

# **Tomada de decisão na saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual: estudo qualitativo**

**Joana Vitória Neves Gonçalves**

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em  
**Psicologia Clínica e da Saúde**  
(2<sup>o</sup> ciclo de estudos)

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Doutora Ana Paula Saraiva Amaral  
Co-orientadora: Prof.<sup>a</sup> Doutora Rosa Marina Afonso

**Outubro de 2025**

**Folha em branco**

## **Declaração de Integridade**

Eu, Joana Vitória Neves Gonçalves, que abaixo assino, estudante com o número de inscrição M13529 de Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, declaro ter desenvolvido o presente trabalho e elaborado o presente texto em total consonância com o **Código de Integridades da Universidade da Beira Interior**.

Mais concretamente afirmo não ter incorrido em qualquer das variedades de Fraude Académica, e que aqui declaro conhecer, que em particular atendi à exigida referência de frases, extratos, imagens e outras formas de trabalho intelectual, e assumindo assim na íntegra as responsabilidades da autoria.

Universidade da Beira Interior, Covilhã 13 / 10 / 2025

A handwritten signature in black ink that reads "Joana Vitória Neves Gonçalves". The signature is written in a cursive, flowing style.

(assinatura conforme Cartão de Cidadão ou preferencialmente assinatura digital no documento original se naquele mesmo formato)

**Folha em branco**

# Agradecimentos

Concluir esta dissertação representa o fim de um percurso desafiante e gratificante, que apenas foi possível graças ao apoio, incentivo e presença de pessoas a quem devo o meu mais sincero reconhecimento.

Primeiramente, gostaria de agradecer à minha orientadora, Professora Doutora Ana Paula Amaral pela sua disponibilidade constante e por ao longo de todo este processo me ter guiado e aconselhado sempre da melhor forma através das suas gentis palavras e grandes conhecimentos. A sua visão crítica, aliada à sua empatia, foram fundamentais para o meu crescimento académico e pessoal ao longo deste percurso.

Gostaria também de agradecer à Professora Doutora Rosa Marina Afonso por tão gentilmente ter coorientado este trabalho. Obrigada pela sua valiosa colaboração, pelas sugestões sempre pertinentes, pela atenção e pelas palavras atenciosas.

À minha família, agradeço profundamente pelo apoio em todos os momentos. Obrigada aos meus pais que nunca duvidaram de mim e obrigada ao meu irmão que foi sempre um ombro amigo com quem contar.

Um agradecimento especial às minhas colegas e amigas, Bruna e Cláudia, companheiras sempre presentes nesta jornada. Obrigada pela amizade, pelas conversas e pelo apoio nos momentos mais desafiantes. Tornaram este percurso mais leve, mais alegre e mais significativo.

À Universidade da Beira Interior e a todos os seus profissionais expresso o meu reconhecimento pelo ambiente académico de excelência, pelos recursos disponibilizados e pela oportunidade de crescer num contexto de aprendizagem estimulante. Este espaço, assim como todos os professores que tive o privilégio de conhecer ao longo destes 5 anos foram fundamentais para o meu desenvolvimento pessoal e profissional. Guardarei com carinho todas as experiências vividas ao longo desta etapa.

Por fim, a todos os que, de forma direta ou indireta, contribuíram para este trabalho, deixo o meu mais sentido obrigada.

**Folha em branco**

## **Resumo**

As pessoas com deficiência intelectual (DI) tendem a apresentar um envelhecimento fisiológico mais rápido, além de apresentarem uma maior prevalência de doenças crónicas. Torna-se, então, importante que exista um acompanhamento clínico regular, o que por sua vez implica que durante a vida do indivíduo sejam tomadas múltiplas decisões relacionadas com os seus cuidados de saúde. A tomada de decisão em saúde relativamente a Pessoas com DI levanta questões, assume um determinado enquadramento jurídico e apresenta algumas especificidades. Neste sentido, o presente estudo teve como principais objetivos: analisar a perceção de profissionais de saúde sobre o processo de tomada de decisão na saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual; descrever de que forma estas pessoas são envolvidas na decisão acerca da sua saúde e refletir de que forma pode ser promovida a participação desta população no processo de tomada de decisão.

Trata-se de um estudo qualitativo, onde foram realizados dois grupos focais com um total de 8 participantes, todos profissionais de saúde que trabalham com pessoas mais velhas com deficiência intelectual há mais de 6 meses. Foi realizada uma análise temática por dois investigadores independentes.

Desta análise surgiram quatro temas principais que permitiram ampliar a compreensão que os profissionais de saúde têm acerca da tomada de decisão por parte de pessoas mais velhas com DI, bem como identificar barreiras e facilitadores na tomada de decisão nesta população.

Este estudo sugere a importância de se estimular a participação de pessoas com DI nas decisões acerca da sua saúde. Os resultados alertam para a necessidade de se refletir acerca dos regimes jurídicos atualmente vigentes em Portugal, como é o caso do Regime do Maior Acompanhado, no sentido de na prática começar a ser adotado um modelo de promoção da autonomia em detrimento ao modelo de substituição na tomada de decisão.

## **Palavras-chave**

Tomada de decisão na saúde; Deficiência intelectual; Envelhecimento; Tomada de decisão substituída; Tomada de decisão apoiada.

**Folha em branco**

## **Abstract**

Individuals with intellectual disabilities tend to experience faster physiological ageing and have a higher prevalence of chronic diseases. It is therefore important that they receive regular clinical monitoring, which in turn requires multiple healthcare-related decisions to be made throughout their lives. Healthcare decision-making for people with ID raises questions, has a specific legal framework, and presents unique characteristics. The main objectives of this study were: analyze healthcare professionals' perceptions of the health decision-making process in older people with intellectual disabilities, describe how these individuals are involved in decisions concerning their own health, and reflect on how the participation of this population in decision-making processes can be promoted.

This is a qualitative study in which two focus groups were conducted with a total of eight participants, all healthcare professionals who had been working with older people with intellectual disabilities for more than six months. A thematic analysis was conducted by two independent researchers.

From this analysis, four main themes emerged, broadening healthcare professionals' understanding of decision-making among older people with ID, as well as identifying barriers and facilitators in decision-making in this population.

This study suggests the importance of encouraging the participation of people with ID in decisions about their health. The results highlight the need to reflect on the legal frameworks currently in force in Portugal, such as the *Regime do Maior Acompanhado*, in order to begin adopting a model that promotes autonomy rather than a model of substitution in decision-making.

## **Keywords**

Health decision-making; Intellectual disability; Aging; Substitute decision-making; Supported decision-making.

**Folha em branco**

# Índice

1. Introdução.....	1
2. Enquadramento Teórico.....	3
3. Metodologia.....	11
3.1. Objetivos do estudo.....	11
3.2. Participantes .....	11
3.3. Procedimentos .....	12
3.4. Análise de Dados.....	13
4. Resultados .....	15
5. Discussão de Resultados.....	29
6. Conclusão.....	38
Bibliografia .....	40
Anexos.....	55
Anexo 1. Parecer da Comissão de Ética .....	55
Anexo 2. Guião de Entrevista Semiestruturada.....	56

**Folha em branco**

# **Lista de Tabelas**

**Tabela 1** – Características Sociodemográficas dos Participantes

**Tabela 2** – Resultados da Análise Temática

**Folha em branco**

# Lista de Acrónimos

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
CAVI	Centros de Apoio à Vida Independente
DI	Deficiência Intelectual
MAVI	Modelo de Apoio à Vida Independente
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas

**Folha em branco**

# 1. Introdução

A presente dissertação, intitulada “Tomada de decisão na saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual: estudo qualitativo”, foi elaborada no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade da Beira Interior.

Pessoas com deficiência intelectual (DI) tendem a experienciar um processo de envelhecimento fisiológico mais acelerado, apresentando, simultaneamente, uma maior prevalência de doenças crónicas. Estes fatores reforçam a importância de um acompanhamento clínico regular e individualizado, de modo a prevenir complicações e promover uma melhor qualidade de vida. Diante disso, ao longo da vida destas pessoas, torna-se essencial a tomada de múltiplas decisões relacionadas com os seus cuidados de saúde.

O presente estudo apresenta como principais objetivos compreender a percepção de profissionais de saúde sobre o processo de tomada de decisão na saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual. Assim como, perceber de que forma estas pessoas são envolvidas na tomada de decisões acerca da sua saúde. E ainda, refletir de que forma pode ser promovida a participação desta população no processo de tomada de decisão.

No que diz respeito à estrutura do presente documento, este assume uma forma monográfica, no entanto, é previsto uma posterior adaptação a artigo científico, tendo como objetivo a publicação numa revista científica. A dissertação encontra-se organizada em cinco partes principais. A primeira parte é dedicada à revisão da literatura, procurando aprofundar as diferentes temáticas relacionadas com a tomada de decisão em saúde de pessoas mais velhas com deficiência intelectual. A segunda parte, descreve a metodologia do presente estudo, de natureza qualitativa, conduzido através de dois grupos focais que envolveram um total de oito participantes, tendo sido realizada uma análise temática por dois investigadores independentes de onde surgiram os resultados. A terceira parte apresenta os resultados obtidos, organizados em torno de quatro temas principais emergentes. Na quarta parte, procede-se à discussão dos resultados à luz da literatura existente. Por fim, a quinta parte inclui as principais conclusões deste estudo bem como as suas limitações e potencialidades.

Através desta dissertação pretende-se gerar contributos essenciais para perceber como a tomada de decisão na saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual funciona em Portugal.

## **2. Enquadramento Teórico**

### **Deficiência intelectual**

A deficiência pode ser entendida, de acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) como o resultado da interação entre pessoas com limitações e obstáculos comportamentais e ambientais que impedem a sua plena e efetiva participação na sociedade. Especificamente, a deficiência intelectual, segundo a American Association on Intellectual and Developmental Disabilities ([AAIDD], 2010), é uma condição que impacta as habilidades práticas e sociais essenciais, influenciando o funcionamento cognitivo e o comportamento adaptativo, desafiando a capacidade de vida independente.

Atualmente, os critérios diagnósticos da deficiência intelectual consideram tanto o funcionamento cognitivo, nomeadamente, quociente de inteligência inferior a 70, quanto o comportamento adaptativo, que engloba a capacidade do indivíduo em lidar com as exigências da vida diária (Tassé et al., 2016). O uso de critérios integrativos, como os propostos pelo DSM-5-TR (APA, 2022) e pela AAIDD (2010), tem sido fundamental para permitir a realização de diagnósticos mais precisos e completos, uma vez que consideram o funcionamento nas atividades de vida diária, bem como adaptação ao ambiente em que se encontra. Deste modo, os critérios incluem três componentes principais para o diagnóstico de deficiência intelectual, sendo estes possuir défices no funcionamento intelectual, assim como défices no funcionamento adaptativo que comprometam o funcionamento diário, sendo que o seu início deve ter ocorrido durante o período de desenvolvimento, ou seja, na infância ou adolescência, antes dos 18 anos de idade (Boat & Wu, 2015). O recurso a critérios integrativos permite assim uma avaliação mais realista das necessidades da pessoa (Tassé et al., 2016).

Embora a definição de deficiência intelectual ainda seja centrada no conceito de défice, mais tarde ela passou a ser compreendida também como uma construção social, histórica e cultural, utilizada para categorizar um grupo específico dentro da sociedade (Manion & Bersani, 1987). A atribuição do diagnóstico de deficiência intelectual pode implicar a atribuição de rótulos duradouros, associados à estigmatização e à discriminação social (Ali et al., 2012; Harris, 1995).

Indivíduos com DI constituem um subgrupo significativo da população, sendo que a maioria apresenta necessidade de algum tipo de suporte (Chadwick et al., 2013). Perspetivas recentes acerca da deficiência enfatizam que o reconhecimento das

limitações deve estar integrado com a análise dos apoios necessários para que os indivíduos possam enfrentar os desafios quotidianos, destacando-se, a importância de reconhecer e valorizar as suas potencialidades (Schalock et al., 2010).

## **Deficiência intelectual e processo envelhecimento**

Pessoas com deficiência intelectual tendem a apresentar um envelhecimento fisiológico mais rápido, resultando num envelhecimento precoce (Moreira et al., 2000), sendo observadas evidências de envelhecimento em pessoas com deficiência intelectual entre os 40 e 50 anos (Klassen & Lane, 2020; World Health Organization, 2011). Nesta linha, a investigação tem demonstrado que muitas manifestações comuns do envelhecimento, como declínio cognitivo, perda de mobilidade e doenças crónicas, surgem igualmente entre os 40 e 50 anos, uma década antes do que na população sem deficiência (Tse et al., 2015).

Nas últimas décadas, a esperança média de vida deste grupo tem aumentado gradualmente, de cerca de 25 anos para 65 anos ou mais (Fisher & Kettl, 2005), o que gera novos desafios no cuidado e acompanhamento ao longo da vida. A manifestação da deficiência intelectual em pessoas mais velhas envolve tanto os aspetos característicos da condição quanto as mudanças associadas ao processo de envelhecimento.

Adultos mais velhos com deficiência intelectual apresentam maior prevalência de doenças crónicas, como diabetes, doenças cardiovasculares e osteoporose, além de problemas sensoriais e limitações na mobilidade, o que influencia negativamente a sua qualidade de vida (Hermans & Evenhuis, 2014). Estudos mais recentes, como o de Cosma et al. (2025), evidenciam que adultos com deficiência intelectual apresentam padrões de multimorbilidade distintos em comparação com a população geral, incluindo condições crónicas relacionadas ao sistema nervoso, dor, doenças respiratórias e problemas endócrinos.

A literatura revista aponta também para um risco aumentado de demência, especialmente em pessoas com síndrome de Down, que têm elevada incidência da doença de Alzheimer (e.g., Strydom et al., 2018). A identificação precoce de demência nesta população apresenta obstáculos significativos, pois os instrumentos de rastreio tradicionais não são sensíveis às suas características cognitivas, sendo necessário utilizar ferramentas adaptadas.

Estes dados reforçam a importância de um acompanhamento clínico regular e personalizado, de modo a prevenir complicações e a melhorar a qualidade de vida.

Diante disso, torna-se essencial durante a vida do indivíduo serem tomadas múltiplas decisões relacionadas com os cuidados de saúde. Alcedo et al. (2015) destacam que o envelhecimento ativo e a promoção da autodeterminação são fatores-chave para o bem-estar de pessoas com deficiência intelectual mais velhas. Além disso, apesar do reconhecimento crescente da importância do envelhecimento saudável nesta população, ainda existe uma escassez de programas eficazes e centrados na pessoa (El Mrayyan et al., 2025).

## **Tomada de decisão de Pessoas com Deficiência Intelectual**

As pessoas com deficiência intelectual têm o direito de participar ativamente e de tomar decisões que as afetam (Martin et al., 2021). Reconhece-se que pessoas com deficiência intelectual podem assumir um papel de liderança na tomada de decisões e exercer o seu direito à autonomia e à autodeterminação (AAIDD, 2018). Contudo, em muitos casos, podem precisar de apoio educacional para desenvolver as habilidades necessárias para tomar decisões, resolver problemas e definir os seus objetivos de vida (Wehmeyer, 2003).

Uma das principais preocupações relacionadas com a autonomia das pessoas com deficiência intelectual refere-se às fragilidades no processo de tomada de decisão. Decisões tomadas de forma impulsiva ou superficial podem levar a consequências graves para estas pessoas, possivelmente resultando em vitimização ou abuso (Hickson & Khemka 2014; Khemka et al. 2009). Importa destacar que a tomada de decisão não depende exclusivamente das capacidades cognitivas, estando também relacionada a fatores emocionais e motivacionais que podem interagir com os processos cognitivos. (Hickson & Khemka 1999).

Considerando as principais dificuldades que esta população enfrenta ao tomar decisões, estas parecem relacionar-se com o processo de avaliação de alternativas, ou seja, apontar vantagens e desvantagens de alternativas, o que pode estar relacionado a dificuldades de raciocínio abstrato. Além disso, a identificação do problema também demonstrou ser uma tarefa difícil na tomada de decisão destas pessoas (Fusinska-Korpik & Gacek 2024). Adicionalmente, acresce aos principais desafios desta população na tomada de decisões o facto de se verificarem frequentemente limites nas oportunidades de escolha (Timmons et al., 2011) e recursos limitados, não tendo muitas vezes acesso a informações que seriam necessárias para a sua tomada de decisão (McCarthy, 2010).

## **Tomada de decisão em saúde: desafios específicos**

A tomada de decisão em saúde depende da capacidade da pessoa compreender informações, de as avaliar, raciocinar sobre as mesmas e expressar uma escolha (Grisso & Appelbaum, 1998). A investigação com pessoas com deficiência intelectual revela que, comparativamente a pessoas sem essa condição, estas apresentam mais dificuldades para consentir em decisões de saúde (Kim et al., 2001; Wong et al., 2000).

Pessoas com deficiência intelectual apresentam, com frequência, baixos níveis de literacia em saúde (Krahn, Hammond, & Turner, 2006). Essa limitação dificulta a leitura e compreensão de informações relacionadas à saúde, o reconhecimento de problemas de saúde e a comunicação com os cuidadores (Oosterveld-Vlug et al., 2021). Tais dificuldades podem influenciar negativamente os processos de tomada de decisão, incluindo a identificação precoce de problemas de saúde, bem como procura e obtenção de tratamento adequado (Ruddick, 2025).

O acesso a informações sobre saúde é considerado importante para pessoas com deficiência intelectual, no entanto, este é acompanhado de algumas barreiras. Entre elas, destacam-se a escassa disponibilidade de informações e a falta de apoio adequado para localizar e compreender essas informações (Doherty et al., 2020). A combinação entre conteúdos pouco acessíveis sobre promoção da saúde e as dificuldades relacionadas à literacia em saúde coloca indivíduos com deficiência intelectual em situação de desvantagem no processo de tomada de decisões (Martin et al., 2021).

Ademais, observa-se ainda uma dificuldade por parte dos profissionais de saúde em comunicar informação às pessoas com deficiência intelectual. A este respeito, Huneke et al. (2012) reportam que muitos pacientes com deficiência intelectual recebem pouca informação sobre tratamentos médicos, especialmente no que diz respeito à duração, efeitos adversos ou nome da medicação. Mesmo quando os profissionais comunicam com os indivíduos, a compreensão destes é limitada.

O declínio cognitivo associado à idade e a maior prevalência de demência neste grupo (Strydom et al., 2018) reduzem significativamente a autonomia em contextos de saúde. Soma-se a isso a dificuldade de compreender informações médicas e de comunicar preferências (Tuffrey-Wijne et al., 2020), o que compromete a sua participação ativa nas decisões sobre os seus próprios cuidados.

A capacidade de tomada de decisão pode variar de acordo com o tipo de situação ou tarefa, o que tem sido denominado de capacidade limitada na tomada de decisão (Buchanan & Brock, 1989). Por exemplo, uma pessoa pode ser capaz de decidir

sobre aspetos do quotidiano, como a escolha do que vai vestir, mas não possuir competências suficientes para decidir acerca de um tratamento médico (Trachsel et al., 2015). Em algumas situações, esta população pode compreender e consentir decisões simples, como ajustes em medicamentos, mas ter dificuldades para lidar com escolhas mais complexas, como intervenções cirúrgicas (Triebel et al., 2018).

Isso significa que os critérios para avaliar a capacidade de decisão variam conforme a complexidade da decisão e a gravidade das possíveis consequências. Um paciente pode ser capaz de tomar decisões relativamente simples, com riscos baixos, mas pode não ter competência para decisões mais complexas, nas quais um erro possa acarretar consequências significativas (Iserson, 2020).

Quando os riscos de uma decisão são elevados, o nível de aptidão necessária para se considerar que a capacidade de tomada de decisão se encontra preservada é superior (Drane, 1984). Por exemplo, um paciente que precisa decidir sobre a interrupção de um tratamento de suporte à vida enfrenta um grau de exigência de decisão muito elevado, enquanto outro paciente que escolhe entre dois antibióticos com eficácia semelhante enfrenta um nível de exigência inferior (Berens & Kim, 2022).

O processo de envelhecimento cognitivo pode contribuir para agravar as limitações já existentes da deficiência intelectual, dificultando ainda mais a tomada de decisão de forma independente. Com o avanço da idade, surgem necessidades crescentes relacionadas a decisões complexas, sobretudo no âmbito da saúde. Contudo, a tomada de decisão é um fenómeno complexo que depende de diversas funções e estruturas neurológicas, que podem sofrer alterações decorrentes do declínio cognitivo associado ao envelhecimento (Tannou et al., 2020).

## **Enquadramento legal em Portugal da tomada de decisão de pessoas com deficiência intelectual**

Organizações internacionais como a Organização das Nações Unidas (2006) e a Organização Mundial da Saúde (2011), defendem o direito das pessoas com deficiência intelectual à participação ativa nas decisões que afetam as suas vidas, promovendo práticas como a tomada de decisão apoiada (ONU, 2006).

Em Portugal, inicialmente, encontrava-se vigente um regime de interdição e inabilitação, previstos no Código Civil, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 47 344, de 25 de novembro de 1966 (Cordeiro, 2018). A interdição e inabilitação correspondiam a modelos de substituição da pessoa com deficiência no processo decisório (Rosas, 2018).

Neste regime, a vontade, a autodeterminação e a autonomia da pessoa eram desconsideradas, sendo que a limitação da capacidade civil deveria ocorrer apenas na medida estritamente necessária a cada caso em concreto e direcionada especificamente às deficiências constatadas e ao seu grau (Neves, 2014).

Este regime foi substituído por um regime jurídico baseado na tomada de decisão assistida, Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto. A nova legislação surge em resposta a uma doutrina que defende a criação de um modelo de apoio ajustado às condições específicas de cada pessoa, no qual a limitação da capacidade jurídica deve ser proporcional e definida judicialmente, de acordo com as especificidades de cada caso (Vítor, 2018). O propósito central deste novo regime foi incorporar uma nova visão da deficiência, baseada num paradigma de direitos, que garanta às pessoas com deficiência a possibilidade de viver de forma independente e autónoma, refletindo os princípios da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Neto, 2023).

Atualmente, o Regime do Maior Acompanhado e o programa Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI) foram implementadas para garantir o direito à autodeterminação de todas as pessoas com deficiência intelectual. No Regime do Maior Acompanhado a interdição e a inabilitação convertem-se, respetivamente, numa medida de acompanhamento com poderes gerais de representação atribuídos ao acompanhante e numa medida de acompanhamento em que este exerce poderes de autorização. Além disso, os antigos tutores e curadores passaram a assumir o estatuto de acompanhantes, sendo ainda possível que a lei determine o acompanhamento apenas em áreas específicas da vida do beneficiário (Costa, 2019). Este modelo visa proteger sem incapacitar, valorizando a autonomia, autodeterminação e dignidade da pessoa.

No Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI) o seu principal objetivo é disponibilizar assistência pessoal a pessoas com limitações físicas ou mentais significativas, permitindo-lhes realizar atividades da vida diária com maior autonomia e inclusão social. Essa assistência é assegurada por assistentes pessoais, contratados através dos Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI), e possibilita aos beneficiários a realização de tarefas que, devido às suas limitações, não conseguiriam desempenhar de forma autónoma, como cuidados de higiene, alimentação, saúde e outras atividades pessoais do quotidiano (Silva, 2020).

Apesar da tomada de decisão apoiada ser promovida como uma forma mais empoderadora de apoio à decisão, em alternativa à tutela formal, a evidência empírica

ainda é escassa. Sem supervisão, este suporte pode resultar em manipulação ou excesso de influência pelas pessoas que prestam apoio (Kohn et al., 2014). Na mesma linha, os profissionais de saúde ainda enfrentam dificuldades para promover a autonomia das pessoas com deficiência intelectual, em parte pela ausência de diretrizes claras e práticas.

### **Participação efetiva na tomada de decisão em saúde**

A participação de pessoas mais velhas com deficiência intelectual na tomada de decisão deve ser compreendida como algo que vai além da presença física em consultas ou processos de decisão. A participação efetiva implica a existência de escolha real, influência e responsabilidade (Dean et al., 2016).

Neste contexto, a rede de apoio, que pode ser formada por familiares, cuidadores e profissionais de saúde, desempenha um papel crucial no apoio à tomada de decisões em saúde. Pois idealmente, os papéis dos cuidadores/acompanhante consistem em explicar problemas, explorar opções e apoiar a expressão de preferências (Carney & Beaupert, 2013), ajudando assim as pessoas com deficiência intelectual a compreender as situações e escolhas que enfrentam (Blanck e Martinis, 2015).

Segundo, Bigby et al. (2017) tanto familiares como cuidadores tentam de alguma maneira fornecer apoio para que indivíduos com DI tomem as suas próprias decisões, no entanto, acabam por ignorar as suas preferências em situações que acarretem maiores riscos. Estudos apontam que, muitas vezes, estas pessoas tentam influenciar as decisões com o intuito de reduzir riscos ou garantir um resultado que acreditam ser do melhor interesse da pessoa com deficiência intelectual (Ferguson et al., 2011; Pilnick et al., 2010). Ou seja, a participação destas pessoas acaba muitas vezes por ser insignificativa, pois ainda que expressem a sua opinião, esta não é considerada por quem toma a decisão.

A literatura revista revela que as escolhas de pessoas com deficiência intelectual são frequentemente ignoradas e desvalorizadas (e.g., Johnson & Bagatell, 2020). No entanto, dadas as orientações da ONU (2006) e OMS (2011), espera-se que as pessoas que apoiam na tomada de decisão, sejam cuidadores formais ou informais, respeitem e reconheçam os direitos e preferências das pessoas com deficiência intelectual (Bigby et al., 2017).

A promoção da autodeterminação deve ser um princípio orientador nas práticas dos profissionais que trabalham com adultos com deficiência intelectual. Ou seja, deve

ser reconhecido o seu direito de participação, e também serem assegurados os apoios necessários para que esta participação seja efetiva (Lotan & Ells, 2010).

Segundo Downs et al. (2024), a preparação para a participação ativa em decisões deve começar desde cedo. Com certos métodos é possível promover desde cedo a literacia em saúde e a confiança em expressar preferências em crianças e adolescentes com deficiência intelectual. A literatura destaca que a intervenção precoce pode proporcionar importantes benefícios no desenvolvimento de crianças com DI (Guralnick, 2017), podendo promover a sua autonomia para o futuro.

Em Portugal, ainda são escassos os estudos focados especificamente na intersecção entre deficiência intelectual e envelhecimento. A maioria da literatura aborda separadamente a deficiência ou a velhice, sendo rara a análise conjunta dessas duas realidades. De modo semelhante, não foram encontrados estudos acerca da tomada de decisão em saúde em pessoas mais velhas com DI. Destaca-se que, embora as pessoas mais velhas com deficiência intelectual possam enfrentar desafios significativos para executar tarefas diárias, compreender conceitos abstratos e estabelecer relações sociais, isso não significa que não possam ou não devam ter um papel central nas decisões que afetam as suas vidas (Godoflite et al., 2024).

Esta população, devido às suas características e ao processo de envelhecimento apresentam uma maior prevalência de condições de saúde crónicas, além de problemas sensoriais e mobilidade limitada, interferindo diretamente na sua qualidade de vida (Hermans & Evenhuis, 2014). Deste modo, ao longo da vida da pessoa, é necessária a tomada de decisão acerca de múltiplos aspetos relacionados com a sua saúde.

Sendo que as pessoas com deficiência intelectual possuem o direito de assumir um papel de liderança na tomada de decisões e exercer o seu direito à autonomia e à autodeterminação (AAIDD, 2018) é fundamental refletir sobre as estratégias e medidas capazes de promover o envolvimento e a participação ativa destes indivíduos no processo de tomada de decisão.

Diante da falta de investigações nacionais sobre este tema e da relevância de compreender como as pessoas idosas com deficiência intelectual participam nas decisões sobre a sua saúde, surgiu a motivação para este estudo com o objetivo de analisar de que forma estas pessoas são envolvidas na tomada de decisões na sua saúde e como pode ser promovida a sua participação ativa neste processo.

## 3. Metodologia

### 3.1. Objetivos do estudo

Este estudo tem como objetivos: 1) analisar a percepção de profissionais de saúde sobre o processo de tomada de decisão na saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual; 2) discutir e descrever de que forma as pessoas mais velhas com deficiência intelectual são envolvidas na decisão acerca da sua saúde; 3) identificar barreiras e estratégias para o envolvimento das pessoas com DI na tomada de decisão em saúde; 4) refletir de que forma pode ser promovida a participação das pessoas mais velhas com deficiência intelectual no processo de tomada de decisão; e 5) perceber se as políticas de saúde facilitam a participação desta população no que refere à tomada de decisão.

### 3.2. Participantes

Participaram no estudo 8 profissionais de saúde que trabalham com pessoas mais velhas com DI há mais de 6 meses, com uma média de idade de 34,63 ( $DP = 9,20$ ). Destes 7 eram mulheres (87,5%) e 1 homem (12,5%), sendo que 3 (37,5%) participantes trabalham na zona norte de Portugal e 5 (62,5%) na zona centro. Ademais, 1 (12,5%) dos profissionais possui um tempo de atuação entre 6 meses a 1 ano, 2 (25%) com tempo de atuação de 1 ano a 3 meses, 1 (12,5%) com 3 anos a 5 anos e 4 (50%) atuavam há mais de 5 anos. Foram realizados 2 grupo focais, um com 5 (100%) profissionais de psicologia e o segundo com 2 (66,7%) profissionais de terapia ocupacional e 1 (33,3%) auxiliar de saúde.

Tabela 1: Características sociodemográficas dos participantes ( $N=8$ )

	Grupo focal 1	Grupo focal 2
<b><i>n</i></b>	5	3
<b>Idade</b>	$M = 35,2$ $(DP = 8,93)$	$M = 33,67$ $(DP = 11,59)$
<b>Género</b>		
Feminino	5 (100%)	2 (66,7%)
Masculino		1 (33,3%)
<b>Zona geográfica</b>		
Norte	2 (40%)	1 (33,3%)
Centro	3 (60%)	2 (66,7%)
<b>Profissão</b>		

Psicólogo	5 (100%)	
Terapeuta Ocupacional		2 (66,7%)
Auxiliar de Saúde		1 (33,3%)
<b>Tempo de atuação</b>		
6 meses 1 ano		1 (33,3%)
1 ano 3 anos	2 (40%)	
3 anos 5 anos	1 (20%)	
Mais de 5 anos	2 (40%)	2 (66,7%)

### 3.3. Procedimentos

Para atingir os objetivos da investigação, optou-se pela realização de um estudo qualitativo com grupos focais. A técnica de grupo focal tem como propósito central permitir a interação entre os participantes, a partir de uma discussão com foco específico num determinado tema (Aschidamini & Saupe, 2004).

O grupo focal é uma técnica em que o investigador reúne um conjunto de indivíduos para debater um tema específico, o que proporciona a troca de experiências, ideias e opiniões entre os participantes, por meio de uma interação moderada (Kinalski et al., 2017; Kitzinger, 1994; Morgan, 1996). Nesse contexto, o papel do investigador é o de moderador, conduzindo a dinâmica entre os participantes, sem que a discussão se estabeleça diretamente entre ele e os integrantes do grupo (Nyumba et al., 2018). Esta técnica tem como finalidade recolher dados de um grupo de indivíduos criteriosamente selecionado, em vez de uma amostra estatisticamente representativa de uma população mais ampla (Nyumba et al., 2018).

O projeto foi submetido e aprovado pela Comissão de Ética da Universidade da Beira Interior (processo n.º CE-UBI-Pj-2025-009-ID7065), garantindo o cumprimento dos princípios éticos inerentes à investigação científica.

O recrutamento dos participantes para este estudo foi através de contacto via email, onde foram explicados os objetivos gerais do estudo, bem como o carácter voluntário da participação e a possibilidade de interrompê-la a qualquer momento. Os critérios de inclusão definidos foram ser profissional de saúde e trabalhar com pessoas mais velhas com deficiência intelectual há pelo menos 6 meses. Foram contactados um total de 22 potenciais participantes, destes 12 participantes aceitaram colaborar no estudo, no entanto, 4 participantes não compareceram às sessões de discussão, obtendo-se um total de 8 participantes.

Os grupos focais foram realizados em formato online através da plataforma Zoom Workplace, uma vez que os participantes pertenciam a diferentes zonas geográficas. Seguindo as recomendações para a realização de grupos focais, segundo as quais a duração de cada grupo não deve ultrapassar as duas horas para que o cansaço não interfira nos resultados (Aschidamini & Saupe, 2004), cada grupo focal teve a duração média de uma hora.

Dois investigadores foram selecionados como mediadores dos grupos focais. Em relação à gestão das sessões, ambos os grupos focais seguiram a mesma estrutura. Os primeiros 10 minutos foram utilizados para fazer uma breve apresentação dos objetivos da sessão, a obtenção de consentimento verbal de cada participante e apresentação individual de todos os participantes daquele grupo focal. Seguidamente, durante 45 minutos ocorria a discussão em grupo sobre a capacidade de tomada de decisão em saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual, com base em roteiros de entrevista semiestruturada (cf. Anexo 2). Os últimos 5 minutos eram guardados para agradecer a participação de todos e solicitação do preenchimento de um questionário sociodemográfico online. Assim, era dado como terminado o grupo focal.

O mesmo roteiro de entrevista semiestruturada foi utilizado para ambos os grupos focais. Em cada grupo focal foi feita uma gravação com autorização dos participantes, de modo a permitir transcrever o seu conteúdo. No final da transcrição as gravações foram apagadas para manter o anonimato dos participantes.

### **3.4. Análise de Dados**

Tendo em conta os objetivos desta investigação, considerou-se relevante realizar um estudo exploratório de carácter qualitativo. Conforme salientam Godoi e Balsin (2006), a investigação qualitativa possibilita compreender a complexidade dos fenómenos sociais. Procedeu-se, então, a uma análise temática manual das transcrições obtidas nos grupos focais. A análise temática é um método de análise qualitativo que pretende identificar, analisar e interpretar temas emergentes a partir de dados recolhidos qualitativamente (Clarke & Braun, 2016; Souza, 2019). Esta é uma abordagem interpretativa acessível e teoricamente flexível para análise de dados qualitativos, que facilita a identificação e a análise de padrões ou temas em um determinado conjunto de dados (Braun & Clarke, 2012; Kiger & Varpio, 2020). A análise temática revela-se, assim, um método de análise apropriado para tentar compreender experiências, pensamentos ou comportamentos de indivíduos manifesto num conjunto de dados (Kiger & Varpio, 2020).

A análise temática constitui um procedimento acessível e sistemático para a criação de códigos e temas a partir de dados qualitativos. Os códigos correspondem às menores unidades de análise que detêm características dos dados, que podem ser potencialmente relevantes para a questão de investigação. Os temas, por sua vez, fornecem uma estrutura para organizar e relatar as observações analíticas do investigador (Clarke & Braun, 2016). Temas são padrões construídos ativamente, derivados de um conjunto de dados, que respondem a uma pergunta de investigação (Kiger & Varpio, 2020). Mais do que sintetizar conteúdos, a análise temática busca identificar e interpretar aspetos e características centrais dos dados, guiadas pela questão de investigação. Esta análise procura entender o que os participantes pensam, sentem e fazem (Clarke & Braun, 2016).

Para a análise dos dados, foram seguidas as fases do modelo proposto por Braun e Clarke (2006), iniciando a análise com a familiarização com o tema em estudo através de literatura científica e da familiarização com os dados analisando as transcrições. Em seguida, procedeu-se à geração de códigos, que posteriormente foram agrupados, dando origem a temas mais abrangentes. Posteriormente, foi realizada a revisão dos temas, e de seguida à sua nomeação e definição. Por fim, organizam-se os resultados num texto coerente e estruturado (Braun & Clarke, 2006; Campbell et al., 2021).

Assim, após a transcrição de cada grupo focal, analisou-se os dados tendo em conta os passos apresentados anteriormente. Numa primeira fase, os dados de cada grupo foram analisados individualmente, numa segunda fase os dados de cada grupo foram combinados num só para que não houvesse sobreposição de informação e para potenciar maior coerência à análise.

De modo a tornar mais rigorosa e fiável a análise dos dados, esta foi realizada por dois investigadores independentes e mais tarde comparada, sendo que, nas circunstâncias de não concordância, estas eram apresentadas e discutidas com um terceiro investigador.

## **4. Resultados**

A partir da análise temática realizada, emergiram 4 temas relacionados com a capacidade de tomada de decisão em saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual: 1) Tomada de decisão na Saúde; 2) Barreiras ao envolvimento da pessoa com DI na tomada de decisão; 3) Facilitadores e estratégias que promovem o envolvimento da pessoa com DI na tomada de decisão; 4) Questões legais. Estes temas permitem identificar as percepções dos profissionais acerca da capacidade de tomada de decisão em saúde de pessoas mais velhas com deficiência intelectual, bem como barreiras e facilitadores associados, e ainda questões legais inerentes. A Tabela 2 apresenta os resultados da análise temática, sendo que a descrição mais detalhada de cada tema pode ser encontrada abaixo.

Tabela 2: Resultados da análise temática

<b>Tema</b>	<b>Código</b>	<b>Verbalizações</b>
Tomada de decisão na Saúde	-Substituição na tomada de decisão	<p>“Tudo depende se estamos a falar de utentes que tenham família ou não, porque evidentemente tendo família, a decisão cabe à família.” (G1, P1, Psicólogo)</p> <p>“portanto são os pais lá está que têm aqui este regime de maior acompanhado daí também serem eles a tomar a maior parte das decisões.” (G1, P3, Psicólogo)</p> <p>“Não tendo família ou estando à responsabilidade/tutoria de alguém ou da Instituição, compete-se, então, digamos que ao responsável, ao tutor tomar essa decisão.” (G1, P1, Psicólogo)</p> <p>“Normalmente são os cuidadores ou os responsáveis legais que tomam a decisão porque, nós só temos utentes com deficiência moderada a grave, portanto, logo por aí também faz aqui diferença no nível de funcionalidade e de competências que têm para este tipo de decisões. Portanto, é sempre uma decisão do cuidador ou do responsável legal.” (G1, P5, Psicólogo)</p> <p>“mas acho que eles não são tidos em conta nem a sua opinião ou aquilo que eles querem.” (G1, P3, Psicólogo)</p> <p>“na maioria dos casos não é questionado, muito na maioria dos casos, por exemplo, na associação onde eu trabalho não é questionado, é uma nova medicação e dá entrada esse processo sem opinião.” (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</p> <p>“os pais e aqui quando digo os pais também podem ser outros familiares, mas de uma forma geral, são muito eles que dizem aquilo que querem ou não para o utente.” (G2, P1, Terapeuta Ocupacional)</p> <p>“é envolvida a equipa que trabalha com o utente. Normalmente, psicólogos, enfermeiros, médicos e depois os familiares e o responsável em questão. A última decisão acaba mais por ser sempre a do responsável do utente.” (G2, P3, Auxiliar de Saúde)</p> <p>“essas informações, por norma, vem dos responsáveis legais” (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</p>

---

-Articulação entre as instituições e a família	<p><i>“muitas vezes existem pais que às vezes há situações pontuais que eles até pedem opinião à parte técnica ou à pessoa que está mais próxima do utente em termos de equipa técnica.” (G1, P1, Psicólogo)</i></p> <p><i>“as famílias pedem efetivamente a nossa opinião, quando existe família, e os utentes são e devem ser sempre envolvidos neste processo.” (G1, P2, Psicólogo)</i></p>
-Envolvimento das pessoas com DI	<p><i>“é uma prática cada vez mais obrigatória envolver os utentes, obviamente de acordo com as capacidades que eles têm para compreender o que os espera, dependendo às vezes dos exames.” (G1, P2, Psicólogo)</i></p> <p><i>“tentamos realmente articular com a família, no sentido de pelo menos envolver o utente de alguma forma, não mantê-lo totalmente alheio a este processo.” (G1, P2, Psicólogo)</i></p> <p><i>“eu acho que em alguns casos é fundamental que eles estejam sempre por dentro destas alterações e destas coisas todas.” (G1, P4, Psicólogo)</i></p> <p><i>“em termos de tomada da decisão, eles acabam por não estar envolvidos no processo de tomada de decisão. São informados, nós tentamos antecipar, explicar tudo, mas na tomada de decisão em si, não, não estão tão envolvidos.” (G1, P5, Psicólogo)</i></p> <p><i>“tentamos sempre levar em consideração a opinião dos utentes e não só dos responsáveis.” (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</i></p>

---

-Desejo de atenção por parte dos profissionais de saúde	<p><i>“eles gostam de ir ao médico e gostam de ter esta atenção que é uma atenção muito direcionada para eles, é um momento que eles têm ali para falarem do que quiserem. A maior parte dos utentes que eu tenho, gostam de estar envolvidos e gostam de saber e gostam de ir ao médico.”</i> (G1, P5, Psicólogo)</p> <p><i>“não só têm atenção no momento de ir ao médico, como têm a atenção dos cuidados das pessoas que os rodeiam.”</i> (G1, P2, Psicólogo)</p> <p><i>“Porque temos depois aqueles utentes que começam a somatizar e que a ida ao médico não só é bom por receber atenção, mas é mais um passeio que dão é mais uma saída exterior, é mais uma atenção por parte de um técnico que o acompanha.”</i> (G1, P2, Psicólogo)</p> <p><i>“o que eu noto é que eles quando vão ao médico, eles gostam. Pois têm a atenção do médico, fazem as questões que querem e têm ali pequenos momentos de atenção que para eles é importante.”</i> (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</p>
Barreiras ao envolvimento da pessoa com DI na tomada de decisão	<p><i>“a barreira que eu identifico como principal tem mesmo a ver com a força do hábito (...) eles já estão tão habituados a que seja desta forma que não procuram que seja de outra.”</i> (G1, P5, Psicólogo)</p> <p><i>“Eu acho que nem sequer existe no imaginário deles a possibilidade de serem eles a tomar a decisão e, portanto, essa é a barreira que eu apontaria como a principal.”</i> (G1, P5, Psicólogo)</p> <p><i>“nós verificamos que eles habituaram-se, desde sempre houve alguém que tomasse decisões por eles, quando não é a família é a instituição.”</i> (G1, P2, Psicólogo)</p> <p><i>“eles habituaram-se que toda a gente tomasse decisões por eles, sejam as famílias, sejam as instituições.”</i> (G1, P2, Psicólogo)</p>
-Limitações na literacia em saúde	<p><i>“outra barreira é também o nível de competências de compreensão e de literacia para compreenderem e para depois poderem tomar uma decisão adequada.”</i> (G1, P5, Psicólogo)</p> <p><i>“a literacia ao nível da saúde é reduzida e faz com que eles sejam mais resistentes em relação a determinados tratamentos, em relação à realização de determinados exames.”</i> (G1, P2, Psicólogo)</p>

-Limitações cognitivas	<p><i>“não têm propriamente competências para uma tomada de decisão, para compreender muitas vezes.”</i> (G1, P5, Psicólogo)</p> <p><i>“eles não têm competências para compreender e às vezes é muito confuso para eles e muita informação para eles, não conseguem processar tudo.”</i> (G1, P5, Psicólogo)</p> <p><i>“em termos de competências sociais, em termos de competências cognitivas, também está aí a grande limitação.”</i> (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</p>
- Atitudes dos profissionais	<p><i>“a questão também do profissional que está do outro lado. Ou seja, por exemplo, neste caso os médicos psiquiátricos, a atitude deles. Por vezes encontra-se alguns médicos que têm a sensibilidade de quando eles se sentam em vez de se dirigirem para nós ou para a mãe, primeiro dirigem-se para ele.”</i> (G1, P1, Psicólogo)</p> <p><i>“a questão da tal atitude do profissional, se é uma atitude de escuta ativa ou se é um profissional à moda antiga que só prescreve, só ouve, nem fala, nem olha, nem mostra sinais de interesse pela pessoa em si. Acho que isso também tem bastante impacto no envolvimento deles.”</i> (G1, P1, Psicólogo)</p> <p><i>“toda a sociedade, não só portuguesa está muito virada para a proteção e não para a própria inclusão. Se calhar, nós próprios profissionais que também trabalhamos diariamente com eles pudemos por vezes fazer isso.”</i> (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</p>
-Lacunas nos cuidados de saúde	<p><i>“Acho que a saúde não está de todo preparada a todos os níveis para lidar e saber tratar com dignidade pessoas com deficiência e eu acho que isso acontece em todas as especialidades.”</i> (G1, P5, Psicólogo)</p> <p><i>“Acho que não estão de todo preparados e mesmo em termos de literatura e em termos de conhecimento, é algo que falta.”</i> (G1, P5, Psicólogo)</p> <p><i>“falta realmente aqui muito trabalho ainda na nossa saúde, nos nossos hospitais, nos nossos centros de saúde.”</i> (G1, P2, Psicólogo)</p>
-Estigmas sociais	<p><i>“enquanto não forem percecionados como pessoas com necessidades específicas, isso será sempre uma barreira.”</i> (G1, P5, Psicólogo)</p>

		<p><i>“realmente uma das barreiras é as pessoas pensarem que eles não têm competências e não têm poder de decisão e que, portanto, é melhor decidirem por eles.” (G2, P1, Psicólogo)</i></p> <p><i>“depois a sociedade também no geral, acaba por dizer “coitadinhos, vamos ajudar”, toda a sociedade, não só portuguesa está muito virada para a proteção e não para a própria inclusão.” (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</i></p>
	-Sobreproteção familiar	<p><i>“não os envolvem por saber da rejeição do mesmo, muitas vezes por medo, por medo da dor, por medo de como é que tudo se vai proceder.” (G1, P2, Psicólogo)</i></p> <p><i>“os familiares, os responsáveis legais são os primeiros que formam uma barreira.” (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</i></p> <p><i>“acabam por estar ali a proteger demasiado por vezes, e a manter ali numa bolha os próprios filhos.” (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</i></p> <p><i>“Muito fechados em casa, pouca ou nenhuma socialização, os pais sempre a proteger, proteger não só do exterior, ou seja, também daquilo que eles dizem, de perigos exteriores.” (G2, P1, Terapeuta Ocupacional)</i></p>
Facilitadores e estratégias que promovem o envolvimento da pessoa com DI na tomada de decisão	-Comunicação simples	<p><i>“Eu penso que é o poder também dedicar tempo a explicar-lhes o que é que se está a passar, mesmo que seja de forma rudimentar” (G1, P3, Psicólogo)</i></p> <p><i>“se eles não percebem porque é que estão lá e também não lhes é dito e não lhes é explicado, eles se calhar também não têm esse interesse de no futuro puderem tomar decisões” (G1, P3, Psicólogo)</i></p> <p><i>“vamos aqui muito pela parte da comunicação mais simples e em outros casos tem que se ver mesmo explicado com questões visuais.” (G2, P1, Terapeuta Ocupacional)</i></p> <p><i>“explicar aqui tudo muito bem detalhadamente mas com coisas muito simples, exemplos muito simples, porque acho que às vezes também até lhes poderá ser explicado, mas a linguagem utilizada é muito elaborada e depois causa uma grande confusão e um grande nervosismo e uma ansiedade neles” (G2, P1, Terapeuta Ocupacional)</i></p>

---

-Roleplay	<p><i>“pistas visuais, por exemplo, um roleplay para criar a situação, vamos simular através do roleplay.”</i> (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</p> <p><i>“acaba por haver toda uma simulação, uma recriação e passar um feedback positivo ao utente. Mas há mais coisas de certeza que podemos fazer.”</i> (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</p> <p><i>“a simulação das situações pelas quais vão passar ou que já passaram e aqui é pela parte da reconstrução. Para eles também tentarem perceber um bocadinho melhor aquilo que estão a passar ou que irão passar.”</i> (G2, P1, Terapeuta Ocupacional)</p>
-Partilha entre pares	<p><i>“a partilha entre grupo pronto é um bom exemplo.”</i> (G1, P1, Psicólogo)</p> <p><i>“às vezes pode ser mais fácil dinamizar assim uma conversa sobre os exames que são mais frequentes nas meninas ou a partir de determinada idade. Sim, é uma estratégia que se calhar às vezes não a fazemos intencionalmente, pois são conversas que vão surgindo no dia a dia, mas de facto, acho que se calhar é utilizado até por muitos de nós sem o fazermos consciencemente mas sim é um bom exemplo.”</i> (G1, P1, Psicólogo)</p> <p><i>“envolvemos outros utentes que já tinham passado pelo mesmo processo e que à maneira deles, com a linguagem deles, explicaram como é que era o exame.”</i> (G1, P2, Psicólogo)</p>
-Promoção da literacia	<p><i>“vamos conseguindo fazer aqui alguma sensibilização, também dar-lhes mais literacia, dar-lhes mais conhecimento e mais ferramentas para eles conseguirem tomar melhores decisões mesmo no dia a dia e no que respeita à saúde deles. E depois também vamos explicando e antecipando”</i> (G1, P5, Psicólogo)</p>
-Antecipação das situações	<p><i>“Vamos antecipando com eles e vamos conversando com eles, também explicando o que é que pode ou não mudar, o que é que vai ser diferente, o que é que eles vão sentir ou deixar de sentir, porque ajuda-os a perceber um bocadinho melhor e a sentirem-se mais confortáveis e mais tranquilos com estas questões.”</i> (G1, P5, Psicólogo)</p>

---

	<p>-Autoconsciência das dificuldades</p>	<p><i>“é impossível nós falarmos em tomada de decisão sobre o que quer que seja, se não falarmos primeiro e se não explicarmos primeiro aquilo que eles têm.” (G1, P4, Psicólogo)</i></p> <p><i>“realmente a maior parte dos utentes não faz a mínima ideia do que é que tem. E então é também aquilo que eu me tento esforçar, que eles percebam primeiro o que é que eles têm, aquilo que lhes faz sentido perceberem e o que é que os colegas têm também.” (G1, P4, Psicólogo)</i></p>
	<p>-Intervenção precoce na promoção da autonomia</p>	<p><i>“Para promover a autonomia eu acho que é trabalhar desde cedo” (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</i></p> <p><i>“não há um trabalho prévio feito, ou seja, o trabalho que é realizado nas escolas muitas vezes é pobre porque não têm recursos. Os pais, se calhar, são alertados tardiamente de que é realmente importante trabalhar desde cedo uma autonomia para o futuro, que seria importante depois quando os utentes fossem mais velhos.” (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</i></p> <p><i>“Claro que enquanto profissionais este também é o nosso trabalho, mas se o trabalho for feito precocemente e inicialmente acho que vamos ter muitos mais ganhos a nível de autonomia e certamente depois já vão fazer outros tipos de escolhas e já vão ter outro tipo de consciência, já vão ser mais ativos neste processo ao longo da sua vida.” (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</i></p>
	<p>-Formação e sensibilização dos profissionais</p>	<p><i>“Outras estratégias podem ter a ver com a formação dos técnicos, a formação e sensibilização das famílias, dos cuidadores. Passa também muito por aí, porque evidentemente que se todos estiverem coordenados no sentido de terem um discurso, é mais fácil promover essa tomada de decisão ou esse início. De facto é importante a formação e a sensibilização.” (G1, P1, Psicólogo)</i></p>
<p>Questões legais</p>	<p>-Regime do maior acompanhado</p>	<p><i>“a maior parte dos utentes estão abrangidos pelo regime de maior acompanhado, o que por si só já faz com que eles tomem todas as decisões em nome do utente.” (G1, P2, Psicólogo)</i></p> <p><i>“o mais habitual é realmente eles serem abrangidos pelo regime maior acompanhado e será realmente o responsável legal que vai tomar essas decisões. Se são as mais acertadas ou não isso já não nos cabe a nós julgar.” (G1, P2, Psicólogo)</i></p> <p><i>“é importante que alguém tenha algum tipo de poder para tomar uma decisão adequada e ajustada à</i></p>

---

	<p><i>“pessoa e ao contexto” (G1, P2, Psicólogo)</i></p> <p><i>“o regime do maior acompanhado, acaba por nos dar conforto, um conforto legal chamemos-lhe assim. Eles estão de alguma forma protegidos, alguém vai tomar as decisões por eles, seja com a participação ou não dos próprios.” (G1, P2, Psicólogo)</i></p>
-Importância da escolha do acompanhante	<p><i>“a escolha do acompanhante não é fácil, porque muitas vezes não existe mais ninguém a não ser aquele acompanhante que não é o mais adequado, não é o mais responsável nas tomadas de decisões, mas é o que há.” (G1, P2, Psicólogo)</i></p> <p><i>“há muitos casos em que as famílias ou os acompanhantes não tomam as decisões mais adequadas” (G1, P5, Psicólogo)</i></p> <p><i>“Se a pessoa responsável realmente for uma pessoa que está ligada ao utente tudo bem, agora muitas vezes os responsáveis legais podem estar associados à associação onde o utente está e o profissional pode acompanhar mais de uma pessoa.” (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</i></p>
-Lacunas no enquadramento legal	<p><i>“a minha experiência é que 99% destes casos em que existe um regime de maior acompanhado, este poder da decisão é substituído por outra pessoa, é realizado por outra pessoa. Portanto, nesse sentido, se calhar, era preciso alterar esta lei” (G1, P5, Psicólogo)</i></p> <p><i>“utentes muito semelhantes e olhamos para o atestado multiusos e um tem incapacidade de 90% e outro de 60%. Os critérios que são utilizados nessas avaliações médicas não se entendem, por isso, se essa avaliação do regime do maior acompanhado se basear nessas avaliações médicas tão díspares, também não sei até que ponto é que fará sentido.” (G2, P2, Terapeuta Ocupacional)</i></p>

---

## **Tema 1: Tomada de decisão na Saúde**

O primeiro tema que emergiu da análise temática foi a percepção dos participantes sobre a tomada de decisão na saúde das pessoas mais velhas com deficiência intelectual. Quatro códigos estão incluídos neste tema: substituição na tomada de decisão; articulação entre as instituições e a família; envolvimento das pessoas com DI; e desejo de atenção por parte dos profissionais de saúde.

No âmbito da tomada de decisão em saúde, observa-se que, na maioria das situações, ocorre efetivamente uma substituição do processo de decisão, quer seja por parte dos familiares ou cuidadores, *“normalmente são os cuidadores ou os responsáveis legais que tomam a decisão porque, nós só temos utentes com deficiência moderada a grave, portanto, logo por aí também faz aqui diferença no nível de funcionalidade e de competências que têm para este tipo de decisões. Portanto, é sempre uma decisão do cuidador ou do responsável legal.”* (G1, P5).

Apesar disso, em determinadas circunstâncias verifica-se uma articulação entre as instituições e a família, no sentido de os profissionais serem consultados quanto a determinadas decisões, *“muitas vezes existem pais que às vezes há situações pontuais que eles até pedem opinião à parte técnica ou à pessoa que está mais próxima do utente em termos de equipa técnica”* (G1, P1).

Os participantes consideraram que o envolvimento das pessoas com DI na tomada de decisão na saúde é cada vez mais importante, *“é uma prática cada vez mais obrigatória envolver os utentes, obviamente de acordo com as capacidades que eles têm para compreender o que os espera”* (G1, P2). Além disso, refletiram que parece haver por parte das pessoas com DI, o desejo de atenção por parte dos profissionais de saúde e de alguma forma serem envolvidas. Pois estes indivíduos *“gostam de estar envolvidos e gostam de saber e gostam de ir ao médico”* (G1, P5) e *“fazem as questões que querem e têm ali pequenos momentos de atenção que para eles é importante”* (G2, P2).

## **Tema 2: Barreiras ao envolvimento da pessoa com DI na tomada de decisão**

Os participantes identificaram algumas das que consideram ser as principais barreiras ao envolvimento da pessoa com DI na tomada de decisão. Ao todo foram identificadas sete barreiras, sendo elas: hábito; limitações na literacia em saúde;

limitações cognitivas; atitudes dos profissionais; lacunas nos cuidados de saúde; estigmas sociais; e sobreproteção familiar.

No que concerne ao hábito, os participantes referiram que, com frequência, esta população encontra-se acostumada a que outras pessoas tomem as decisões por si, *“eles habituaram-se que toda a gente tomasse decisões por eles, sejam as famílias, sejam as instituições”* (G1, P2) e que portanto, já não têm a iniciativa de serem eles a tomar as decisões, *“eles já estão tão habituados a que seja desta forma que não procuram que seja de outra”* (G1, P5).

Por sua vez, as limitações na literacia em saúde configuram-se como outra barreira, na medida em que reduzem a capacidade dos utentes de compreender informações essenciais para poderem tomar decisões a respeito da sua saúde, *“outra barreira é também o nível de competências de compreensão e de literacia para compreenderem e para depois poderem tomar uma decisão adequada”* (G1, P5). Ainda no âmbito das limitações surgiram também as limitações cognitivas características desta população, sendo referido pelos participantes que *“eles não têm competências para compreender e às vezes é muito confuso para eles e muita informação para eles, não conseguem processar tudo”* (G1, P5).

As atitudes dos profissionais também surgiram neste tema, uma vez que os participantes consideram que muitos profissionais não têm uma atitude adequada no atendimento a pessoas com deficiência intelectual. Portanto, *“a questão da tal atitude do profissional, se é uma atitude de escuta ativa ou se é um profissional à moda antiga que só prescreve, só ouve, nem fala, nem olha, nem mostra sinais de interesse pela pessoa em si. Acho que isso também tem bastante impacto no envolvimento deles”* (G1, P1).

Outra barreira identificada diz respeito às lacunas existentes nos cuidados de saúde, evidenciando que ainda há muito a melhorar na forma como os cuidados de saúde prestados a esta população em particular, um participante chega mesmo a referir que *“a saúde não está de todo preparada a todos os níveis para lidar e saber tratar com dignidade pessoas com deficiência e eu acho que isso acontece em todas as especialidades”* (G1, P5).

Os estigmas sociais são também identificados como uma barreira ao envolvimento das pessoas com DI nos processos de decisão, uma vez que, de modo geral, a sociedade considera estas pessoas incapazes de tomar decisões por si mesmas. Segundo os participantes, *“realmente uma das barreiras é as pessoas pensarem que*

*eles não têm competências e não têm poder de decisão e que, portanto, é melhor decidirem por eles” (G2, P1).*

Por fim, a sobreproteção familiar também surge neste tema, refletindo um padrão de proteção potencialmente excessiva das pessoas com DI por parte dos familiares mais próximos, em particular dos pais, sendo referido que *“acabam por estar ali a proteger demasiado por vezes, e a manter ali numa bolha os próprios filhos” (G2, P2)*. Estes comportamentos parecem contribuir para que as pessoas com DI se mantenham dependentes dos familiares e não tenham a autonomia necessária para tomar decisões.

### **Tema 3: Facilitadores e estratégias que promovem o envolvimento da pessoa com DI na tomada de decisão**

Foram identificados pelos participantes alguns facilitadores e estratégias para promover o envolvimento da pessoa com DI na tomada de decisão. No total, foram referidos oito facilitadores e estratégias: comunicação simples; *roleplay*; partilha entre pares; promoção da literacia; antecipação das situações; autoconsciência das dificuldades; intervenção precoce na promoção da autonomia; e formação e sensibilização dos profissionais.

Um dos principais facilitadores que surgiu foi a comunicação simples, sendo referido que é muito importante *“explicar aqui tudo muito bem detalhadamente mas com coisas muito simples, exemplos muito simples, porque acho que às vezes também até lhes poderá ser explicado, mas a linguagem utilizada é muito elaborada e depois causa uma grande confusão e um grande nervosismo e uma ansiedade neles” (G2, P1)*.

O *roleplay* foi também uma das estratégias que os participantes referiram usar com os seus utentes para simularem exames ou tratamentos para assim estes ficarem mais tranquilos e compreenderem melhor alguns conceitos clínicos. Nesta linha, foi referido que *“a simulação das situações pelas quais vão passar ou que já passaram e aqui é pela parte da reconstrução. Para eles também tentarem perceber um bocadinho melhor aquilo que estão a passar ou que irão passar” (G2, P1)*. Por sua vez, foi também mencionada como facilitador a ocorrência de partilhas entre pares, ou seja, promover conversas entre utentes que já passaram por procedimentos médicos semelhantes. Os profissionais deram exemplos de situações onde isto acontece, como exames, e referiram que *“envolvemos outros utentes que já tinham passado pelo*

*mesmo processo e que à maneira deles, com a linguagem deles, explicaram como é que era o exame” (G1, P2).*

A promoção da literacia é uma estratégia que surge para tentar colmatar a pouca informação sobre saúde a que esta população tem acesso, sendo referido que *“vamos conseguindo fazer aqui alguma sensibilização, também dar-lhes mais literacia, dar-lhes mais conhecimento e mais ferramentas para eles conseguirem tomar melhores decisões mesmo no dia a dia e no que respeita à saúde deles” (G1, P5).* A estratégia de antecipação das situações descreve momentos nos quais os profissionais procuram antecipar procedimentos, como tratamentos ou exames, de modo a preparar os utentes e promover uma maior tranquilidade durante o processo. *“Vamos antecipando com eles e vamos conversando com eles, também explicando o que é que pode ou não mudar, o que é que vai ser diferente, o que é que eles vão sentir ou deixar de sentir, porque ajuda-os a perceber um bocadinho melhor e a sentirem-se mais confortáveis e mais tranquilos com estas questões” (G1, P5).*

Foi ainda identificada a autoconsciência das dificuldades como um facilitador, uma vez que os participantes concordaram que *“é impossível nós falarmos em tomada de decisão sobre o que quer que seja, se não falarmos primeiro e se não explicarmos primeiro aquilo que eles têm” (G1, P4).* Deste modo a autoconsciência das dificuldades descreve a promoção da compreensão das pessoas relativamente aos seus problemas de saúde e sintomas associados.

Os participantes consideraram ainda a intervenção precoce na promoção da autonomia como sendo uma estratégia relevante, destacando que quanto mais cedo se trabalhar com esta população, mais positivas tendem a ser as mudanças na sua autonomia, o que por sua vez, pode impactar diretamente a sua capacidade de tomada de decisão, *“se o trabalho for feito precocemente e inicialmente acho que vamos ter muitos mais ganhos a nível de autonomia e certamente depois já vão fazer outros tipos de escolhas e já vão ter outro tipo de consciência, já vão ser mais ativos neste processo ao longo da sua vida” (G2, P2).*

Por último, foi ainda identificado como facilitador a formação e sensibilização dos profissionais, esta é uma estratégia importante *“porque evidentemente que se todos estiverem coordenados no sentido de terem um discurso, é mais fácil promover essa tomada de decisão ou esse início. De facto é importante a formação e a sensibilização” (G1, P1).*

#### **Tema 4: Questões legais**

No tema das questões legais que estão associadas à tomada de decisão desta população emergiram três códigos, sendo eles: regime do maior acompanhado; importância da escolha do acompanhante; e lacunas no enquadramento legal. O primeiro código, o regime do maior acompanhado, sendo este o regime jurídico atualmente vigente em Portugal, reflete a perceção dos participantes de que na prática as pessoas com DI são substituídas nas suas decisões, referindo que *“o regime do maior acompanhado, acaba por nos dar conforto, um conforto legal chamemos-lhe assim. Eles estão de alguma forma protegidos, alguém vai tomar as decisões por eles, seja com a participação ou não dos próprios”* (G1, P2). Em outras palavras, mesmo que os utentes não participem no processo de tomada das decisões, estas continuam a ser tomadas em seu lugar, refletindo a persistência de um padrão de substituição.

Outra questão discutida pelos participantes foi a importância da escolha do acompanhante, *“a escolha do acompanhante não é fácil, porque muitas vezes não existe mais ninguém a não ser aquele acompanhante que não é o mais adequado, não é o mais responsável nas tomadas de decisões, mas é o que há”* (G1, P2). Por fim, foram ainda identificadas lacunas no enquadramento legal, os participantes consideram que existem falhas no enquadramento legal em Portugal que dificultam a promoção da tomada de decisão das pessoas com DI. Referindo que na maioria dos *“casos em que existe um regime de maior acompanhado, este poder da decisão é substituído por outra pessoa, é realizado por outra pessoa”* (G1, P5) e *“os critérios que são utilizados nessas avaliações médicas não se entendem, por isso, se essa avaliação do regime do maior acompanhado se basear nessas avaliações médicas tão díspares, também não sei até que ponto é que fará sentido”* (G2, P2).

## 5. Discussão de Resultados

Os resultados da presente investigação representam um contributo relevante no âmbito do estudo da tomada de decisão na saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual. Foi possível alargar a compreensão que os profissionais de saúde têm acerca da tomada de decisão por parte de pessoas mais velhas com DI, bem como identificar barreiras e facilitadores na tomada de decisão nesta população. Para além disso, foi ainda possível refletir acerca dos regimes jurídicos atualmente vigentes em Portugal.

A tomada de decisão na saúde é um tema bastante complexo. As políticas sociais atuais dirigidas às pessoas com deficiência intelectual reconhecem que estas têm o direito de exercer controlo sobre as suas vidas, definindo os seus objetivos pessoais e tomando as suas próprias decisões e escolhas (Curryer et al., 2015). No entanto, a presença de limitações intelectuais, bem como o declínio cognitivo associado ao envelhecimento, implicam que nem sempre as pessoas disponham da capacidade legalmente exigida para decidir por si próprias (Purser, 2017).

De acordo com os participantes, o mais comum é que as pessoas com DI sejam substituídas no processo de tomada de decisão. Assim, na prática, o modelo de substituição que tem como base a tomada de decisão substituída (*Substitute Decision-Making*) parece, de acordo com os resultados obtidos, o mais prevalente em Portugal. O modelo de substituição da tomada de decisão consiste na identificação de um indivíduo que assuma a responsabilidade de decidir em nome de alguém considerado incapaz de exercer plenamente a sua escolha (Davidson et al., 2016). Os indivíduos encarregues de tomar as decisões pelas pessoas que não se encontram com essa capacidade tendem a decidir de acordo com dois modelos de ação distintos. Por um lado, podem agir em conformidade com os objetivos e desejos previamente manifestados pelo indivíduo, por exemplo, por meio de diretivas antecipadas, ou desejos manifestos informalmente. Noutros casos, particularmente em circunstâncias nas quais os objetivos ou desejos do indivíduo não são conhecidos, a decisão tende a ser guiada de acordo com aquilo que se entende ser do melhor interesse para o indivíduo (Kim et al., 2017). Quando as decisões são tomadas de acordo com os desejos previamente manifestados, aplica-se o modelo do julgamento substituído (*Substituted Judgment standard*). Nesse caso, a tarefa do substituto consiste em reconstruir, na medida do possível, aquilo que o próprio indivíduo teria decidido caso mantivesse a sua capacidade de decisão. Assim, mesmo quando a pessoa já não consegue decidir por si, é possível respeitar a sua autonomia ao procurar reproduzir a decisão que teria tomado

de forma autónoma (Jaworska, 2009). Este padrão é mais frequentemente utilizado em situações onde o indivíduo costumava ter a capacidade de tomada de decisão, mas esta foi comprometida, como acontece, por exemplo, nos casos de demência avançada. Por outro lado, quando a decisão é tomada pelo que se considera ser o mais benéfico para o indivíduo, então é seguido o modelo do melhor interesse (*Best Interests standard*). Neste caso, o substituto deve decidir com base no que, em termos gerais, seria o mais vantajoso para o paciente. Este padrão tradicionalmente assume uma visão bastante genérica dos interesses e foca-se em princípios amplos, como a ausência de dor e a promoção de conforto. O conceito do melhor interesse traduz, portanto, a ideia do que se assume como mais adequado para a pessoa (Jaworska, 2009). Os resultados deste estudo mostraram que parece ser este o modelo utilizado em pessoas com DI, corroborando a literatura, segundo a qual o modelo do melhor interesse é comumente aplicado nos casos das pessoas com DI que nunca tiveram a sua capacidade para a tomada de decisão reconhecida (Jaworska, 2009).

Por outro lado, em contraste com o modelo de substituição existe o modelo centrado na promoção da autonomia que tem como base a tomada de decisão apoiada (*Supported Decision-Making*). Segundo a literatura a substituição na tomada de decisão de pessoas com deficiência, pode ter efeitos potencialmente prejudiciais, tais como a redução da autoestima, da perceção de autoeficácia e potencial abuso de privilégio pelos tutores nomeados (Jameson et al., 2015). Devido a essas preocupações, tem-se verificado um interesse crescente na tomada de decisão apoiada como alternativa para alguns casos, à tomada de decisão substituída (Jeste et al., 2018). A tomada de decisão apoiada é definida como uma alternativa menos restritiva face à substituição na tomada de decisões, com o objetivo de reforçar a autodeterminação dos indivíduos com deficiência intelectual (Blanck & Martinis, 2015), reconhecendo que estas pessoas podem necessitar de níveis adicionais de apoio para tomar decisões e que têm direito a esse apoio (Kohn et al., 2013). A tomada de decisão apoiada ocorre quando uma pessoa com deficiência intelectual toma a decisão com assistência de familiares, amigos ou outras figuras de confiança para suportar a sua capacidade e habilidade de tomada de decisão, não comprometendo assim a sua autonomia (Blanck & Martinis, 2015; Jameson et al., 2015). Este modelo vai ao encontro das orientações da OMS (2011), no entanto, de acordo com os resultados obtidos não parece ser implementado em Portugal.

No que respeita aos responsáveis pela tomada de decisão quando se considera que a pessoa com DI não é competente, os resultados do presente estudo apontam para que a tomada de decisão seja exercida pelos familiares. Contudo, muitas vezes estes

tentam manter uma articulação com as instituições e os profissionais. A literatura aponta que uma colaboração eficaz entre familiares e profissionais de saúde pode melhorar o cuidado e o apoio a pessoas com deficiência intelectual, combinando os seus conhecimentos e experiências (Bigby et al., 2015; Kruithof et al., 2020), sendo esta cooperação fundamental para assegurar cuidados e apoios de alta qualidade a esta população (Gauthier-Boudreault et al., 2017). Por isso, revela-se essencial que exista esta articulação entre os familiares da pessoa com DI e os profissionais e instituições.

Além disso, os resultados deste estudo mostram que parece existir por vezes o desejo desta população em ser envolvida na tomada de decisão em saúde, uma vez que segundo os participantes estas pessoas sentem o desejo de atenção por parte dos profissionais de saúde. A literatura refere que esta população geralmente tem experiências positivas no que concerne aos cuidados de saúde primários, desde que os profissionais adotem certos cuidados como usar uma linguagem simples que o paciente consiga entender e tempo suficiente durante as consultas (Perry et al., 2014; Oosterveld-Vlug et al., 2021). Ademais, pessoas com deficiência intelectual preferem médicos que sorriam e comuniquem de forma pausada e clara (Chou et al., 2025). Quando estas características estão presentes, as pessoas com DI gostam e sentem o desejo de atenção por parte dos profissionais de saúde, sendo estas interações valorizadas (Doherty et al., 2020).

Neste estudo, foram identificadas algumas das principais barreiras ao envolvimento das pessoas com deficiência intelectual na tomada de decisões relacionadas com a sua saúde, comprometendo efetivamente a participação ativa desta população neste processo. Nos resultados obtidos, um dos obstáculos mais destacados foi o facto de muitas pessoas com deficiência intelectual estarem habituadas a que outros tomem decisões por elas, a tal ponto que *“nem sequer existe no imaginário delas a possibilidade de serem elas a tomar a decisão”* (G1, P5). Os hábitos são altamente estáveis, são difíceis de modificar ou interromper por completo (Ersche et al., 2017), portanto, nesta população, o facto de os outros tomarem frequentemente decisões por si pode contribuir para a manutenção deste padrão e diminuir o interesse manifestado pelas pessoas com DI em participar nos processos de decisão. Nesta linha, um estudo refere que uma parte considerável de pacientes mais velhos prefere delegar decisões de tratamento a representantes, em vez de expressar as suas próprias preferências (Miles et al., 1996).

As limitações ao nível da literacia em saúde também se demonstraram um obstáculo à participação na tomada de decisão. Pessoas com deficiência intelectual apresentam, com frequência, baixos níveis de literacia em saúde (Krahn et al., 2006).

Essa limitação dificulta não só a leitura e compreensão de informações relacionadas à saúde, mas também o reconhecimento de sinais e sintomas e a comunicação com os cuidadores e profissionais (Oosterveld-Vlug et al., 2021), o que acaba por dificultar os processos de tomada de decisão, desde a identificação precoce de problemas de saúde até à procura e acesso ao tratamento mais adequado (Ruddick, 2025). Para além da literacia, as limitações cognitivas presentes nesta população foram igualmente identificadas como uma barreira. As pessoas com DI têm frequentemente dificuldades em identificar o problema e em avaliar de forma eficaz diferentes alternativas para o mesmo (Fusinska-Korpik & Gacek, 2024). Esta população, em geral, também apresenta mais dificuldades em tarefas associadas à função executiva (Spaniol & Danielsson, 2022), que são importantes para avaliar opções, prever consequências e escolher a melhor alternativa, o que acaba assim por comprometer a tomada de decisões.

Outra barreira identificada neste estudo diz respeito à atitude dos profissionais perante as pessoas com DI. A literatura corrobora que alguns profissionais de saúde ainda carecem de compreensão e conhecimento suficientes para prestar um suporte adequado a pessoas com deficiência intelectual (Flynn et al., 2016; Iacono et al., 2004). Em particular, observa-se frequentemente a ausência de adaptações na comunicação, como o recurso a uma linguagem mais simples e maior flexibilidade com o paciente (Dunn et al., 2024). Esta falta de conhecimento e compreensão pode traduzir-se em atitudes inadequadas, como uma maneira abrupta de falar ou frieza em relação a estes indivíduos (Doherty et al., 2020), o que compromete a qualidade do atendimento e o envolvimento dos utentes.

Além das atitudes dos profissionais também os próprios serviços de saúde constituem, por vezes, uma barreira na tomada de decisão das pessoas com DI. Os resultados deste estudo expuseram algumas lacunas nos cuidados de saúde, corroborando a literatura, segundo a qual pessoas com deficiência intelectual vivenciam desigualdades evidentes em saúde, muitas vezes devido ao acesso precário aos cuidados de saúde convencionais (Barrington et al., 2025; Bonardi et al., 2024), incluindo barreiras como falta de acessibilidade, subdiagnóstico e tratamento excessivo (Leturia et al., 2014). Alguns pacientes requerem mais tempo nas consultas médicas, necessidade que nem sempre é atendida e muitas vezes os serviços dos hospitais não estão prontos para os receber devidamente (Bacherini et al., 2024).

O contexto social pode também dificultar o envolvimento de pessoas com DI na tomada de decisão em saúde, tendo sido identificados os estigmas sociais como uma barreira nesse processo. A literatura refere que, historicamente, esta população tem sido alvo de exclusão social, frequentemente institucionalizada e, conseqüentemente,

privada de oportunidades para levar uma vida autônoma, sem oportunidades semelhantes às da população em geral (Brown & Brown, 2009). Como consequência, em geral estas pessoas foram privadas da possibilidade de fazer escolhas e de se envolverem ativamente não só nas decisões que afetam as suas próprias vidas, mas também nas que dizem respeito à sua participação social (Carey & Ryan, 2019). Um estudo revelou ainda que, de forma geral, as pessoas tendem a associar à deficiência intelectual rótulos como “pouco inteligente” ou “dependente de ajuda” (Pelleboer-Gunnink et al., 2021), refletindo os estigmas sociais que de certa forma limitam, direta e indiretamente, a autonomia desta população.

Uma última barreira identificada neste estudo foi a sobreproteção familiar, os resultados obtidos expuseram que os familiares tendem em proteger em demasia estes indivíduos, limitando a sua exposição a experiências que promovam autonomia. A literatura corrobora que esta população ao vivenciar uma superproteção, têm mais dificuldades em desenvolver a sua autonomia (Delgado et al., 2022), as suas habilidades, competências e potencial (Callus et al., 2019) e tem também um impacto negativo na sua vida social (Rivero & Moríña, 2025). Uma vez que estes indivíduos são frequentemente privados de tomar decisões autônomas, estes apresentam frequentemente níveis elevados de dependência familiar (Callus et al., 2019).

Este estudo permitiu ainda identificar alguns facilitadores e estratégias de promoção para o envolvimento da pessoa com deficiência intelectual na tomada de decisão. Um dos facilitadores apontados foi o uso de uma comunicação simples, que vai ao encontro da literatura revista, que evidencia que as barreiras comunicacionais entre pessoas com deficiência intelectual e profissionais de saúde representam um obstáculo significativo na acessibilidade das informações sobre saúde, o que pode contribuir para um estado de saúde mais precário (Lennox et al., 2004). Portanto, uma transferência adequada de conhecimento por parte dos profissionais é importante para facilitar a compreensão da informação recebida por pessoas com DI (Dam et al., 2022). Um estudo demonstrou que estratégias de comunicação verbal, como linguagem simples, articulação clara, repetição e reformulação são essenciais para lidar com dificuldades de compreensão e garantir a cooperação e bem-estar (Mishari & Ali, 2025). A adaptação da comunicação às necessidades dos indivíduos permitirá melhorar a compreensão da informação recebida, a cooperação entre o profissional de saúde e pessoas com DI, bem como a confiança destes para participar no processo de tomada de decisão.

Para além da comunicação simples, outra estratégia identificada para facilitar a participação dos indivíduos no processo de tomada de decisão é o *roleplay*, que permite

simular situações da vida real através da dramatização (Riera et al., 2011) e pode ser utilizado para promover o *insight*, fomentar mudanças de atitude, treinar novos comportamentos (Vizeshfar et al., 2019) e desenvolver o interesse dos indivíduos pela temática retratada (Bharti, 2023). Portanto, o uso de *roleplay* em contextos de saúde pode melhorar significativamente a compreensão de conceitos clínicos para as pessoas com DI. A partilha entre pares foi também identificada como uma estratégia facilitadora, consistindo na partilha de conhecimentos e experiências relacionadas com a saúde (Kingod et al., 2017). Por exemplo, uma pessoa com DI explicar aos pares como decorreu determinado exame ou tratamento que já realizaram, o que pode ajudar a aumentar a compreensão e facilitar a adesão. Esta estratégia tem-se mostrado eficaz na promoção de mudanças de comportamento em saúde em diferentes contextos (Fisher et al., 2012), proporcionando uma sensação de maior controlo para o indivíduo (Kingod et al., 2017).

Outra estratégia identificada através dos resultados do estudo foi a promoção da literacia. A literacia em saúde refere-se às competências necessárias para aceder, compreender, avaliar e aplicar informações relacionadas com a saúde (Sørensen et al. 2012). Níveis mais elevados de literacia encontram-se associados à adoção de comportamentos saudáveis, que tendem a melhorar os resultados de saúde (Keeley et al., 2025) e resultam em menos hospitalizações (Shahid et al. 2022). Melhorar a literacia em saúde das pessoas com deficiência intelectual constitui, assim, um passo fundamental para enfrentar as disparidades existentes nesta área uma vez que promove a compreensão das informações disponíveis (Keeley et al., 2025). Esta é uma estratégia crucial para ajudar a aumentar a autonomia e o envolvimento ativo das pessoas com DI nas decisões relacionadas à sua saúde.

De acordo com os resultados do estudo, antecipar situações pelas quais os indivíduos com DI irão passar pode constituir um facilitador, pois “ajuda-os a perceber um bocadinho melhor e a sentirem-se mais confortáveis e mais tranquilos” (G1, P5). Um estudo revela ser importante que com o devido apoio pessoas com DI se preparem com antecedência para consultas médicas e que os profissionais de saúde demonstrem ou expliquem qualquer exame antes de o realizarem (Wullink et al., 2009), para que assim os pacientes se sintam mais tranquilos no decorrer dos procedimentos. Outro estudo refere que antecipar capacita o paciente com DI a assumir uma maior responsabilidade pelos seus próprios cuidados de saúde (Bacherini, 2024). Segundo os resultados obtidos, explicar procedimentos médicos, consultas ou mudanças na rotina de saúde pode reduzir o medo e a resistência, promovendo um ambiente onde as pessoas com DI estejam mais confortáveis e dispostas em colaborar nos processos de

saúde. Aliada a esta estratégia surgiu também a importância da autoconsciência das dificuldades por parte desta população. Quando as pessoas com deficiência intelectual apresentam uma consciência limitada acerca dos seus próprios sintomas isso vai prejudicar a identificação das suas necessidades (Nijhof et al., 2024). Por vezes, os profissionais e familiares não comunicam à pessoa com deficiência os desafios associados à deficiência intelectual (Álvarez-Aguado et al., 2022), o que contribui para que estas pessoas não compreendam plenamente as informações e as implicações associadas à sua doença, limitando assim a sua capacidade de tomada de decisões (Tuffrey-Wijne, 2013). Segundo os profissionais que participaram neste estudo, explicar claramente aos utentes a sua condição é fundamental para promover a autoconsciência das suas dificuldades e assim conseguirem mais autonomamente tomar decisões sobre a sua saúde.

A intervenção precoce na promoção da autonomia foi também identificada como um facilitador para o envolvimento de pessoas com DI na tomada de decisões. A literatura destaca que a intervenção precoce pode proporcionar importantes benefícios no desenvolvimento de crianças com DI (Guralnick, 2017), sendo importante o papel dos pais e familiares para ajustar comportamentos e competências sociais, o que vai ter implicações importantes para o bem-estar da criança com DI e da família a longo prazo (Crnic et al., 2017; Woodman et al., 2015). Esta perspetiva está alinhada com os resultados deste estudo, no qual um participante referiu ser *“importante trabalhar desde cedo uma autonomia para o futuro, que seria importante depois quando os utentes fossem mais velhos”* (G2, P2).

Neste estudo surgiu como última estratégia a formação e sensibilização dos profissionais para promover o envolvimento das pessoas com deficiência intelectual na tomada de decisões. Segundo a literatura, os profissionais de saúde muitas vezes não possuem formação especializada para lidar com pessoas com DI (Doherty et al., 2020). Nesse caso, é de extrema importância que estes profissionais tenham formação específica em cuidados de saúde de pessoas com DI, contribuindo para a melhoria da saúde e da qualidade de vida dos seus pacientes (Bacherini, 2024). A literatura destaca a pertinência de os profissionais de saúde possuírem conhecimento suficiente acerca das diferentes deficiências intelectuais e de como devem interagir com pessoas com DI (Doody, 2012; Doyle, 2022). Exemplos práticos incluem, falar diretamente com o paciente, incluindo-o nas conversas sobre a sua saúde, o que estimula um maior interesse desta população pelos seus cuidados de saúde (Bacherini, 2024). Além disso, na comunicação com os utentes, é importante verificar se as informações estão a ser

compreendidas, perguntar aos pacientes a suas preferências, e respeitar o seu direito à escolha do tratamento (Bacherini, 2024).

Além de identificar barreiras e estratégias, este estudo conduziu também a algumas reflexões relacionadas ao regime jurídico atualmente vigente em Portugal, designadamente o regime do maior acompanhado. Os participantes referiram que a maioria dos utentes se encontra atualmente abrangida por este regime. Segundo a legislação, considera-se maior acompanhado qualquer pessoa maior de idade que, por motivos de saúde, deficiência ou comportamento, esteja impedida de exercer pessoal, plena e conscientemente os seus direitos, ou de cumprir os seus deveres (Santos, 2024). Este modelo tem como objetivo principal proteger sem incapacitar, valorizando a autonomia, a autodeterminação e a dignidade do indivíduo, assumindo a escolha do acompanhante um papel fundamental.

No entanto, na ausência de uma supervisão adequada, este suporte pode resultar em manipulação ou excesso de influência pelos acompanhantes (Kohn & Blumenthal, 2014). Caso o acompanhante não seja escolhido de maneira cuidadosa, ele pode abusar da posição de poder ou segundo os resultados obtidos tomar decisões que não correspondem ao melhor interesse da pessoa com deficiência intelectual. Um dos participantes chega mesmo a referir que *“o mais habitual é realmente eles serem abrangidos pelo regime maior acompanhado e será realmente o responsável legal que vai tomar essas decisões. Se são as mais acertadas ou não isso já não nos cabe a nós julgar”* (G1, P2).

Por fim, foi apontado pelos participantes que embora o regime valorize a autonomia do adulto acompanhado, na maioria dos casos o *“poder da decisão é substituído por outra pessoa”* (G1, P5). A literatura corrobora esta perceção, indicando que o discurso jurídico e político relativo aos direitos das pessoas com deficiência em Portugal tem avançado lentamente nas últimas duas décadas, traduzindo-se em avanços limitados na inclusão social e na participação destas pessoas (e.g, Fontes, 2014; Pinto & Pinto, 2018). Consequentemente, as pessoas com deficiência na sociedade portuguesa continuam a enfrentar numerosos obstáculos para o pleno usufruto dos seus direitos e liberdades fundamentais (Pinto et al., 2023).

Os resultados obtidos têm implicações diretas para a prática clínica, ressaltando a importância crescente de que os profissionais de saúde que trabalham com as pessoas com DI tenham uma formação adequada para lidarem com esta população, assim como se torna relevante promover uma sensibilização e consciência destes profissionais

relativamente às pessoas com DI, para assim lhes fornecerem os melhores cuidados de saúde e apoiarem a sua autonomia ao tomar decisões.

Segundo a literatura, o modelo colaborativo que tem como base a tomada de decisão partilhada (*Shared Decision-Making*), poderia ser um modelo adotado por profissionais de saúde ao lidarem com pessoas com DI. Pois, neste modelo, idealmente, os profissionais de saúde explicam de forma clara as opções relevantes de cuidado ou tratamento e apoiam os pacientes na ponderação das suas preferências e valores no contexto dessas opções antes da tomada de uma decisão terapêutica (Stiggelbout et al., 2012). Este processo pode ser dividido em quatro etapas principais: (1) o profissional informa o paciente de que uma decisão deve ser tomada e enfatiza a importância da opinião do paciente; (2) o profissional apresenta as opções disponíveis, incluindo os seus benefícios e desvantagens; (3) profissional e paciente discutem as preferências do paciente, com o profissional a fornecer apoio na reflexão e deliberação; (4) ambos discutem o desejo e a preferência do paciente em tomar a decisão, procedem à decisão ou optam por adiá-la, e planeiam o acompanhamento adequado (Stiggelbout et al., 2015). Os pacientes envolvidos na tomada de decisão partilhada tendem a relatar resultados positivos, como um maior grau de satisfação e um menor conflito ao tomar decisões (Shay e Lafata, 2015).

Para além disso, os resultados deste estudo identificaram um conjunto de estratégias que têm como objetivo promover a tomada de decisão, que podem ser utilizadas na prática de variadas formas e incluem: ações de sensibilização para combater o estigma presente na sociedade relativamente à população com deficiência intelectual; promoção da literacia em saúde desta população através de sessões com profissionais capacitados; intervenção precoce na promoção da autonomia das pessoas com DI, em contextos escolares e de cuidados de saúde.

Embora este estudo represente um contributo relevante para o tema em questão, estudos futuros devem ser realizados para aprofundar a investigação sobre a tomada de decisão na saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual. No âmbito da pesquisa efetuada, ainda são escassos os estudos da forma como pessoas mais velhas com DI são envolvidas na tomada de decisões acerca da sua saúde e de que forma pode ser promovida uma participação efetiva das mesmas no processo de tomada de decisão. Especialmente em Portugal, seria importante que se sucedessem estudos futuros envolvendo esta temática devido à falta de investigação nesta área.

## 6. Conclusão

A presente investigação foca-se na tomada de decisão na saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual. Este estudo utiliza uma metodologia qualitativa, o que permitiu explorar e inovar a abordagem no estudo da tomada de decisão em saúde da população mais velha com DI. Esta metodologia permite compreender a complexidade dos acontecimentos e comportamentos sociais (Godoi e Balsin, 2006), o que possibilitou a recolha da opinião dos profissionais de uma forma mais detalhada. Os resultados contribuem para a compreensão que os profissionais de saúde têm acerca da tomada de decisão por parte de pessoas mais velhas com DI. De acordo com os resultados da análise temática, pode concluir-se que o mais frequente é que esta população seja quase sempre substituída na tomada de decisões acerca da sua saúde. Além disso, foi também possível identificar barreiras, como a atitude dos profissionais de saúde perante esta população, bem como os estigmas sociais presentes, que acabam por dificultar a promoção de autonomia para a tomada de decisões. Ademais, foram reconhecidos facilitadores e estratégias para promover a tomada de decisão destas pessoas, por exemplo, a formação e sensibilização dos profissionais, promoção da literacia em saúde e ainda a intervenção precoce para promover a autonomia. Por último, foi ainda possível refletir acerca do regime do maior acompanhado, que se encontra, atualmente, vigente em Portugal. Os resultados do estudo enfatizaram a importância da escolha do acompanhante e o facto de ainda existirem lacunas no enquadramento legal.

É importante referir que este estudo apresenta limitações importantes, incluindo o reduzido número de participantes e a não inclusão de alguns profissionais de saúde, como por exemplo, enfermeiros, que seriam relevantes para trazer diferentes perspetivas sobre a tomada de decisão na saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual. Além disso, revela-se igualmente importante a realização de estudos que incluam pessoas com deficiência intelectual enquanto participantes.

Apesar das limitações apresentadas, os resultados obtidos no âmbito deste estudo trazem contributos essenciais para perceber de que modo as pessoas com DI são envolvidas nos processos de tomada de decisão em saúde em Portugal. Além de ter permitido identificar um conjunto de barreiras ao envolvimento da pessoa com DI na tomada de decisão, e ainda ter possibilitado identificar um conjunto de estratégias e facilitadores, os resultados obtidos permitem ainda fornecer implicações para dar suporte ao modelo de promoção da autonomia em detrimento ao modelo de substituição na tomada de decisão.

Além disso, destaca-se o carácter inovador do estudo, dada a parca literatura disponível que o aborde de forma específica. Deste modo, almeja-se que a investigação realizada possa basear investigações e intervenções futuras dedicadas à promoção e proteção da autonomia de pessoas com deficiência intelectual.

## Bibliografia

- Alcedo, M. Á., Fontanil, Y., Solís, P., Pedrosa, I., & Aguado, A. L. (2017). People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(1), 38-45. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.07.002>
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 33(6), 2122-2140. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
- Álvarez-Aguado, I., Vega Córdova, V., Spencer González, H., González Carrasco, F., Jarpa Azagra, M., & Exss Cid, K. (2022). Levels of self-determination in the ageing population with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 50(4), 494-503. <https://doi.org/10.1111/bld.12419>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010) *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. 11th Edition. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- American Association of Intellectual and Developmental Disabilities(AAIDD) (2018). *Joint position statement of AAIDD and the arcon self- determination*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition, Text Revision. American Psychiatric Association Publishing.
- Aschidamini, I. M., & Saupe, R. (2004). Grupo focal estratégia metodológica qualitativa: um ensaio teórico. *Cogitare enfermagem*, 9(1). <https://doi.org/10.5380/ce.v9i1.1700>
- Bacherini, A., Gómez, L. E., Balboni, G., & Haverkamp, S. M. (2024). Health and health care are essential to the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(2), e12504. <https://doi.org/10.1111/jppi.12504>
- Barrington, M., Fisher, K. R., Harris-Roxas, B., Spooner, C., Trollor, J. N., & Weise, J. (2025). Access to healthcare for people with intellectual disability: a scoping

- review. *Scandinavian Journal of Public Health*, 14034948251317243. <https://doi.org/10.1177/14034948251317243>
- Berens, N. C., & Kim, S. Y. (2022). Should assessments of decision-making capacity be risk-sensitive? A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 13, 897144. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.897144>
- Bharti, R. K. (2023). Contribution of medical education through role playing in community health promotion: A review. *Iranian Journal of Public Health*, 52(6), 1121. doi: [10.18502/ijph.v52i6.12954](https://doi.org/10.18502/ijph.v52i6.12954)
- Bigby, C., Webber, R., & Bowers, B. (2015). Sibling roles in the lives of older group home residents with intellectual disability: Working with staff to safeguard wellbeing. *Australian Social Work*, 68(4), 453-468. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2014.950678>
- Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2017). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396-409. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>
- Blanck, P., & Martinis, J. G. (2015) The right to make choices: The national resource center for supported decision-making. *Inclusion* 3(1): 24-33. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.1.24>
- Boat, T. F., Wu, J. T., Committee to Evaluate the Supplemental Security Income Disability Program for Children with Mental Disorders, & National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2015). Clinical characteristics of intellectual disabilities. In *Mental disorders and disabilities among low-income children*. National Academies Press (US).
- Bonardi, A., Abend, S. L., & Ne'eman, A. (2024). Healthcare access and delivery for people with intellectual and developmental disability in the United States: policy, payment, and practice considerations. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(2), e12487. <https://doi.org/10.1111/jppi.12487>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>

- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper (Ed.), *APA handbook of research methods in psychology* (vol.2, pp. 57–71). American Psychological Association.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 6(1), 11-18. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00198.x>
- Buchanan, A. E., & Brock, D. W. (1989). *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge University Press
- Callus, A. M., Bonello, I., Mifsud, C., & Fenech, R. (2019). Overprotection in the lives of people with intellectual disability in Malta: Knowing what is control and what is enabling support. *Disability & Society*, 34(3), 345-367. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1547186>
- Campbell, K. A., Orr, E., Durepos, P., Nguyen, L., Li, L., Whitmore, C., Gehrke, P., Graham, L., & Jack, S. M. (2021). Reflexive Thematic Analysis for Applied Qualitative Health Research. *The Qualitative Report*, 26(6), 2011-2028. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2021.5010>
- Carey, E., & Ryan, R. (2019). Informed consent. In J. L. Matson (Ed.) *Handbook of intellectual disabilities integrating theory, research and practice* (pp. 221-247). Springer.
- Carney, T., & Beaupert, F. (2013). Public and private bricolage-challenges balancing law, services and civil society in advancing 'CRPD' supported decision-making. *University of New South Wales Law Journal, The*, 36(1), 175-201.
- Chadwick, D., Wesson, C., & Fullwood, C. (2013). Internet access by people with intellectual disabilities: Inequalities and opportunities. *Future internet*, 5(3), 376-397. <https://doi.org/10.3390/fi5030376>
- Chou, Y. C., Chen, B. W., Pu, C., & Hou, C. H. (2025). 'Smiling and Talking Slowly': A Qualitative Study on the Ideal Ophthalmologist From the Perspective of Adults With Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 69(5), 393-402. <https://doi.org/10.1111/jir.13220>
- Clarke, V., & Braun, V. (2016). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 297–298. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262613>
- Cordeiro, A. M. (2018). Da situação jurídica do maior acompanhado: estudo de política legislativa relativo a um novo regime das denominadas incapacidades dos

maiores. *Revista de Direito Civil*, (3). Available in: [http://www.smmp.pt/wp-content/uploads/Estudo\\_Menezes-CordeiroPinto-MonteiroMTS.pdf](http://www.smmp.pt/wp-content/uploads/Estudo_Menezes-CordeiroPinto-MonteiroMTS.pdf)

- Cosma, G., Abakasanga, E., Kousovista, R., Shabnam, S., Kaur, N., Akbari, A., ... & Gangadharan, S. (2025). Comorbidity Patterns and Temporal Associations of Multiple Long-Term Conditions in Adults with Intellectual Disability: an observational study in the United Kingdom. *Cornell University* <https://doi.org/10.48550/arXiv.2503.08378>
- Costa, J. A. (2019). O regime jurídico do maior acompanhado: uma apresentação do regime substantivo. *Revista do Ministério Público*, 40(160), 187-210.
- Crnic, K. A., Neece, C. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2017). Intellectual disability and developmental risk: Promoting intervention to improve child and family well-being. *Child development*, 88(2), 436-445. <https://doi.org/10.1111/cdev.12740>
- Curryer, B., Stancliffe, R. J., & Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 394-399. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1029883>
- Dam, L. T., Heidler, P., & King, I. (2022). Access, understanding, promotion and maintenance of good health: evaluation of knowledge transfer of people with intellectual disabilities to bridge the health information and disease prevention in public health. *Frontiers in Public Health*, 10, 915970. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.915970>
- Davidson, G., Brophy, L., Campbell, J., Farrell, S. J., Gooding, P., & O'Brien, A.-M. (2016). An international comparison of legal frameworks for supported and substitute decision-making in mental health services. *International Journal of Law and Psychiatry*, 44, 30-40. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2015.08.029>
- Dean, E. E., Fisher, K. W., Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2016). Participation and Intellectual Disability: A Review of the Literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(6), 427-439. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.427>
- Delgado Catalán, S., Arias Astray, A., & Sotomayor Morales, E. (2022). Jóvenes con discapacidad intelectual en la universidad: entre la sobreprotección y la autodeterminación. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 53(2), 145-165. <https://doi.org/10.14201/scero2022532145165>

- Doherty, A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R., Hives, L., Hood, K., ... & Chauhan, U. (2020). Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP open*, 4(3). <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101030>
- Doody, O. (2012). Families' views on their relatives with intellectual disability moving from a long-stay psychiatric institution to a community-based intellectual disability service: An Irish context. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(1), 46-54. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00682.x>
- Downs, J., Keeley, J., Skoss, R., Mills, J., Nevill, T., Schippers, A., ... & Thompson, S. (2024). Perspectives on the essential skills of healthcare decision making in children and adolescents with intellectual disability. *International Journal for Equity in Health*, 23(1), 119. <https://doi.org/10.1186/s12939-024-02204-5>
- Doyle, C. (2022). Mothers' experiences of giving medicines to children with severe and profound intellectual disabilities—The impact on time. *Child: Care, Health and Development*, 48(4), 558-568. <https://doi.org/10.1111/cch.12960>
- Drane, J. F. (1984). Competency to give an informed consent: A model for making clinical assessments. *Jama*, 252(7), 925-927. <https://doi.org/10.1001/jama.1984.03350070043021>
- Dunn, M., Strnadová, I., Scully, J. L., Hansen, J., Loblinzk, J., Sarfaraz, S., ... & Palmer, E. E. (2024). Equitable and accessible informed healthcare consent process for people with intellectual disability: a systematic literature review. *BMJ Quality & Safety*, 33(5), 328-339. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2023-016113>
- El Mrayyan, N., Holmgren, M., & Ahlström, G. (2025). Healthy ageing for older adult people with intellectual disability: a scoping review. *Archives of Public Health*, 83(1), 55. <https://doi.org/10.1186/s13690-025-01528-0>
- Ersche, K. D., Lim, T. V., Ward, L. H., Robbins, T. W., & Stochl, J. (2017). Creature of Habit: A self-report measure of habitual routines and automatic tendencies in everyday life. *Personality and Individual Differences*, 116, 73-85. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2017.04.024>
- Ferguson, M., Jarrett, D., & Terras, M. (2011). Inclusion and healthcare choices: The experiences of adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 73-83. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00620.x>

- Fisher, E. B., Boothroyd, R. I., Coufal, M. M., Baumann, L. C., Mbanya, J. C., Rotheram-Borus, M. J., ... & Tanasugarn, C. (2012). Peer support for self-management of diabetes improved outcomes in international settings. *Health affairs*, *31*(1), 130-139. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0914>
- Fisher, K., & Kettl, P. (2005). Aging with mental retardation: increasing population of older adults with MR require health interventions and prevention strategies. *Geriatrics*, *60*(4), 26-29.
- Flynn, S., Hulbert-Williams, N. J., Hulbert-Williams, L., & Bramwell, R. (2016). “You don't know what's wrong with you”: an exploration of cancer-related experiences in people with an intellectual disability. *Psycho-Oncology*, *25*(10), 1198-1205. <https://doi.org/10.1002/pon.4211>
- Fontes, F. (2014). The Portuguese disabled people's movement: Development, demands and outcomes. *Disability & Society*, *29*, 1398–1411. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.934442>
- Fusinska-Korpik, A., & Gacek, M. (2024). Decision-making regarding social situations in people with intellectual disability at different stages of the decision-making process. *Cognitive Processing*, *25*(3), 491-501. <https://doi.org/10.1007/s10339-024-01193-1>
- Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., & Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing?. *Research in developmental disabilities*, *66*, 16-26. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.05.001>
- Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1998). *Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals*. Oxford University Press
- Godoflite, M. C. S., Barbosa, R., Antunes, D. C. R., Fey, S., de Oliveira Lopes, Í., de Oliveira Peixoto, M. C., ... & dos Santos, G. A. (2024). Pessoa com deficiência intelectual e o seu processo de envelhecimento: uma revisão sistemática da literatura. *Caderno Pedagógico*, *21*(6), 4687-4687.
- Godoi, C. K., & Balsini, C. P. (2006). A pesquisa qualitativa nos estudos organizacionais brasileiros: uma análise bibliométrica. In G. S. Fiates (Ed.) *Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais: paradigmas, estratégias e métodos* (89-112). Saraiva.

- Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 211-229. <https://doi.org/10.1111/jar.12233>
- Harris, P. (1995). Who am I? Concepts of disability and their implications for people with learning difficulties. *Disability & Society*, 10(3), 341-352. <https://doi.org/10.1080/09687599550023570>
- Hermans, H., & Evenhuis, H. M. (2014). Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 776-783. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.022>
- Hickson L, Khemka I (1999) Decision making and mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation*, 22, 227-265. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(08\)60135-4](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(08)60135-4)
- Hickson L, Khemka I (2014) The psychology of decision-making. *International Review of Research in Mental Retardation*, 47, 185-229. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-800278-0.00006-3>
- Huneke, N. T., Gupta, R., Halder, N., & Chaudhry, N. (2012). Difficult decisions: are intellectually disabled patients given enough information to consent to medical treatment?. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(4), 265-274. <https://doi.org/10.1177/1744629512462179>
- Iacono, T., Humphreys, J., Davis, R., & Chandler, N. (2004). Health care service provision for country people with developmental disability: an Australian perspective. *Research in developmental disabilities*, 25(3), 265-284. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.09.001>
- Iserson, K. V. (2020) Assessment of Decision-Making Capacity: No and Yes. *Legal and Ethical Issues in Emergency Medicine* , 18(3), 19-22. <https://doi.org/10.1093/med/9780190066420.003.0003>
- Jameson, J. M., Riesen, T., Polychronis, S., Trader, B., Mizner, S., Martinis, J., & Hoyle, D. (2015). Guardianship and the potential of supported decision making with individuals with disabilities. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 40(1), 36-51. <https://doi.org/10.1177/1540796915586189>
- Jaworska, A. (2009). Advance Directives and Substitute Decision-Making. In E. N. Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Stanford University

- Jeste, D. V., Eglit, G. M., Palmer, B. W., Martinis, J. G., Blanck, P., & Saks, E. R. (2018). Supported decision making in serious mental illness. *Psychiatry*, *81*(1), 28-40. <https://doi.org/10.1080/00332747.2017.1324697>
- Johnson, K. R., & Bagatell, M. (2020). No! You can't have it": Problematizing choice in institutionalized adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, *24*(1), 69–84. <https://doi.org/10.1177/1744629518766121>
- Keeley, J., Yeap, Z., Skoss, R., Nevill, T., Hunt, S., Saldaris, J., & Downs, J. (2025). Online Health Literacy Resources for People With Intellectual Disability: A Grey Literature Scoping Review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1–9. <https://doi.org/10.1111/jir.70028>
- Kiger, M. E., & Varpio, L. (2020). Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131. *Medical teacher*, *42*(8), 846-854. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2020.1755030>
- Kim, H., Deatrck, J. A., & Ulrich, C. M. (2017). Ethical frameworks for surrogates' end-of-life planning experiences: A qualitative systematic review. *Nursing Ethics*, *24*(1), 46-69. <https://doi.org/10.1177/0969733016638145>
- Kim, S. Y., Karlawish, J. H., & Caine, E. D. (2002). Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *The American journal of geriatric psychiatry*, *10*(2), 151-165. <https://doi.org/10.1097/00019442-200203000-00006>
- Kinalski, D. F., Paula, C. C., Padoin, S. M., Neves, E. T., Kleinubing, R. E., & Cortes, L. F. (2017). Focus group on qualitative research: experience report. *Revista brasileira de enfermagem*, *70*(2), 424-429. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0091>
- Kingod, N., Cleal, B., Wahlberg, A., & Husted, G. R. (2017). Online peer-to-peer communities in the daily lives of people with chronic illness: a qualitative systematic review. *Qualitative health research*, *27*(1), 89-99. <https://doi.org/10.1177/1049732316680203>
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of health & illness*, *16*(1), 103-121. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11347023>
- Khemka I, Hickson L, Casella M, Accetturi N, Rooney ME (2009) Impact of coercive tactics on the decision-making of adolescents with intellectual disabilities.

- Journal of Intellectual Disability Research* 53(4), 353–362.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01152.x>
- Klassen, D., & Lane, A. (2020). Older adults with Down Syndrome transitioning into long-term care. *Canadian Nursing Home*, 31(1), 5–8.
- Kohn, N. A., Blumenthal, J. A., & Campbell, A. (2013). Supported decision making: A viable alternative to guardianship? *Penn State Law Review*, 117, 1111–1157.  
<https://doi.org/10.2139/ssrn.2161115>
- Kohn, N. A., & Blumenthal, J. A. (2014). A critical assessment of supported decision-making for persons aging with intellectual disabilities. *Disability and health journal*, 7(1), S40-S43. <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.03.005>
- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. A. (2006). Cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 70–82.  
<https://doi.org/10.1002/mrdd.20098>
- Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141-1150. <https://doi.org/10.1111/jar.12740>
- Lennox, N., Taylor, M., Rey-Conde, T., Bain, C., Boyle, F. M., & Purdie, D. M. (2004). Ask for it: Development of a health advocacy intervention for adults with intellectual disability and their general practitioners. *Health Promotion International*, 19(2), 167-175. <https://doi.org/10.1093/heapro/dah204>
- Leturia, F. J., Díaz, O., Sannino, C., & Martínez, R. (2014). La atención on sanitaria a las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), 151–164
- Lotan, G., & Ells, C. (2010). Adults with intellectual and developmental disabilities and participation in decision making: Ethical considerations for professional–client practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(2), 112-125.  
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.2.112>
- Manion, M. L., & Bersani, H. A. (1987). Mental retardation as a Western sociological construct: A cross-cultural analysis. *Disability, Handicap & Society*, 2(3), 231-245. <https://doi.org/10.1080/02674648766780301>

- Martin, A. M., Divane, S., Twomey, S., O'Neill, L., McCarthy, J., Egan, C., ... & Caples, M. (2021). Don't Mention the Diet! A health promotion initiative to support healthy diet and lifestyle decision-making by people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(4), 475-481. <https://doi.org/10.1111/bld.12382>
- McCarthy, M. (2010). Exercising choice and control –women with learning disabilities and contraception. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(4), 293–302. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00605.x>
- Mishari, A. K., & Ali, M. A. K. (2025). Enhancing Communication with Older Adults with Cognitive Impairment in Healthcare Settings. *Iraqi Journal of Community Medicine*, 38(2), 107-111. [https://doi.org/10.4103/IRJCM.IRJCM\\_2\\_25](https://doi.org/10.4103/IRJCM.IRJCM_2_25)
- Miles, S. H., Koepf, R., & Weber, E. P. (1996). Advance end-of-life treatment planning. *Archives of Internal Medicine*, 156(10), 1062-1068. <https://doi.org/10.1001/archinte.1996.00040041062003>
- Moreira, L.M.A., El-Hani, C.N. & Gusmão, F.A.F. (2000). A Síndrome de Down e sua patogênese: Considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22(2), 96-99. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462000000200011>
- Morgan, D. L. (1996). Focus groups. *Annual review of sociology*, 22(1), 129-152. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.22.1.129>
- Neto, J. I. T. F. (2023). Assisted Decision-Making (Capacity): A New Legal System Where the Will of People with Disabilities Really Matters? The Portuguese Experience. *International Journal for the Semiotics of Law-Revue internationale de Sémiotique juridique*, 36(2), 745-765. <https://doi.org/10.1007/s11196-022-09895-5>
- Neves, A. C. (2014). Críticas ao regime da capacidade de exercício da pessoa com deficiência mental ou intelectual—a nova concepção da pessoa com deficiência. *Revista do Ministério Público* 80(140), 79-120.
- Nijhof, K., Boot, F. H., Naaldenberg, J., Leusink, G. L., & Bevelander, K. E. (2024). Health support of people with intellectual disability and the crucial role of support workers. *BMC Health Services Research*, 24(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-10206-2>

- Nyumba, T. O., Wilson, K., Derrick, C. J., & Mukherjee, N. (2018). The use of focus group discussion methodology: Insights from two decades of application in conservation. *Methods in Ecology and evolution*, 9(1), 20-32. <https://doi.org/10.1111/2041-210X.12860>
- Oosterveld-Vlug, M., Oldenkamp, M., Mastebroek, M., & Boeije, H. (2021). What difficulties do people with mild intellectual disabilities experience when seeking medical help from their GP? A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 178-189. <https://doi.org/10.1111/jar.12796>
- Organização das Nações Unidas (ONU). (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD)* <https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd> Accessed: 28.11.2024
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2011). *Relatório Mundial sobre a Deficiência*. [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020\\_por.pdf](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf) Accessed: 07.12.2024
- Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Weeghel, J., & Embregts, P. J. (2021). Public stigmatisation of people with intellectual disabilities: a mixed-method population survey into stereotypes and their relationship with familiarity and discrimination. *Disability and rehabilitation*, 43(4), 489-497. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1630678>
- Perry, J., Felce, D., Kerr, M., Bartley, S., Tomlinson, J., & Felce, J. (2014). Contact with primary care: the experience of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(3), 200-211. <https://doi.org/10.1111/jar.12072>
- Pilnick, A., Clegg, J., Murphy, E., & Almack, K. (2010). Questioning the answer: Questioning style, choice and self-determination in interactions with young people with intellectual disabilities. *Sociology of Health & Illness*, 32(3), 415-436. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01223.x>
- Pinto, P. C., & Pinto, T. J. (2018). Pessoas com deficiência em Portugal: Indicadores de direitos humanos 2018. *Observatório da Deficiência e Direitos Humanos and ISCSP*
- Pinto, P. C., Fontes, F., Neca, P., Bento, S., & Alves, J. P. (2023). Rights for all? Living conditions and (de)citizenship of adults with intellectual and complex disabilities

- in Portugal. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(5), 1092–1100. <https://doi.org/10.1111/jar.13128>
- Purser, K. (2017). Substitute decision-making. In *Capacity Assessment and the Law: Problems and Solutions* (pp. 129-148). Cham: Springer International Publishing.
- Riera, M., Cibanal, L., & MJ, P. M. (2011). Role-playing in the teaching-learning process of the nursing degree. Assessment of graduate (professionals). *Revista de enfermagem*, 34(7-8), 17-24.
- Rivero, M., & Moriña, A. (2025). The social life of young people with intellectual disabilities studying at university: An inclusive research using photovoice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(2), e70035. <https://doi.org/10.1111/jar.70035>
- Rosas, M. (2018). A tutela patrimonial dos cidadãos portadores de deficiência. In *Autonomia e Capacitação: os Desafios dos Cidadãos Portadores de Deficiência* (pp. 117-124). Universidade do Porto.
- Ruddick, L. (2005). Health of people with intellectual disabilities: A review of factors influencing access to health care. *British Journal of Health Psychology*, 10(4), 559-570. <https://doi.org/10.1348/135910705X43769>
- Santos, M. A. (2024). “O acompanhante do maior acompanhado.” *Revista Digital da Comissão de Proteção ao Idoso*, 16(3).
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Shahid, R., Shoker, M., Chu, L. M., Frehlick, R., Ward, H., & Pahwa, P. (2022). Impact of low health literacy on patients’ health outcomes: a multicenter cohort study. *BMC health services research*, 22(1), 1148. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08527-9>
- Shay, L. A., & Lafata, J. E. (2015). Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Medical decision making*, 35(1), 114-131. <https://doi.org/10.1177/0272989X14551638>

- Silva, J. M. (2020). The Portuguese Independent Living Support Model (MAVI). *Iris Journal of Nursing & Care* 2(4) <https://doi.org/10.33552/IJNC.2020.02.000550>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., ... & (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12(1), 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Souza, L. K. D. (2019). Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arquivos brasileiros de psicologia*, 71(2), 51-67.
- Spaniol, M., & Danielsson, H. (2022). A meta-analysis of the executive function components inhibition, shifting, and attention in intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66(1-2), 9-31. <https://doi.org/10.1111/jir.12878>
- Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., & De Haes, J. C. (2015). Shared decision making: concepts, evidence, and practice. *Patient education and counseling*, 98(10), 1172-1179. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>
- Stiggelbout, A. M., Van der Weijden, T., De Wit, M. P., Frosch, D., Légaré, F., Montori, V. M., ... & Elwyn, G. (2012). Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *Bmj*, 344. <https://doi.org/10.1136/bmj.e256>
- Strydom, A., Chan, T., King, M., Hassiotis, A., & Livingston, G. (2013). Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 34(6), 1881-1885. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.021>
- Tannou, T., Koeberlé, S., Aubry, R., & Haffen, E. (2020). How does decisional capacity evolve with normal cognitive aging: systematic review of the literature. *European geriatric medicine*, 11(1), 117-129. <https://doi.org/10.1007/s41999-019-00251-8>
- Tassé, M. J., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(6), 381-390. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.381>
- Timmons, J. C., Hall, A. C., Bose, J., Wolfe, A., & Winsor, J. (2011). Choosing employment: Factors that impact employment decisions for individuals with

- intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 49(4), 285-299. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.4.285>
- Trachsel, M., Hermann, H., & Biller-Andorno, N. (2015). Cognitive fluctuations as a challenge for the assessment of decision-making capacity in patients with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(4), 360-363. <https://doi.org/10.1177/1533317514539377>
- Triebel, K. L., Gerstenecker, A., & Marson, D. C. (2018). Financial and Medical Decision-Making Capacity in Mild Cognitive Impairment and Dementia. In G. E. Smith & S. T. Farias (Eds.), *APA Handbook of Dementia* (pp. 219–235). American Psychological Association
- Tse, M. M., Kwan, R. Y., & Lau, J. L. (2018). Ageing in individuals with intellectual disability: Issues and concerns in Hong Kong. *Hong Kong medical journal*, 24(1), 68-72. DOI: [10.12809/hkmj166302](https://doi.org/10.12809/hkmj166302)
- Tuffrey-Wijne, I. (2013). A new model for breaking bad news to people with intellectual disabilities. *Palliative medicine*, 27(1), 5-12. <https://doi.org/10.1177/0269216311433476>
- Tuffrey-Wijne, I., Finlayson, J., Bernal, J., Taggart, L., Lam, C. K. K., & Todd, S. (2020). Communicating about death and dying with adults with intellectual disabilities who are terminally ill or bereaved: A UK-wide survey of intellectual disability support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 927-938. <https://doi.org/10.1111/jar.12714>
- Vítor, P. T. (2018). Os novos regimes de proteção das pessoas com capacidade diminuída. In L. Neto, A. C. Leão (Eds.) *Autonomia e Capacitação: os desafios dos cidadãos portadores de deficiência* (pp. 125-145). Universidade do Porto.
- Vizeshfar, F., Zare, M., & Keshtkaran, Z. (2019). Role-play versus lecture methods in community health volunteers. *Nurse Education Today*, 79, 175-179. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.05.028>
- Wehmeyer, M. (2003). A functional theory of self-determination: Definition and categorization. In M. Wehmeyer, B. H. Abery, D.E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 174–181). Charles C. Thomas

- Wong, J. G., Clare, I. C., Holland, A. J., Watson, P. C., & Gunn, M. (2000). The capacity of people with a 'mental disability' to make a health care decision. *Psychological medicine*, 30(2), 295-306. <https://doi.org/10.1017/S0033291700001768>
- Woodman, A. C., Mawdsley, H. P., & Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in developmental disabilities*, 36, 264-276. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.011>
- World Health Organization. (2011). World Report on Disability. World Health Organization (WHO). [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)
- Wullink, M., Veldhuijzen, W., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M., Metsemakers, J. F., & Dinant, G. J. (2009). Doctor-patient communication with people with intellectual disability-a qualitative study. *BMC Family Practice*, 10(1), 82. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-10-82>

# Anexos

## Anexo 1. Parecer da Comissão de Ética



comissaodeetica@ubi.pt  
Convento de Santo António  
6201-001 Covilhã | Portugal

### Parecer relativo ao processo n.º CE-UBI-Pj-2025-009-ID7065

Na sua reunião de 15 de abril de 2025, a Comissão de Ética apreciou a documentação submetida referente ao pedido de parecer do projeto “**Envelhecimento em pessoas com deficiência intelectual**”, da proponente **Maria Miguel Barbosa da Costa**, a que atribuiu o código n.º CE-UBI-Pj-2025-009.

Na sua análise não identificou matéria que ofenda os princípios éticos e morais, pelo que esta Comissão de Ética emite um parecer **favorável** à realização do projeto, nos moldes descritos naquela documentação.

Covilhã e UBI

A Presidente da Comissão de Ética

Assinado por: **AMÉLIA MARIA MONTEIRO  
FERNANDES NUNES**  
Num. de Identificação: BI102417849  
Data: 2025.04.16 23:26:12+01'00'



(Professora Doutora Amélia Maria Monteiro Fernandes Nunes)

(Professora Associada)

---

A CE-UBI e a UBI não se responsabilizam por danos ou outros atos ilícitos que possam vir a ser praticados no âmbito do estudo. As opiniões e conclusões contidas nos documentos resultantes desta investigação são da exclusiva responsabilidade dos autores do projeto.

## **Anexo 2. Guião de Entrevista Semiestruturada**

### **Guião de grupo focal: Profissionais de saúde que trabalham com pessoas idosas com deficiência intelectual.**

#### **Participantes:**

- 4-8 participantes;
- Profissionais da área da saúde com experiência no trabalho com pessoas mais velhas com deficiência intelectual há mais de 6 meses.

#### **Objetivos Gerais:**

- Compreender a perceção dos participantes sobre o processo de tomada de decisão na saúde em pessoas mais velhas com deficiência intelectual;
- Perceber de que forma as pessoas mais velhas com deficiência intelectual são envolvidas na decisão acerca da sua saúde;
- Refletir de que forma podemos envolver as pessoas idosas com deficiência intelectual no processo de tomada de decisão;

#### **Objetivos Específicos:**

- Identificar e discutir de que formas as pessoas mais velhas com deficiência intelectual são envolvidas na decisão acerca da sua saúde, e de que forma estas podem ser envolvidas no processo de tomada de decisão.
- Discutir se estas pessoas são envolvidas nas decisões sobre a sua saúde;
- Compreender a perceção dos participantes acerca do desejo de esta população ser ou não envolvida na tomada de decisão acerca da sua saúde e como isso os impacta;
- Como podemos envolver estas pessoas na tomada de decisão em saúde e que barreiras e estratégias existem.
- Discutir de que forma os profissionais podem contribuir para o envolvimento e autonomia destas pessoas na tomada de decisão sobre a sua saúde.
- Perceber se as políticas de saúde facilitam a participação desta população no que refere à tomada de decisão.

## Planeamento da Sessão:

<b>1. Introdução</b>
<b>Duração aproximada:</b> 10 minutos
<b>Objetivos</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Apresentação dos objetivos da sessão;</li><li>2. Obtenção de consentimento verbal de cada participante;</li><li>3. Apresentação dos participantes.</li></ol>
<b>Procedimentos</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Apresentação do moderador e dos objetivos da sessão.</li></ul> <p><i>O grupo focal decorre no âmbito de um estudo sobre de que forma as pessoas mais velhas com deficiência intelectual são envolvidas na decisão acerca da sua saúde, e de que forma podemos envolvê-las no processo de tomada de decisão.</i></p> <p><i>Devido à escassez de estudos em Portugal sobre este tema, e a importância em perceber melhor como esta população toma as suas decisões de saúde e como podem e devem ser envolvidas nas mesmas, surgiu assim, a necessidade de realizar este estudo de maneira a compreender de que forma as pessoas mais velhas com deficiência intelectual são envolvidas na decisão acerca da sua saúde e de que forma podemos envolvê-las no processo de tomada de decisão.</i></p> <p><i>Durante a sessão, pretende-se em primeiro lugar compreender a percepção dos participantes sobre o processo de tomada de decisão na saúde em pessoas idosas com deficiência intelectual. Seguidamente, perceber de que forma as pessoas mais velhas com deficiência intelectual são envolvidas na decisão acerca da sua saúde. Por fim, refletir de que forma pode ser promovida a participação das pessoas idosas com deficiência intelectual no processo de tomada de decisão;</i></p> <p><i>A sessão decorrerá durante cerca de uma hora. De forma a garantir o registo de toda a informação debatida, a sessão será gravada</i></p>

*sob o formato de áudio. A informação será posteriormente transcrita e apenas será utilizada para fins da investigação. A privacidade e confidencialidade dos participantes será garantida e não serão divulgadas quaisquer informações que os permitam identificar. Após a conclusão da investigação a gravação será eliminada.*

- Obtenção de consentimento verbal de cada participante;
- Apresentação individual dos participantes, solicitando partilha de informações pessoais e profissionais relevantes para a sessão, nomeadamente: nome; local de trabalho.

## **2. Discussão sobre a Capacidade de Tomada de Decisão em Saúde**

**Duração aproximada:** 45 minutos

### **Objetivos:**

1. Discutir se as pessoas idosas com deficiência intelectual são envolvidas nas decisões sobre a sua saúde;
2. Compreender a perceção dos participantes acerca do desejo de esta população ser ou não envolvida na tomada de decisão acerca da sua saúde e como isso os impacta;
3. Como podemos envolver estas pessoas na tomada de decisão em saúde e que barreiras e estratégias existem.
4. Discutir de que forma os profissionais podem contribuir para o envolvimento e autonomia destas pessoas na tomada de decisão sobre a sua saúde.
5. Perceber se as políticas de saúde facilitam a participação desta população no que refere à tomada de decisão.

**Procedimentos:** Moderação da discussão em grupo, com base nas seguintes questões de orientação:

1. Quando é necessário tomar uma decisão sobre a saúde dos utentes, por exemplo, se iniciam uma nova medicação ou realizam um exame/procedimento médico, estes são envolvidos no processo?
2. Se sim, então de que forma os utentes são envolvidos no processo de decisão sobre a sua saúde e como é conduzido esse processo? Envolvem-se outras pessoas? Quem são essas pessoas e qual o seu papel?
3. Consideram que, de uma maneira geral, as pessoas com DI desejam ser envolvidas nos processos de tomada de decisão?
4. De que modo se poderá perceber se a pessoa poderá ser envolvida na decisão? Com algum tipo de avaliação?
5. Qual o papel da família ou dos cuidadores no processo de decisão sobre saúde?
6. Quais são as principais barreiras que encontram ao tentar envolver esta população nas decisões sobre a sua saúde?
7. Quais estratégias se podem utilizar para ajudar as pessoas mais velhas com deficiência intelectual a expressar as suas preferências em relação à sua saúde?
8. Como se pode facilitar a comunicação acerca da saúde e das opções de tratamento existentes de maneira esclarecedora para a pessoa mais velha com deficiência intelectual?
9. Como acreditam que os profissionais podem melhorar o apoio às pessoas mais velhas com deficiência intelectual nas suas decisões de saúde? / De que forma podem promover a autonomia destas pessoas nas decisões sobre a sua saúde?
10. Acreditam que as políticas de saúde implementadas garantem uma participação efetiva destas pessoas nas decisões sobre a sua saúde? (exemplo, lei do Maior Acompanhado)

<b>3. Encerramento</b>
<b>Duração aproximada:</b> 5 minutos
<b>Objetivos</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Recolha de informação sociodemográfica (Idade, género, local de trabalho, tempo de prática com esta população).</li><li>2. Agradecer a participação e encerrar a sessão.</li></ol>
<b>Procedimentos</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Agradecer a participação de todos e encerrar a sessão.</li><li>1.2. Distribuição de questionário sociodemográfico/ envio de link para recolha de informação.</li></ol>

