewees in this study highlighted the desire for her father to receive palliative care until the end of his life. The relationship between palliative care and ACP should be more explicit among caregivers, as well as education on ACP in dementia, as reported by caregivers in the study by Wendrich-van Dael et al. (2020). The World Health Organization (2017) emphasizes that palliative care is an essential component of care for people with dementia and should include physical, psychosocial, spiritual support, as well as include ACP. Increased awareness of ACP is necessary to respect the values and preferences of people with dementia, allowing family caregivers to make decisions based on previously agreed upon advance plans rather than intuitive care.

Finally, the caregivers in this investigation considered pragmatic aspects of the end of life, such as funeral planning, when reflecting on what care planning for the end-of-life might include. A qualitative study with people with early-stage cognitive impairment and their caregivers (Fried et al., 2020), revealed that people discussed care planning from a non-medical perspective, including financial preparedness and changes in housing or family organization. Although none of the participants had completed a dementia-specific written ACP, they discussed additional areas of planning (Fried et al., 2020) compared to participants in another study.

Strengths and Limitations

This study advances knowledge by shedding light on the relevance of ACP, which when culturally constructed will help caregivers and older people with dementia in the end-of-life process.

While the participants interviewed revealed only a smaller number of males, there is a consensus in the literature that women represent the largest number of caregivers. Although this study tried to include people with dementia across all stages of the disease, nevertheless there were no participants whose family member was

already in the end-of-life stage. Thus, it must be acknowledged that they may perceive planning differently from the participants who took part. Therefore, further research to include the perceptions of family members of people in the end-of-life stage of dementia is warranted.

CONCLUSION

The family caregivers interviewed were not formally aware of ACP, instead planning care intuitively, either according to what the older person has expressed throughout their life or based on years of living together. All caregivers were concerned with planning how, where and by whom care should be provided for the person with dementia. Furthermore, considerations at the end stage of life are often dealt with in practical ways by some caregivers, while only some sought out specific palliative care services. A greater emphasis on raising awareness of ACP and palliative care is warranted in Brazil for families of people with dementia, and discussion of this approach must be done in a personalized and culturally sensitive way to overcome family members' reluctance to discuss death and end-of-life care.

REFERENCES

- Ashton, S. E., Roe, B., Jack, B., & McClelland, B. (2016). End of life care: The experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia - A qualitative study. *Dementia (London, England)*, 15(5), 958–975. <https://doi.org/10.1177/1471301214548521>
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, 15, 219–234. [10.1177/1468794112468475](https://doi.org/10.1177/1468794112468475)
- Bjørge, H., Sæteren, B., & Ulstein, I. D. (2019). Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A qualitative study. *Dementia (London, England)*, 18(1), 228–244. <https://doi.org/10.1177/1471301216666172>
- Bosisio, F., Jox, R. J., Jones, L., & Rubli Truchard, E. (2018). Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges. *Swiss medical weekly*, 148, w14706. <https://doi.org/10.4414/smw.2018.14706>
- Braun, V. & Clarke, V (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Braun, V. & Clarke, V (2013). *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*. London: Sage.

Braun, V. & Clarke V (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589–597. doi: 10.1080/2159676X.2019.1628806

Burlá, C., Rego, G., & Nunes R (2014). Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(3), 389-95. 10.1007/s11019-014-9559-8

Dadalto, L., Arantes, A. M. B., Baruffi, P. D (2021). Advance directives for patients with Alzheimer's disease. *Revista Bioética*, 29, 466–74. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021293482>

Durgante, H., Contreras, M. L., Backhouse, T., Mavrodaris, A., Ferreira, M. G., Paulo, D. L. V., Alves, M. V., Serelli, L. D. S., de Souza, L. C., & Kishita, N. (2020). Challenges in dementia care: comparing key issues from Brazil and the United Kingdom. *Dementia & neuropsychologia*, 14(3), 216–222. <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-030003>

Esandi, N., & Canga, A. (2016). Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad [Family-centered care: A model for approaching dementia care in the community]. *Atencion primaria*, 48(4), 265–269. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.11.006>

Frechman, E., Dietrich, M. S., Walden, R. L., & Maxwell, C. A. (2020). Exploring the Uptake of Advance Care Planning in Older Adults: An Integrative Review. *Journal of pain and symptom management*, 60(6), 1208–1222.e59. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.043>

Fried, T. R., Cohen, A. B., Harris, J. E., & Moreines, L. (2021). Cognitively Impaired Older Persons' and Caregivers' Perspectives on Dementia-Specific Advance Care Planning. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(4), 932–937. <https://doi.org/10.1111/jgs.16953>

Jimenez, G., Tan, W. S., Virk, A. K., Low, C. K., Car, J., & Ho, A. H. Y. (2018). Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *Journal of pain and symptom management*, 56(3), 436–459.e25. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016>

Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ supportive & palliative care*, bmjpcare-2020-002242. Advance online publication. <https://doi.org/10.1136/bmjpcare-2020-002242>

Malhotra, C., & Ramakrishnan, C. (2022). Complexity of implementing a nationwide advance care planning program: results from a qualitative evaluation. *Age and ageing*, 51(10), afac224. <https://doi.org/10.1093/ageing/afac224>

Naderifar, M., Goli H., Ghaljaie, F (2017). Snowball Sampling: a purposeful method of sampling in qualitative research. *Strides in Development of Medical Education*, 14, e67670. <https://doi.org/10.5812/sdme.67670>

Rietjens, J., Korfage, I., & Taubert, M. (2021). Advance care planning: the future. *BMJ supportive & palliative care*, 11(1), 89–91. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002304>

Sellars, M., Chung, O., Nolte, L., Tong, A., Pond, D., Fetherstonhaugh, D., McInerney, F., Sinclair, C., & Detering, K. M. (2019). Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Palliative medicine*, 33(3), 274–290. <https://doi.org/10.1177/0269216318809571>

Silies, K. T., Köpke, S., & Schnakenberg, R. (2021). Informal caregivers and advance care planning: systematic review with qualitative meta-synthesis. *BMJ supportive & palliative care*, bmjspcare-2021-003095. Advance online publication. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003095>

van Eechoud, I. J., Piers, R. D., Van Camp, S., Grypdonck, M., Van Den Noortgate, N. J., Deveugele, M., Verbeke, N. C., & Verhaeghe, S. (2014). Perspectives of family members on planning end-of-life care for terminally ill and frail older people. *Journal of pain and symptom management*, 47(5), 876–886. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.007>

van Rickstal, R., Vleminck, A., Engelborghs, S., Versijpt, J., & Van den Block, L. (2022). A qualitative study with people with young-onset dementia and their family caregivers on advance care planning: A holistic, flexible, and relational approach is recommended. *Palliative medicine*, 36(6), 964–975. <https://doi.org/10.1177/02692163221090385>

Wendrich-van Dael, A., Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., Van den Block, L., & Goodman, C. (2020). Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *International journal of nursing studies*, 107, 103576. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103576>

World Health Organization (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneva: World Health Organization.

4 ARTIGO 3

Título: Percepções de cuidadores familiares brasileiros sobre o significado do cuidado diário de pessoas idosas com demência³

³ Este artigo será submetido para publicação no periódico Ciência & Saúde Coletiva.

Percepções de cuidadores familiares brasileiros sobre o significado do cuidado diário de pessoas idosas com demência

Perceptions of Brazilian family caregivers regarding the meaning of daily care for older adults with dementia

Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral¹; Tamires Rodrigues Pimentel da Silva²; Júlia de Souza Carvalho²; Marcella Guimarães Assis³

¹ Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais – ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8753-562X>

² Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais

³ Departamento de Terapia Ocupacional, Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais – ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1636-555X>

Autor de correspondência:

Marcella Guimarães Assis, Departamento de Terapia Ocupacional, Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais, Avenida Presidente Antônio Carlos, 6627, Campus Pampulha, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Email: mga@ufmg.br

RESUMO

O aumento do número de pessoas idosas com demência tem levado a um crescimento no número de cuidadores familiares, que enfrentam uma carga considerável de trabalho. Como a cultura influencia o ato de cuidar, torna-se fundamental compreender o significado do cuidado, uma vez que determina a maneira pela qual os cuidadores vivenciam e desempenham o cuidado cotidiano. O objetivo deste estudo foi compreender e discutir as percepções dos cuidadores familiares sobre o significado do cuidado diário de pessoas idosas com demência. Foi realizado um estudo qualitativo, com coleta de dados por meio de entrevistas semi-estruturadas com 63 cuidadores familiares, residentes em Belo Horizonte, Minas Gerais. Para análise dos dados, foi utilizada a análise temática reflexiva. Um tema global e dois subtemas foram identificados, respectivamente: "Ambivalência de sentimentos", "Significa tudo: o cuidado como realização, expressão de amor e reciprocidade" e "A carga ficou toda pra mim: o cuidado como senso de dever, obrigação e ônus". A experiência do cuidado diário de pessoas idosas com demência é influenciada por aspectos culturais e relacionais. Os cuidadores enfrentam desafios e renúncias, mas também podem encontrar satisfação e oportunidades de ressignificação nas relações e no cotidiano.

Palavras-chave: cuidador familiar; cuidado diário; pessoa idosa; demência; estudo qualitativo

ABSTRACT

The increase in the number of older adults with dementia has led to a growth in the number of family caregivers, who face a significant workload. As culture influences the act of caregiving, it becomes essential to understand the meaning of care, as it determines the way caregivers experience and perform daily care. The aim of this study was to understand and discuss the perceptions of family caregivers regarding the meaning of daily care for older adults with dementia. A qualitative study was conducted, with data collected through semi-structured interviews with 63 family caregivers residing in Belo Horizonte, Minas Gerais. Reflexive thematic analysis was used to analyze the data. One overarching theme and two sub-themes were identified: "Ambivalence of feelings," "It means everything: care as fulfillment, expression of love, and reciprocity," and "The burden falls on me: care as a sense of duty, obligation, and burden." The experience of daily care for older adults with dementia is influenced by cultural and relational aspects. Caregivers face challenges and sacrifices but can also find satisfaction and opportunities for redefinition in relationships and daily life.

Keywords: family caregiver; daily care; older adult; dementia; qualitative study

INTRODUÇÃO

O aumento do número de pessoas idosas com demência reflete no crescimento do número de cuidadores familiares, que tipicamente precisam exercer esse papel por um longo período de tempo e de forma não remunerada¹⁻³. No Brasil, contexto deste estudo, os cuidadores gastam cerca de 373,04 horas por mês no cuidado ao seu familiar com demência. Isso representa um aumento de 23,5% em relação à média da América do Norte¹. Esses dados indicam uma carga de trabalho considerável para os cuidadores, com uma média de aproximadamente 12 horas por dia de trabalho informal, o que pode explicar a sobrecarga percebida por essas pessoas¹. Além disso, muitos cuidadores familiares não possuem conhecimento ou capacitação adequada para fornecer os cuidados necessários aos indivíduos com demência². Ademais, o cuidado familiar é prestado por indivíduos que se responsabilizam por tomar decisões e executar as atividades diárias em nome das pessoas idosas, buscando simultaneamente preservar a individualidade desses sujeitos^{3,4}.

Nesse contexto, conviver com uma pessoa idosa com demência implica em uma reconfiguração da dinâmica familiar, pois a doença representa um evento estressante que modifica as relações e os papéis dos envolvidos, desafiando a capacidade dos cuidadores de se adaptarem e fornecerem os cuidados necessários⁵. À medida que a demência progride, as necessidades de cuidado mudam, levando os cuidadores familiares a passarem por transições complexas em sua jornada de cuidado, incluindo mudanças na saúde física, emocional e mental, bem como nos papéis ocupacionais e nas relações sociais^{6,7}. Frente às múltiplas demandas do cuidado, o cuidador vivencia sentimentos conflitantes, que passam pelo afeto para com o familiar, por tristeza, desgaste e culpa^{8,9}. Quadros depressivos e ansiosos,

alterações de sono e menor envolvimento em atividades sociais e de lazer podem também estar presentes, bem como aumento das chances do aparecimento de doenças cardiovasculares e mentais¹⁰⁻¹².

Além dos desafios individuais enfrentados pelos cuidadores familiares, o significado do cuidado é influenciado pela cultura, que exerce um papel relevante na maneira como o cuidador entende e desempenha esse papel⁹. Na cultura latino-americana, o “familismo” é um conceito central e um princípio que influencia as estruturas familiares e sociais. Esse conceito pode ser definido como uma forte identificação e apego das pessoas às suas famílias e a sentimentos de lealdade, reciprocidade e solidariedade entre os membros da família¹³⁻¹⁵. Assim, o cuidado é percebido como algo natural da vida familiar, sendo exercido pelos filhos adultos quando os pais envelhecem, apesar de eventuais dificuldades de relacionamento¹². Outros valores que também podem influenciar nas motivações de ser cuidador são a religiosidade e a distinção de papéis relacionados ao gênero, sendo a mulher percebida como uma pessoa que desempenha um papel maternal em prol da família, enquanto o homem exerce um papel protetor e provedor financeiro no cuidado^{16,17}.

Diante do aumento da população idosa com demência e do número de pessoas que exercem o cuidado familiar, é fundamental compreender o significado do cuidado, uma vez que influencia na maneira pela qual os cuidadores vivenciam e desempenham o cuidado cotidiano. Sendo assim, este estudo objetivou compreender e discutir as percepções dos cuidadores familiares sobre o significado do cuidado diário de pessoas idosas com demência.

METODOLOGIA

Contexto e participantes do estudo

Este estudo é parte de uma investigação qualitativa, descrita e exploratória junto a cuidadores familiares de pessoas idosas com demência, residentes em Belo Horizonte, estado de Minas Gerais, Brasil.

Os critérios de inclusão para os entrevistados foram: ser cuidador não profissional com 18 anos ou mais e estar diretamente envolvido no cuidado da pessoa com demência no momento da entrevista, assim como falar português do Brasil. A pessoa idosa com demência deveria ter qualquer tipo de demência primária e em qualquer estágio. Utilizou-se o método “bola de neve”¹⁸ para o recrutamento dos entrevistados, que aconteceu em clínicas particulares e em ambulatórios de um hospital universitário público geral de Belo Horizonte.

Visando garantir o anonimato, o nome de cada participante foi alterado por um código numérico. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) sob o número CAAE: 13322819.8.0000.5149, e os cuidadores dos idosos que concordaram em participar da pesquisa assinaram um termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Coleta de dados

A coleta dos dados aconteceu entre agosto de 2019 e fevereiro de 2020, sendo utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado elaborado pelas autoras 1 e 4. O presente estudo priorizou duas questões: o significado de cuidar da pessoa com demências e como a pessoa se sentia sendo cuidadora. As entrevistas individuais tiveram cerca de uma hora de duração e foram realizadas no local de preferência de cada participante. A coleta de dados foi interrompida após a realização de 63

entrevistas com cuidadores familiares, o que é considerado uma amostra grande para pesquisa qualitativa¹⁹⁻²¹, quando o objetivo do estudo foi atingido.

Análise de dados

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra. A análise dos dados foi realizada por meio da técnica de análise temática reflexiva^{22,23}, que consiste em seis fases: (i) familiarização com os dados, que pode acontecer desde o início da coleta de dados; (ii) geração de códigos iniciais; (iii) procura por temas; (iv) revisão dos temas, podendo gerar um “mapa” temático da análise; (v) definição e nomeação dos temas; e (vi) produção do relatório²². Esse tipo de análise não acontece de forma linear seguindo um passo a passo, consistindo em um processo recursivo ao longo das fases que envolve um movimento contínuo para frente e para trás na leitura e interpretação dos dados. Os temas gerados devem refletir o trabalho ativo, analítico e criativo dos pesquisadores envolvidos nessa análise^{22,23}.

Reflexividade

Reflexividade está relacionada à transparência em todas as etapas da pesquisa, uma vez que ela permite que o leitor compreenda os aspectos contextuais do estudo e avalie a relevância dos resultados para sua situação específica²⁴. As autoras do presente estudo são terapeutas ocupacionais. A primeira autora tem experiência no atendimento de pessoas idosas com demência e seus familiares, e foi a responsável pela condução das entrevistas sob supervisão da quarta autora, que é a coordenadora do projeto de pesquisa e tem um histórico estabelecido de condução de pesquisas qualitativas. Embora esta experiência com o público-alvo e com

pesquisa qualitativa seja um ponto forte do grupo, estamos conscientes de que inevitavelmente moldou o percurso da pesquisa²⁵.

Para verificar a adequação das perguntas e da linguagem, uma entrevista piloto foi realizada em agosto de 2019. Inicialmente, a primeira, a segunda e a terceira autoras codificaram as transcrições de forma independente, e depois discutiram sobre os códigos e temas gerados com a quarta autora. O grupo de pesquisa se reuniu regularmente para discutir os temas e os melhores extratos para exemplificá-los²⁶.

RESULTADOS

Os entrevistados deste estudo, em sua maioria, eram pessoas do sexo feminino, casadas e filhas ou cônjuges das pessoas idosas (Tabela 1). Com relação às pessoas idosas cuidadas, a maior parte eram mulheres (61.9%), com idades entre 60 e 100 anos, e apresentavam diferentes tipos e estágios de demência, sendo a Doença de Alzheimer a mais prevalente (84.1%).

Tabela 1. Características demográficas dos cuidadores familiares de pessoas idosas com demência (n=63)

Características dos participantes	n (%)
Gênero	
Feminino	47 (74.6)
Masculino	16 (25.4)
Grupo de idade (anos)	
20-39	6 (9.5)
40-59	25 (39.7)
60-79	29 (46.0)
80 ou mais	3 (4.8)
Estado civil	
Solteiro(a)	13 (20.6)
Casado(a)	41 (65.1)
Divorciado(a)	4 (6.4)

Viúvo(a)	5 (7.9)
Parentesco com a pessoa com demência	
Cônjuge	20 (31.7)
Filho(a)	27 (42.7)
Neto(a)	4 (6.4)
Sobrinho(a)	4 (6.4)
Nora	4 (6.4)
Sobrinho(a)	4 (6.4)
Religião	
Católica	38 (60.3)
Evangélica	11 (17.5)
Espírita	6 (9.5)
Agnostica	6 (9.5)
Ateu	2 (3.2)
Reside com a pessoa com demência	
Sim	42 (66.7)
Não	21 (33.3)
Anos de educação formal	
Até 4	7 (11.1)
Até 8	5 (7.9)
Até 11	23 (36.6)
12 ou mais	28 (44.4)
Emprego	
Atualmente empregado	32 (50.8)
Aposentado	18 (28.6)
Do lar	10 (15.9)
Desempregado	3 (4.7)
Classificação socioeconômica (ABEP)	
A	14 (22.2)
B1	9 (14.2)
B2	19 (30.2)
C1	12 (19.1)
C2	4 (6.4)
D-E	5 (7.9)

Um tema global identificado foi “Ambivalência de sentimentos” e a partir deste, dois subtemas, que refletem a percepção dos cuidadores sobre o significado do cuidado diário: “Significa tudo: o cuidado como realização, expressão de amor e

reciprocidade” e “A carga ficou toda pra mim: o cuidado como senso de dever, obrigação e ônus” (Figura 1).

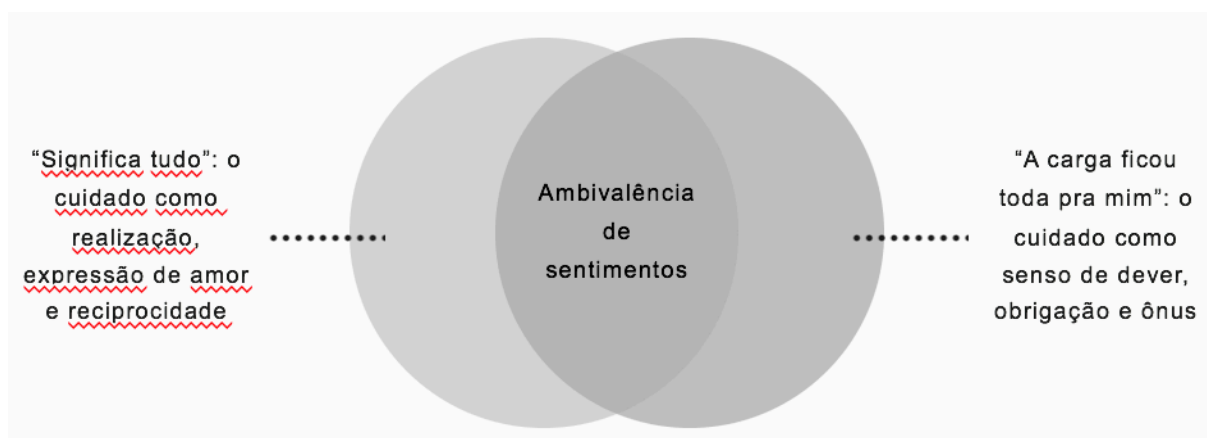


Figura 1. Mapa temático que representa a relação entre o tema global e os subtemas.

Ambivalência de sentimentos

Este tema global permeia os temas organizadores, uma vez que os cuidadores familiares entrevistados demonstraram sentimentos contraditórios em relação ao cuidado no dia a dia. As emoções positivas direcionadas à pessoa idosa e à própria rotina são perpassadas por sentimentos negativos e pela sensação de sobrecarga.

“Eu sinto que não posso deixar de fazer, sabe aquela coisa que você não tem escolha? É aquilo que você não pode abandonar, você não pode deixar de fazer. (...) Nós cuidamos, porque também é uma relação de amor.” (E15, irmão)

“(...) eu me sinto muito bem cuidando dela, pois sempre amei ela demais, ela fez muitos sacrifícios por nós, como toda mãe, mas... me sinto assim também: apreensiva e tem vezes que eu perco o controle, fico com muita raiva”. (E02, filha)

“Eu me sinto feliz, realmente feliz, me sinto útil, feliz, tranquila, obviamente também me sinto muito cansada, tenho o cansaço mental e físico, fico esgotada, mas eu não mudaria e não mudo nada na forma de tratar”. (E12, filha)

“Significa tudo”: o cuidado como realização, expressão de amor e reciprocidade

O primeiro tema organizador refere-se a sentimentos positivos associados ao cuidar. A abdicação de esferas da própria vida e a adaptação da rotina, na qual o papel de cuidador se torna central, são vistas como experiências satisfatórias por alguns familiares, como identificado em algumas falas:

“Significa tudo: é o meu trabalho, objetivo, função... é o que eu tenho como expectativa, e isso, ao contrário do que muita gente pensa, isso me dá uma alegria muito grande [...] eu faço o máximo que eu posso e dou conta, com a consciência tranquila. Acho que todos nós vivemos bem, quando você sabe que fez o certo, então esse otimismo meu é mais baseado na certeza que estou fazendo a coisa certa [...]”.
(E26, marido)

“Representa tudo para mim, minha vida [...] cuidar dele é minha vida [...] Ele é primeiro lugar agora para mim”. (E56, esposa)

Outro aspecto abordado pelos entrevistados foi sobre processo de adoecimento na demência favorecer uma aproximação entre a pessoa idosa e seu familiar, bem como a ressignificação dos laços.

“[...] uma grande oportunidade de ter uma presença e uma relação que a vida inteira não foi possível. [...] é uma expressão de amor, é uma forma de aliviar para ele o que ele sente [...]”. (E12, filha)

Além disso, o cuidado prestado no presente pode estar pautado na gratidão pela atenção recebida no passado. Portanto, alguns familiares enxergam, no ato de cuidar, uma oportunidade de retribuição pelas experiências anteriores à instalação do quadro demencial, baseadas em laços duradouros e na importância atribuída às relações e ao cuidado vivenciado.

“[...] Ela cuidou de três, sozinha, então os três têm que cuidar dela agora”. (E54, filho)

“Primeiro de tudo é a retribuição pelo que ela fez por mim e é uma forma de eu estar próxima, apesar de que não é a minha mãe que está ali, mas é uma forma de eu estar com ela”. (E20, filha)

“A carga ficou toda pra mim”: o cuidado como senso de dever, obrigação e ônus

Para outros entrevistados, o cuidado deve ser realizado por se tratar de um dever familiar, moral e legal, independentemente da relação que existia entre o cuidador e a pessoa cuidada antes da doença.

“Em primeiro lugar, considero como uma obrigação, como um dever filial. Eu tenho a obrigação e o dever moral e legal de cuidar e é o mínimo que eu posso fazer por ela e para ela porque é uma forma de eu devolver o que eu recebi [...]”. (E10, filha)

“Eu sinto que é minha obrigação [...] Eu acho que é um compromisso moral, eu acho que é importante que a gente tenha isso [...] de modo geral, as pessoas tendem a transferir suas responsabilidades e fechar os olhos [...]”. (E13, sobrinho)

Como exposto por alguns cuidadores, o desgaste e a sobrecarga predominam em relação aos demais sentimentos advindos do cuidar:

“Eu tenho esse acúmulo de cansaço de anos, acúmulo de estresse, eu ando bem cansada, não vou te negar, mentalmente, emocionalmente, psicologicamente, desgastada [...]”. (E10, filha)

“[...] Vida social é praticamente zero [...] A carga ficou toda para mim, o cuidado, a preocupação, o financeiro, tudo está só comigo e é cansativo, não vou negar [...]”. (E17, sobrinha)

“[...] eu sinto como se fosse um João ninguém [...] Eu falo assim: ‘meu Deus do céu, o que vai ser de mim?’ [...] Eu estou me acabando”. (E51, esposa)

DISCUSSÃO

Neste estudo, os resultados apontaram que o cuidado diário prestado pelos cuidadores familiares suscitava sentimentos ambivalentes. Por um lado, existiam sentimentos positivos de retribuição, de ter um novo propósito de vida, de solidariedade, de amor e de aproximação de um ente querido, que foram corroborados

no estudo de Mattos, Oliveira e Novelli²⁷. Em contrapartida, os cuidadores também relataram sentimentos de apreensão, raiva, cansaço e sobrecarga, discutidos nos estudos de Cheng¹⁰ e Hazzan et al.²⁸.

Para alguns entrevistados do presente estudo, a sobrecarga pelo cuidado diário e a responsabilidade em ter que cuidar de seu familiar, gerava sentimentos de raiva, frustração e cansaço, e isso era percebido como algo conflitante, já que também estavam presentes o amor, a sensação de ser útil para uma pessoa querida e a consciência de que ela precisa ser cuidada. O estudo de Martinez e Acosta Gonzalez⁹, que buscou explorar em profundidade os *scripts* culturais e as práticas de gênero do cuidado em famílias latinas em relação à subutilização de serviços para pessoas com demência no sul da Flórida, encontrou resultados semelhantes. Para esses participantes, especialmente as mulheres, os sentimentos de amor, obrigação e dever se entrelaçavam na experiência do cuidado. Ao mesmo tempo que sentiam gratidão, lealdade e altruísmo, coexistiam ressentimento, esquecimento de si e complacência ao cuidarem de seus familiares com demência. Losada et al.²⁹ encontraram que sentimentos de ambivalência e culpa entre os cuidadores de pessoas com demência contribuíram para o aparecimento de sintomas depressivos.

No tema “‘Significa tudo’: o cuidado como realização, expressão de amor e reciprocidade”, os entrevistados descreveram o cuidar como uma maneira de expressar o amor pelo parente doente, e colocaram esta função como prioridade em suas vidas, visualizando-a de forma positiva. Segundo Lloyd, Patterson e Muers³⁰, ao escolher focar nos aspectos positivos, os cuidadores parecem se sentir emponderados para lidar com os desafios desse papel. De acordo com a revisão integrativa realizada por Quinn e Toms³¹ sobre os efeitos dos aspectos positivos do cuidado no bem-estar dos cuidadores de pessoas com demência, foi observado que

esses aspectos parecem estar associados a uma melhor saúde mental, qualidade de vida, satisfação com a vida e autoeficácia dos cuidadores. Por outro lado, Mattos, Oliveira e Novelli²⁷ enfatizam que o cuidado pode perpassar por sentimentos bons, mas que em alguns momentos as dificuldades podem acabar por sobrecarregar este familiar, minimizando os pontos positivos. Neste sentido, o estudo de Caputo³² acrescenta que o sentimento de devoção ao familiar com demência, que se refere a um completo envolvimento com a tarefa de cuidar, faz com que os cuidadores tenham resistência em usar os serviços formais de cuidado e tendem a expressar menos as dificuldades familiares. Para essas pessoas, a decisão de cuidar de seu familiar doente está baseada em um sentimento forte de devoção e responsabilidade moral, e, portanto, as dificuldades advindas desse papel não são percebidas como algo que afeta a qualidade de vida do cuidador. Pelo contrário, essas pessoas se preocupam em dedicar tempo à família e atender às demandas de cuidado, o que reforça ainda mais o senso de dever familiar³².

Cabe ainda destacar que a questão do cuidado foi apontada pelos entrevistados como um ato de reciprocidade, o que faz com que os cuidadores interpretem o cuidado como uma maneira de retribuir o afeto e amor recebidos ao longo da vida^{11,27,30,33}. Neste aspecto, nos achados de Yu, Cheng e Wang³³ e de Greenwood e Smith³⁴ em suas respectivas revisões de literatura, o sentimento de reciprocidade relacionado ao ato de cuidar foi descrito como baseado em laços duradouros prévios à instalação da doença. Vale ressaltar que a durabilidade dos laços se mostra significativa não apenas no âmbito da retribuição, mas na maior parte das demais razões que levam o familiar a assumir este encargo, considerando que geralmente não há apenas uma motivação para cuidar de uma pessoa idosa com demência³⁴. Ainda no que concerne à reciprocidade, Yu, Cheng e Wang³³ destacaram

que o desejo de manter a presença também sustenta o ato de cuidar. Esse sentimento está frequentemente associado a formas mais eficazes de lidar com o estresse causado pelas mudanças cotidianas, mesmo havendo uma redução na capacidade de manter uma relação de cumplicidade e reciprocidade entre a pessoa idosa e o familiar cuidador à medida que a demência progride³³. Somando a esses achados, a revisão crítica de estudos qualitativos realizada por Lloyd, Patterson e Muers³⁰, encontrou que os maridos, em especial, buscavam retribuir o amor e os cuidados que receberam no decorrer da vida, ao passo que as esposas percebiam o cuidado como uma continuação do relacionamento.

Por outro lado, no segundo tema organizador “‘A carga ficou toda pra mim’: o cuidado como senso de dever, obrigação e ônus” foi percebido que, conforme a relação de parentesco do familiar com a pessoa idosa, há um tipo de cobrança tanto pessoal quanto social, perpassando os valores éticos e morais, conforme sinalizado pelos cuidadores deste estudo que eram filha e sobrinho. Na prática do cuidar, muitas vezes há uma imposição e idealização quanto à ocupação deste papel de cuidador, o que tende a tornar a sua vivência mais difícil³⁵. O tempo gasto na prestação do cuidado e a abdicação de atividades significativas foram apontados pelos entrevistados da presente investigação como fatores estressores, ao verem sua rotina e saúde afetadas negativamente. Resultados semelhantes foram corroborados por outros autores, segundo os quais haveria um pressuposto de que o cuidado ao cônjuge seja uma extensão das relações matrimoniais, assim como um processo natural de assumir a responsabilidade filial de cuidar dos pais durante o processo de adoecimento^{27,35}.

As repercussões negativas do ato de cuidar na vida do cuidador também foram ressaltadas pelos entrevistados. Como presente na literatura, quanto mais avançado

o estágio da doença, maior a complexidade dos cuidados, devido à perda cada vez mais extensa da autonomia e da independência para realização das atividades de vida diária³. Dado a esse fato, o tempo necessário para prestar auxílio e manter o bem-estar da pessoa idosa se sobrepõe ao tempo que o familiar dedicava a si mesmo, de modo que ele se percebe abdicando de aspectos importantes do próprio cotidiano para além de cuidar da pessoa idosa, como atividades de lazer, autocuidado, vida social e atividades laborais^{3,36,37}. Essa informação é particularmente importante quando o cuidador é cônjuge da pessoa com demência, uma vez que esses têm maior probabilidade de ter sobrecarga ao longo do tempo³.

Por fim, o familismo, que é um aspecto que permeia a cultura de países da América-Latina, pôde ser observado na presente investigação quando os cuidadores falaram da retribuição do cuidado, na abdição de papéis e de ocupações significativas, bem como da obrigação e do dever moral de cuidarem da pessoa idosa. Jaldin et al.¹⁷ buscaram explorar o papel dos valores culturais latinos nas percepções do cuidado por familiares que cuidam de pessoas com demência, e encontraram que tanto cuidadores homens quanto mulheres ressaltaram a importância de cuidar uns dos outros na família. Além disso, os cuidadores acreditavam que se seus familiares fossem institucionalizados, eles não receberiam o amor e o cuidado necessário, antecipando a morte da pessoa idosa¹⁷. Assim, o familismo implica em abnegação em prol dos entes queridos, priorizando o bem-estar da família em detrimento do indivíduo. Esses sacrifícios podem envolver renúncia a empregos, redução da carga horária de trabalho ou colocação das necessidades pessoais e emocionais em segundo plano¹⁷. Ainda segundo Jaldin et al.¹⁷, o familismo foi interpretado como lealdade, cuidado e amor, e representou um valor cultural no qual as pessoas latinas foram criadas, transmitido ao longo das gerações, especialmente nos lares

multigeracionais. Já no estudo de Gelman³⁸ com 41 cuidadores familiares latinos de pessoas com demência, o familismo teve aspectos positivos e negativos. Em relação ao aspecto positivo, aderir ao familismo causou menor sofrimento com os cuidadores que recebiam maior apoio das pessoas no seu entorno. Por outro lado, aqueles que idealizavam o cuidado por causa do familismo, percebiam o cuidado real com maior sofrimento. Além disso, alguns cuidadores sentiram-se obrigados a cuidar devido à pressão do grupo familiar, enquanto outros negaram o impacto do familismo em sua decisão de serem cuidadores³⁸.

Portanto, as realidades e percepções do cotidiano de cuidadores familiares de pessoas idosas com demência são permeadas por aspectos culturais e relacionais que repercutem o momento de vida da pessoa que cuida e a progressão da demência da pessoa cuidada. Este estudo avança ao apresentar os múltiplos significados do cuidado diário na percepção dos cuidadores de pessoas idosas com demência. Os achados evidenciam que a experiência de cuidar de um familiar com quadro demencial atravessa vivências distintas conforme a realidade do cuidador e as relações construídas anteriormente a este processo. Ademais, apesar das dificuldades e das renúncias pessoais realizadas em prol desta função, há cuidadores que sentem satisfação, mesmo que paralelamente ao desgaste físico e mental, demonstrando como a vivência humana é permeada por dualidades, podendo o cuidado ocasionar não somente sentimentos positivos e negativos, mas também maneiras de ressignificar relações e sentidos no cotidiano.

Como limitação deste estudo, destacamos que os entrevistados tinham graus diferentes de parentesco com a pessoa idosa, além de diversas idades, condições socioeconômicas e formas de habitação, com alguns coabitando com seu familiar e outros não. Essa diversidade pode ter influência sobre as percepções dos significados

atribuídos ao cuidado diário. Todavia, essa variedade de características e experiências pode contribuir para a melhor compreensão do ato de cuidar. Outra limitação se deve a baixa participação pessoas do sexo masculino, o que pode ser explicado pelo cuidado ser desempenhado majoritariamente por mulheres. No entanto, é importante buscar compreender a percepção sobre o cuidado desse grupo para comparar as diferentes visões.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ferretti C, Sarti FM, Nitrini R, Ferreira FF, Brucki SMD. An assessment of direct and indirect costs of dementia in Brazil. *PLoS One* 2018; 13(3): e0193209. 10.1371/journal.pone.0193209
2. Gauthier S, Rosa-Neto P, Morais JA, Webster C. World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia. London, England: Alzheimer's Disease International; 2021, 313p.
3. Alzheimer's Association. 2023 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimers Dement* 2023;19(4). 10.1002/alz.13016.
4. Burlá C, Rego G, Nunes R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Med Health Care Philos* 2014; 17(3), 389-95. 10.1007/s11019-014-9559-8
5. Esandi N, Canga A. Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. *Aten Primaria* 2016; 48(4), 265–269. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.11.006>
6. Farina N, Page TE, Daley S, Brown A, Bowling A, Basset T, Livingston G, Knapp M, Murray J, Banerjee S. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimers Dement* 2017; 13(5): 572-581. 10.1016/j.jalz.2016.12.010.
7. Kokorelias KM, Naglie G, Gignac MA, Rittenberg N, Cameron JI. A qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregivers' experiences across the Alzheimer's disease trajectory. *Dementia* (London). 2021; 20(8): 2851-2866. 10.1177/14713012211019502.

8. Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm* 2014; 67(2): 233-240.
9. Martinez IL, Acosta Gonzalez E. Care v. Caring: Obligation, Duty, and Love Among Latino Alzheimer's Family Caregivers. *J Appl Gerontol* 2022; 41(7): 1744-1751. [10.1177/07334648221084998](https://doi.org/10.1177/07334648221084998)
10. Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatr* 2017; 19(9), 64. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
11. Sousa GS de, Silva RM da, Reinaldo AM dos S, Soares SM, Gutierrez DMD, Figueiredo M do LF. "A gente não é de ferro": Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva* 2021; 26(1): 27–36. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>
12. Dourado MCN, Laks J, Kimura NR, Baptista MAT, Barca ML, Engedal K, Tveit B, Johannessen A. Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance. *Int J Geriatr Psychiatry* 2018; 33(6): 824-831. [10.1002/gps.4717](https://doi.org/10.1002/gps.4717).
13. Triandis HC, Manrn G, Betancourt H, Lisansky J, Chang B. Dimensions of familism among Hispanic and mainstream Navy recruits. Technical Report No. 14, 1982, Department of Psychology, University of Illinois, Champaign.
14. Sabogal F, Marín G, Otero-Sabogal R, Marín BV, Perez-Stable EJ. Hispanic Familism and Acculturation: What Changes and What Doesn't? *Hispanic J Behav Sci* 1987; 9(4), 397–412. <https://doi.org/10.1177/07399863870094003>
15. Guerra S, James T, Rapaport P, Livingston G. Experience of UK Latin Americans caring for a relative living with dementia: A qualitative study of family carers. *Dementia* (London) 2022; 21(5): 1574-1595. doi: [10.1177/14713012221076954](https://doi.org/10.1177/14713012221076954).
16. Santos RL, Sousa MF, Ganem AC, Silva TV, Dourado MC. Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. *Trends Psychiatry Psychother* 2013; 35(3): 191-7. [10.1590/s2237-60892013000300006](https://doi.org/10.1590/s2237-60892013000300006).
17. Jaldin MA, Balbim GM, Colin SJ, Marques IG, Mejia J, Magallanes M, Rocha JS, Marquez DX. The influence of Latino cultural values on the perceived caregiver role of family members with Alzheimer's disease and related dementias. *Ethn Health* 2023; 28(4): 619-633. [10.1080/13557858.2022.2115018](https://doi.org/10.1080/13557858.2022.2115018).
18. Naderifar M, Goli H, Ghaljaie F. Snowball Sampling: a purposeful method of sampling in qualitative research. *Stride Dev Med Educ* 2017; 14, e67670. <https://doi.org/10.5812/sdme.67670>

19. Sandelowski M. Sample size in qualitative research. *Res Nurs Health* 1995; 18(2), 179–183. <https://doi.org/10.1002/nur.4770180211>
20. Braun V, Clarke V. *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*. London: Sage; 2013.
21. Braun V, Clarke V. To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales, *Qual Res Sport Exerc Health* 2021; 13(2), 201-216, DOI: 10.1080/2159676X.2019.1704846
22. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006; 3(2), 77-101.
23. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health*, 2019; 11(4), 589–597. doi: 10.1080/2159676X.2019.1628806
24. Dodgson JE. Reflexivity in Qualitative Research. *J Hum Lact* 2019; 35(2), 220–222. <https://doi.org/10.1177/0890334419830990>
25. Berger R. Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qual Res* 2015; 15, 219–234. 10.1177/1468794112468475
26. Rose J, Johnson CW. Contextualizing reliability and validity in qualitative research: toward more rigorous and trustworthy qualitative social science in leisure research. *J Leis Res* 2020; 51(4). 10.1080/00222216.2020.1722042
27. Mattos EB, Oliveira JP, Novelli MMPC. The demands of care and self-care from the family caregiver's of the elderly with dementia perspective. *Rev Brasileira de Geriatria e Gerontologia* 2020; 23(3).
28. Hazzan AA, Dauenhauer J, Follansbee P, Hazzan JO, Allen K, Omobepade I. Family caregiver quality of life and the care provided to older people living with dementia: qualitative analyses of caregiver interviews. *BMC Geriatr* 2022; 22(1): 86. 10.1186/s12877-022-02787-0.
29. Losada A, Márquez-González M, Vara-García C, Gallego-Alberto L, Romero-Moreno R, Pillemer K. Ambivalence and guilt feelings: Two relevant variables for understanding caregivers' depressive symptomatology. *Clin Psychol Psychother* 2018; 25(1): 59-64. 10.1002/cpp.2116.
30. Lloyd J, Patterson T, Muers J. The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia* (London) 2016; 15(6): 1534-1561. 10.1177/1471301214564792
31. Quinn C, Toms G. Influence of positive aspects of dementia caregiving on caregivers' well-being: a systematic review. *Gerontologist* 2019; 59(5), e584–e596. <https://doi.org/10.1093/geront/gny168>

32. Caputo A. The emotional experience of caregiving in dementia: Feelings of guilt and ambivalence underlying narratives of family caregivers. *Dementia (London)* 2021; 20(7), 2248–2260. <https://doi.org/10.1177/1471301221989604>
33. Yu DSF, Cheng ST, Wang J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud* 2018; 79:1-26. [10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008).
34. Greenwood N, Smith, R. Motivations for being informal carers of people living with dementia: a systematic review of qualitative literature. *BMC Geriatr* 2019; 19(1), 169. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1185-0>
35. Nascimento HGD, Figueiredo AEB. Dementia, family caregivers and health service: the care of yourself and the other. *Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. Ciênc saúde coletiva* 2019; 24(4): 1381–1392. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>
36. Bjørge H, Sæteren B, Ulstein ID. Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A qualitative study. *Dementia (London)* 2019; 18(1): 228–244. <https://doi.org/10.1177/1471301216666172>
37. Manzini CSS, do Vale FAC. Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. *Dementia & neuropsychologia* 2020; 14(1): 56–61. <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-010009>
38. Gelman CR. Familismo and its impact on the family caregiving of Latinos with Alzheimer's disease: a complex narrative. *Res Aging* 2014; 36(1): 40–71. <https://doi.org/10.1177/0164027512469213>

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese destacou a perspectiva de cuidadores familiares de pessoas idosas com demência sobre o planejamento e os cuidados ao fim da vida. A partir da pesquisa realizada, foi possível compreender que o fim da vida tem diversos significados para os entrevistados e, apesar de as pessoas idosas não realizarem um Planejamento Antecipado de Cuidados, as famílias cuidam de seus entes queridos baseando-se em suas preferências expressas durante a vida ou pensando como essa pessoa gostaria de ser cuidada. Além disso, na perspectiva dos cuidadores, o cuidado cotidiano de pessoas com demência é permeado por sentimentos ambivalentes. Para alguns estava relacionado a realização pessoal e a demonstração de amor, enquanto outros apontaram um senso de dever, uma obrigação e um ônus associado a sobrecarga.

Os cuidadores familiares, apesar de relatarem múltiplos significados para o fim da vida no Artigo 1, não se sentiam preparados para falar abertamente sobre este assunto, seja por desconhecimento ou por suas diversas crenças. Como a percepção do cuidador interfere diretamente no ato de cuidar, é essencial entender suas demandas, suas crenças e seus valores visando abordar o fim da vida e possibilitar informações e formação necessária à prestação do cuidado. Os profissionais de saúde precisam refletir e planejar sobre como abordar e intervir com essas famílias considerando os desafios presentes no fim da vida da pessoa com demência.

O Planejamento Antecipado de Cuidados, uma temática recente no Brasil, ajuda a manter a autonomia e a dignidade da pessoa idosa até o fim da vida, além de auxiliar e guiar o cuidador no cuidado cotidiano. Os cuidadores familiares de pessoas com demência não conheciam formalmente o Planejamento Antecipado de Cuidados, mas planejavam os cuidados de seu ente querido de modo intuitivo, como apresentado no Artigo 2. Isso acontece por questões culturais, já que no Brasil evita-se falar em fim de vida e é a família quem, comumente, assume os cuidados. Dessa maneira, os cuidadores deste estudo planejavam os cuidados prestados de acordo com o que a pessoa idosa expressou ao longo de sua vida ou presumiam como ela gostaria de ser cuidada baseando-se nos anos de convívio quando esse assunto nunca havia sido abordado. Os pontos principais desse planejamento englobavam como, onde e por quem a pessoa com demência deveria ser cuidada, além da oferta

de cuidados paliativos. Portanto, essas questões devem ser consideradas pelos profissionais de saúde ao abordar sobre o planejamento de fim de vida, que deve ser feito de modo personalizado, culturalmente sensível e envolvendo todos os atores do processo.

O significado do cuidado cotidiano de pessoas com demência, que apresenta complexas demandas, foi percebido pelos participantes de forma ambivalente no Artigo 3. Para alguns entrevistados, o cuidado estava relacionado a realização pessoal, a demonstração de amor e gratidão a seu ente querido, e a retribuição do cuidado. Já para outros, o cuidado foi entendido como um senso de dever, uma obrigação que perpassa questões éticas e morais, além de trazer um ônus relacionado a sobrecarga, a demanda crescente de cuidados da pessoa idosa, e a abdicação de outros papéis e atividades significativas em prol do cuidado de seu familiar. Sendo assim, é preciso que o profissional de saúde considere as experiências distintas do cuidar, bem como a relação construída ao longo da vida entre a pessoa idosa e seu cuidador e os fatores culturais que permeiam a situação. Por fim, frente a complexidade multifacetada do cuidado, é preciso compreender os sentimentos ambivalentes dos cuidadores e desenvolver ações visando o seu acolhimento, esclarecimento e capacitação.

Para dar continuidade a esta pesquisa, sugere-se estudos sobre as percepções dos familiares de pessoas idosas com demência na fase avançada. Além disso, torna-se premente conhecer como os profissionais de saúde, no Brasil, abordam o Planejamento Antecipado de Cuidados com a pessoa idosa e seus familiares. Portanto, estudos que incorporem a percepção da pessoa idosa, seus familiares e os profissionais de saúde são recomendados para compreender as diferentes perspectivas dessa tríade, considerando que as decisões de fim de vida envolverão sempre esses três atores. Por último, pesquisas futuras envolvendo as estratégias que os profissionais de saúde utilizam para melhorar a comunicação e o acolhimento, tanto com as pessoas idosas, quanto com seus familiares, poderão contribuir para o aprimoramento do planejamento e do cuidado durante o processo de fim de vida.

Por fim, espera-se que essa tese estimule maior discussão sobre o Planejamento Antecipado de Cuidados na sociedade brasileira, dando protagonismo a pessoa idosa e seus familiares nesse debate tão necessário. Ademais, cabe

ressaltar a premência de políticas públicas para que o Planejamento Antecipado de Cuidados seja implementado de fato no sistema público de saúde e, assim, haja acesso às informações por toda população e formação de profissionais qualificados para atuarem com essa temática.

REFERÊNCIAS

- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimer's & Dementia**, v.13, n.4, p. 325-373, 2017.
- AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION (AOTA). (in press). Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed.). **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 74. Advance online publication. 2020. Supl. 2.
- ARAUJO, J. S. *et al.* Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 16, n. 1, p. 149–158, 2013.
- BEARD, J. R. *et al.* (Ed.). **Global population ageing: peril or promise?** Geneva: World Economic Forum; 2012: p 4–13.
- BOSISIO, F. *et al.* Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges. **Swiss Medical Weekly**, 148:w14706, 2018.
- BRINKMAN-STOPPELENBURG, A.; RIETJENS, J. A. C.; VAN DER HEIDE, A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systemic review. **Palliative Medicine**, v.28, p.1000-1025, 2014.
- BURLA, C. **A aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade na pessoa com demência**. 2015. 159 f. (Doutorado em Bioética) – Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Portugal, 2015.
- BURLÁ, C. *et al.* Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado. **Revista Bioética**, v.22, n.1, p. 85-93, 2014.
- BURLÁ, C; REGO, G.; NUNES, R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 17, n.3, p. 389-395, 2014.
- CAMARANO, A. A. **Novo regime demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento?** Rio de Janeiro: Ipea, 2014. 658 p.
- CAMARANO, A. A. **Cuidados de Longa Duração para a População Idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: Ipea, 2010. 352 p.
- CARTER, G. *et al.* The experiences and preparedness of family carers for best interest decision-making of a relative living with advanced dementia: a qualitative study. **Journal of Advanced Nursing**, v.74, p.1595–1604, 2018.
- CHEHUEN NETO, J. A. *et al.* Testamento Vital: o que pensam os profissionais de saúde? **Revista Bioética**, v. 23, n. 3, p. 572-582, 2015.

COGO, S. B.; LUNARDI, V. L. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 3, p. 524-534, 2015.

COGO, S.B. *et al.* Directivas anticipadas: deseos de los profesionales de salud y cuidadores familiares. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n.1, p.1-12, 2017.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Resolução nº. 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade dos pacientes [Internet]. Diário Oficial da União 31 ago 2012; Seção 1:269-70. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf

CUCALÓN-ARENAL, J. M. *et al.* Opinión de los universitarios sobre los cuidados al final de la vida. **FEM: Revista de la Fundación Educación Médica**, v.16, n.3, p.181-186, 2013.

DADALTO, L. Aspectos registraes das diretivas antecipadas de vontade. **Revista Eletrônica de Direito Civil**, a.2, n.4, p.1-9, 2013.

DADALTO, L. **Testamento Vital**. 6 ed. Editora Foco, 2022, p.152.

DADALTO, E. V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.26, n.1, p. 147-157, 2021.

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D. B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**, v.21, n.3, p. 463-476, 2013.

DOURADO, M. C. N.; LAKS, J.; KIMURA, N. R.; BAPTISTA, M. A. T.; BARCA, M. L.; ENGEDAL, K.; TVEIT, B.; JOHANNESSEN, A. Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance. **International journal of geriatric psychiatry**, v. 33, n. 6, p. 824–831, 2018.

DUARTE, Y. A. O.; BERZINS, M. A. V. S.; GIACOMIN, K. C. Política Nacional do Idoso: as lacunas da lei e a questão dos cuidadores. In: ALCÂNTARA, A. O.; CAMARANO, A. A.; GIACOMIN, K. C (Org.). **Política nacional do idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: Ipea, 2016. 615 p.

ESANDI, N; CANGA, A. Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. **Atención Primaria**, v.48, n.4, p.265-269, 2016.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA (EUA). Patient self determination act of 1990 de 18 julho de 1990. Disponível em: <https://www.congress.gov/bill/101st-congress/house-bill/5067>.

FARINA, N.; PAGE, T. E.; DALEY, S.; BROWN, A.; BOWLING, A.; BASSET, T.; LIVINGSTON, G.; KNAPP, M.; MURRAY, J.; BANERJEE, S. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic

review. **Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association**, v. 13, n. 5, p. 572–581, 2017.

GASTER, B.; LARSON, E. B.; CURTIS, J. R. Advance Directives for Dementia: Meeting a Unique Challenge. **JAMA**, v.318, n.22, p. 2175-2176, 2017.

GAUTHIER, S. *et al.* **World Alzheimer Report 2021**: Journey through the diagnosis of dementia. London, England: Alzheimer's Disease International, 2021.

GIEBEL, C. M.; SUTCLIFFE, C.; CHALLIS, D. Activities of daily living and quality of life across different stages of dementia: a UK study. **Aging & Mental Health**, v. 19, n.1, p. 63-71, 2015.

GUERRA, S.; JAMES, T.; RAPAPORT, P.; LIVINGSTON, G. Experience of UK Latin Americans caring for a relative living with dementia: A qualitative study of family carers. **Dementia** (London, England), v. 21, n. 5, p. 1574–1595, 2022.

HAMMIL, C.; BYE, R.; COOK, C. Occupational engagement of people living with a life-limiting illness: occupational therapists' perceptions. **Australian Occupational Therapy Journal**, v.66, n.2, p.145-153, 2019.

HILL, S. R. *et al.* What is important at the end of life for people with dementia? The views of people with dementia and their carers. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 32, p. 1037-1045, 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censos Demográficos. 1960, 1970, 1980, 1991, 2000, 2010**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Estudos e Pesquisas. **Síntese de indicadores sociais 2015**. IBGE, Departamento de População e Indicadores Sociais. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. 137 p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Características gerais dos domicílios e dos moradores: 2019**. IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE, 2020. 8 p.

JALDIN, M. A.; BALBIM, G. M.; COLIN, S. J.; MARQUES, I. G.; MEJIA, J.; MAGALLANES, M.; ROCHA, J. S.; MARQUEZ, D. X. The influence of Latino cultural values on the perceived caregiver role of family members with Alzheimer's disease and related dementias. **Ethnicity & health**, v. 28, n. 4, p. 619–633, 2023.

KEESING, S.; ROSENWAX, L. Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 58, p. 329-336, 2011.

KOKORELIAS, K. M. *et al.* A qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregivers' experiences across the Alzheimer's disease trajectory. **Dementia** (London), v. 20, n. 8, p. 2851-2866, 2021.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista de Bioética**, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014.

KUTNER, L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. **Indiana Law Journal**, v. 44, p. 539-554, 1969.

LÉGARÉ, F. *et al.* Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. **Cochrane Database Syst Rev**, v. 7, p. 1- 380, 2018.

LÉGARÉ, F.; WITTEMAN, H. O. Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. **Health Aff (Millwood)**, v. 32, n. 2, p. 276-284, 2013.

LIPNICK, D. *et al.* Surrogate Decision Maker Stress in Advance Care Planning Conversations: a mixed-methods analysis from a Randomized Controlled Trial. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 6, p. 1117-1126, 2020.

LIVINGSTON, G. *et al.* Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of Family carers in UK. **The BMJ**, v. 341, 2010.

LIVINGSTON, G. *et al.* Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. **The Lancet**, v.396, p. 413-446, 2020.

MARRA, T. *et al.* Avaliação das atividades de vida diária de idosos com diferentes níveis de demência. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 11, n. 4, p. 267–273, jul. 2007.

MARTINEZ, I. L.; ACOSTA GONZALEZ, E. Care v. Caring: Obligation, Duty, and Love Among Latino Alzheimer's Family Caregivers. **Journal of applied gerontology: the official journal of the Southern Gerontological Society**, v. 41, n. 7, p. 1744–175, 2022.

MENDES, C. F. M.; SANTOS, A. L. S. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. **Saúde e Sociedade**, v. 25, n. 1, p. 121-132, 2016.

NUNES, M. I.; ANJOS, M. F. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 241-251, 2014.

PASSOS, L.; MACHADO, D. C. Regime de cuidados no Brasil: uma análise à luz de três tipologias. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 38, p. e0166, 2021.

POOLE, M. *et al.* End-of-life care: a qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers. **Palliative Medicine**, v. 32, n.3, p. 631-642, 2017.

PORTER, C. Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: discussion on the case of Alzheimer's disease. **BMC Medical Ethics**, v. 19, n.1, 2018.

POST, S. G. **Encyclopedia of bioethics**. 3a ed. New York: Macmillan; 2003.

POTTER, V. R. Bioethics: the science of survival. **Perspectives in Biology and Medicine**, v. 14, p. 27-153, 1970.

PRINCE, M. J. *et al.* World Alzheimer Report 2015 - **The Global Impact of Dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends**. London: Alzheimer's Disease International, 2015. 84 p.

QUEIROZ, R. S. *et al.* Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of elderly people with dementia. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, 2018, v. 21, n. 02, p. 205-214, 2018.

RYAN, D., JEZEWSKI, M. A. Knowledge, attitudes, experiences, and confidence of nurses in completing advance directives. **Journal of Nursing Research**, v.20, n.2, p. 131–141, 2012.

RIETJENS, J.; KORFAGE, I.; TAUBERT, M. Advance care planning: the future. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 11, n. 1, p. 89-91, 2021.

RIETJENS, J. A. C. *et al.* Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. **The Lancet Oncology**, v. 18, n. 9, e. 543-551, 2017.

SABOGAL, F.; MARÍN, G.; OTERO-SABOGAL, R.; MARÍN, B. V.; PEREZ-STABLE, E. J. Hispanic Familism and Acculturation: What Changes and What Doesn't? **Hispanic Journal of Behavioral Sciences**, v. 9, n.4, p.397–412, 1987.

SANTOS, R. L.; SOUSA, M. F.; GANEM, A. C.; SILVA, T. V.; DOURADO, M. C. Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. *Trends in psychiatry and psychotherapy*, v. 35, n. 3, p. 191–197, 2013.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 2, p. 233–240, 2014.

SELLARS, M. *et al.* Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 3, p. 274-290, 2019.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 15, n. 4, p. 707–731, 2012.

TENO, J. M.; NELSON, H. L.; LYNN, J. Advanced care planning: priorities for ethical and empirical research. **Hastings Center Report**, v. 24, n. 6, p. S32-S36, 1994.

TILBURGS, B. *et al.* Advance care planning with people with dementia: a process evaluation of an educational intervention for general practitioners. **BMC Family Practice**, v. 21, n. 1, 2020.

TRIANDIS, H. C.; MANRN, G.; BETANCOURT, H.; LISANSKY, J.; CHANG, B. Dimensions of familism among Hispanic and mainstream Navy recruits, Technical Report No. 14, Department of Psychology, University of Illinois, Champaign, 1982.

UNITED NATIONS - Department of Economic and Social Affairs, Population Division. **World Population Prospects 2022: Summary of Results.** UN. 2022. DESA/POP/2022/TR/NO. 3.

VON POST, H.; WAGMAN, P. What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, p.1-8, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Dementia: a public health priority.** Geneva: World Health Organization. 2012. Disponible em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/75263>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World report on ageing and health.** Geneva: World Health Organization. 2015. Disponible em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/186463>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025.** Geneva: World Health Organization. 2017a.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global strategy and action plan on ageing and health.** Geneva: World Health Organization. 2017b.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Population Ageing 2019 Highlights.** Geneva: World Health Organization. 2019a. Disponible em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/186463>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines.** Geneva: World Health Organization; 2019b. Disponible em: <https://www.who.int/publications/i/item/risk-reduction-of-cognitive-decline-and-dementia>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Ageing and Health.** Geneva: World Health Organization. 2022. Disponible em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>.

APÊNDICE A - Roteiro de entrevista semi-estruturada

Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC)

Nome: _____ Data: _____
 Idade: _____ Sexo: _____ Estado civil: _____
 Escolaridade: _____ Profissão: _____ Religião: _____
 Com quem você mora? _____

Critérios de Classificação Econômica (ABEP 2018):

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros					
Empregados domésticos					
Automóveis					
Microcomputador					
Lava louça					
Geladeira					
Freezer					
Lava roupa					
DVD					
Microondas					
Motocicleta					
Secadora de roupas					

Grau de instrução do chefe de família		
Analfabeto/ Fundamental I incompleto	0	
Fundamental I completo/ Fundamental II incompleto	1	
Fundamental II completo/Médio incompleto	2	
Médio completo/ Superior incompleto	4	
Superior completo	7	
Acesso a serviços públicos		
	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

Renda (salário mínimo – R\$ 998,00):

() até 1 - R\$ 998,00 () de 2 a 4 - R\$ 1996,00 – R\$ 3992,00 () de 5 a 7 – R\$ 4990,00 – R\$ 6986,00 () de 8 a 10 – R\$ 7984,00 – R\$ 9980,00 () mais de 10

Parentesco com o idoso:

Idoso: () pai () mãe () irmão () outros _____

Idade do idoso:

Com quem/onde o idoso mora?

PERGUNTAS ABERTAS:

1. Estamos conversando hoje, porque o seu ...(marido/mãe/irmão) tem uma dificuldade de memória. Ele tem?
 - a. Você sabe o nome da doença relacionada a falta de memória que ele tem?
 - b. Quem deu o diagnóstico?
 - c. Há quanto tempo seu ...(pai/mãe/irmão) tem essa doença?
2. E agora, como ele está? (investigar sobre: esquecimentos, alterações de comportamento e listar as 06 AVD - banho, vestir, uso do banheiro, transferência, controle de esfíncteres, alimentação).
3. Há quanto tempo você toma conta/cuida do seu ...(marido/mãe/irmão)?
4. Há outra pessoa, da sua família ou contratada, que divide os cuidados com você? Como é feita essa divisão?
5. Como é a relação com o seu familiar agora com essa doença? (Mudou algo de antes da doença para agora?)
6. Como você se sente cuidando do seu ...(marido/mãe/irmão)? (Quando acaba o dia, o que você sente? Qual o seu sentimento?)
 - a. O que significa cuidar do seu ...(marido/mãe/irmão) para você? (O que representa?)
7. O seu ...(marido/mãe/irmão) alguma vez falou como gostaria de ser cuidado se tivesse perda de memória?
8. Seu ...(marido/mãe/irmão) alguma vez falou sobre quais pessoas ele gostaria que cuidassem dele quando ele não pudesse decidir?
 - a. Seu ...(marido/mãe/irmão) alguma vez falou sobre quais pessoas ele gostaria que tomassem decisões de saúde e cuidados em geral por ele?
9. Você já ouvir falar em Planejamento Antecipado de Cuidados e/ou Diretivas Antecipadas de Vontade? O que você acha que é?

(Sempre explicar: o Planejamento Antecipado de Cuidados é um planejamento que fazemos sobre como gostaríamos de ser cuidado quando não pudermos mais decidir, por exemplo, no caso da perda de memória. As Diretivas Antecipadas de Vontade fazem parte desse Planejamento e o Conselho de Medicina criou uma resolução que fala que as pessoas podem deixar registrado quem elas querem que tomem decisões por elas e os cuidados que querem receber ou não quando adoecerem e não conseguirem mais decidir. Você já ouviu falar sobre isso alguma vez?)
10. Seu ...(marido/mãe/irmão) registrou/falou suas vontades ou desejos em relação ao tratamento e aos cuidados?

Se sim,

 - a. quais são?

Se não,

 - b. Como você acha que o seu familiar gostaria de ser cuidado? E em uma fase mais avançada da doença?
11. Quais as atividades que ele(a) faz todo dia que você considera necessárias?
 - a. Como elas devem ser realizadas?
 - b. Atualmente como ele realiza essas atividades?
12. Quais atividades para se divertir o seu ...(marido/mãe/irmão) gosta de fazer?
 - a. Ele já gostava delas?
 - b. Quais ele gostava?
 - c. Atualmente faz alguma dessa(s) atividades? Como?

13. Se você e o seu ...(marido/mãe/irmão) pensassem diferente, como você faria para lidar com isso?
14. Você conversa com outras pessoas da sua família sobre as decisões do cuidado com o seu ...(marido/mãe/irmão)?
15. Você já conversou/conversa com algum profissional de saúde sobre as decisões que devem/precisam tomar? (neste momento da doença ou em momentos futuros?)
16. Você tem alguma dúvida sobre os cuidados que devem ser feitos com o seu ...(marido/mãe/irmão) atualmente? Qual(is)?
17. Na sua opinião, quais profissionais devem estar envolvidos na tomada de decisão sobre os cuidados do seu ...(marido/mãe/irmão) hoje e no futuro? Como cada um poderia contribuir?
 - a. Quais pessoas (familiares, pessoas próximas) devem estar envolvidas na tomada de decisão sobre os cuidados do seu ...(marido/mãe/irmão) hoje e no futuro? Como cada um poderia contribuir?
18. Quando eu falo “fim da vida”, qual palavra você pensa/vem na sua cabeça?
19. Você gostaria de fazer alguma pergunta ou comentário.

Muito obrigada!

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada "Percepções de familiares sobre o Planejamento Antecipado de Cuidado de idosos com demência". Esta pesquisa objetiva explorar as percepções e experiências de familiares sobre o Planejamento Antecipado de Cuidado (PAC) de idosos com demência. A sua participação não é obrigatória e, a qualquer momento da pesquisa, você poderá desistir ou retirar seu consentimento. A recusa não trará nenhum prejuízo à sua relação com as pesquisadoras ou com a Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Caso aceite o convite, você participará de uma entrevista individual, com duração estimada de 50 minutos, em local, data e hora definidos por você. Essa entrevista abordará questões sociodemográficas, e questões relativas ao conhecimento e experiência com o PAC, e as condutas realizadas, ou não, para a sua empregabilidade. A entrevista será realizada pela pesquisadora responsável Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral sob a orientação da Profa. Marcella Guimarães Assis. As entrevistas serão gravadas, e as gravações ficarão arquivadas, em armário com chave, na sala 3130, do Departamento de Terapia Ocupacional, sob a responsabilidade da Profa. Marcella Guimarães Assis e serão destruídas após 5 (cinco) anos de sua realização.

Esta pesquisa não envolve qualquer tipo de despesas para você. Durante a entrevista, você poderá sentir cansaço, constrangimento e/ou desconforto ao responder às perguntas. A qualquer momento, você poderá interromper ou não responder a alguma pergunta. As pesquisadoras são capacitadas para lidar com esses possíveis riscos e acolhe-lo nestes momentos. Você não terá benefícios diretos, mas os benefícios indiretos serão o aprimoramento técnico-científico referente às práticas e estratégias de cuidado dirigidas a idosos com demência, pela equipe de profissionais de saúde.

Os resultados da entrevista serão sistematizados, e posteriormente poderão ser apresentados eventos científicos, como seminários e congressos, e publicados em periódicos nacionais e internacionais. Os dados obtidos por meio de sua participação serão confidenciais e sigilosos, não possibilitando a sua identificação.

Caso você concorde em participar da pesquisa, por favor, rubricue todas as folhas e assine as duas vias deste termo, no espaço indicado abaixo, o que também será feito pelas pesquisadoras. Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e endereço de e-mail das pesquisadoras, podendo tirar dúvidas sobre a pesquisa e sua participação. Em caso de dúvidas relacionadas a aspectos éticos, você poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais.

Rubrica Entrevistado

Rubrica Pesquisador

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20 __.

(Assinatura)
Profa. ~~Marcella~~ Guimarães Assis
Pesquisadora responsável
Departamento de Terapia Ocupacional - UFMG
(31)34094790
mga@ufmg.br

(Assinatura)
Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral
Mestre em Ciências da Reabilitação
(31)986111696
barbarapires@gmail.com

Declaro que entendi a forma de minha participação no estudo intitulada "Percepções de familiares sobre o Planejamento Antecipado de Cuidado de idosos com demência", os objetivos, os riscos e benefícios da pesquisa e o convite para participar. Autorizo a publicação dos resultados da pesquisa, a qual garante o anonimato e o sigilo referente à minha participação.

Nome: _____

Assinatura: _____

Contato do COEP/UFMG:
AV. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG
CEP 31270-901
Unidade Administrativa II - 2º Andar - Sala: 2005
Telefone: (31) 3409-4592
E-mail: coep@prpq.ufmg.br
Horário de atendimento: 09:00 às 11:00/14:00 às 16:00

ANEXO A - Parecer consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Percepções de profissionais e estudantes da área da saúde e de familiares sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade de idosos com demência

Pesquisador: Marcella Guimarães Assis

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 13322819.8.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física da Universidade Federal de Minas Gerais

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.412.421

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo qualitativo, que visa explorar as percepções de profissionais, estudantes e cuidadores sobre as diretivas antecipadas de vontade de idosos com demência. O projeto está bem escrito, atualizado, explicitando a metodologia e recrutamento. É pertinente e atualizado. Apresenta viabilidade. Serão convidados a participar profissionais e estudantes da área da saúde, familiares de idosos dementes. A pesquisa será realizada em hospitais e/ou ambulatórios do município de Belo Horizonte/MG, por meio de entrevistas semi-estruturadas, em locais a ser definido pelo participante. As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas e, apresentada ao entrevistado para a liberação final da informação concedida.

Objetivo da Pesquisa:

Explorar as percepções e experiências de profissionais e estudantes da área da saúde e de familiares sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade de idosos com demência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos apontados pelos pesquisadores são mínimos, por se tratar de entrevistas, mas eles citam que pode ocorrer cansaço, aborrecimento, choro, constrangimento e/ou desconforto ao responder. Neste caso, as entrevistas poderão ser interrompidas caso o participante solicite e o mesmo estará livre para não participar ou se retirar da pesquisa. O pesquisador relata estar

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS**



Continuação do Parecer: 3.412.421

capacitado para lidar com essas emoções por parte dos participantes, e para acolhê-los nesses momentos. Os benefícios serão indiretos, visto que as informações trarão subsídios para novas propostas de abordagem e conduta nesta área.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem delineado, resguardando os preceitos éticos para pesquisa. É pertinente e relevante e apresenta fundamentação e justificativa para sua realização.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE adequado, declaração de aprovação do departamento, entrevistas que serão realizadas. Quanto às solicitações feitas por este Comitê, os autores responderam, complementando e acrescentado informações necessárias.

Recomendações:

Sem recomendações adicionais. Os autores responderam de forma adequada às solicitações deste Comitê.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1302150.pdf	13/06/2019 12:05:32		Aceito
Outros	Resposta.pdf	13/06/2019 12:05:03	Marcella Guimarães Assis	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE3.pdf	13/06/2019 12:03:39	Marcella Guimarães Assis	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.412.421

Ausência	TCLE3.pdf	13/06/2019 12:03:39	Marcella Guimarães Assis	Aceito
Brochura Pesquisa	Brochura3.pdf	13/06/2019 12:03:22	Marcella Guimarães Assis	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2.pdf	01/05/2019 12:52:40	Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral	Aceito
Outros	Parecer.pdf	30/04/2019 11:14:10	Marcella Guimarães Assis	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	BrochuraProjeto.pdf	11/04/2019 11:22:38	Marcella Guimarães Assis	Aceito
Outros	Entrevistas.pdf	11/04/2019 11:19:23	Marcella Guimarães Assis	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto.pdf	11/04/2019 10:51:06	Marcella Guimarães Assis	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 25 de Junho de 2019

Assinado por:

**Eliane Cristina de Freitas Rocha
(Coordenador(a))**

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Minicurrículo

Dados pessoais

Nome: Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral

Data de nascimento: 05/12/1988

CPF: 080.813.886-30

Link para Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8178412319153180>

Link para Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8753-562X>

Formação acadêmica

2019 – Atual: Doutorado em andamento em Ciências da Reabilitação, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais – EEFFTO/UFMG

Doutorado Sanduíche: Western Sydney University sob supervisão da Professora Doutora Rosalind Bye.

Período: outubro de 2023 a janeiro de 2023.

2015 – 2017: Mestre em Ciências da Reabilitação, EEFFTO/UFMG

2012 – 2014: Residência Integrada Multiprofissional em Saúde - Área de concentração: Saúde do Idoso, Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais – HC/UFMG

2007 – 2011: Graduação em Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais

Experiência Profissional

2023: Técnica Administrativa em Educação, cargo Terapeuta Ocupacional, da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) no Núcleo de Apoio a Inclusão (NAI).

2014 – 2019: Terapeuta Ocupacional da Instituição de Longa Permanência para Idosos: Aconchego Casa para Idosos – ACR Pereira EIRELI. Tipo de atividade: terapeuta ocupacional da instituição, realizando atendimentos individuais e grupais com os idosos residentes

2014 – 2019: Terapeuta Ocupacional – atendimento domiciliar de terapia ocupacional com idosos

2015 – Atual: Docente no curso de Pós-Graduação *Lato Sensu* em Gerontologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-MG). Disciplinas: Alterações Fisiológicas do Envelhecimento e Abordagem Multiprofissional do Idoso; e Metodologia Científica e Assistência Baseada em Evidências.

Produção bibliográfica durante o período de doutoramento

Artigo completo publicado em periódico

Pires de Andrade Lage Cabral B, Martino Buttros G, Leite Brito EM, Giacomini KC, Guimarães Assis M. End-of-life perspectives according to family caregivers of older adults with dementia: A qualitative study [published online ahead of print, 2022 Dec 27]. *Dementia* (London). 2022;14713012221148524. doi:10.1177/14713012221148524

Capítulo de livro publicado

ASSIS, Marcella Guimarães; FIGUEIREDO, Carolina de Senna; CABRAL, Bárbara Pires de Andrade Lage. Atuação do terapeuta ocupacional com idosos com demência: avaliação e intervenção. In: ALMEIDA, Simone Costa; ASSIS, Marcella Guimarães. **A Clínica Contemporânea da Terapia Ocupacional: Fundamentos e Intervenções**. Belo Horizonte: Ed. Fino Traço, 2021. 164 p

Resumos publicados em anais de congressos

CABRAL, B. P. A. L.; BUTTROS, G. M.; LEITE, E. M. R.; ASSIS, M. G. Os significados do fim da vida por cuidadores familiares de idosos com demência. *Colloquium: health and education*, v. 1, e025, p.01-229, 2021, online, p. 213.

COSTA, L. M.; PEREIRA, D. A. G.; **CABRAL, B. P. A. L.**; ASSIS, M. G. Idosos muito idosos com relato de dor: associação entre intensidade da dor, idade e tratamento. *XXII Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia*, 2021, online, p. 890.

Coorientações durante o período de doutoramento:

Júlia de Souza Carvalho e Tamires Rodrigues Pimentel da Silva. Coorientação de Trabalho de Conclusão de Curso de Bacharelado em Terapia Ocupacional da UFMG. Título do manuscrito: Percepções e vivências de cuidadores familiares de idosos com demência sobre o cotidiano do cuidado: um estudo qualitativo. Ano: 2020.

Eunice Maria Leite Brito e Giulia Martino Buttros. Coorientação de Trabalho de Conclusão de Curso de Bacharelado em Terapia Ocupacional da UFMG. Título do manuscrito: Os significados do fim da vida por cuidadores familiares de idosos com demência. Ano: 2020.

Larissa Moreira Costa. Coorientação de Trabalho de Conclusão de Curso da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital das Clínicas da UFMG, área de concentração: saúde do idoso. Título do manuscrito: Percepção dos estudantes de terapia ocupacional sobre as Diretivas Antecipadas De Vontade (DAV) de idosos com demência. Ano: 2020.

Participação em Bancas de monografia graduação/Lato sensu durante o período de doutoramento

Banca de conclusão de graduação em Terapia Ocupacional /UFMG. Título do manuscrito: Intervenção terapêutica ocupacional na assistência em Cuidados Paliativos: revisão de literatura. Discentes: Camila de Souza Braga e Bezerra e Larissa Sales Alves. Ano: 2022.

Banca de conclusão de graduação em Terapia Ocupacional /UFMG. Título do manuscrito: Percepções e conhecimentos sobre sexualidade no envelhecimento: uma revisão de literatura. Discentes: Laiza Minelli Andrade Ferreira e Pablo Alberto Pereira. Ano: 2022.

Banca de conclusão de graduação em Terapia Ocupacional /UFMG. Título do manuscrito: Intervenções do Terapeuta Ocupacional com Pacientes Acometidos por Acidente Vascular Cerebral: Uma revisão de literatura. Discentes: Camille Moliere Freiras e Juliana Tavares Silva. Ano: 2022.

Banca de conclusão de Pós-Graduação: Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital das Clínicas/UFMG. Título do manuscrito: Fatores associados à sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com sequelas de acidente vascular encefálico: revisão bibliográfica. Residente: Alessandra Rafaela Cardosos Amaral. Ano: 2022.

Banca de conclusão de graduação em Terapia Ocupacional /UFMG. Título do manuscrito: O uso do tempo pelos idosos: uma revisão integrativa da literatura. Discentes: Lais Andrade de Oliveira e Yasmin Carolina da Paz Ferreira. Ano: 2021.

Banca de conclusão de Pós-Graduação: Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital Risoleta Tolentino Neves/UFMG. Título do manuscrito: Intervenções da terapia ocupacional com cuidadores de pacientes em cuidados paliativos: uma revisão de escopo. Residente: Maria Elisa Oliveira Pereira. Ano: 2021.

Banca de conclusão de Pós-Graduação: Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital Risoleta Tolentino Neves/UFMG. Título do manuscrito: Tratamento precoce de déficits cognitivos pós Acidente Vascular Cerebral: uma revisão de escopo. Residente: Verônica Cruz Moraes. Ano: 2020.

Apresentação em eventos internacionais e nacionais durante o período de doutoramento

“Occupational Therapy in Brazil”

Evento: Farewell Week Workshops to Occupational Therapy Course at Western Sydney University/Australia

Ano: 2022

“Terapia Ocupacional e doenças crônicas no envelhecimento: um enfoque nas demências”

Evento: Colóquio - Terapia Ocupacional e Doenças Crônicas ao Longo da Vida, promovido pelo Programa de Educação Tutorial de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (PETTO UFMG)

Ano: 2022

“Terapia Ocupacional em Gerontologia: atuação com pessoa idosa frágil e com pessoa com demência”

Evento: Capacitação em Terapia Ocupacional e Saúde do Idoso, promovido pelo Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da 2ª Região (Crefito-2)

Ano: 2022

“Cuidando do idoso frágil: intervenções da terapia ocupacional”

1º Encontro Longeviver

Ano: 2019

Produções técnicas: materiais informativos durante o período de doutoramento

Cartilha sobre estimulação da cognição de pessoas idosas institucionalizadas

CABRAL, B. P. A. L. Cartilha sobre estimulação da cognição de pessoas idosas institucionalizadas. Recife: Even3 Publicações, 2022. DOI 10.29327/568802

Trabalhos apresentados na modalidade pôster em eventos científicos durante o período de doutoramento

CABRAL, B. P. A. L.; BUTTROS, G. M.; LEITE, E. M. R.; ASSIS, M. G. Fim da vida: percepções de cuidadores familiares de idosos com demência. XII Congresso Paulista de Geriatria e Gerontologia, 2022, online.

CABRAL, B. P. A. L.; BUTTROS, G. M.; LEITE, E. M. R.; ASSIS, M. G. Os significados do fim da vida por cuidadores familiares de idosos com demência. I Congresso Nacional Ciências do Envelhecimento, 2021, online.

COSTA, L. M.; PEREIRA, D. A. G.; **CABRAL, B. P. A. L.**; ASSIS, M. G. Idosos muito idosos com relato de dor: associação entre intensidade da dor, idade e tratamento. XXII Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia, 2021, online.

Participação em cursos durante o período de doutoramento

Advance Care Planning – Modules 1 to 11

Organização: Advance Care Planning Australia

Ano: 2022

Palliative Care - Learning Modules 1 to 4: Principles of palliative care; Communicating with people with life-limiting illnesses; Assessing and managing symptoms in palliative care; Optimising function in palliative care.

Organização: PCC4U/ Australia (Palliative Care Curriculum for Undergraduates)

Ano: 2022

Writing for Publication for Health and Medicine
Organização: Western Sydney University/ Austrália
Ano: 2022

Participação em eventos científicos durante o período de doutoramento

XXIII Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia. 2023.

I Simpósio Online de Geriatria: Atualização na abordagem da demência. 2022

Evidence – VII Fórum de Prerrogativas e Práticas Científicas do CREFITO-4 MG. 2022.

XII Congresso Paulista de Geriatria e Gerontologia. 2022

I Congresso Nacional Ciências do Envelhecimento. 2021.

1º Seminário Nacional das ILPI – Construindo Parcerias. 2021.

1º Congresso Brasileiro de Evidências Clínicas na Covid-19. 2021.

XXII Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia. 2021.

XII Seminário Capacitação para Instituições de Longa Permanência para Idosos – Falando sobre finitude nas ILPI's: repercussões e cuidados. 2019

Cuidados Paliativos na Demência. 2019.

8ª Jornada: “Envelhecendo com a Doença de Alzheimer”, do Laboratório de Estudos sobre a Morte, Instituto de Psicologia da USP. 2019.