

DIRETRIZES DE INTERVENÇÃO PARA COMUNICAÇÃO DE TEMAS DELICADOS QUE ENVOLVEM DILEMAS E DECISÕES EM DEMÊNCIA

INTERVENTION GUIDELINES FOR COMMUNICATION
OF SENSITIVE ISSUES INVOLVING DILEMMAS AND
DECISIONS IN DEMENTIA **EN**

—
DIRECTRICES DE INTERVENCIÓN PARA LA COMUNICACIÓN DE
TEMAS DELICADOS QUE INVOLUCRAN DILEMAS Y DECISIONES EN
LA DEMENCIA **ES**

FERNANDA GOUVEIA-PAULINO

Doutora em Psicologia Clínica. Departamento de Psicologia do Desenvolvimento Humano da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil.

✉ fegouveia@pucsp.br

FERNANDA IVANESCIUC BRAGA

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – Fomento PIBIC-CNPq.

✉ fernandaivanesciuc@gmail.com

GABRIEL TUDDA SARAIVA

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PIBIC sem fomento.

✉ gtuddasaraiva@gmail.com

” Paulino, F., Braga, F. & Saraiva, G. (2022). Diretrizes de intervenção para comunicação de temas delicados que envolvem dilemas e decisões em demência. *Egitania Scientia*, número especial: Congresso Internacional Age.Comm, pp.61-81.

Submitted: 27th February 2022

Accepted: 1st July 2022

RESUMO

Os temas difíceis e previsíveis, envolvendo dilemas e decisões, ainda são pouco explorados na área de demências e envolvem tabus. O presente estudo visa discutir experiências e propor diretrizes de intervenção informativa que favoreçam a comunicação e abordagem de temas delicados e favoreça a relação entre profissionais e cuidadores diante de dilemas previsíveis. A revelação diagnóstica, a interação social, sintomas comportamentais, autonomia, auxílio no cuidado e moradia e luto foram os temas abordados no estudo. O estudo incluiu 99 profissionais de saúde e 187 cuidadores familiares brasileiros com experiência na área da demência. Estes responderam a formulário online sobre posicionamentos face a dilemas e dificuldades. Na etapa de coleta de dados qualitativa foram investigadas estratégias de abordagem de temas. Os temas foram considerados frequentes nos cuidados, difíceis de enfrentar e de grande interesse na formação (>92%). As diretrizes de intervenção apontam para a informação, comunicação, reflexão sobre alternativas, diversidade de posicionamentos e avaliação prévia de consequências. Os profissionais de saúde precisam de estar mais capacitados nesta temática. As diretrizes de intervenção informativa envolvem a comunicação e a capacitação para a tomada de decisões participativas e refletidas que reduzam os estereótipos e otimizem a resposta às diferentes fases da doença.

Palavras-chave: Demência, Comunicação em Saúde, Tomada de Decisões, Educação em Saúde

ABSTRACT

Difficult and predictable themes, involving dilemmas and decisions, are still rarely explored in the area of dementia and may involve taboo subjects. This study aims to discuss experiences and propose guidelines for informative intervention that favours communication and approach to delicate topics and favours the relationship between professionals and caregivers in the face of predictable dilemmas. Diagnostic disclosure, social interaction, behavioural symptoms, autonomy, help with care and housing, and mourning were topics addressed in the study. The study included 99 health professionals and 187 Brazilian family caregivers with experience in dementia. They answered an online form about positions in the face of dilemmas and difficulties. In the qualitative data collection stage, strategies for approaching themes were investigated. Topics were considered frequent in care, difficult to cope with and of high interest in training (>92%). Intervention guidelines point to information, communication, reflection on alternatives, diversity of positions and prior assessment of consequences. Health professionals need to be better trained in this area. Guidelines for informative intervention involve communication and training for participatory and reflected decision-making that reduce stereotypes and optimize coping with the different stages of the disease.

Keywords: Dementia, Health Communication, Decision Making, Health Education

RESUMEN

Temas difíciles y predecibles, que involucran dilemas y decisiones, son aún poco explorados en el área de la demencia e involucran tabúes. Este estudio pretende discutir experiencias y proponer pautas de intervención informativa que favorezcan la comunicación y el abordaje de temas delicados y promuevan la relación entre profesionales y cuidadores ante dilemas previsibles. La divulgación diagnóstica, la interacción social, los síntomas conductuales, la autonomía, la asistencia en el cuidado y la vivienda y el duelo fueron los temas tratados en el estudio. Un total de 99 profesionales sanitarios y 187 cuidadores familiares brasileños con experiencia en demencia participaron en el estudio. Respondieron a un formulario en línea sobre posiciones ante dilemas y dificultades. En la etapa de recogida de datos cualitativos, se realizó una investigación de temas abordando estrategias. Los temas se consideraron frecuentes en la asistencia, difíciles de abordar y de gran interés para la formación (>92%). Las pautas de intervención apuntan a la información, la comunicación, la reflexión sobre alternativas, la diversidad de posturas y la valoración previa de las consecuencias. Los profesionales sanitarios deben estar mejor capacitados en el tema. Los lineamientos de intervención informativa implican comunicación y capacitación para la toma de decisiones participativas y reflexivas que reduzcan los estereotipos y optimicen el afrontamiento de las diferentes etapas de la enfermedad.

Palabras clave: Demencia, Comunicación sanitaria, Toma de decisiones, Educación sanitaria

INTRODUÇÃO

O cenário mundial envolvendo as demências aponta para perspectiva de crescimento de casos, tempo cada vez mais prolongado de doença e necessidade de cuidados variados. Diante das dificuldades e incapacidades crescentes de paciente, a perspectiva de mudanças requer que familiares cuidadores e profissionais de saúde sejam parceiros nas inevitáveis situações que demandam adaptações e tomadas de decisão. O longo processo de cuidado e tratamento envolve dilemas de difícil abordagem e temas delicados que precisam ser enfrentados e, portanto, abordados e planejados.

A comunicação passa a ser uma ferramenta no enfrentamento das demências, ainda envolta em estereótipos, tabus e segredos. Campanhas e ações informativas têm sido apontadas como relevantes tanto na redução de estigma associado às demências como para favorecer comunicação, capacitação, orientação e apoio (WHO, 2017 e 2019; ADI, 2021).

A partir do contexto amplo e complexo envolvendo a experiência de cuidado em demência, o presente estudo visa discutir experiências e propor diretrizes de intervenção informativa que favoreçam a comunicação e abordagem de temas delicados e favoreça a relação entre profissionais e cuidadores diante de dilemas previsíveis. O estudo embasa a construção de material informativo acessível para uma abordagem clara e de comunicação eficiente sobre temas tabus ou que envolvam elevada carga emocional diante de desafios relacionados ao cuidado de pessoas com demência. Para tanto, foram selecionados e estudados seis Temas Delicados (TDs), frequentes em diferentes estágios de adoecimento, que envolvem a necessidade de informações para tomada de decisões que interferem nas relações e na experiência e qualidade de cuidado.

ESTÁGIO DA DOENÇA	TEMA DELICADO	DILEMA
Inicial	Revelação Diagnóstica	Contar X Não contar
	Sociabilidade e Exposição	Interagir socialmente X Proteger / preservar imagem
Moderado	Alterações de Comportamento	Mudar estratégia X manter estilo de relação
	Autonomia e Mudança de Hierarquia	Autonomia X Decidir pelo paciente
Avançado	Luto e Cuidados Paliativos	Antecipar/abordar assunto X aguardar / silenciar
	Auxílio no Cuidado e Moradia	Ter ajuda profissional X família cuidar

TABELA 1 – RELAÇÃO DE TEMAS DELICADOS ABORDADOS NO ESTUDO (TDS)

O presente artigo discute dilemas envolvendo tomada de decisões e apresenta resultados de pesquisa científica, com dados coletados com familiares cuidadores e profissionais de saúde envolvidos no cuidado de pessoas com demência, que fundamentam diretrizes de intervenção para melhor comunicação e abordagem de temas delicados previsíveis.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Quadros progressivos e degenerativos como as demências levam à incapacitação e necessidade de cuidados de terceiros que, a depender do estágio da doença, podem ser amplos e constantes. As perdas cognitivas e eventuais alterações de comportamento, sintomas característicos das demências, levam a perda da capacidade de tomada de decisão e o declínio funcional pode expor paciente a situações de risco (Berry, Apesoa-Varano, & Gomez, 2015).

Decisões em diferentes etapas serão determinantes para o enfrentamento da doença. A identificação de riscos e garantia de segurança, a necessidade de adesão a tratamento, a oferta de estímulos adequados, a busca de solução para problemas, o enfrentamento e regulação das emoções e as escolhas antecipadas, são exemplos de situações que requerem posicionamento e ações que vão interferir na qualidade de cuidado. Assim, os familiares cuidadores e os profissionais envolvidos no tratamento passam a ter um papel decisivo em contexto complexo e devem considerar nas decisões características dos pacientes, diferentes estilos de tomada de decisão, recursos disponíveis e histórico de relacionamentos (Perach, Rusted, Harris, Miles, & DETERMIND team, 2021; Bhatt, Walton, Stoner, Scior, & Charlesworth, 2020; Stevenson, Savage, & Taylor, 2019)

REVELAÇÃO DIAGNÓSTICA

A revelação diagnóstica é um processo desafiador que envolve impasses e hesitações. Gouveia-Paulino, Giberti, Passarelli, Lessi-Santos e Degaki-Ferreira (2016) apontam que devido ao grande impacto emocional sofrido pela família e uma postura protecionista em relação às pessoas idosas, no Brasil, a tendência é por não revelar o diagnóstico aos pacientes. A falta de informações sobre benefícios para adesão e importância de bom planejamento propiciam uma tomada de decisão impulsiva e pouco fundamentada e uma grande influência das orientações dos profissionais de saúde.

Este dilema envolve receio de depressão ou instabilidade emocional do paciente X direitos do paciente e sua participação no tratamento (Phillips, Pond, Paterson, Howell, Shell, Stocks, Goode, & Marley, 2012). As alterações cognitivas e dificuldade de registro de novas informações potencializam a complexidade da situação e há que se considerar que revelação teria que ser feita em estágio inicial e retomada, de forma consistente, para garantia de participação, momento em que a família está despreparada e geralmente muito impactada emocionalmente.

SOCIABILIDADE E EXPOSIÇÃO

Por serem ainda muito estigmatizadas, as demências são associadas a estereótipos negativos de incapacidade e falta de perspectivas que favorecem postura de afastamento de familiares e amigos através da redução de visitas, encolhimento da rede de apoio com tendência a isolamento social que inclui cuidadores familiares (Werner, Mittelman, Goldstein, & Heinik, 2011; Harris, & Caporella, 2014; Abojabel, & Werner, 2016; Stites, Rubright, & Karlawish, 2018).

A sociabilidade, importante estímulo recomendado como intervenção não farmacológica envolve o dilema de isolar a pessoa com demência como maneira de evitar a exposição ao estigma e manter imagem prévia intacta X expor a pessoa com demência a situações sociais estimulantes e prazerosas. A exposição social é defendida como fonte de redução de discriminação e combate ao estigma e a manutenção de relações e contatos social como organizadores de rotina e estímulo a participação e contatos (Werner, Mittelman, Goldstein, & Heinik, 2011; Stites, Rubright, & Karlawish, 2018; Whelan, Teahan, & Casey, 2020).

ALTERAÇÕES DE COMPORTAMENTO

Mudanças de comportamento podem alterar sobremaneira as relações e ser fator de estresse significativo no cuidado. Lidar com sintomas neuropsiquiátricos como delírios, alucinações, agressividade, alterações de sono, ansiedade ou mesmo depressão pode ser muito desafiador para cuidadores especialmente quando há uma percepção de despersonalização da pessoa doente. Além disso, a ausência de crítica (anosognosia), pode gerar constrangimentos e novos recursos e estratégias precisarão ser criados para garantir convívio e buscar qualidade de relação. Tratamentos não farmacológicos (Delfino & Cachioni, 2016) podem ser associados a fármacos para potencializar o manejo de sintomas psicológicos e comportamentais, assim como adaptações e modificações ambientais (Caramelli & Bottino, 2007; Engelhardt, Brucki, Cavalcanti, Forlenza, Laks, & Vale, 2005).

Dilema envolve introdução de novas estratégias e tratamentos X crença na não valorização de sintomas para favorecer redução ou que mudança aumentaria sobrecarga sem reversão. Estratégias de manejo de sintomas requerem flexibilidade, aceitação de mudanças e estabelecimento de nova relação (Gouveia-Paulino, 2011). Diante deste desafio, familiares nem sempre estão preparados emocionalmente para reorganizações, e se não aceitam mudanças inevitáveis tendem a insistir em estratégias de convencimento ou buscam bom-senso ou coerência, nem sempre disponíveis.

AUTONOMIA E MUDANÇA DE HIERARQUIA

Apesar do avanço do declínio cognitivo, a pessoa com demência não perde, até a fase moderada, o interesse por suas rotinas e atividades diárias (Berry, Apesoa-Varano, & Gomez, 2015). Entretanto a exposição a riscos passa a ser um termômetro preocupante que envolve a vigilância e reflexões sobre a manutenção da autonomia. Alguns fatores tornam esse contexto complexo: mudanças hierárquicas na família, uso de poder (especialmente considerando histórico de relações familiares), negação de déficits, resistência familiar em assumir tarefa prolongada de cuidado, decisões antecipadas e características prévias de personalidade da pessoa com demência (Bronner, Pernecky, McCabe, Kurz, & Hamann, 2016; Gouveia-Paulino, 2011). Além disso, o paciente não saber sobre sua condição pode dificultar assistência colaborativa e compartilhamento de decisões por comunicação pouco eficiente e omissão de reais motivos de negociações (Miller, Whitlatch, & Lyons, 2016; Lord, Livingston, & Cooper, 2015).

Garantir máxima autonomia com segurança é recomendado, assim como postura ética, ponderada e que avalie riscos e benefícios bem como manutenção de identidade (Mondro, Connell, Li, & Reed, 2020; Suwa, Yumoto, Ueno, Yamabe, Hoshishiba, & Sato, 2019; Paniagua, 2012). Decidir sobre gerenciamento financeiro, autonomia para conduzir veículo automotivo, sair sem acompanhante, cuidados de higiene e administração de medicamentos são situações práticas frequentes que envolvem desafios e decisões que passam a ser das famílias quando pacientes perdem a possibilidade de garantir a própria segurança. Dilema envolve distribuição de poder e mudança de autonomia e requer que a família aceite mudança permanente e que assuma claramente papel de cuidador e mudança de hierarquia.

LUTO E CUIDADOS PALIATIVOS

A velhice é rodeada de estereótipos de perdas associadas à falta de produtividade, capacidade, prazer e perspectivas (Kreuz & Franco, 2017; WHO, 2021). O processo de luto antecipatório, já presente nas velhices, fica potencializado diante de doenças crônicas degenerativas e é tema comumente evitado por cuidadores e profissionais por ainda envolver tabus e carga emocional negativa.

O convívio e aceitação de perdas presentes e futuras envolve lutos pessoais de identidade e representação familiar, perdas cognitivas e físicas além de mudança de rotina e estilo de vida (Mattos & Kovács, 2019). O luto nas demências é multidimensional e está relacionado a decisões antecipadas diante de perdas previsíveis e enfrentamento de temas como despedidas, resolução de pendências e escolhas de tratamento em estágio avançado, como cuidados paliativos. Comunicações prévias às decisões familiares podem favorecer enfrentamento, participação conjunta e refletida com diferentes membros da família (para eventual divisão de responsabilidades) e preparação para etapas avançadas das demências (Guimarães, Silva, Cavalcanti, Souza, Leite, Silva, Lima, Andrade, & Lima, 2020).

Dilema envolve a abordagem de temas envolvendo perdas e uma comunicação clara de escolhas diante de processo de despedidas.

AUXÍLIO NO CUIDADO E MORADIA

As demências geralmente envolvem cuidadores sobrecarregados e de longo prazo com repercussões amplas na vida pessoal, emocional, social, ocupacional e na saúde física e mental (Gouveia-Paulino, 2011). Orientações como pausa no cuidado e divisão de funções e recorrer a cuidadores profissionais ou instituições de apoio aparecem como alternativas para o enfrentamento de novas demandas técnicas de cuidado objetivo, especialmente na etapa mais tardia da doença. ILPIs (Instituições de Longa Permanência), Centros Dia e cuidadores profissionais podem passar a participar ativamente da tarefa de cuidado oferecendo apoio às famílias cuidadoras (Mattos, & Kovács, 2020; Agraso, Ferreira, & Oliveira, 2011; Nass, Teston, Peruzzo, Mincoff, & Marcon, 2016; Gutierrez, Silva, Guimarães, & Campino, 2014).

Aspectos como viabilidade econômica e escassez de recursos públicos qualificados na busca por apoio devem ser considerados bem como a configuração e qualidade de relações familiares para distribuição de tarefas e concordância, entre diferentes membros da família, diante de alternativas. O cuidado profissional ainda é tabu em algumas famílias que acreditam que a responsabilidade de cuidado deve ser exclusivamente familiar. Conflitos familiares podem ocorrer diante do dilema frente à decisão por distribuição de tarefas e envolvidos nos cuidados e a perspectiva de auxílio profissional. O dilema neste tema envolve a reflexão sobre distribuição de cuidado e avaliação de alternativas.

Os Temas Delicados abordados no presente estudo poderiam ser melhor enfrentados com boa comunicação e informações que favorecessem escolhas ponderadas e antecipadas para enfrentamento de desafios. Planejamento do tratamento aumenta sucesso e melhora qualidade de vida de pacientes e familiares com decisões compartilhadas e refletidas (Guimarães, Silva, Cavalcanti, Souza, Leite, Silva, Lima, Andrade, & Lima, 2020). A antecipação de situações previsíveis com apoio profissional pode ser fator decisivo na tomada de decisão que acompanha o processo de adoecimento, situação que requer capacitação específica e ainda pouco explorada na literatura.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Participaram do estudo 99 profissionais de saúde, com diferentes formações acadêmicas e tempo de experiência no cuidado de demências, e, 187 familiares cuidadores brasileiros. Na etapa quantitativa de coleta de dados foi utilizado formulário online para investigação ampla de posicionamentos diante dos dilemas e Temas Delicados abordados no estudo bem como dificuldades envolvendo tomada de decisões no cuidado de pessoas com demência. Os dados foram interpretados com análise estatística simples e

cruzamentos de dados. Na etapa qualitativa houve discussão em grupo com ambos os públicos, separadamente. Nesta coleta de dados grupal os participantes tiveram acesso aos resultados quantitativos preliminares e contribuíram com a investigação debatendo sobre estratégias eficientes na abordagem de temas do estudo para construção de diretrizes de intervenção informativa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

PERFIL DA AMOSTRA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE (N=99)

A grande maioria dos respondentes foi de mulheres (87,8%). Profissionais de saúde que participaram do estudo eram de diferentes áreas de atuação e formações (universitárias e técnicas). A maioria, 46,5%, praticavam Medicina seguidos por 14,1% da área da Psicologia e 10,1% de Cuidadores de idosos. O nível de escolaridade da amostra era elevado com 72,7% das participantes possuíam pós-graduação, 21,1% graduação universitária, 4% ensino médio completo e 2% ensino fundamental II completo.

Em relação ao grau de experiência profissional com demências, 50,5% atuava há mais de 10 anos na área, 25,3% possuía experiência entre 4 e 10 anos e 24,2% entre 0 e 3 anos.

PERFIL DA AMOSTRA DOS FAMILIARES CUIDADORES (N=187)

Participaram do estudo 187 familiares cuidadores, sendo 87,7% mulheres. Grande parte dos familiares que responderam à pesquisa se intitularam como cuidadores principais (62%). A maioria da amostra foi de filhas (77%) seguido de cônjuges (7%), e netos (5,9%) e o restante de outros parentescos. A amostra tinha, no geral, alto grau de escolaridade sendo 79,4% dos participantes com graduação universitária completa (44,3% destes com Pós-Graduação) mas a amostra também estava representada por respondentes de mais baixa escolaridade (correspondente a 4 anos).

Em relação ao grau de experiência no cuidado de pessoas com demências, 9% tinha mais de 10 anos de experiência, 45,5% possuía experiência entre 4 e 10 anos e 45,5% entre 0 e 3 anos.

Ambos os públicos mostraram muito interesse na capacitação em relação aos temas do estudo o que aponta para a falta de preparo na comunicação e tomada de decisões relativas aos assuntos abordados no estudo (Figura 1).

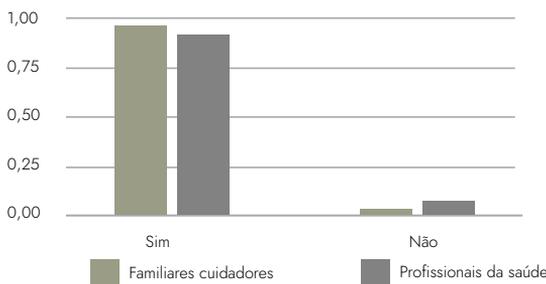


FIGURA 1 - INTERESSE EM CAPACITAÇÃO NOS TD – FAMILIARES CUIDADORES (N=187) E PROFISSIONAIS DA SAÚDE (N=99)

FREQUÊNCIA COM QUE OS TEMAS SÃO ABORDADOS

Para ambos os públicos do estudo os Temas Delicados selecionados foram considerados frequentes na prática clínica e de cuidados, mostrando sua relevância e necessidade de abordagem.

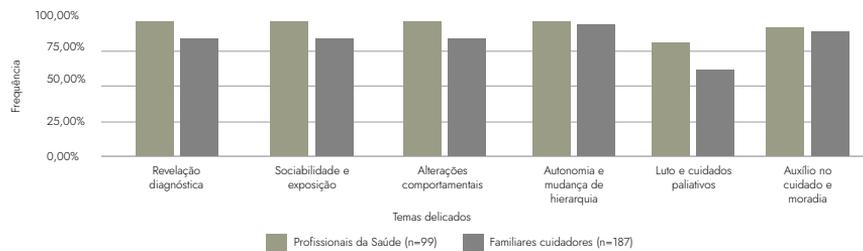


FIGURA 2: FREQUÊNCIA DE ABORDAGEM DOS TEMAS DELICADOS

POSICIONAMENTO DIANTE DE DILEMAS

Foram realizadas perguntas diretas, para ambos os públicos, sobre cada um dos Temas Delicados do estudo, acerca de abordagem da temática com alternativa de respostas: sim, depende e não (Tabela 2).

Você acha que o diagnóstico da Doença de Alzheimer ou outra demência deve ser revelado para a pessoa com o diagnóstico?

Uma pessoa com a Doença de Alzheimer (ou alguma outra demência) deve continuar participando de atividades sociais ou deveria se afastar dessas atividades e ficar mais em casa?

Diante de possíveis sintomas de alteração de comportamento, você considera importante que novas estratégias no cuidado e convívio sejam pensadas, orientadas e introduzidas?

A pessoa com alguma demência deve ser incluída em tomadas de decisão familiares que dizem respeito às suas atividades diárias e tratamento?

Você considera que temas como despedida, resolução de pendências e cuidados em estágio avançado da doença devem ser abordados com profissionais, famílias e/ou com a pessoa com demência nesses casos?

Você considera que pessoas com demência devem receber cuidado de profissional ou de instituição de longa permanência para idosos (ILPI)?

TABELA 2 - PERGUNTAS SOBRE DILEMAS PREVISÍVEIS QUE REQUEREM DECISÕES EM DEMÊNCIAS

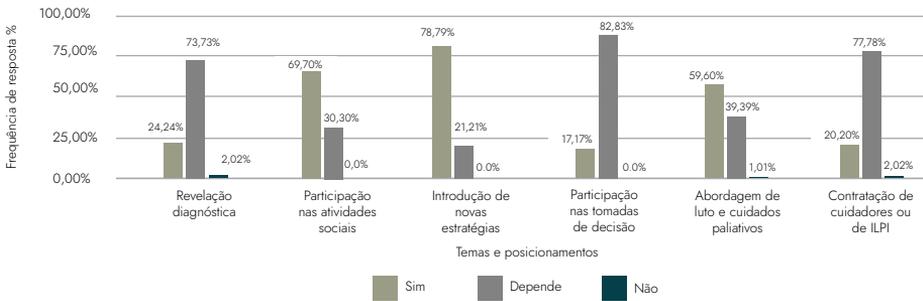


FIGURA 3 – POSICIONAMENTO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS TDS (N =99)

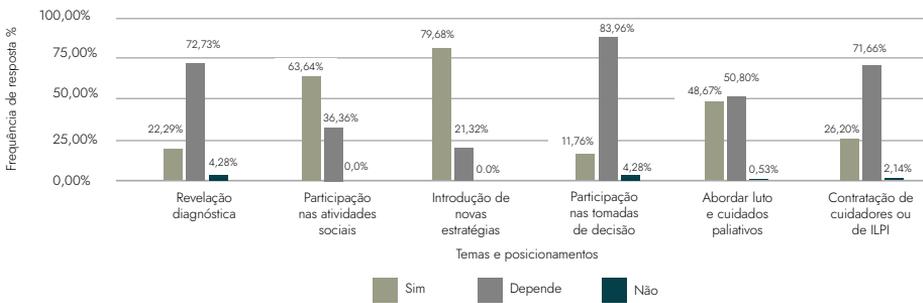


FIGURA 4 - POSICIONAMENTO DOS FAMILIARES CUIDADORES NOS TDS

Chamou a atenção no perfil de respostas de ambos os públicos muito poucas respostas indicando que temas delicados não deveriam ser abordados (Figura 3 e 4), o que aponta para a relevância de todos os temas citados. A maioria das respostas foi muito semelhante em ambos os públicos. Os temas que apareceram como mais evidentes na necessidade de abordagem foram os relativos às ‘atividades sociais’ e ‘novas estratégias diante de sintomas comportamentais’. Estes dois temas envolvem estímulos e condutas que podem, mais claramente, favorecer o tratamento e, embora envolvam dilemas e sejam difíceis na prática de cuidado, tratam de assuntos mais objetivos com repercussões emocionais menos evidentes.

Uma diferença mais significativa entre os públicos envolveu o tema ‘luto e cuidados paliativos’. Familiares mostraram maior receio do que profissionais na abordagem do assunto sendo o tema emocionalmente muito mobilizador para cuidadores com resultado que mostrou divisão de opiniões: 48,67% dos participantes defenderam que este assunto sempre deve ser abordado, 50,8% afirmaram que isto deveria ser feito a depender do caso.

A maioria das respostas diante dos dilemas mostra que as situações propostas são delicadas na medida que questões de contexto devem ser consideradas pois envolvem polêmicas, vieses e situações que são específicas. A opção pela resposta ‘depende’, de forma representativa, aponta para ineficácia de orientações padronizadas e para a importância de consideração de histórias, relações, reações e experiências.

Assim, vantagens e desvantagens devem ser ponderadas e as reações emocionais e justificativas dos envolvidos para escolhas, consideradas. Dados apontam para a importância de reflexão sobre a melhor abordagem de temas e dilemas discutidos uma vez que são relevantes e de abordagem delicada por envolverem aspectos subjetivos para os quais visões estereotipadas e exclusivamente objetivas perdem responsividade.

GRAU DE DIFICULDADE NA ABORDAGEM DOS TEMAS

Familiares cuidadores e profissionais de saúde revelaram grau de dificuldade ao se depararem ou imaginarem cenário de confronto com dilemas propostos no estudo. Informaram, com resposta em escala linear para cada um dos Temas Delicados do estudo, se consideravam temas fáceis a difíceis (Figuras 5 e 6).

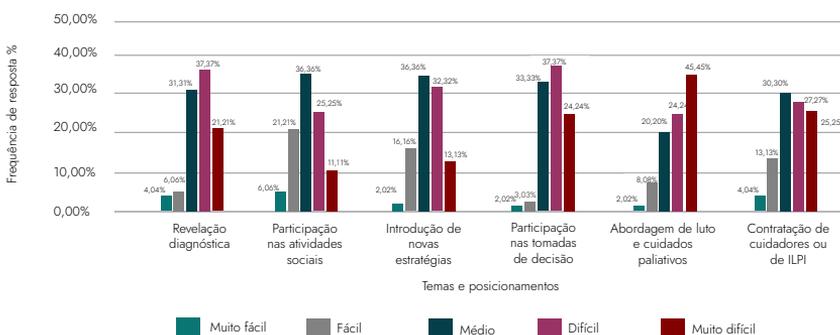


FIGURA 5 – GRAU DE DIFICULDADE DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE (N=99) NA ABORDAGEM DOS TDS

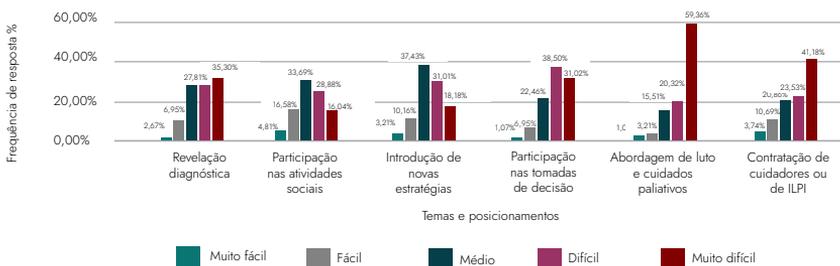


FIGURA 6 – GRAU DE DIFICULDADE DE FAMILIARES CUIDADORES (N=187) NA ABORDAGEM DOS TEMAS DELICADOS

Se as respostas forem agrupadas em 3 categorias: fácil (englobando respostas “fácil” ou “muito fácil”); dificuldade mediana e difícil (com a soma das respostas “difícil” ou “muito difícil”), em todas os temas em ambos os públicos, a maioria de respostas aponta para tendência à classificação como sendo difícil.

Para cerca de 30% dos profissionais de saúde os temas tinham, em geral, grau de dificuldade mediana. Os temas sociabilidade e manejo de alterações de comportamento foram citados como os menos difíceis, mas ainda assim como difíceis para 36 e 45% dos profissionais, respectivamente. Para os familiares também foram os temas de menor dificuldade sendo considerados difíceis ou muito difíceis por 44% (sociabilidade) e 49% (alterações de comportamento) dos cuidadores.

Todos os temas apareceram como sendo mais difíceis para os familiares do que para os profissionais de saúde. Para ambos os públicos o tema mais difícil foi Luto e Cuidados Paliativos (difícil ou muito difícil para cerca de 70% dos profissionais e 79,6% dos familiares cuidadores).

O tema autonomia, bastante subjetivo e que envolve contextos de história de vida e características do paciente e da família foi o segundo mais difícil para ambos os públicos. Cerca de 61% dos profissionais e quase 70% dos familiares consideraram difícil ou muito difícil enquanto apenas 5% dos profissionais e 8% dos familiares consideraram fácil ou muito fácil.

O perfil de respostas na temática Revelação Diagnóstica foi bem semelhante nos 2 públicos com cerca de 60% dos participantes considerando temática difícil ou muito difícil e cerca de 10% considerando fácil ou muito fácil.

O tema auxílio no cuidado foi claramente mais difícil para familiares que estão diretamente envolvidos na mudança de rotina, custos e privacidade. Cerca de 65% dos cuidadores familiares classificaram tema como difícil ou muito difícil. Este tema tende a ser mobilizador de culpa e para familiares é bem delicado.

A análise dos gráficos não deixa dúvidas de que os temas Luto e Cuidados Paliativos foi evidenciado no estudo como o mais delicado. Para mais de 45% dos profissionais e quase 60% dos cuidadores foi considerado tema muito difícil. Outro dado relevante refere-se que temáticas foram consideradas muito fáceis por parcela baixa da amostra: não mais de 6% dos profissionais e menos de 5% dos familiares cuidadores.

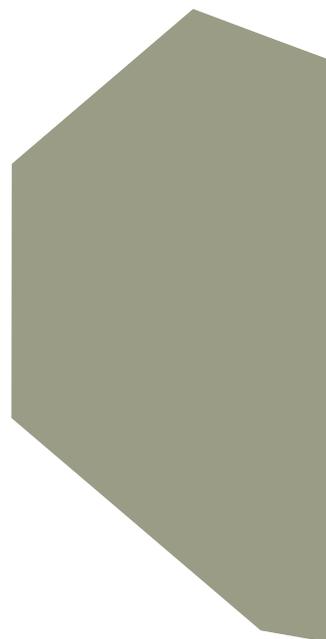
PRINCIPAIS DIFICULDADES NO ENFRENTAMENTO DE TEMAS DELICADOS

Em cada um dos seis Temas Delicados, foram oferecidas alternativas de respostas para respondentes apontarem a principal dificuldade no enfrentamento dos dilemas previsíveis relacionados à tomada de decisão.

As tabelas 3 a 8 mostram a frequência de respostas das dificuldades selecionadas de acordo com o tema e público.

REVELAÇÃO DIAGNÓSTICA

Neste caso da revelação diagnóstica o perfil de resposta de ambos os públicos foi semelhante. Para pouco mais de 40% dos respondentes a fragilidade do idoso com demência foi apontada como a principal dificuldade na abordagem do tema. A velhice segue associada à falta de recursos para enfrentamento com agravante para situações de adoecimento. Para cerca de 30% dos participantes ficou evidente a falta de informação sobre utilidade da informação de revelação diagnóstica para adesão a tratamento e manejo de sintomas apontadas na literatura. A regulação emocional e receio de reação emocional negativa geradora de desdobramentos afetivos foi a resposta escolhida para 18% dos profissionais e quase 14% dos cuidadores familiares, dados que aponta para a necessidade de acolhimento familiar amplo.



MAIOR DIFICULDADE	QUANTIDADE DE RESPOSTAS (%)	
	PROFISSIONAIS DE SAÚDE	FAMILIARES CUIDADORES
REVELAÇÃO DIAGNÓSTICA: Maior dificuldade envolvida no processo de revelação diagnóstica		
Características do paciente envolvendo fragilidade (idade avançada, fragilidade, alguma singularidade que dificulte a revelação)	44,4	42,2
Não ter certeza de que a informação será útil e ajudará o paciente durante a doença.	31,3	33,2
Possível reação negativa como afastamento da família extensa e das pessoas do convívio.	18,2	13,9
Não me identifico com nenhuma das alternativas anteriores	6,1	10,7

TABELA 3: MAIOR DIFICULDADE ENVOLVIDA NO PROCESSO DE REVELAÇÃO DIAGNÓSTICA

SOCIABILIDADE E EXPOSIÇÃO

Embora uma parcela significativa dos familiares participantes não tenha se identificado com as hipóteses propostas, não houve discrepância entre as respostas escolhidas nos 2 públicos. A aceitação do diagnóstico apareceu como a principal dificuldade para a promoção de sociabilidade para pessoas com demência (cerca de 40% de ambos os públicos). Tensão e relações familiares foram consideradas dificuldades relevantes para 25% dos profissionais e 21% dos familiares, mostrando ser dado importante a ser considerado em capacitações. A redução de estigma também apareceu como relevante para enfrentamento do tema e estímulo à socialização para mais de 18% da amostra.

MAIOR DIFICULDADE	QUANTIDADE DE RESPOSTAS (%)	
	PROFISSIONAIS DE SAÚDE	FAMILIARES CUIDADORES
SOCIABILIDADE E EXPOSIÇÃO: Maior dificuldade envolvida no processo de contar do diagnóstico para as pessoas próximas		
Essa decisão depende de como a pessoa e o familiar cuidador recebem o diagnóstico (se aceitam, se têm vergonha, se têm medo etc.).	43,4	39,6
Diferentes posicionamentos frente à essa decisão podem promover uma tensão nas relações familiares.	25,3	21,4
Não ter certeza de como as pessoas irão lidar com a notícia.	25,3	18,2
Não me identifico com nenhuma das alternativas anteriores.	6	20,8

TABELA 4: MAIOR DIFICULDADE ENVOLVIDA NO PROCESSO CONTAR O DIAGNÓSTICO PARA PESSOAS PRÓXIMAS

ALTERAÇÕES COMPORTAMENTAIS

Para profissionais de saúde a sobrecarga dos familiares apareceu como a principal dificuldade no manejo comportamental para a maioria dos respondentes (43,4%), sendo resposta escolhidas por 29% dos familiares. A dificuldade do cuidador tende a ser mais identificada como relevante pelos profissionais. No enfrentamento da tarefa de cuidar ficou evidente que, para familiares, a resistência dos pacientes foi apontada como a maior dificuldade (para 47,1%), situação que requer habilidades e novas estratégias e pode ser causadora de estresse para cuidadores. Como uma resposta menos expressiva, mas ainda assim importante, a falta de informação sobre estratégias de manejo apareceu para cerca de 20% dos familiares e 18% dos profissionais e dada sua relevância no enfrentamento do dilema, dado deve ser integrado a programas educativos, especialmente por envolver importante etapa de tratamento farmacológico e não farmacológico.

MAIOR DIFICULDADE	QUANTIDADE DE RESPOSTAS (%)	
	PROFISSIONAIS DE SAÚDE	FAMILIARES CUIDADORES
ALTERAÇÕES COMPORTAMENTAIS MAIOR DIFICULDADE ENVOLVIDA NA INTRODUÇÃO DE NOVAS ESTRATÉGIAS NO CUIDADO		
Sobrecarga emocional e de tempo dos familiares que dificulta criação de novas estratégias.	43,4	29,4
A pessoa com demência não aceitar e ser resistente a mudanças no ambiente, rotina ou autonomia.	38,4	47,1
Não saber como conduzir situação - falta de informação.	18,2	20,3
Não me identifique com nenhuma das alternativas anteriores.	0	3,2

TABELA 5: MAIOR DIFICULDADE ENVOLVIDA NA INTRODUÇÃO DE NOVAS ESTRATÉGIAS NO CUIDADO

AUTONOMIA E MUDANÇA DE HIERARQUIA

Para ambos os públicos o principal desafio na definição de distribuição de poder e garantia de autonomia do paciente foi o dilema entre a segurança e as vontades e desejos dos pacientes (para 59,5% dos profissionais e 52,4% dos familiares), que aponta para necessidade de informações objetivas sobre riscos previsíveis em programas educativos. Chamou a atenção nas respostas, que novamente quando cuidadores estão envolvidos no apontamento de dificuldades, tendem a não considerar uma questão relevante. Diferenciar sentimentos e desejos dos cuidadores e pacientes, entretanto, foi apontada como uma dificuldade relevante para 30% dos profissionais de saúde do estudo, o que mostra a necessidade de melhora de comunicação entre profissionais e familiares cuidadores. A opinião de terceiros e possíveis críticas foi mais relevante para 15,5% dos cuidadores mostrando que o combate ao estigma pode ser ferramenta para exercício de funções e papéis de cuidado.

MAIOR DIFICULDADE	QUANTIDADE DE RESPOSTAS (%)	
	PROFISSIONAIS DE SAÚDE	FAMILIARES CUIDADORES
AUTONOMIA E MUDANÇA DE HIERARQUIA MAIOR DIFICULDADE ENVOLVIDA NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO		
Precisar escolher entre a segurança e o respeito das vontades da pessoa com demência	59,5	52,4
Conseguir diferenciar os sentimentos e desejos da pessoa com demência e do cuidador.	30,4	27,3
Ter que lidar com possíveis críticas e desconfianças.	8,1	15,5
Não me identifico com nenhuma das alternativas anteriores.	2	4,8

TABELA 6: MAIOR DIFICULDADE ENVOLVIDA NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO

LUTO E CUIDADOS PALIATIVOS

A resposta mais frequente apontada como principal dificuldade no tema foi a aceitação da progressão na opinião de profissionais de saúde (45,5%) e familiares cuidadores (57,8%). Tema muito relevante e que envolve a subjetividade e processo de longo prazo. Profissionais de saúde consideraram resistências na abordagem de tema a dificuldade mais relevante (32,3%) enquanto as famílias consideraram esse fator menos importante (escolhido por apenas 16%). O planejamento antecipado apontado na literatura como ponto relevante para tratamentos e decisões em etapa tardia da doença é ainda difícil e merece fazer parte de capacitações visto que foi resposta escolhida por 20% dos profissionais e 24,1% dos cuidadores.

MAIOR DIFICULDADE	QUANTIDADE DE RESPOSTAS (%)	
	PROFISSIONAIS DE SAÚDE	FAMILIARES CUIDADORES
LUTO E CUIDADOS PALIATIVOS		
Maior dificuldade envolvida ao abordar temas como despedida, resolução de pendências e cuidados em estágio avançado da doença devem ser abordados com profissionais, famílias e/ou com a pessoa com demência		
Aceitar a progressão, ausência de cura da doença e finitude.	45,5	57,8
Resistência para abordar assunto tabu que gera emoções delicadas.	32,3	16
Planejar antecipadamente e buscar acordo entre as partes (profissionais, familiares, cuidadores etc.).	20,2	24,1
Não me identifico com nenhuma das alternativas anteriores.	2	2,1

TABELA 7: MAIOR DIFICULDADE ENVOLVIDA AO ABORDAR TEMAS COMO DESPEDIDA E RESOLUÇÃO DE PENDÊNCIAS

AUXÍLIO NO CUIDADO E MORADIA

A principal dificuldade para a maioria dos participantes do estudo no que tange a introdução de cuidado profissional foi a garantia de cuidados adequados (46,5% dos profissionais e 52,9% dos familiares). Confiar a terceiros o cuidado dos pacientes com demência aparece como um desafio a ser superado e informações que apoiem boas escolhas podem facilitar decisões. Questões emocionais como frustrações diante de progressão e resistências familiares também foram respostas escolhidas mostrando que temas envolvendo subjetividades são relevantes na abordagem informativa.

MAIOR DIFICULDADE	QUANTIDADE DE RESPOSTAS (%)	
	PROFISSIONAIS DE SAÚDE	FAMILIARES CUIDADORES
AUXÍLIO NO CUIDADO E MORADIA		
Maior dificuldade envolvida no processo de tomada de decisão da necessidade de auxílio profissional no cuidado		
Encontrar profissional ou instituição adequados com garantias de cuidados adequados.	47,47	52,9
Lidar com a frustração e perdas envolvidas na necessidade de aumento de cuidado.	35,35	26,7
Lidar com a resistência da família.	15,15	13,4
Não me identifico com nenhuma das alternativas anteriores.	2,03	7

TABELA 8: MAIOR DIFICULDADE ENVOLVIDA NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO DA NECESSIDADE DE AUXÍLIO PROFISSIONAL NO CUIDADO

De modo geral, todas as alternativas de resposta sugeridas no estudo foram representativas para pelo menos parte da população investigada, mostrando que temas são relevantes e devem fazer parte de estratégias informativas que favoreçam desmistificação da doença, quebra de estereótipos e tabus e favoreçam comunicação e reflexão sobre benefícios e desvantagens das inevitáveis escolhas. Assim, o combate ao estigma e questões envolvendo subjetividades (emoções, relações, aceitação) apareceram como relevantes bem como informações objetivas como riscos, estratégias de manejo e orientações para seleção de ajudantes.

Na etapa qualitativa do estudo relatos foram categóricos na consideração de diferentes contextos e realidades e na organização de informações dinâmicas, interativas, que favoreçam identificação e que capacite profissionais e cuidadores para reflexões amplas, sem decisões padronizadas e que permitam melhor comunicação, antecipação de situações previsíveis e oferta de comunicação que respeite ritmos pessoais, sofrimentos e habilidades para enfrentamento.

A importância de capacitação para profissionais, mesmo experientes, foi uma unanimidade, tendo em vista que Temas Delicados e dilemas abordados na pesquisa envolvem subjetividades e necessidade de ampliação de visão e não respostas prontas e objetivas. Apoio ao familiar cuidador foi considerado fundamental e a utilização de depoimentos que permitam identificação, foi apontada como fonte inestimável de recurso no enfrentamento da doença e seus desdobramentos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Familiares cuidadores e profissionais de saúde participantes do estudo consideraram de extrema relevância a capacitação nos temas levantados tendo em vista a frequência na prática de cuidado, a relevância, a dificuldade no enfrentamento (especialmente pelo caráter subjetivo relacionados a dilemas) e a diversidade de contextos a serem considerados.

Diretrizes foram identificadas para favorecer a comunicação entre profissionais e cuidadores familiares e capacitar para tomada de decisão diante de desafios do cuidado com posturas coerentes e compatíveis com valores familiares e que respeitem história e contextos, que reduzam o estigma e otimizem potenciais remanescentes incentivando o enfrentamento nas diferentes etapas das doenças foram discutidas.

A partir do estudo foram estabelecidas diretrizes de intervenção para melhor comunicação de temas delicados que envolvem dilemas e decisões em demência (Tabela 9).

Dinamismo na transmissão de conteúdo: uso de diferentes recursos de comunicação com produção de material para além da via escrita
Depoimentos inspiradores que favoreçam identificação e aproximem de diferentes realidades
Fornecimento de dados Informativos com base científica para garantia de credibilidade e diferenciação de fake news
Estímulo à formação de rede de cuidado com diálogo e aliança entre familiares cuidadores e profissionais de saúde
Oferta de temas enquanto convite de aprofundamento, respeitando diferentes ritmos e possíveis dificuldades e resistências
Tom envolvendo leveza e foco nos benefícios, vantagens e ganhos no enfrentamento e cuidado
Estímulo à aceitação de adoecimento e perdas e abordagem do caráter evolutivo da doença com aproveitamento de cada etapa
Diversidade e Inclusão: abordar pluralidade de pensamentos, realidades e experiências e consideração de alternativas de decisão considerando várias abordagens possíveis
Desenvolvimento de pensamento crítico, estimulando a reflexão e antecipação de cenários e consequências bem como de vantagens e desvantagens de diferentes escolhas
Consideração de múltiplas tarefas do cuidador e possíveis impactos emocionais visando promoção de autocuidado

TABELA 9: DIRETRIZES DE INTERVENÇÃO PARA COMUNICAÇÃO DE TD

Intervenção a partir de programa educativo motivador, que considere alternativas e contextos pode ser ferramenta para redução de sofrimento e sobrecarga a partir de conteúdo que instrumentalize para ações ponderadas e planejadas e que reflitam escolhas diante de doença progressiva que envolve perdas e sensação de falta de opções.

Esta pesquisa evidenciou a necessidade de abordagem de dilemas previsíveis no cuidado de pessoas com demência com a consideração de sua complexidade e variedade de posicionamentos frente a essas situações. Resultados endossam a relevância de capacitação envolvendo familiares cuidadores e profissionais de saúde para comunicação ampla de Temas Delicados no enfrentamento de desafios do cuidado, boa comunicação com equipe e tomada de decisões refletidas e se possível, antecipadas. Estudo está em fase 2 com criação e testagem de ferramenta com conteúdo informativo seguindo diretrizes empiricamente fundamentadas.

REFERÊNCIAS

Abojabel, H., & Werner, P. (2016). Exploring family stigma among caregivers of persons with Alzheimer's disease: The experiences of Israeli-Arab caregivers. *Dementia*, 18(1), 391–408. <https://doi.org/10.1177/1471301216673920>

ADI, & McGill University. (2021). World Alzheimer Report 2021. World Alzheimer Report 2021, 01-314. <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2021/>

Agraso, V. R., Ferreira, M. & Oliveira, N. V. (2011). Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada. *Saúde Coletiva*, 8(50), 109-113. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84217984003>

Berry, B., Apesoa-Varano, E.C., & Gomez, Y. (2015). How family members manage risk around functional decline: The autonomy management process in households facing dementia. *Social Science & Medicine*, 130, 107-114. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.02.014>

Bhatt, J., Walton, H., Stoner, C. R., Scior, K., & Charlesworth, G. (2020). The nature of decision-making in people living with dementia: a systematic review. *Aging & mental health*, 24(3), 363–373. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1544212>

Bronner, K., Perneczky, R., McCabe, R., Kurz, A., & Hamann, J. (2016). Which medical and social decision topics are important after early diagnosis of Alzheimer's Disease from the perspectives of people with Alzheimer's Disease, spouses and professionals?. *BMC Res Notes*, 9, 149. <https://doi.org/10.1186/s13104-016-1960-3>

Caramelli, P., & Bottino, C. (2007). Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos da demência (SCPD). *J. bras. psiquiatr.*, 56(2), 83-87. <https://doi.org/10.1590/S0047-20852007000200002>

Delfino, L., & Cachioni, M. (2016). Estratégias comunicativas de cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *J. bras. Psiquiatr.*, 65(2), 186-195. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000122>

Engelhardt, E., Brucki, S., Cavalcanti, J., Forlenza, O., Laks, J., & Vale, F. (2005). Tratamento da doença de Alzheimer: recomendações e sugestões do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, 63(4), 1104-1112. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2005000600035>

- Gouveia-Paulino, F. (2011). A Tomada de decisão por cuidadores de pacientes com demência: por que, quando e como o cuidador deve decidir? - uma revisão sistemática. Orientador: Irani I. de Lima Argimon. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Terapia Cognitivo Comportamental) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 22.
- Gouveia-Paulino, F., Giberti, G. M., Passarelli, M., Lessi-Santos, M. H., & Degaki-Ferreira, N. N. (2016). Revelação diagnóstica em demência: dos desafios da decisão à busca de benefícios. *Psicologia Revista*, 25(2), 289–315.
- Guimarães, T. M. R., Silva, K. N. F., Cavalcanti, H. G. de O., Souza, I. C. A. de, Leite, J. dos S., Silva, J. T. B. da, Lima, J. R. de, Andrade, K. L. de, & Lima, F. M. de. (2020). Assistência de enfermagem aos pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos: revisão sistemática. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, (38), e1984. <https://doi.org/10.25248/reas.e1984.2020>
- Gutierrez, B.A.O., Silva, H. S., Guimarães, C., & Campino, A.C. (2014). Impacto econômico da doença de Alzheimer no Brasil: é possível melhorar a assistência e reduzir custos?. *Ciência & Saúde Coletiva* [online], 19(11), 4479-4486. <https://doi.org/10.1590/1413-812320141911.03562013>
- Harris, P. B., & Caporella, C. A. (2014). An Intergenerational Choir Formed to Lessen Alzheimer's Disease Stigma in College Students and Decrease the Social Isolation of People With Alzheimer's Disease and Their Family Members: A Pilot Study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 270–281. <https://doi.org/10.1177/1533317513517044>
- Kreuz, G., & Franco, M. H. (2017). O luto do idoso diante das perdas da doença e do envelhecimento – revisão sistemática de literature. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 69(2), 168-186. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672017000200012&lng=pt&tlng=pt
- Lord, K., Livingston, G., & Cooper, C. (2015). A systematic review of barriers and facilitators to and interventions for proxy decision-making by family carers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 27(8), 1301-1312. doi:10.1017/S1041610215000411
- Maguire, C. P., Kirby, M., Coen, R., Coakley, D., Lawlor, B. A., & O'Neill, D. (1996). Family members' attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis. *BMJ (Clinical research ed.)*, 313(7056), 529–530. <https://doi.org/10.1136/bmj.313.7056.529>
- Mattos, E.B.T., & Kovács, M.J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP* [online], 31, 01-11. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>
- Miller L.M, Whitlatch C.J, & Lyons K.S. (2016). Shared decision-making in dementia: A review of patient and family carer involvement. *Dementia (London)*, Sep;15(5), 1141-1157. <https://doi.org/10.1177/1471301214555542>
- Mondro, A., Connell, C. M., Li, L., & Reed, E. (2020). Retaining identity: Creativity and caregiving. *Dementia*, 19(5), 1641–1656. <https://doi.org/10.1177/1471301218803468>
- Nass, E.M.A., Teston, E.F., Peruzzo, H.E., Mincoff, R.C.L., & Marcon, S.S. (2016). A institucionalização do idoso com alzheimer como consequência da dificuldade no trato com o idoso. *Revista de enfermagem UFPE online*, 10(11), 01-07. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11495/13358>
- Paniagua, M.C.G. (2012). Experiencia y cuestiones éticas de los familiares de pacientes con demencia. *Cuadernos de bioética: revista oficial de la Asociacion Espanola de Bioética y Etica Medica*, 23(77), 215–219. <http://aebioetica.org/revistas/2012/23/77/215.pdf>

Perach, R., Rusted, J., Harris, P. R., Miles, E., & DETERMIND team (2021). Emotion regulation and decision-making in persons with dementia: A scoping review. *Dementia (London, England)*, 20(5), 1832–1854. <https://doi.org/10.1177/1471301220971630>

Phillips, J., Pond, C. D., Paterson, N. E., Howell, C., Shell, A., Stocks, N. P., Goode, S. M., & Marley, J. E. (2012). Difficulties in disclosing the diagnosis of dementia: a qualitative study in general practice. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 62(601), e546–e553. <https://doi.org/10.3399/bjgp12X653598>

Stevenson, M., Savage, B., & Taylor, B. J. (2019). Perception and Communication of Risk in Decision Making by Persons with Dementia. *Dementia*, 18(3), 1108–1127. <https://doi.org/10.1177/1471301217704119>

Stites, S.D., Rubright, J.D., & Karlawish, J. (2018), What features of stigma do the public most commonly attribute to Alzheimer's disease dementia? Results of a survey of the U.S. general public. *Alzheimer's & Dementia*, 14, 925-932. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.01.006>

Suwa, S., Yumoto, A., Ueno, M., Yamabe, T., Hoshishiba, Y., & Sato M. (2019). Characteristics of care methods for daily life disabilities in Alzheimer's type dementia that respect autonomy and independence. *Nurs Open*, 6(3), 930-941. <https://doi.org/10.1002/nop2.283>

Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D., & Heinik, J. (2011). Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 52(1), 89–97. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr117>

Whelan, S., Teahan, A., & Casey, D. (2020). Fostering the Resilience of People With Dementia: A Narrative Literature Review. *Frontiers in Medicine*, 7, 01-15. <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.00045>

WHO. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017 – 2025. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=4E5D09B7000C323404471A0212B59355?sequence=1>

WHO. (2019). World Alzheimer Report 2019: Attitudes to Dementia 2019. <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2019>

WHO. (2021). Global report on ageism. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240016866>

