

1 2 9 0



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Ana Paula Saraiva Amaral

**AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE DE TOMADA
DE DECISÃO EM CUIDADOS DE SAÚDE**
Desenvolvimento e Validação do IAC-Saúde

Tese no âmbito do Doutoramento em Psicologia, na especialidade Neuropsicologia, orientada pela Professora Doutora Rosa Marina Lopes Brás Martins Afonso, pelo Professor Doutor Mário Manuel Rodrigues Simões e pela Professora Doutora Sandra Cristina Lopes Freitas e apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Junho de 2023

Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação
da Universidade de Coimbra

Avaliação da Capacidade de Tomada de Decisão em Cuidados de Saúde Desenvolvimento e Validação do IAC-Saúde

Ana Paula Saraiva Amaral

Tese de Doutoramento em Psicologia, na especialidade Neuropsicologia, orientada pela Professora Doutora Rosa Marina Lopes Brás Martins Afonso, pelo Professor Doutor Mário Manuel Rodrigues Simões e pela Professora Doutora Sandra Cristina Lopes Freitas e apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Junho de 2023



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Título: Avaliação da Capacidade de Tomada de Decisão em Cuidados de Saúde: Desenvolvimento e Validação do IAC-Saúde

Ano: 2023

Autora: Ana Paula Saraiva Amaral

Orientação: Professora Doutora Rosa Marina Lopes Brás Martins Afonso, Professor Doutor Mário Manuel Rodrigues Simões e Professora Doutora Sandra Cristina Lopes Freitas

Domínio Científico: Psicologia

Especialidade: Neuropsicologia

Instituição: Universidade de Coimbra – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

Financiamento: Projeto apoiado financeiramente pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT), através da Bolsa Individual de Doutoramento [FCT, SFRH/BD/139344/2018], financiada por fundos nacionais do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior (MCTES) e pelo Fundo Social Europeu (FSE-UE) através do Programa Operacional Regional do Centro (PORC-UE) e pela Bolsa Excecional para Mitigação de Impacto da Covid-19, ao abrigo do regulamento nº 560-A/2021 [COVID/BD/152963/2023].

Entidades de Acolhimento: Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo Comportamental (CINEICC) da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra (FPCE-UC); Centro de Investigação em Ciências da Saúde (CICS) da Universidade de Beira Interior (UBI).



CIÊNCIA, TECNOLOGIA
E ENSINO SUPERIOR



UNIÃO EUROPEIA
Fundo Social Europeu

CENTRO 20
20

*Às minhas avós e aos meus avôs,
com quem aprendi o valor absoluto do conhecimento.*

Agradecimentos

Absolutamente certa de que esta foi uma jornada acompanhada, de outra forma impossível de percorrer, dedico estas primeiras páginas a todos os que permitiram a realização deste trabalho.

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer aos meus orientadores, Professora Marina Afonso, Professor Mário Simões e Professora Sandra Freitas, que tão generosamente aceitaram guiar este projeto e dispensar-me parte do seu tão precioso tempo e sabedoria. Sinto-me extremamente privilegiada por ter tido a oportunidade de aprender e crescer a partir dos seus conhecimentos e orientações, que me permitiram desenvolver enormemente ao longo dos últimos anos. Agradeço pela sua presença e apoio ao longo deste projeto, bem como pela disponibilidade para ouvir as minhas dúvidas, receios e angústias. Foram muitos os desafios pessoais, académicos e sociais atravessados ao longo deste percurso. Foi graças às suas gentis palavras de incentivo, mas também devido à sua flexibilidade e disponibilidade para procurar soluções alternativas que foi possível prosseguir com a concretização deste trabalho mesmo nas circunstâncias mais adversas.

À Professora Marina Afonso, agradeço por ter agraciado o meu percurso académico e a minha vida com o interesse em estudar o envelhecimento humano e os contornos em que decorre. Sou extremamente grata por tudo o que tenho aprendido com o seu altruísmo, preocupação honesta com o bem-estar dos demais e investimento em criar condições que potenciem a qualidade de vida dos mais velhos. Sobretudo, agradeço a confiança que tem depositado em mim ao longo dos últimos 12 anos, que me tem permitido desafiar e superar continuamente e fez de mim melhor aluna, profissional e pessoa do que alguma vez pudesse antecipar.

Ao Professor Mário Simões, agradeço por tão bem me receber na Universidade de Coimbra e pela disponibilidade imediata e contínua para orientar este projeto. Principalmente, agradeço o olhar mais amplo e inovador, que permitiu enriquecer e elevar este projeto face ao seu desenho inicial. Agradeço também por todo o apoio e

palavras de incentivo, que me deram confiança para seguir este caminho até então desconhecido de construção de instrumentos de avaliação.

À Professora Sandra, agradeço pelas orientações que possibilitaram a materialização deste projeto, por me ajudar a encontrar alternativas quando o caminho parecia menos iluminado, por todas as oportunidades que me proporcionou e por gentilmente ter aberto as portas da sua *SimplesMente*. Não menos importante, agradeço também por sempre ler tão bem os meus anseios, aspirações e expectativas, apaziguando o meu desassossego.

Consciente de todo o percurso que me permitiu reunir condições para abraçar este projeto, gostaria de agradecer a todos os Professores do Departamento de Psicologia e Educação da UBI. Aos que guiaram e acompanharam a minha entrada no estudo da Psicologia, o meu profundo agradecimento por terem contribuído para aguçar a minha capacidade de reflexão e análise crítica, bem como a minha confiança e disponibilidade para me desafiar.

Ao Professor Ignacio Verde, agradeço por toda a confiança e por todas as oportunidades que me proporcionou. Muito aprendi com a sua visão colaborativa, multidisciplinar e humanista da investigação. Sobretudo, o meu profundo agradecimento pelo seu incentivo para a realização do doutoramento e por me ter instigado a voar mais alto.

À minha família, agradeço pelo apoio e disponibilidade para me ajudar sempre que lhes foi possível. Aos meus pais, agradeço pela paciência, pela tolerância às minhas ausências, pelas suas palavras de incentivo e pela confiança que sempre depositaram em mim.

À Maria, a melhor companheira que podia ter neste percurso, agradeço por tudo o que crescemos e alcançamos trabalhando em conjunto, ainda que separadamente. Pela sua disponibilidade para pensar comigo, encontrar soluções e ouvir atentamente o significado dos meus silêncios. Pela sua confiança em mim e no meu trabalho, por ver em mim o que nem sempre consigo reconhecer e ter a bondade de me dizer. Sou extremamente grata pelo quanto a sua presença na minha vida me tem permitido evoluir enquanto pessoa, e por ter tido a oportunidade de partilhar de forma tão próxima e transparente os anseios, frustrações e conquistas deste percurso. Agradeço também por sempre me abrir as portas de sua casa e por todos os momentos de descompressão, de gargalhada e partilha genuína.

Ao Leonardo, pela sua disponibilidade para, à semelhança do que tem acontecido ao longo de (quase) toda a minha vida, ouvir as minhas lamentações e ter sempre uma palavra de conforto. Por me ter ensinado a ser mais corajosa e fiel aos meus valores e

pelo seu constante apoio neste projeto que decidi abraçar. Por estar sempre à distância tão próxima de uma chamada telefónica e por me ajudar a tomar decisões quanto tudo o que tenho são inseguranças. Agradeço a sua amizade incondicional, independente do tempo, dos quilómetros e das circunstâncias de vida.

Ao Diogo, agradeço a paciência e interesse em ouvir e discutir as minhas dúvidas existenciais. Pela sua capacidade estonteante de calçar os meus sapatos e ver o mundo a partir da minha perspetiva, ouvindo as minhas aspirações sem qualquer julgamento. Sobretudo, ao longo deste percurso, agradeço por nunca me ter dado uma *pep talk* e por todas as pausas do trabalho que me deram força para continuar o caminho traçado.

Ao Fábio, agradeço profundamente pela sua incessante receptividade para ouvir as minhas dificuldades e por tantas vezes me ter dado força para resistir às intempéries que surgiram durante este percurso. Por conseguir devolver-me o sorriso no final de cada dia menos bom, por enfraquecer todos os meus receios com o seu abraço e pela sua confiança inabalável neste projeto e na minha capacidade para o conseguir concretizar. Por fazer dos meus objetivos também os seus, pela análise crítica e construtiva ao longo das fases de construção do projeto, pelo apoio no estabelecimento de contactos que foram tão importantes para conseguir recolher os dados, e pela sua ajuda fundamental para terminar em tempo útil o documento final da tese. Agradeço por toda a sua generosidade, altruísmo, companheirismo e boa disposição. Acima de tudo, agradeço por ter sido a minha casa ao longo destes últimos anos e me ter proporcionado a confiança, estabilidade e segurança necessárias para concluir este projeto.

Por fim, agradeço a todos o que possibilitaram que este projeto se tornasse real, dispensando o seu tempo a colaborar ativamente na sua prossecução. À Professora Manuela Vilar e à Professora Liliana Baptista, pelas suas orientações e apoio na realização do estudo qualitativo.

A todos os profissionais que colaboraram na identificação de pessoas que pudessem participar nesta investigação e que me abriram as portas das suas instituições e dos seus gabinetes.

A todos os participantes que desprovidos de qualquer interesse para além da ajuda do próximo e contribuição para o bem comum, me dispensaram o seu tempo e atenção.

Resumo

O aumento da esperança média de vida e da prevalência de doenças associadas ao envelhecimento coloca inúmeros desafios aos profissionais que prestam cuidados à população mais velha. Entre estes, destaca-se a necessidade de avaliar se pessoas com perturbações neurocognitivas mantêm preservada a capacidade para consentir cuidados de saúde. A perda de capacidade para tomar decisões é considerada inevitável em fases avançadas destas doenças. No entanto, durante as fases iniciais, esta capacidade pode manter-se preservada. Por este motivo, é imperativa a necessidade de um instrumento que permita avaliar de um modo objetivo e rigoroso a capacidade de tomada de decisão em saúde. Num contexto de carência de instrumentos de avaliação psicológica para a população portuguesa e da ausência de uma prova que permita a avaliação da capacidade de tomada de decisão em saúde, a presente tese apresenta o processo de construção e desenvolvimento de um novo instrumento para este fim, denominado Instrumento de Avaliação da Capacidade em Saúde (IAC-Saúde), bem como a sua validação para a população mais velha com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer.

A construção deste instrumento assenta numa extensa revisão da literatura, bem como numa rigorosa análise de métodos de avaliação da capacidade de decisão em saúde usados internacionalmente. O processo de revisão de instrumentos encontra-se documentado no Estudo 1. A análise de dezassete instrumentos internacionais permitiu identificar as aptidões funcionais implicadas na tomada de decisão, bem como a metodologia de avaliação utilizada, dando origem à primeira versão do IAC-Saúde.

Posteriormente, foi conduzido um estudo exploratório qualitativo com vários grupos focais, incluindo um total de 38 participantes. Os grupos focais incluíram profissionais de saúde, do direito/justiça, de estruturas residenciais para idosos e pessoas mais velhas institucionalizadas e residentes na comunidade. Esta investigação, apresentada no Estudo 2, permitiu validar o conteúdo do IAC-Saúde, bem como identificar estratégias úteis para a promoção da capacidade de decisão em saúde. O estudo exploratório incluiu um grupo focal com especialistas de diferentes áreas da medicina, no qual foram apresentadas e discutidas as vinhetas clínicas incluídas no IAC-Saúde, como descrito no Estudo 3. Na

sequência dos Estudos 2 e 3, foram conduzidas algumas alterações ao IAC-Saúde, incluindo a adição de dois novos itens. Deste modo, a versão experimental incluía 3 vinhetas clínicas, sendo a apresentação de cada vinheta seguida da implementação de uma entrevista de avaliação da capacidade, perfazendo um total de 57 itens. O IAC-Saúde incluía ainda um questionário de avaliação de valores e preferências em saúde.

O Estudo 4 apresenta um estudo piloto com a versão experimental do IAC-Saúde, que incluiu 35 adultos no grupo de controle, 32 participantes com declínio cognitivo ligeiro e 22 participantes com doença de Alzheimer. A análise de consistência interna revelou resultados globalmente adequados, não tendo sido identificados itens para eliminação. Adicionalmente, este estudo analisou diferenças nos resultados obtidos nas três vinhetas clínicas. Observou-se que não existiam diferenças significativas entre o score total das vinhetas, em nenhum dos grupos em estudo. Considerando a equivalência das vinhetas, bem como o elevado tempo de aplicação da prova, optou-se pela manutenção de apenas uma vinheta clínica. Nesta fase do projeto de investigação, optou-se igualmente por tornar o Questionário de Valores e Preferências em Saúde um instrumento independente.

O término da versão final do IAC-Saúde foi seguido pela condução de um estudo de validação clínica com pessoas mais velhas com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer, apresentado no Estudo 5. Este estudo permitiu analisar parâmetros psicométricos do instrumento, bem como examinar a sua validade de construto com recurso a análise fatorial confirmatória. De acordo com os resultados obtidos, o IAC-Saúde apresenta uma boa consistência interna (alfa de Cronbach de .787). No que respeita à sua estrutura fatorial, os resultados demonstram uma boa adequação dos dados a um modelo com quatro fatores de primeira ordem, que representam as quatro aptidões funcionais implicadas na tomada de decisão em saúde e um fator de segunda ordem, que representa a capacidade de decisão em saúde. O IAC-Saúde revelou ainda validade discriminativa entre os grupos em análise.

Os trabalhos conduzidos não se encontram livres de limitações, sendo identificadas linhas de investigação futuras que permitam consolidar a utilidade clínica do IAC-Saúde. No entanto, os estudos efetuados representam um contributo importante para a avaliação psicológica, preenchendo uma lacuna no que respeita à avaliação da capacidade de decisão em saúde. Por fim, considerando a ausência de orientações para a avaliação desta capacidade, é apresentado um modelo compreensivo para a sua realização.

Abstract

The increase in average life expectancy and the prevalence of diseases associated with aging pose numerous challenges to professionals who provide care to the older population. Notable among these is the need to assess whether people with neurocognitive disorders maintain preserved the capacity to consent to healthcare. The loss of decision-making capacity is considered inevitable in the advanced stages of these disorders. However, during the early stages, this capacity may remain preserved. For this reason, the need for a tool to assess healthcare decision-making capacity in an objective and rigorous manner is imperative. In a context of lack of psychological assessment instruments for the Portuguese population and the absence of a test that allows the assessment of decision-making capacity in health, this thesis presents the process of construction and development of a new instrument for this purpose, called Capacity Assessment Instrument – Health (CAI-Health), as well as its validation for the older population with mild cognitive decline and Alzheimer's disease.

The development of the instrument is based on an extensive literature review, as well as on a rigorous analysis of methods for the assessment of healthcare decision-making capacity used internationally. The instruments review process is documented in Study 1. The analysis of seventeen international instruments allowed to identify the functional abilities involved in decision making, as well as the assessment methodology used, leading to the first version of the CAI-Health.

Subsequently, a qualitative exploratory study was conducted with several focus groups, including a total of 38 participants. The focus groups included professionals from healthcare, law/justice, residential facilities for the elderly, and institutionalized older people and community residents. This research, presented in Study 2, allowed to validate the content of the CAI-Health, as well as identify useful strategies for promoting decision-making capacity in healthcare. The exploratory study included a focus group with specialists from different fields of medicine, in which the clinical vignettes included in the CAI-Health were presented and discussed, as described in Study 3. Following Studies 2 and 3, some changes were conducted to the CAI-Health, including the addition

of two new items. Thus, the experimental version included 3 clinical vignettes, with the presentation of each vignette being followed by the implementation of a capacity assessment interview, for a total of 57 items. The CAI-Health also included a questionnaire to assess health values and preferences.

Study 4 presents a pilot study with an experimental version of the CAI-Health, which included 35 adults in the control group, 32 participants with mild cognitive impairment, and 22 participants with Alzheimer's disease. Internal consistency analysis revealed overall adequate results, and no items for deletion were identified. Furthermore, this study analyzed differences in the results obtained in the three clinical vignettes. It was observed that there were no significant differences between the total score of the vignettes in any of the study groups. Considering the equivalence of the vignettes, as well as the high application time of the instrument, it was decided to only keep one clinical vignette. In this phase of the research project, it was also decided to make the Questionnaire of Values and Preferences in Health an independent instrument.

The completion of the final version of the CAI-Health was followed by the conduction of a clinical validation study with older people with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease, presented in Study 5. This study allowed us to analyze the psychometric parameters of the instrument, as well as examine its construct validity using confirmatory factor analysis. According to the results, the CAI-Health presents a good internal consistency (Cronbach's alpha of .787). With regard to its factorial structure, the results show a good fit of the data to a model with four first-order factors, which represent the four functional abilities involved in healthcare decision-making, and one second-order factor, which represents healthcare decision-making capacity. The CAI-Health also revealed discriminative validity between the groups under analysis.

The studies conducted are not free from limitations, and future lines of research have been identified to consolidate the clinical usefulness of the CAI-Health. However, the studies carried out represent an important contribution to psychological assessment, filling a gap concerning the assessment of decision-making capacity in health. Finally, considering the lack of guidelines for the assessment of this ability, a comprehensive model for its implementation is presented.

Índice

AGRADECIMENTOS	7
RESUMO	11
ABSTRACT	13
ÍNDICE	15
ÍNDICE DE TABELAS E FIGURAS.....	19
INTRODUÇÃO.....	21
ENVELHECIMENTO E PERTURBAÇÕES NEUROCOGNITIVAS	22
CAPACIDADE FUNCIONAL NAS PERTURBAÇÕES NEUROCOGNITIVAS.....	25
AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE NO ENVELHECIMENTO	28
Considerações Gerais sobre a Avaliação da Capacidade.....	29
Modelos de Avaliação Psicológica da Capacidade	32
AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE NO CONTEXTO PORTUGUÊS	38
REFERÊNCIAS.....	41
CAPÍTULO I – TOMADA DE DECISÃO EM SAÚDE	47
ENQUADRAMENTO	47
CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA: CAPACIDADE DE DECISÃO EM CUIDADOS DE SAÚDE: QUESTÕES EM TORNO DA SUA AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO NA DEMÊNCIA	49
Introdução	49
Domínios de Capacidade	51
Tomada de Decisão em Cuidados de Saúde	52
Tomada de Decisão em Cuidados de Saúde e Demência.....	57
Avaliação da Capacidade de Decisão em Cuidados de Saúde.....	59
Intervenção na Capacidade de Decisão em Saúde e Promoção da Autonomia	66
Considerações Finais.....	70
Bibliografia	71
ESTUDO I: DECISION-MAKING CAPACITY IN HEALTHCARE: INSTRUMENTS REVIEW AND REFLECTIONS ABOUT ITS ASSESSMENT IN THE ELDERLY WITH COGNITIVE IMPAIRMENT AND DEMENTIA.....	79
Abstract.....	79
Introduction	80
Method	81
Results	82

Discussion	96
Conclusion	100
Bibliography.....	102
CAPÍTULO II – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE EM SAÚDE (IAC-SAÚDE)	107
ENQUADRAMENTO.....	107
ESTUDO 2: HEALTHCARE DECISION-MAKING CAPACITY IN OLD AGE: A QUALITATIVE STUDY	109
Abstract.....	109
Introduction	110
Materials and Methods.....	114
Results	120
Discussion	129
Conclusion	133
References.....	135
ESTUDO 3: DEVELOPMENT OF CLINICAL VIGNETTES TO ASSESS HEALTHCARE DECISION-MAKING CAPACITY IN ELDERLY WITH MILD COGNITIVE IMPAIRMENT AND ALZHEIMER’S DISEASE.....	141
Abstract.....	141
Résumé.....	142
Introduction	143
CAI-Health Vignettes.....	147
Discussion and Conclusion	156
References.....	158
Supplementary Material	161
ESTUDO 4: CAPACITY ASSESSMENT INSTRUMENT – HEALTH: PILOT STUDY OF A NEW TOOL FOR ADULTS WITH DEMENTIA	169
Abstract.....	169
Introduction	170
Materials and Methods.....	175
Results.....	177
Discussion	181
Clinical Implications	185
References.....	185
CAPÍTULO III – VALIDAÇÃO DO IAC-SAÚDE.....	191
ENQUADRAMENTO.....	191
ESTUDO 5: CAPACITY ASSESSMENT INSTRUMENT (CAI) – HEALTH: VALIDATION STUDY FOR ADULTS WITH MILD COGNITIVE IMPAIRMENT AND ALZHEIMER’S DISEASE.....	193
Abstract.....	193

Introduction	194
Methods.....	197
Results	201
Discussion and Conclusions.....	204
References.....	208
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO	213
RELEVÂNCIA DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO	213
DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DO IAC-SAÚDE	215
DESENVOLVIMENTO DO QUESTIONÁRIO DE VALORES E PREFERÊNCIAS EM SAÚDE.....	219
ORIENTAÇÕES PARA A AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE DE DECISÃO EM SAÚDE	221
Pedido de Avaliação	221
Abordagem Inicial.....	222
Avaliação Neuropsicológica	223
Relatório de Avaliação	225
REFLEXÕES EM TORNO DA ÉTICA NA AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE.....	226
AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE: DESAFIOS NA PRÁTICA.....	229
Referências	231
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	237
BIBLIOGRAFIA GERAL.....	239
ANEXOS	263
ANEXO I: PARECER COMISSÃO DE ÉTICA DA UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR	265
ANEXO II: CONSENTIMENTO LIVRE, INFORMADO E ESCLARECIDO (CLIE).....	267
ANEXO III: TABELA RESUMO DE ÍTENS DE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE DE DECISÃO EM SAÚDE	269
ANEXO IV: TABELA RESUMO DE ÍTENS DE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE VALORES E PREFERÊNCIAS NA SAÚDE	275
ANEXO V: PLANEAMENTO DAS SESSÕES COM GRUPOS FOCAIS	279

Índice de Tabelas e Figuras

Avaliação da capacidade no envelhecimento	28
MODELOS DE AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA DA CAPACIDADE.....	32
Figura 1: Modelo de avaliação da capacidade da ABA & APA (2008)	32
Figura 2: Guidelines de avaliação da capacidade da <i>British Psychological Society</i>	36
Avaliação da capacidade no contexto português.....	38
Tabela 1: Objetivos e conteúdos da tese.....	40
Contextualização teórica: Capacidade de Decisão em Cuidados de Saúde: Questões em torno da sua avaliação e intervenção na Demência.....	49
DOMÍNIOS DE CAPACIDADE	51
Tabela 1: Domínios de capacidade: Breve descrição.....	51
TOMADA DE DECISÃO EM CUIDADOS DE SAÚDE.....	52
Tabela 2: Modelo de tomada de decisão em saúde: aptidões e funções cognitivas implicadas	54
AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE DE DECISÃO EM CUIDADOS DE SAÚDE.....	59
Tabela 3: Situações de alerta para a necessidade de avaliar formalmente a capacidade de decisão em saúde (Grisso & Appelbaum, 1998)	59
Quadro 1: Exemplos de instrumentos específicos de avaliação da capacidade de decisão	65
Estudo 1: Decision-Making Capacity in Healthcare: Instruments Review and Reflections about its Assessment in the Elderly with Cognitive Impairment and Dementia.....	79
METHOD	81
Figure 1: Flowchart of literature review.....	82
RESULTS.....	82
Table 1: Assessment tools of decision-making capacity in healthcare	83
Estudo 2: Healthcare Decision-Making Capacity in Old Age: A Qualitative Study	109
MATERIALS AND METHODS.....	114
Table 1: Participants' sociodemographic data.....	115
Figure 1: Diagram of data analysis process	119
RESULTS.....	120
Table 2: Content analysis results	121

Estudo 3: Development of clinical vignettes to assess healthcare decision-making capacity in elderly with mild cognitive impairment and Alzheimer’s disease	141
CAI-HEALTH VIGNETTES	147
Table 1: Analysis of international vignettes	150
Table 2: Analysis of CAI-Health vignettes	155
Estudo 4: Capacity Assessment Instrument – Health: Pilot Study of a New Tool for Adults with Dementia.....	169
RESULTS.....	177
Table 1: Demographic, cognitive, and clinical features.....	177
Table 2: Vantages and disadvantages of each vignette.....	178
Table 3: Intercorrelation matrix between items and decision-making abilities.	179
Table 4: Results of ANOVA for Repeated Measures.....	181
Estudo 5: Capacity Assessment Instrument (CAI) – Health: Validation study for adults with Mild Cognitive Impairment and Alzheimer’s Disease	193
RESULTS.....	201
Table 1: Participants’ sociodemographic and clinical data.....	201
Table 2: Confirmatory factor analysis.....	203
Table 3: Discriminant validity of the four abilities assessed by CAI-Health.....	204
Orientações para a Avaliação da Capacidade de Decisão em Saúde	221
AVALIAÇÃO NEUROPSICOLÓGICA	223
Tabela 1: Avaliação cognitiva: Domínios cognitivos e instrumentos de avaliação	225
Anexo III: Tabela resumo itens instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde	269
Tabela 1: Resumo itens instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde	269
Anexo IV: Tabela resumo itens instrumentos de avaliação de valores e preferências na saúde	275
Tabela 1: Resumo itens instrumentos de avaliação de valores e preferências na saúde	275

Introdução

O envelhecimento da população origina múltiplos desafios ao estabelecimento de uma sociedade promotora do desenvolvimento e manutenção de autonomia ao longo do ciclo vital. O progresso do conhecimento científico no campo das ciências da saúde e a melhoria das condições de vida nos países desenvolvidos tem permitido uma melhoria global no estado de saúde dos indivíduos e um aumento da taxa de sobrevivência em múltiplas morbidades. Como resultado, tem-se verificado um aumento progressivo da esperança média de vida. Paradoxalmente, a contínua melhoria dos cuidados de saúde disponíveis aos indivíduos é igualmente acompanhada pelo acréscimo de patologias associadas ao inevitável envelhecimento físico do corpo.

O aumento da prevalência de doenças crónicas e degenerativas entre a população de adultos mais velhos obriga a investigação científica a debruçar-se sobre dois campos complementares. Por um lado, é necessário um contínuo investimento no desenvolvimento e aprofundamento de meios de diagnóstico e intervenção que permitam avaliar, monitorizar e minorar os sintomas associados a tais patologias. Simultaneamente, é imperativa uma resposta adequada às condições de vulnerabilidade a que a circunstância de doença dá origem.

A avaliação da tomada de decisão integra os dois campos de investigação. O comprometimento cognitivo associado ao curso evolutivo das doenças neurodegenerativas tem frequentemente como consequência a afetação da capacidade de decisão. Esta inclui vários domínios de capacidade, necessários à manutenção de uma vida autónoma. A capacidade de decisão em saúde corresponde a um destes domínios e constitui uma área de estudo da maior relevância nesta faixa etária. Dada a necessidade de maior recurso aos cuidados de saúde nesta franja populacional, os profissionais de saúde são diariamente confrontados com circunstâncias que requerem o consentimento do adulto mais velho, ou de alguém em sua representação, para a realização de intervenções em saúde. Assim, a avaliação da competência constitui um procedimento essencial para a identificação de situações de vulnerabilidade e implementação de práticas que permitam responder da melhor forma às necessidades específicas de cada indivíduo.

Este contexto deu origem a várias investigações no âmbito da avaliação da capacidade de decisão em saúde. De modo assegurar o seu rigor, a literatura tem evidenciado a necessidade de recorrer a um instrumento que permita a sua mensuração. A carência de instrumentos para a população portuguesa motivou o projeto de investigação conducente à presente tese de doutoramento, que tem como objetivo principal o desenvolvimento e validação de um instrumento de avaliação da capacidade de decisão em saúde para pessoas mais velhas com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer.

Envelhecimento e Perturbações Neurocognitivas

O acentuado envelhecimento da população corresponde a um fenómeno global, espelhado nas projeções de aumento da prevalência deste grupo etário. A Organização Mundial de Saúde (World Health Organization [WHO], 2022) aponta que em 2020 o número de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos excedeu a proporção de crianças com menos de 5 anos. Apesar do aumento da mortalidade associado à pandemia Covid-19, implicando o número de mortes por infeção e incremento da mortalidade por outras condições crónicas não diagnosticadas durante o período pandémico, não é expectável que estes eventos transponham, a longo prazo, reduções acentuadas na esperança média de vida (Harper, 2021). Neste sentido, prevê-se que em 2030 um sexto da população mundial tenha uma idade igual ou superior a 60 anos, expectando-se que entre 2020 e 2050 esta franja populacional duplique, alcançando 2.1 biliões. Consequentemente, o grupo de adultos com 80 ou mais anos irá continuar a aumentar de modo expressivo nas próximas décadas, prevendo-se que triplique entre 2020 e 2050 (WHO, 2022).

Portugal acompanha a tendência mundial de aumento acentuado da população mais velha. Os dados relativos aos Censos de 2011 apontavam um índice de envelhecimento – que compara a população com mais de 65 anos com a população com menos de 14 anos – de 128 (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2012). Em 10 anos, o índice de envelhecimento aumentou de modo expressivo, sendo de 184.9, de acordo com os Censos de 2021 (INE, 2022). O INE (2020) estima que em 2080 o número de pessoas com mais de 65 anos por cada 100 jovens aumente para 300.

Observa-se, no entanto, um notório contraste entre a esperança média de vida e esperança de anos de vida saudável. Em 2020, a esperança de anos de vida à nascença era de 81.1 (considerando o género masculino e feminino). No entanto, a esperança de anos de vida saudável era apenas de 59.7 anos (PORDATA, 2023). No que respeita especificamente à população com mais de 65 anos, a esperança de vida era de 17.8 anos para os homens e 21.6 anos para as mulheres. De modo díspar, a esperança de anos de vida saudáveis aos 65 anos era apenas de 8.4 para os homens e 7.1 anos no caso das mulheres (PORDATA, 2023).

A estimativa de anos de vida saudáveis é baseada na prevalência de condições de doença na população e faixa etária específicas, bem como nos dados referentes à taxa de mortalidade. O constructo ‘saudável’, neste contexto, remete para a ausência de limitações no funcionamento do indivíduo (PORDATA, 2023). Os Censos de 2021 avaliaram a dificuldade na realização de atividades diárias, considerando seis domínios: visão, audição, marcha, memória, banho e compreensão. Dificuldades associadas à memória são o terceiro problema mais reportado entre a população com 60 ou mais anos de idade (INE, 2022). Especificamente, observa-se que cerca de 25% da população entre os 60 e 64 anos reporta problemas de memória. A prevalência de dificuldades mnésicas aumenta para cerca de 40% entre a população com idade entre os 70 e 74 anos (INE, 2022). Alterações no funcionamento mnésico encontra-se entre os sintomas mais frequentes em diferentes tipos de demência, incluindo a doença de Alzheimer, bem como no declínio cognitivo ligeiro. Recentemente, queixas subjetivas de alterações no funcionamento cognitivo têm sido apontadas como um estadio de transição entre o funcionamento cognitivo saudável e apresentações pré-clínicas de demência (Jack et al., 2018). Estes dados revelam-se particularmente relevantes quando considerado o impacto do envelhecimento cerebral patológico no funcionamento quotidiano dos indivíduos.

A Organização Mundial de Saúde calcula uma prevalência mundial superior a 55 milhões de casos de demência, estimando-se que sejam realizados cerca de 10 milhões de novos diagnósticos por ano (WHO, 2017). Entre estes, a doença de Alzheimer corresponde à principal causa de demência, refletindo entre 65% a 75% de todos os casos, quando considerados diagnósticos combinados (Plassman & Potter, 2018). A doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa associada a um declínio progressivo do funcionamento cognitivo, tendo um impacto negativo no funcionamento diário da pessoa (Edmonds et al., 2018). Em Portugal, na ausência de estudos populacionais amplos que

permitam estimar a prevalência da doença no país, foi calculada uma estimativa com base na prevalência da doença na Europa Ocidental, bem como na prescrição de fármacos específicos para o tratamento da doença de Alzheimer (Santana et al., 2015). Os resultados apontam para uma prevalência de 5.91% de demência na população com 60 ou mais anos, inferindo-se 80144 a 112201 adultos com doença de Alzheimer. Os autores salientam que, comparando estes resultados com o valor absoluto de prescrições de fármacos anti-demenciais, é evidente o insuficiente diagnóstico e tratamento desta patologia em Portugal (Santana et al., 2015). Estudos mais recentes (Gonçalves-Pereira et al., 2016), recorrendo a uma amostra de duas regiões do sul do país (rural e urbana) procuraram estimar a prevalência de perturbações neuropsiquiátricas na população mais velha residente em Portugal. Para tal, foi aplicado o protocolo 10/66 Dementia Research Group (DRG) a adultos com 65 ou mais anos de idade, excluindo adultos institucionalizados (Gonçalves-Pereira et al., 2017; Gonçalves-Pereira et al., 2016). Os resultados evidenciaram uma prevalência de 9.23% de demência na população estudada, sendo a doença de Alzheimer o subtipo de demência mais prevalente (Gonçalves-Pereira et al., 2017).

No que respeita ao declínio cognitivo ligeiro, este é frequentemente considerado um estado intermédio entre o envelhecimento cognitivo normativo e demência, em particular de doença de Alzheimer. No entanto, nem todos os indivíduos com esta condição evoluirão para um quadro demencial. O declínio cognitivo ligeiro pode manifestar-se através de diferentes apresentações, incluindo declínio num ou múltiplos domínios cognitivos (multidomínios), afetando a memória (amnésico), ou mantendo a memória preservada (não amnésico) (Petersen, 2016). Do ponto de vista funcional, a pessoa deve manter globalmente preservado o seu funcionamento nas atividades de vida diária. No entanto, tal é compatível com a necessidade de apoio para a realização de determinadas tarefas (Petersen, 2016), particularmente tarefas mais exigentes, como atividades instrumentais avançadas de vida diária. Uma meta-análise de estudos populacionais realizados na Europa, América e Austrália verificou uma incidência de declínio cognitivo ligeiro de 22.5% em pessoas entre os 75 e 79 anos, 40.9% em adultos entre os 80 e 84 anos, e 60.1% em pessoas com idade igual ou superior a 85 anos, verificando-se um aumento da incidência desta patologia com a idade (Gillis et al., 2019). Na mesma linha, uma revisão sistemática da prevalência de declínio cognitivo ligeiro entre adultos com 50 ou mais anos residentes na comunidade aponta que 15.56% dos adultos em todo o mundo

sejam afetados por esta patologia (Bai et al., 2022). No contexto português, um estudo epidemiológico em duas regiões (urbana e rural) do norte do país procurou avaliar a prevalência de demência e declínio cognitivo não associado a demência em adultos entre os 55-79 anos residentes na comunidade. Os resultados evidenciaram uma prevalência de declínio cognitivo não associado a demência correspondente a 12.3% (Nunes et al., 2010).

Os dados apresentados relativos à prevalência de doença de Alzheimer e declínio cognitivo ligeiro evidenciam o seu impacto social, político e económico na sociedade atual, representando um dos principais desafios do século XXI. É premente, a par do investimento no desenvolvimento de metodologias de diagnóstico e tratamento destas patologias, a identificação de medidas que ao longo do curso de evolução da doença permitam a manutenção de autonomia dos indivíduos nos domínios em que possam manter funções preservadas. Para tal, é necessária uma avaliação adequada das dificuldades e potencialidades dos indivíduos nos vários domínios de vida diária. Sendo as circunstâncias de saúde destes indivíduos uma das suas principais dificuldades e vulnerabilidades, a tese debruçar-se-á posteriormente na capacidade de tomada de decisão em saúde. O primeiro capítulo visará aspetos relacionados com a promoção da autonomia e avaliação da capacidade no âmbito da tomada de decisão em saúde. A primeira rubrica do capítulo inclui, entre outros aspetos, estratégias de intervenção para promover a autonomia de pessoas com demência na tomada de decisão em contextos de saúde. Já a segunda rubrica apresenta um estudo de revisão de instrumentos de avaliação, refletindo acerca da sua utilidade para pessoas com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer.

O próximo tópico explora os múltiplos domínios de vida diária, refletindo acerca do impacto do declínio cognitivo nos mesmos, clarificando aspetos primários para o enquadramento do tema central da tese.

Capacidade Funcional nas Perturbações Neurocognitivas

O termo capacidade funcional descreve um amplo conjunto de competências necessárias à manutenção de uma vida independente na comunidade e no domicílio. Estas implicam atividades básicas da vida diária, incluindo tarefas rotineiras de autocuidado, bem como atividades instrumentais de vida diária. As últimas são conceptualizadas em atividades instrumentais familiares, que envolvem a comunicação, gestão e segurança da casa, bem como atividades instrumentais avançadas, que encerram tarefas cognitivamente mais exigentes, incluindo gestão financeira, da saúde e deslocação autónoma (Marson & Hebert, 2006). As atividades de vida diária podem ser conceptualizadas como um continuum funcional, no qual varia a exigência cognitiva associada às tarefas. Neste sentido, as atividades básicas de vida diária encontram-se primariamente associadas a tarefas procedimentais automatizadas, com um nível de exigência cognitiva reduzido. Por outro lado, as tarefas instrumentais da vida diária implicam competências de planeamento e resolução de problemas, exigindo um funcionamento cognitivo superior (Marson & Hebert, 2006).

Na população mais velha, o declínio na funcionalidade encontra-se estreitamente associado ao declínio cognitivo (Carles et al., 2021). Neste âmbito, o principal fator de risco para a diminuição da autonomia nas atividades de vida diária é a presença de demência, sendo a mais prevalente, como exposto anteriormente, a doença de Alzheimer. As alterações funcionais têm um papel fundamental no diagnóstico da doença de Alzheimer e outras demências, bem como na discriminação entre declínio cognitivo ligeiro e demência. Apesar de o diagnóstico de declínio cognitivo ligeiro requerer a preservação global de aptidões funcionais, alguns teóricos questionam se o declínio cognitivo ligeiro reflete a manutenção da funcionalidade apesar da presença de alterações cognitivas, ou se esta resulta da ausência de medidas de avaliação sensíveis a alterações prodrómicas na funcionalidade (Marson & Hebert, 2006). Estudos sobre avaliação da capacidade funcional em adultos com declínio cognitivo ligeiro evidenciam que estes reportam níveis de funcionamento inferiores e níveis superiores de comprometimento em atividades instrumentais de vida diária, quando comparados com adultos cognitivamente saudáveis (Albert et al., 1999; Lindbergh et al., 2016). Na mesma linha, alguns estudos têm evidenciado a presença de alterações na tomada de decisão em saúde, capacidade financeira e outras atividades instrumentais de vida diária avançadas em pessoas com declínio cognitivo ligeiro (e.g., Martin et al., 2019; Okonkwo et al., 2007). No entanto, como exposto no tópico anterior, a presença de declínio cognitivo ligeiro não é

inconciliável com a necessidade de apoio para a realização de atividades de vida diária de ordem superior, sendo evidenciada na literatura a presença de dificuldades significativas na realização de atividades instrumentais de vida diária avançadas (Lindbergh et al., 2016; Petersen, 2016). De facto, a evidência parece sugerir a necessidade de construção e validação de instrumentos sensíveis a alterações na capacidade funcional em adultos com declínio cognitivo ligeiro (Marson & Hebert, 2006).

A avaliação da capacidade funcional foi durante muito tempo desconsiderada no âmbito da avaliação neuropsicológica de pessoas mais velhas. Historicamente, a avaliação neuropsicológica desta população deu primazia à avaliação das alterações cognitivas e da personalidade no envelhecimento normativo e patológico (Marson & Hebert, 2006). No entanto, a avaliação da capacidade civil, que emergiu como um domínio diferenciado na psicologia clínica, forense, e também na neuropsicologia, veio destacar o interesse na avaliação da capacidade funcional (Moye et al., 2013). Especificamente, a avaliação da capacidade civil corresponde à averiguação da competência de um indivíduo para realizar atividades instrumentais avançadas de vida diária, com o objetivo de formular um julgamento acerca da capacidade de a pessoa desempenhar uma determinada atividade autonomamente. Deste modo, as capacidades civis – também referenciadas na literatura como capacidades clínicas, uma vez que a avaliação neuropsicológica decorre em contexto clínico e não jurídico – incluem vários domínios de capacidade, refletindo atividades de vida viária avançadas: gestão financeira, capacidade testamentária, condução, vida independente, manifestação de diretivas antecipadas de vontade, consentimento para a investigação, consentimento sexual, consentimento no âmbito dos cuidados de saúde, entre outras (Moye & Marson, 2007).

Atualmente, observa-se um aumento nos pedidos de avaliação da capacidade de pessoas mais velhas. Tal é explicado pelo envelhecimento da população e conseqüente incremento de perturbações neurocognitivas associadas à idade (Moye, 2020). No entanto, o corpo de investigação dedicado à avaliação da capacidade em adultos mais velhos é ainda discreto (ABA & APA, 2008). As conclusões decorrentes da avaliação da capacidade podem ter conseqüências significativas na vida dos indivíduos, como a limitação da autonomia na gestão de diferentes domínios da sua vida diária (Morris, 2020). Por esse motivo, a avaliação da capacidade deve ser realizada partindo de um quadro conceptual definido, recorrendo a instrumentos de avaliação sensíveis e válidos para a população mais velha.

Avaliação da Capacidade no Envelhecimento

Tradicionalmente, a avaliação da capacidade de decisão era realizada a partir da avaliação geral do estado mental ou realização de entrevista clínica. No entanto, esta metodologia pode ser pouco fiável, uma vez que o resultado da avaliação pode ser enviesado pelas crenças, valores pessoais e preconceitos do avaliador. O processo de avaliação da capacidade deve ser fundamentado num conjunto de indicadores que incluam a aplicação de instrumentos específicos (ABA & APA, 2008). O segundo capítulo da tese inclui um estudo qualitativo que incluiu profissionais de saúde, no qual foi possível identificar os instrumentos utilizados pelos participantes para a avaliação da capacidade de decisão em saúde. Dada a carência de instrumentos de avaliação desta capacidade em Portugal, os participantes descreveram apenas a utilização de instrumentos de rastreio cognitivo, funcionalidade, e estado emocional. Colmatando a ausência de instrumentos de avaliação da capacidade de tomada de decisão em saúde, este capítulo descreve ainda a construção de uma ferramenta para a avaliação específica desta capacidade, que representa o principal objetivo da tese, o Instrumento de Avaliação da Capacidade em Saúde (IAC-Saúde).

Entre os principais benefícios do envolvimento da neuropsicologia na área da avaliação da capacidade, destaca-se a mestria destes profissionais no desenvolvimento, aplicação e interpretação de provas estandardizadas, que conferem à avaliação da capacidade maior objetividade e rigor. No entanto, a avaliação da capacidade na prática clínica traduz invariavelmente um juízo clínico. Isto é, não deve esperar-se a construção de uma bateria de avaliação que possa ser aplicada em todas as circunstâncias e cujo resultado indique se a pessoa mantém ou não capacidade num determinado domínio. Ao invés, o profissional deve integrar toda a informação recolhida ao longo do processo de avaliação, de modo a emitir um parecer clínico acerca da capacidade do sujeito. Ademais, a bateria de avaliação deve ser adaptada ao(s) domínio(s) de capacidade a avaliar, às características específicas do indivíduo, bem como às fontes de informação disponíveis (ABA & APA, 2008).

Considerações Gerais sobre a Avaliação da Capacidade

A literatura sobre a avaliação da capacidade utiliza frequentemente dois termos distintos, mas relacionados: capacidade e competência. Ambos correspondem à aptidão ou habilidade de um indivíduo para realizar uma atividade ou tomar uma decisão autonomamente, no entanto, diferem quanto ao contexto no qual se enquadram (Demakis, 2012). O termo capacidade reflete uma avaliação realizada em contexto clínico por um profissional de saúde. Por outro lado, o termo competência corresponde a uma determinação legal, realizada por um juiz. No entanto, o termo competência tem sido utilizado com menos frequência, verificando-se também a utilização do termo capacidade em contextos jurídicos (Triebel et al., 2018). Alguns autores optam por utilizar os constructos de modo permutável, enquanto outros defendem o estabelecimento de distinções claras entre capacidade no contexto clínico e capacidade em contexto legal (Marson et al., 2012). Ao longo da tese os dois termos serão utilizados de modo intermutável, garantindo, no entanto, que o contexto ao qual se referem se encontra claro.

Como mencionado anteriormente, a investigação no âmbito da avaliação da capacidade aumentou significativamente nas últimas décadas, tendo o ponto focal da avaliação sido progressivamente alterado, concentrando-se atualmente na avaliação de capacidades específicas/domínios de capacidade, ao invés da capacidade global. O último constructo corresponde à aptidão global das pessoas para desempenhar adequadamente as atividades que lhe dizem respeito (ABA & APA, 2008). No entanto, este tem sido desconstruído em várias capacidades específicas, que emergem em diferentes contextos. A literatura sublinha que os diferentes domínios de capacidade devem ser avaliados individualmente, uma vez que cada domínio se associa a um conjunto de requisitos cognitivos e procedimentais específico (Triebel et al., 2018).

Considera-se relevante clarificar conceitos associados à ocorrência alterações na capacidade, evidenciando distinções entre os mesmos. O constructo capacidade diminuída reflete circunstâncias nas quais os indivíduos apresentam dificuldades apenas em algumas áreas específicas, mantendo a sua plena autonomia noutras. Este termo pode ainda descrever situações nas quais os constrangimentos evidenciados na capacidade são atenuados por fatores externos, como o suporte social disponível. Em ambas ocasiões o nível de capacidade do indivíduo não é indubitável, dificultando a tarefa do avaliador. A capacidade diminuída decorre do facto das variações na capacidade ocorrerem ao longo de um contínuo, apesar das conclusões do processo de avaliação exigirem um parecer

dicotómico acerca da capacidade para o indivíduo desempenhar uma tarefa (Triebel et al., 2018).

O termo capacidade limitada associa-se ao anterior, descrevendo um conceito legal que traduz circunstâncias nas quais o indivíduo mantém competência para realizar algumas atividades de um domínio específico, mas não outras. Este aspeto traduz de modo evidente a necessidade de a avaliação da capacidade ser específica, considerando cada domínio de capacidade de modo individual, bem como o contexto em que uma decisão/atividade específica é solicitada. A título exemplificativo, um indivíduo pode ser considerado competente para realizar compras do dia-a-dia e gerir pequenas quantias, mas incompetente na realização de investimentos financeiros consideráveis, como a compra de um imóvel. No âmbito do tema central da tese, a decisão em saúde, a mesma pessoa pode ser considerada competente no consentimento de tratamentos pouco complexos, como o ajuste de medicação, mas incapaz de decidir acerca da realização de intervenções com mais riscos associados, como uma intervenção cirúrgica (ABA & APA, 2008; Triebel et al., 2018).

Ainda neste contexto, importa distinguir a ocorrência de flutuações na capacidade. Este constructo evidencia o facto de a evolução das alterações de capacidade não ser inequivocamente de declínio. Em algumas circunstâncias as alterações de capacidade são reversíveis (Strong et al., 2020). Noutros casos, a capacidade apresenta um carácter intermitente. As flutuações na capacidade são frequentes em pessoas com perturbações psiquiátricas, ou alterações no estado mental associadas a patologias infecciosas ou traumáticas. Ambas circunstâncias requerem uma reavaliação da capacidade, assegurando que o nível de autonomia que a pessoa exibe num determinado momento é respeitado (Triebel et al., 2018).

Reorientação do Foco na Avaliação: da Patologia para a Função

A evolução dos modelos conceptuais de incapacidade traduziu uma reorientação do foco da avaliação da patologia para a função. Neste âmbito, os primeiros modelos, de cariz essencialmente médico equiparavam a patologia a incapacidade. Deste modo, a presença de determinados diagnósticos era encarada como evidência de incapacidade. Posteriormente, com o surgimento de modelos funcionais, a incapacidade passa a ser considerada a partir das funções/atividades da pessoa.

O primeiro modelo proposto pela Organização Mundial de Saúde na *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* propunha uma interação mútua entre três conceitos: déficit, incapacidade e limitação. O déficit poderia ou não associar-se à presença de uma entidade diagnóstica e o seu carácter podia ser temporário ou permanente. A incapacidade traduzia a alteração negativa no desempenho das atividades do sujeito, enquanto a limitação expressava a dificuldade da pessoa no seu contexto social (Jette, 2009).

Posteriormente, a Organização Mundial de Saúde propôs uma atualização ao modelo, refletindo uma perspectiva biopsicossocial. Este modelo contém seis elementos, incluindo três componentes principais: estrutura e funções do corpo, atividade e participação. Estes elementos interagem de forma bidirecional com as condições de saúde do indivíduo e representam as consequências da doença em três dimensões. Especificamente, consequências biológicas da doença (estrutura e funções do corpo), bem como consequências nos diferentes domínios de capacidade (atividade) e contexto social do indivíduo (participação). O modelo contempla ainda fatores contextuais, conceptualizando uma interação recíproca entre os três elementos principais e fatores ambientais e pessoais (Jette, 2009).

A capacidade, representada pelo elemento central do modelo (denominado ‘atividade’) é assim influenciada por diferentes fatores, não se encontrando linearmente associada à presença de uma doença. No mesmo sentido, a literatura sobre a avaliação da capacidade destaca que a presença de uma entidade diagnóstica por si não constitui uma circunstância de incapacidade. Deste modo, a emissão de um parecer clínico de incapacidade não deve ser unicamente fundamentado na presença de um diagnóstico, mas sim numa avaliação das aptidões funcionais do indivíduo num domínio de capacidade (Triebel et al., 2018).

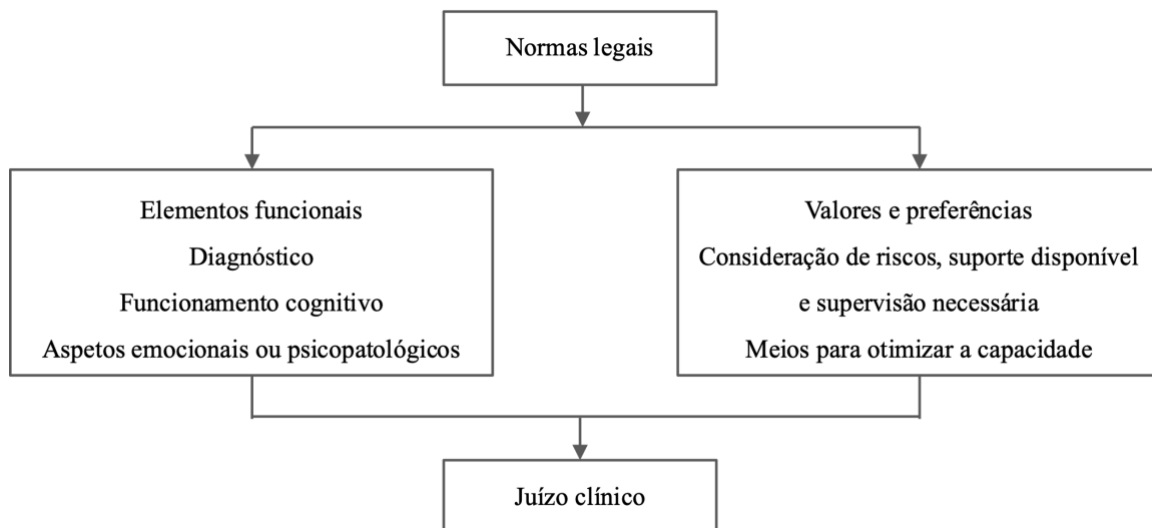
Como observado no último modelo da Organização Mundial de Saúde, a capacidade para desempenhar uma determinada atividade é influenciada por múltiplas variáveis, logo, não pode ser linearmente definida pela presença de comprometimento no funcionamento cognitivo (Triebel et al., 2018). Por esse motivo, a avaliação da capacidade não pode ser unicamente fundamentada na avaliação do funcionamento cognitivo, mas incluir múltiplos elementos para análise e apreciação. Nesta linha, a secção seguinte explora modelos da avaliação psicológica da capacidade propostos por diferentes entidades.

Modelos de Avaliação Psicológica da Capacidade

Modelo da American Bar Association & American Psychological Association

De modo a promover a uniformização e rigor na avaliação da capacidade, um grupo de trabalho da *American Bar Association* e *American Psychological Association* estabeleceu um modelo conceitual para a sua avaliação em adultos mais velhos, representado na Figura 1 (ABA & APA, 2008). Este modelo mantém alguns elementos da avaliação neuropsicológica, como a averiguação de diagnósticos neurocognitivos ou neuropsiquiátricos, a identificação de áreas preservadas ou deficitárias no funcionamento cognitivo, funcionamento contextual, avaliação de sintomas emocionais/afetivos, e recomendações. Considerações acerca de cada elemento do modelo encontram-se apresentadas abaixo.

Figura 1: Modelo de avaliação da capacidade da ABA & APA (2008)



A avaliação da capacidade resulta num juízo clínico acerca da competência da pessoa para desempenhar uma determinada atividade. Essa atividade, correspondendo a uma capacidade civil, encontra-se definida no âmbito do contexto jurídico. Por esse motivo, a avaliação da capacidade, mesmo quando realizada num contexto clínico, deve ter em consideração o contexto legal em que ocorre. As normas legais devem também ser consideradas uma vez que, em algumas circunstâncias, um parecer indicativo de incapacidade para a realização de uma atividade pode resultar na perda de autonomia jurídica para a realização da mesma (ABA & APA, 2008).

A avaliação da funcionalidade é um elemento integrante da avaliação neuropsicológica, incluindo medidas de avaliação das atividades básicas e instrumentais da vida diária. No

âmbito da avaliação da capacidade, este elemento integra, para além do funcionamento diário, a avaliação das aptidões funcionais implicadas no domínio de capacidade específico. A inclusão de um instrumento específico para a avaliação das aptidões funcionais constitui o principal elemento diferenciador da avaliação da capacidade (ABA & APA, 2008). Este instrumento deve ser específico para o domínio de capacidade a avaliar, bem como para a população com a qual será aplicado. Neste sentido, sendo o foco da presente tese o domínio da saúde, esta apresenta no terceiro capítulo os dados de valiação do instrumento desenvolvido numa amostra de adultos mais velhos com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer.

A documentação do diagnóstico médico é considerada um elemento fundamental, uma vez que nele pode residir a causa da incapacidade, ou risco de incapacidade. É frequente na população mais velha o diagnóstico de um conjunto de condições clínicas associadas à diminuição de capacidade. Em algumas situações, estas condições são temporárias e potencialmente reversíveis quando tratadas (e.g., *delirium*, sintomatologia depressiva). Assim, a par do diagnóstico, a avaliação deve considerar o prognóstico associado, destacando o potencial de melhoria. No caso de incapacidade associada a causas reversíveis é importante indicar, de modo claro, a necessidade de reavaliação após tratamento da condição clínica em causa (ABA & APA, 2008).

O comprometimento da capacidade associado a condições clínicas ocorre frequentemente devido ao seu impacto no funcionamento cognitivo. Alguns domínios de capacidade, como a tomada de decisão nos cuidados de saúde ou consentimento para participar em investigações apresentam um carácter predominantemente cognitivo. Outros domínios, como a gestão financeira e condução, ainda que envolvam componentes comportamentais, encontram-se dependentes do funcionamento cognitivo. Os resultados da avaliação cognitiva podem fornecer indicações quanto às áreas de maior dificuldade, que podem ser alvo de intervenção (e.g., reabilitação neuropsicológica). Por esse motivo, a avaliação das funções cognitivas, procurando identificar domínios de funcionamento preservados e prejudicados deve ser transversal à avaliação da capacidade (ABA & APA, 2008).

A presença de uma perturbação emocional ou sintomatologia psicopatológica ativa não implica forçosamente uma situação de capacidade diminuída. No entanto, a presença de sintomatologia severa pode originar circunstâncias de incapacidade temporária, pelo que

esta sintomatologia psicopatológica/emocional deve ser considerada e contemplada nas baterias de avaliação (ABA & APA, 2008).

Os valores pessoais (que refletem crenças ou princípios), bem como as preferências individuais, desempenham um papel central na tomada de decisão. Estes são amplamente influenciados pelo contexto sociocultural, familiar, religioso, bem como pelas experiências de vida. No que respeita aos contextos sociocultural e familiar, estes podem influenciar a preferência por processos de tomada de decisão partilhados ou individuais. Em relação ao contexto religioso, este pode também influenciar a preferência por processos de tomada de decisão partilhada, ou ter subjacente crenças e preceitos específicos em alguns domínios de capacidade, nomeadamente no âmbito da saúde. O carácter relativamente estável dos valores e preferências ao longo da vida faz destes um elemento central na avaliação da capacidade (Karel, 2000). A investigação nesta área tem evidenciado que mesmo em circunstâncias de declínio cognitivo os indivíduos conseguem expressar valores e preferências que sustentam as suas decisões. De modo complementar, a congruência entre as decisões do indivíduo e os valores e preferências expressos ao longo da vida constitui um indicador de preservação da capacidade. Deste modo, a avaliação destas variáveis e recolha de informação acerca dos padrões na tomada de decisão permite analisar a consistência de comportamentos e decisões atuais (Triebel et al., 2018). Por fim, a identificação dos valores e preferências do indivíduo pode permitir ao avaliador clarificar os motivos que sedimentam decisões aparentemente descontextualizadas ou pouco racionais. Neste âmbito, destaca-se ainda que a conduta do avaliador deve pautar-se pelo respeito dos valores e preferências do indivíduo, evitando enviesamentos associados à discordância com os mesmos (ABA & APA, 2008).

A consideração de riscos, suporte disponível e supervisão necessária reflete a avaliação da interação entre a pessoa e o contexto em que se encontra. Em primeiro lugar, o presente modelo propõe que os elementos que o compõe sejam considerados a partir do risco que a circunstância representa para o indivíduo ou para outros. A título exemplificativo, no contexto da tomada de decisão sobre a saúde, a recusa ou consentimento para a realização de uma intervenção invasiva representa um risco acrescido para o indivíduo. Por outro lado, a condução representa um domínio de capacidade na qual devem ser considerados não só os riscos para o próprio, como também para outros. Em segundo lugar, é sugerida a avaliação dos fatores ambientais e contextuais que suportam o indivíduo na circunstância em causa. O suporte disponível

interage de forma dinâmica com os riscos específicos da circunstância. A presença de suporte social diminui os riscos, enquanto a ausência de suporte pode aumentá-los (ABA & APA, 2008). Deste modo, é possível observar que a avaliação da capacidade resulta não apenas da análise do nível de preservação ou comprometimento de aptidões funcionais, mas de uma averiguação rigorosa do equilíbrio entre as aptidões da pessoa e o grau de exigência imposto pela circunstância e contexto em que ocorre (Grisso, 2005). Por último, o modelo defende que as recomendações de intervenção ou supervisão devem ser baseadas na interação risco-suporte disponível ao indivíduo, almejando a atenuação dos riscos através de medidas minimamente restritivas (ABA & APA, 2008).

O processo de avaliação deve incluir medidas para otimizar o funcionamento e capacidade da pessoa. Tal inclui a utilização de próteses sensoriais, bem como a recomendação de intervenções para a diminuição ou controlo de sintomas emocionais ou psicopatológicos (ABA & APA, 2008). Outras considerações encontram-se apresentadas na rubrica Considerações teóricas do Capítulo I.

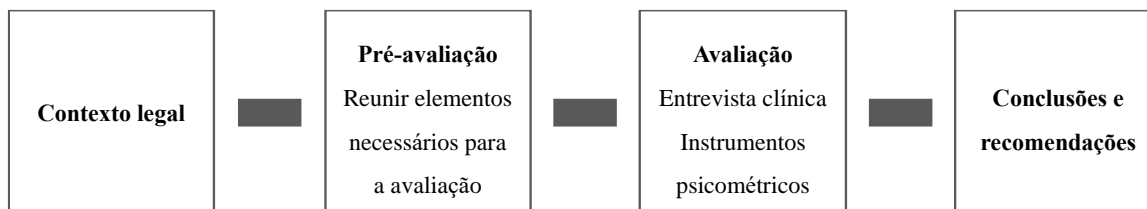
O objetivo da avaliação da capacidade consiste na formulação de um juízo clínico acerca da competência de um indivíduo para realizar uma atividade. Como representado na Figura 1, este deve partir do contexto jurídico vigente. Ademais, o avaliador deve analisar os resultados da aplicação de instrumentos estandardizados (aptidões funcionais, funcionamento cognitivo e emocional) à luz do(s) diagnóstico(s) da pessoa, dos seus valores e preferências, dos riscos associados à circunstância e dos meios disponíveis para otimizar a capacidade (ABA & APA, 2008). A presente tese pretende constituir um contributo relevante para a avaliação das aptidões funcionais da decisão em saúde, através da construção de um instrumento estandardizado.

Guia de Avaliação da Capacidade proposto pela British Psychological Society

Recentemente, a *British Psychological Society* publicou também um guia atualizado para orientar a avaliação psicológica da capacidade. O documento representa uma atualização às linhas orientadoras anteriores e decorre da legislação e atualização recente do *Mental Capacity Act 2016* (Herbert et al., 2019). As orientações propostas pretendem simultaneamente aumentar a confiança dos psicólogos para realização de avaliações da capacidade e promover a condução de avaliações mais apropriadas e justas. As *guidelines* são apresentadas de acordo com o fluxo cronológico subjacente à avaliação da capacidade, como representado na Figura 2. Assim, este processo deve iniciar pela

revisão do contexto legal em que decorre, seguida da preparação da pré-avaliação e realização da mesma, terminando com a apreciação crítica dos vários dados recolhidos, formulando conclusões e recomendações bem fundamentadas.

Figura 2: *Guidelines* de avaliação da capacidade da *British Psychological Society*



De modo semelhante ao modelo de avaliação proposto ABA & APA (2008), o guia da *British Psychological Society* prevê que o processo de avaliação tenha em consideração o contexto legal em que este decorre. Em alguns países, como é o caso da Inglaterra e País de Gales, as normas que legislam as determinações de incapacidade em adultos estabelecem pressupostos relevantes à avaliação da capacidade, que devem ser conhecidos e respeitados (Herbert et al., 2019).

A fase de preparação para a avaliação inicia-se com a receção do pedido. Nesta, o profissional deve garantir que tem à sua disposição todos os elementos necessários para a realização da avaliação. Tal implica, de modo não exaustivo, a consideração dos seguintes aspetos: 1) condições clínicas apresentadas pelo indivíduo; 2) domínio de capacidade a ser avaliado e atividade específica acerca da qual deve ser emitido um parecer; 3) nível de capacidade que a pessoa deve exibir para ser considerada competente; 4) circunstâncias que originaram a solicitação da avaliação, incluindo comportamentos que suscitam dúvidas quanto à manutenção da capacidade; 5) áreas prejudicadas, isto é, condições físicas ou psicológicas que possam interferir no processo de avaliação; 6) avaliações da capacidade prévias, incluindo conhecimento dos domínios avaliados e contexto em que decorreu a avaliação; 7) necessidade de envolver informantes no processo de avaliação, incluindo outros profissionais, familiares ou cuidadores; e 8) análise de sinais de abuso ou risco de coerção do indivíduo a avaliar. Esta fase pode ainda incluir, quando considerado relevante, uma reunião pré-avaliação, com objetivo de conhecer a pessoa e informar acerca dos procedimentos de avaliação. Quando adequado, podem também ser realizadas nesta fase reuniões com outros profissionais de saúde ou informantes (Herbert et al., 2019).

A avaliação deve contemplar a realização da entrevista clínica e aplicação de instrumentos psicométricos. A entrevista clínica deve explorar o *insight* do indivíduo quanto ao propósito da avaliação, bem como aos motivos que a originaram. O examinador deve esclarecer se, quanto à atividade em causa, o indivíduo demonstra compreensão da mesma e das suas consequências, reter a informação relevante durante o tempo necessário para desempenhar a atividade ou tomar uma decisão, e ponderar acerca dos diferentes aspetos implicados na atividade. Ademais, devem ser ainda identificados fatores que influenciam a tomada de decisão, incluindo crenças e valores pessoais, culturais ou religiosos. O avaliador deve atender a evidências de comprometimento associadas à doença, bem como variáveis pessoais e contextuais que podem afetar o comportamento do indivíduo. Para além da entrevista com a pessoa em avaliação, deve ser prática frequente a realização de entrevistas com familiares ou cuidadores. O recurso a múltiplas fontes de informação permite uma avaliação mais ampla acerca dos padrões comportamentais da pessoa, níveis de independência no funcionamento diário e suporte necessário e/ou disponível na realização de atividades do dia-a-dia (Herbert et al., 2019). No que diz respeito à utilização de instrumentos psicométricos, é salientado que o parecer acerca da capacidade não deve ser unicamente fundamentado nos resultados dos mesmos. No entanto, a sua utilização é aconselhada, uma vez que o estabelecimento do perfil de domínios de funcionamento preservados e prejudicados é útil na determinação da capacidade. Ademais, a avaliação psicométrica pode auxiliar na clarificação de diagnósticos ou estimação do nível de severidade dos mesmos, bem como na identificação de estratégias para a compensação de défices e promoção da capacidade. Neste contexto, é proposta a avaliação dos seguintes domínios do funcionamento cognitivo: aptidão intelectual global, memória e aprendizagem, atenção e concentração, compreensão e expressão verbal, velocidade de processamento, funcionamento executivo e avaliação do esforço (Herbert et al., 2019).

Por fim, a última fase do processo de avaliação da capacidade corresponde à formulação de uma conclusão útil e adequada, devidamente fundamentada no relatório de avaliação. Esta é alcançada através da integração da informação recolhida, expressando uma opinião clínica acerca da capacidade de o indivíduo desempenhar uma determinada atividade, evidenciando a relação entre os défices observados e a condição clínica associada ao comprometimento da capacidade. O avaliador deve proceder à reavaliação de determinados elementos sempre que a informação disponível seja insuficiente, ou, em

caso de impossibilidade, expor a ausência de dados e o seu impacto nas conclusões apresentadas. Devem ser ainda apresentadas, caso tenham sido utilizadas, medidas de promoção da capacidade e o seu impacto no funcionamento da pessoa. Por fim, caso sejam identificadas alterações na capacidade, o relatório deve indicar se é expectável que estas tenham um carácter permanente, temporário, ou flutuante, de acordo com as características da condição clínica a que se associam. Sempre que aplicável, devem ser ainda apontadas propostas de intervenção e reavaliação (Herbert et al., 2019).

Em suma, os dois modelos, tendo alguns elementos em comum, apresentam propostas complementares. As guidelines propostas pela *British Psychological Society* refletem o processo global de avaliação da capacidade, apresentando cuidados a considerar em cada fase do mesmo. Por outro lado, as orientações do grupo de trabalho composto pela ABA & APA (2008) apresentam com maior detalhe os elementos de avaliação que devem ser considerados na segunda fase do processo.

Avaliação da Capacidade no Contexto Português

As solicitações para avaliação da capacidade são cada vez mais frequentes, emergindo no seguimento de processos jurídicos de determinação da competência, contextos de prática clínica interdisciplinar, ou atividade clínica quotidiana (Herbert et al., 2019). Dada a sua frequência e relevância, o acesso a guias orientadores para a avaliação da capacidade é vantajoso para os profissionais, contribuindo para a uniformização das avaliações. No contexto português, ao que foi possível apurar, verifica-se uma carência de *guidelines* acerca da avaliação da capacidade. Dado que se pretende refletir acerca do contexto e meios disponíveis para avaliação da capacidade em Portugal, o presente tópico analisa alguns elementos incluídos nas *guidelines* propostas pela ABA & APA (2008) à luz do contexto português.

Relativamente às normas legais, a avaliação da capacidade em adultos enquadra-se no âmbito do novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado (Decreto-Lei nº 49/2018). Este veio substituir os anteriores processos dualistas de interdição e inabilitação, regulados pelo Decreto-Lei nº 47344/66. Entre outros propósitos, o novo regime procura responder de forma mais adequada às necessidades específicas das pessoas mais velhas, procurando

respeitar os seus desejos num modelo de acompanhamento e não de substituição (Beleza, 2018). Nesta linha, seguindo o mote da convenção da Organização das Nações Unidas, o novo regime procura proteger sem incapacitar, sendo apresentado como um modelo mais flexível, promotor da autodeterminação e dignidade do adulto acompanhado (Monteiro, 2018). De uma perspetiva prática, salientam-se três aspetos: a vontade do adulto a ser acompanhado é relevante na determinação do acompanhante, podendo coexistir múltiplos acompanhantes para diferentes áreas de vida; o juiz deverá decretar em que situações específicas o adulto necessita de acompanhamento, identificando igualmente o tipo de acompanhamento necessário, podendo traduzir-se em ações de assistência, representação ou outro tipo; as medidas implementadas podem ser revistas ou suspensas pelo tribunal quando verificadas alterações na capacidade do adulto acompanhado, sendo prevista a revisão das medidas de acompanhamento, no mínimo de cinco em cinco anos (Monteiro, 2018; Paz, 2018). Como é possível observar, os pontos descritos estão de acordo com as considerações gerais da capacidade apresentadas anteriormente. Nesta linha, a capacidade é conceptualizada como específica e não determinista, podendo verificar-se alterações ao longo do tempo, que preveem não apenas a sua deterioração, mas também melhoria.

Os dados relativos ao diagnóstico, considerando-se para a presente análise os casos de doença de Alzheimer e declínio cognitivo ligeiro, evidenciam algumas limitações. Especificamente, é apontado pela literatura o diagnóstico ineficiente de doença de Alzheimer em Portugal (Santana et al., 2015). No mesmo sentido, pode observar-se que a prevalência de declínio cognitivo ligeiro em Portugal é inferior à reportada em estudos internacionais (e.g., Bai et al., 2022; Gillis et al., 2019), suscitando algumas dúvidas quanto à possibilidade de existirem casos não diagnosticados, ou diagnosticados em fases mais avançadas da doença. Evidentemente, o atraso no diagnóstico destas patologias dificulta a realização de intervenções adequadas, resultando numa progressão mais célere. No que respeita à avaliação da capacidade, a ausência ou atraso na realização dos diagnósticos resultará na inexistência de avaliações dirigidas à competência da pessoa, podendo resultar na proteção insuficiente de pessoas em situação de capacidade diminuída.

No que respeita à avaliação das funções cognitivas e dos aspetos emocionais ou psicopatológicos, tem-se observado nas últimas décadas um esforço significativo para a construção e adaptação de instrumentos de avaliação psicológica válidos para a população mais velha. Atualmente, encontra-se disponível uma panóplia de instrumentos

que permitem a mensuração fiável do funcionamento cognitivo e sintomatologia psicopatológica, que devem ser incluídos nos protocolos de avaliação da capacidade.

De modo similar, também a investigação sobre a avaliação da capacidade tem sido mais frequente em Portugal nos últimos anos. Neste âmbito, salientam-se os trabalhos sobre a avaliação neuropsicológica da capacidade de condução (Ferreira et al., 2013), e avaliação da capacidade financeira e testamentária, tendo sido desenvolvido um instrumento de avaliação deste domínio de capacidade (Sousa et al., 2015). No entanto, destaca-se a ausência de um instrumento que permita a avaliação da capacidade de tomada de decisão em saúde. A avaliação da capacidade no domínio da saúde tem um carácter de extrema relevância em adultos com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer, dada a frequente ocorrência de comorbilidades que exigem à pessoa consentir diferentes intervenções em saúde. Este trabalho, de carácter inovador em Portugal, vem colmatar uma lacuna na avaliação da capacidade, apresentando o processo de construção, desenvolvimento e validação de uma nova ferramenta de avaliação da capacidade de tomada de decisão em saúde para pessoas com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer.

A presente tese inclui um capítulo de livro aceite para publicação, artigos publicados e submetidos, encontrando-se organizada em três capítulos principais, cujos objetivos e conteúdos se apresentam na Tabela 1.

Tabela 1: Objetivos e conteúdos da tese

Capítulo	Objetivo geral	Conteúdos
I – Tomada de decisão em saúde	Revisão da literatura sobre avaliação da capacidade de decisão em saúde em adultos mais velhos com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer	Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., & Afonso, R. M. (in press). Capacidade de Decisão em Cuidados de Saúde: Questões em torno da sua avaliação e intervenção na Demência. In H. Firmino (Ed.), <i>Cuidar do doente com demência: Desafios para o futuro</i> . Lidel. <hr/> Amaral, A. S., Afonso, R. M., Simões, M. R., & Freitas, S. (2022). Decision-Making Capacity in Healthcare: Instruments Review and Reflections About its Assessment in the Elderly with Cognitive Impairment and Dementia. <i>Psychiatric Quarterly</i> , 93(1), 35–53. https://doi.org/10.1007/s11126-020-09867-7

(Continuação da Tabela 1: Objetivos e conteúdos da tese)

Capítulo	Capítulo	Capítulo
II – Instrumento de Avaliação da Capacidade em Saúde (IAC- Saúde)	Construção de uma ferramenta de avaliação da tomada de decisão em saúde	Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., Vilar, M., Sousa, L. B., & Afonso, R. M. (2022). Healthcare decision-making capacity in old age: A qualitative study. <i>Frontiers in Psychology</i> , 13. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1024967
		Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., & Afonso, R. M. (2023). Development of clinical vignettes to assess healthcare decision-making capacity in elderly with mild cognitive impairment and Alzheimer’s disease. <i>European Review of Applied Psychology</i> , 73(3). https://doi.org/10.1016/j.erap.2022.100799
		Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., & Afonso, R. M. (2023). <i>Capacity Assessment Instrument – Health: Pilot Study of a New Tool for Adults with Dementia</i> [Manuscript submitted for publication].
III –	Validação do instrumento de avaliação em adultos com do IAC- declínio cognitivo ligeiro e Saúde doença de Alzheimer	Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., & Afonso, R. M. (2023). <i>Capacity Assessment Instrument (CAI) – Health: Validation study for adults with Mild Cognitive Impairment and Alzheimer’s Disease</i> [Manuscript submitted for publication].

Referências

- ABA, & APA. (2008). *Assessment of Older Adults with Diminished Capacity: A Handbook for Psychologists*, American Bar Association Commission on Law and Aging & American Psychological Association (Eds.). <https://doi.org/978-1-60442-234-4>
- Albert, S. M., Michaels, K., Padilla, M., Pelton, G., Bell, K., Marder, K., Stern, Y., & Devanand, D. P. (1999). Functional significance of mild cognitive impairment in elderly patients without a dementia diagnosis. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 7(3), 213–220. <https://doi.org/10.1097/00019442-199908000-00005>

- Bai, W., Chen, P., Cai, H., Zhang, Q., Su, Z., Cheung, T., Jackson, T., Sha, S., & Xiang, Y.-T. (2022). Worldwide prevalence of mild cognitive impairment among community dwellers aged 50 years and older: a meta-analysis and systematic review of epidemiology studies. *Age and Ageing*, *51*(8). <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/ageing/afac173>
- Beleza, M. P. (2018). Brevíssimas notas sobre a criação do regime do maior acompanhado, em substituição dos regimes da interdição e da inabilitação. In A. R. Pecorelli & C. F. Figueiredo (Eds.), *O Novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado* (pp. 13–22). Centro de Estudos Judiciários. https://cej.justica.gov.pt/LinkClick.aspx?fileticket=_nsidISl_rE%3D&portalid=30
- Carles, S., Taddé, B. O., Berr, C., Helmer, C., Jacqmin-Gadda, H., Carrière, I., & Proust-Lima, C. (2021). Dynamic reciprocal relationships between cognitive and functional declines along the Alzheimer’s disease continuum in the prospective COGICARE study. *Alzheimer’s Research & Therapy*, *13*(148), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13195-021-00887-4>
- Demakis, G. J. (2012). Introduction to Basic Issues in Civil Capacities. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 3–16). Oxford University Press.
- Decreto-Lei nº 47344 do Código Civil. Diário da República, Série I de 1966-11-25. <https://dre.pt/dre/legislacao-consolidada/decreto-lei/1966-34509075>
- Decreto-Lei nº 49/2018. Diário da República nº 156 Série I de 2018-08-14. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/49-2018-116043536>
- Edmonds, E. C., Salmon, D. P., & Bondi, M. W. (2018). Clinical assessment of Alzheimer’s disease. In G. E. Smith & S. T. Farias (Eds.), *APA Handbook of Dementia* (pp. 249–276). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000076-013>
- Ferreira, I. S., Maurício, A. P., & Simões, M. R. (2013). Avaliação psicológica de condutores idosos em Portugal: Legislação e linhas de orientação prática. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, *1*(35), 201–223. https://www.aidep.org/03_ridep/r35/r35art10.pdf

- Gillis, C., Mirzaei, F., Potashman, M., Ikram, M. A., & Maserejian, N. (2019). The incidence of mild cognitive impairment: A systematic review and data synthesis. *Alzheimer's and Dementia: Diagnosis, Assessment and Disease Monitoring*, *11*(1), 248–256. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2019.01.004>
- Gonçalves-Pereira, M., Cardoso, A., Verdelho, A., Silva, J. A., Almeida, C. M., Fernandes, A., Raminhos, C., Ferri, C. P., Prina, A. M., Prince, M., & Xavier, M. (2017). The prevalence of dementia in a Portuguese community sample: A 10/66 Dementia Research Group study. *BMC Geriatrics*, *17*(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0647-5>
- Gonçalves-Pereira, M., Cardoso, A., Verdelho, A., A., Silva, J. A., Almeida, C. M., Fernandes, A., Raminhos, C., Ferri, C. P., Prince, M., & Xavier, M. (2016). Implementação em Portugal de um estudo de prevalência da demência e da depressão geriátrica: a metodologia do 10/66 Dementia Research Group. *Revista Portuguesa de Saude Publica*, *34*(2), 134–143. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.03.002>
- Grisso, T., Borum, J. Edens, J. Moye, & R. Otto (2005). Competence to Consent to Treatment. In R. Roesch (Ed.), *Evaluating Competencies: Forensic Assessments and Instruments: Vol. 16. Perspectives in Law & Psychology* (2nd ed., pp. 391–460). Springer. https://doi.org/10.1007/0-306-47922-2_9
- Harper, S. (2021). The Impact of the Covid-19 Pandemic on Global Population Ageing. *Journal of Population Ageing*, *14*(2), 137–142. <https://doi.org/10.1007/s12062-021-09330-w>
- Herbert, C., Gray, G., Poate-Joyner, A., Ferry, S., Betteridge, S., Hill, S., Macpherson, G., Joyce, T., Soeterik, S., Reay, A. C., Parker, G., Todd, N., Mackenzie, J., Brechin, D., Farndon, H., & Sahota, S. (2019). *What makes a good assessment of capacity?* British Psychological Society. <https://doi.org/10.53841/bpsrep.2019.rep127>
- Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos 2011*. https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_publicacao_det&contexto=pu&PUBLICACOESpub_boui=73212469&PUBLICACOESmodo=2&selTab=tab1&pcensos=61969554

- Instituto Nacional de Estatística. (2020). *Projeções de População Residente 2018-2080*.
https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=426127543&att_display=n&att_download=y
- Instituto Nacional de Estatística. (2022). *Censos 2021 Resultados Definitivos - Portugal*.
https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=65586079&PUBLICACOESmodo=2
- Jack, C. R., Bennett, D. A., Blennow, K., Carrillo, M. C., Dunn, B., Haeberlein, S. B., Holtzman, D. M., Jagust, W., Jessen, F., Karlawish, J., Liu, E., Molinuevo, J. L., Montine, T., Phelps, C., Rankin, K. P., Rowe, C. C., Scheltens, P., Siemers, E., Snyder, H. M., ... Silverberg, N. (2018). NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, *14*(4), 535–562. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.018>
- Jette, A. M. (2009). Toward a Common Language of Disablement. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, *64A*(11), 1165–1168. <https://doi.org/10.1093/gerona/glp093>
- Karel, M. J. (2000). The Assessment of Values in Medical Decision Making. *Journal of Aging Studies*, *14*(4), 403–422. [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(00\)80005-5](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(00)80005-5)
- Lindbergh, C. A., Dishman, R. K., & Miller, L. S. (2016). Functional Disability in Mild Cognitive Impairment : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Neuropsychology Review*, *26*(2), 129–159. <http://dx.doi.org/10.1007/s11065-016-9321-5>
- Marson, D. C., & Hebert, K. R. (2006). Functional Assessment. In D. Attix & K. A. Welsh-Bohmer (Eds.), *Geriatric Neuropsychology: Assessment and Intervention* (pp. 158–197). The Guilford Press.
- Marson, D. C., Herbert, K., & Solomon, A. C. (2012). Assessing civil competencies in older adults with dementia: Consent capacity, financial capacity, and testamentary capacity. In G. J. Larrabee (Ed.), *Forensic Neuropsychology: A Scientific Approach* (2nd ed., pp. 401–437). Oxford University Press.
- Martin, R. C., Gerstenecker, A., Triebel, K. L., Falola, M., Mcpherson, T., Cutter, G., & Marson, D. C. (2019). Declining Financial Capacity in Mild Cognitive Impairment : A Six-Year Longitudinal Study. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *34*(2), 152–161. <https://doi.org/10.1093/arclin/acy030>

- Monteiro, A. P. (2018). Das incapacidades ao maior acompanhado – Breve apresentação da Lei n.º 49/2018. In A. R. Pecorelli & C. F. Figueiredo (Eds.), *O Novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado* (pp. 23–38). Centro de Estudos Judiciários. https://cej.justica.gov.pt/LinkClick.aspx?fileticket=_nsidISl_rE%3D&portalid=30
- Morris, R. (2020). Mental Capacity past, present and future. In J. A. Mackenzie & K. E. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 7–19). Routledge.
- Moye. (2020). Introduction. In J. Moye (Ed.), *Assessing Capacities of Older Adults: A Casebook to Guide Difficult Decisions* (pp. 3–8). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000184-001>
- Moye, J., & Marson, D. C. (2007). Assessment of decision-making capacity in older adults: an emerging area of practice and research. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(1), 3–11. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/geronb/62.1.P3>
- Moye, J., Marson, D. C., & Edelstein, B. (2013). Assessment of capacity in an aging society. *American Psychologist*, 68(3), 158–171. <https://doi.org/10.1037/a0032159>
- Nunes, B., Silva, R. D., Cruz, V. T., Roriz, J. M., Pais, J., & Silva, M. C. (2010). Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC Neurology*, 10(42). <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/1471-2377-10-42>
- Okonkwo, O., Griffith, H. R., Belue, K., Lanza, S., Zamrini, E. Y., Harrell, L. E., Brockington, J. C., Clark, D., Raman, R., & Marson, D. C. (2007). Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology*, 69(15), 1528–1535. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000277639.90611.d9>
- Paz, M. (2018). O Ministério Público e o Novo Regime do Maior Acompanhado. In A. R. Pecorelli & C. F. Figueiredo (Eds.), *O Novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado* (pp. 111–118). Centro de Estudos Judiciários. https://cej.justica.gov.pt/LinkClick.aspx?fileticket=_nsidISl_rE%3D&portalid=30
- Petersen, R. C. (2016). Mild cognitive impairment. *Continuum*, 22(2), 404–418. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000313>

- Plassman, B. L., & Potter, G. G. (2018). Epidemiology of Dementia and Mild Cognitive Impairment. In G. E. Smith & S. T. Farias (Eds.), *APA Handbook of Dementia* (pp. 15–39). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000076-002>
- PORDATA. (2023). *Esperança de Vida e Mortes*. <https://www.pordata.pt/europa/anos+de+vida+saudavel+aos+65+anos+por+sexo-1590-1176>
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182–188. <https://doi.org/10.20344/amp.6025>
- Sousa, L. B., Vilar, M., Firmino, H., & Simões, M. R. (2015). Financial Capacity Assessment Instrument (IACFin): Development and Qualitative Study Using Focus Groups. *Psychiatry, Psychology and Law*, 22(4), 571–585. <https://doi.org/10.1080/13218719.2014.960038>
- Strong, J. V., Ludwin, B. M., & Fish, S. C. (2020). Evaluating capacities in persons with serious mental illness. In J. Moye (Ed.), *Assessing capacities of older adults: A casebook to guide difficult decisions* (pp. 63–89). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000184-004>
- 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. <https://doi.org/10.1037/0000076-011>
- World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025*. http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/
- World Health Organization. (2022). *Ageing and health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Capítulo I – Tomada de Decisão em Saúde

Enquadramento

O primeiro capítulo da presente tese permite enquadrar o tema da capacidade de decisão em saúde e dos métodos e instrumentos disponíveis para a sua avaliação. Este inclui dois trabalhos teóricos.

No primeiro trabalho, Contextualização do tema – Capacidade de Decisão em Saúde: Questões em Torno da sua Avaliação e Intervenção na Demência (Amaral, Simões, Freitas, & Afonso, 2022) é efetuada uma integração da área de estudo da tese. É apresentada uma breve descrição dos vários domínios de capacidade, com maior pormenor a capacidade de tomada de decisão em saúde. A este respeito, são expostas algumas considerações a respeito da sua avaliação em pessoas com demência, bem como estratégias de intervenção para otimizar a tomada de decisão em saúde.

O segundo trabalho, o Estudo 1 – *Decision-Making Capacity in Healthcare: Instruments Review and Reflections about its Assessment in the Elderly with Cognitive Impairment and Dementia* (Amaral, Afonso, Simões, & Freitas, 2021) inclui uma revisão dos instrumentos disponíveis para a avaliação da capacidade de decisão em saúde. Foram identificados e solicitados aos autores instrumentos disponíveis em português, inglês ou espanhol. A adequação dos instrumentos para a população mais velha com défice cognitivo é discutida com base nos grupos utilizados para validação dos instrumentos.

Contextualização Teórica: Capacidade de Decisão em Cuidados de Saúde: Questões em torno da sua Avaliação e Intervenção na Demência

Ana Saraiva Amaral ^{1,2,3} Mário R. Simões ^{1,2,4} Sandra Freitas ^{1,2} Rosa Marina Afonso ^{5,6}

¹ Universidade de Coimbra, Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo Comportamental (CINEICC), Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação (FPCE-UC)

² Universidade de Coimbra, Laboratório de Avaliação Psicológica e Psicometria (PsyAssessmentLab), Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação (FPCE-UC)

³ Centro de Investigação em Ciências da Saúde (CICS), Universidade da Beira Interior (UBI)

⁴ Universidade de Coimbra, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação (FPCE-UC)

⁵ Universidade da Beira Interior (UBI), Departamento de Psicologia e Educação (DPE)

⁶ CINTESIS@RISE, Departamento de Psicologia e Educação, Universidade da Beira Interior (UBI)

Capítulo aceite para publicação:

Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., & Afonso, R. M. (in press). Capacidade de Decisão em Cuidados de Saúde: Questões em torno da sua avaliação e intervenção na Demência. In H. Firmino (Ed.), *Cuidar do doente com demência: Desafios para o futuro*. Lidel.

Introdução

A capacidade de decisão refere-se à competência para tomar uma determinada escolha, num período específico do tempo. Nas últimas décadas, observa-se uma preocupação crescente pelo desenvolvimento de metodologias e instrumentos que permitam avaliar a capacidade de decisão, bem como de procedimentos que permitam suportar processos de tomada de decisão.

O interesse progressivo no tema da tomada de decisão é fortemente marcado pelas características sociodemográficas da população mundial, que se encontra a envelhecer a um ritmo acentuado. A melhoria das condições de vida e desenvolvimento das ciências

da saúde têm permitido, ao longo das últimas décadas, um aumento significativo da esperança média de vida (Rutz & Hamdan, 2013). Dado o aumento da longevidade, é expectável que em 2030, a população de adultos mais velhos alcance os 71.5 milhões em todo o mundo, sendo o grupo dos mais idosos (+ 85 anos) o que se encontra em maior crescimento (United Nations, 2022).

Paralelamente, o aumento da idade encontra-se associado a maior risco de desenvolvimento de doenças neurodegenerativas, nomeadamente demência (Rutz & Hamdan, 2013), que leva à deterioração do funcionamento cognitivo e afeta profundamente o funcionamento dos indivíduos nas suas atividades de vida diária. Ao longo da evolução de um quadro demencial, adultos previamente autónomos na gestão do seu dia-a-dia vão progressivamente manifestando dificuldades na gestão de situações desconhecidas, bem como na resolução de problemas familiares (Moye et al., 2013). A demência implica alterações em vários domínios de capacidade, isto é, em múltiplas competências que permitem a manutenção de uma gestão autónoma da vida diária, como a capacidade de tomar decisões sobre os próprios cuidados de saúde, gestão financeira e vida independente, entre outras.

Tais alterações colocam grandes desafios às famílias, profissionais de saúde e sociedade em geral. Um dos desafios que se coloca neste contexto é relativo ao equilíbrio entre a promoção da autonomia, que constitui um direito humano fundamental e a salvaguarda de proteção de pessoas que, devido à presença de demência, podem apresentar diminuição da capacidade de tomada de decisão.

O presente capítulo pretende abordar o tema da capacidade de decisão na demência, diferenciando, de modo sucinto, os múltiplos domínios de capacidade, bem como explorar e refletir sobre a capacidade no âmbito dos cuidados de saúde, especificamente: 1) Caracterizar a evolução e avaliação do consentimento informado; 2) Descrever os processos cognitivos envolvidos no processo de tomada de decisão, bem como a sua avaliação; 3) Analisar a influência de experiências de vida, afetos e crenças na tomada de decisão, incluindo implicações para a sua avaliação; 4) Explicitar alterações na capacidade de decisão na demência; 5) Apresentar um modelo de avaliação; 6) Sinalizar instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde; 7) Identificar estratégias de intervenção que permitam otimizar a tomada de decisão e 8) Explicitar medidas de promoção da autonomia relacionadas com a nomeação de procurador de cuidados e diretivas antecipadas de vontade.

Domínios de Capacidade

Em Portugal, após o alcance da maioridade, o indivíduo é considerado habilitado a reger a sua pessoa e a dispor os seus bens (Decreto-Lei 496/77). A manutenção de uma vida independente exige um amplo conjunto de competências, representando vários domínios de capacidade. Os múltiplos domínios de capacidade representam tarefas específicas ou situações nas quais é solicitado ao indivíduo que tome uma decisão. Alguns domínios implicam um conjunto amplo de competências cognitivas e procedimentais, enquanto outros requerem funções cognitivas mais específicas (Moye & Marson, 2007).

Do ponto de vista do protocolo de avaliação, destaca-se que os vários domínios de capacidade devem ser considerados e analisados num registo individualizado (Marson, 2001), uma vez que a perda de capacidade num domínio não implica que o indivíduo seja também considerado incapaz de tomar decisões autónomas nos restantes (Demakis, 2012; Kim, 2010). A título exemplificativo, a pessoa pode não deter capacidade para gerir as suas finanças de modo independente, mas manter capacidade para tomar decisões quanto à realização de cuidados de saúde. Em circunstâncias de dúvida quanto à manutenção de capacidade num determinado domínio, o protocolo de instrumentos de avaliação psicológica deve contemplar o exame específico desse mesmo domínio de capacidade.

Na Tabela 1 a seguir apresentada procede-se a uma breve descrição dos domínios de capacidade. Posteriormente, acrescenta-se uma caracterização mais exaustiva do modelo e processo de tomada de decisão em cuidados de saúde e, neste plano, parâmetros de natureza histórica, ética, psicológica, avaliativa e interventiva.

Tabela 1: Domínios de capacidade: Breve descrição

Domínio	Breve descrição
Consentimento nos Cuidados de Saúde	Diz respeito à tomada de decisões sobre a realização de exames complementares diagnóstico, escolha, recusa ou consentimento para tratamentos, intervenções ou outros procedimentos médicos, implicando funções cognitivas específicas (Kim, 2010; Moye & Marson, 2007).
Vida independente	Domínio amplo do funcionamento, implicando a mobilização de competências cognitivas e procedimentais. Envolve a capacidade para receber, avaliar informação e tomar decisões, bem como competências de autocuidado e segurança, com recurso ao apoio assistencial necessário (ABA & APA, 2008).

(Continuação da Tabela 1: Domínios de capacidade: Breve descrição)

Domínio	Breve descrição
Gestão financeira	Inclui um amplo conjunto de competências cognitivas e procedimentais, como conhecer e contar moedas e notas, pagar contas ou preencher cheques (Nunes, 2018; L. Sousa et al., 2016). Envolve também a capacidade para gerir questões financeiras de modo independente e consistente com os interesses e valores do próprio (Marson et al., 2012).
Capacidade Testamentária	Envolve o conhecimento e compreensão da natureza e extensão dos seus bens e propriedades (ABA & APA, 2008), sendo uma tarefa fundamentada em funções cognitivas específicas.
Condução automóvel	Tarefa predominantemente procedimental, dependente de múltiplos fatores, como perceção visual, flexibilidade, atenção, tempo de reação, planeamento da ação e execução coordenada de ações óculo-manual-pedal (ABA & APA, 2008; Ferreira et al., 2016).
Consentimento para investigação	Implica tomada de decisão sobre a recusa ou consentimento para a participação numa investigação. Assenta em funções cognitivas específicas, que permitem a compreensão da informação, avaliação e ponderação entre riscos e benefícios, e comunicação de uma decisão (ABA & APA, 2008; Kim, 2010).
Consentimento sexual	Envolve uma escolha livre de qualquer coerção, baseada na compreensão dos riscos associados e fundamentada em valores e preferências pessoais (ABA & APA, 2008).
Voto	Implica capacidade de compreensão do significado do processo eleitoral, consequências da decisão tomada e avaliação racional das alternativas disponíveis. Não existe consenso quanto às funções cognitivas implicadas (ABA & APA, 2008; Tiraboschi et al., 2011).

Tomada de Decisão em Cuidados de Saúde

Perspetiva histórica, consentimento informado e sua avaliação

A capacidade de tomada de decisão em saúde distingue-se de outros domínios de capacidade, uma vez que se relaciona com o direito de a pessoa decidir sobre o que acontece ao próprio corpo. Assim, este domínio de capacidade é pautado pela tensão entre dois princípios éticos fundamentais: o direito à autonomia dos utentes e à proteção

da saúde dos que se encontram em situação de capacidade diminuída (Moye & Marson, 2007; Palmer & Harmell, 2016; Palmer et al., 2012).

Historicamente, trata-se de um domínio associado à doutrina do consentimento informado. No século XIX, a ética médica ocidental preconizava a ocultação de informação aos utentes, acreditando-se que a informação clínica podia desencorajar os mesmos a prosseguir com as intervenções clínicas aconselhadas. Nesta linha, considerava-se que o médico se encontrava na melhor posição para decidir os procedimentos a seguir, praticando-se uma modalidade de consentimento simples (Grisso & Appelbaum, 1998; Kim, 2010). Esta prática foi posteriormente desacreditada, defendendo-se que os utentes têm direito a aceder a toda a informação necessária para que possam tomar decisões quanto aos cuidados de saúde que recebem, emergindo assim a doutrina do consentimento informado (Grisso & Appelbaum, 1998).

O consentimento informado, como preconizado na Convenção de Ovídeo para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (1997), é atualmente uma coluna estruturante da prestação de cuidados de saúde. A legislação portuguesa contempla também o direito dos utentes à informação (Decreto-Lei n.º 15/2014), sendo que a intervenção médica sem a obtenção de consentimento é criminalizada no artigo 156º do Código Penal (Decreto-Lei n.º 59/2007).

A prática do consentimento informado baseia-se em três pilares fundamentais: 1) disponibilização de informação relevante sobre a condição clínica e hipóteses de tratamento; 2) escolha voluntária; e 3) capacidade para decidir (Kim, 2010). Deste modo, a avaliação do consentimento informado implica três procedimentos independentes, nomeadamente, averiguar se o utente recebeu a informação necessária e teve a possibilidade de esclarecer as suas dúvidas, certificar-se que não foi coagida a seguir uma determinada escolha e avaliar a sua capacidade para tomar decisões. A capacidade de decisão em cuidados de saúde, em análise neste capítulo é, assim, um requisito fundamental do consentimento informado, tendo sido feitos vários esforços no sentido de compreender que competências são necessárias para que um indivíduo apresente esta capacidade (Racine & Billick, 2012).

Dúvidas quanto à capacidade de decisão de pessoas com demência surgem frequentemente na prática clínica. Como ocorre em relação a outros domínios, a presença de um diagnóstico de demência não implica a perda de capacidade (Moye et al., 2007). Especificamente, indivíduos em fase inicial de demência podem manter a sua capacidade

de decisão, pelo que a conduta clínica deve ser pautada pela implementação de um processo de avaliação fundamentado, tendo por base as variáveis implicadas na tomada de decisão em saúde, exploradas a seguir.

Processos cognitivos implicados na capacidade de tomada de decisão em cuidados de saúde

A capacidade de tomada de decisão em cuidados de saúde constitui uma atividade de vida diária avançada, fundamental ao usufruto de uma vida adulta autónoma e independente (Marson, 2001; Triebel et al., 2018). Do ponto de vista cognitivo, é definida como uma função cognitiva complexa e multidimensional, que implica a escolha entre duas ou mais opções, bem como a análise e antecipação de consequências decorrentes da opção tomada (Rutz & Hamdan, 2013).

Grisso e Appelbaum (1998), baseando-se na revisão de requisitos legais de capacidade de decisão em saúde, princípios éticos do consentimento informado e pressupostos teóricos de tomada de decisão, propuseram um modelo de tomada de decisão com quatro aptidões funcionais que devem ser consideradas no processo de avaliação, apresentado na Tabela 2.

Tabela 2: Modelo de tomada de decisão em saúde: aptidões e funções cognitivas implicadas

Aptidão	Descrição	Funções cognitivas implicadas
Compreensão	Compreensão da informação recebida, referente à situação clínica, natureza e prognóstico, tratamento proposto, alternativas viáveis, seus riscos e benefícios. Não se cinge meramente à capacidade de repetição da informação recebida, mas sim de compreensão efetiva da informação (Grisso & Appelbaum, 1998; Palmer et al., 2012).	Envolve a capacidade de receção, codificação e processamento de informação, tarefas que implicam a atenção, memória de trabalho e processamento da informação. A literacia em saúde é também relevante, dado que conhecimentos prévios sobre a natureza do problema e dos tratamentos propostos podem facilitar a compreensão da informação (Palmer et al., 2012).

(Continuação da Tabela 2: Modelo de tomada de decisão em saúde: aptidões e funções cognitivas implicadas)

Aptidão	Descrição	Funções cognitivas implicadas
Avaliação	Capacidade de analisar e relacionar a informação recebida com a própria situação, particularmente no que respeita ao reconhecimento do diagnóstico recebido, bem como à antecipação de consequências pessoais que possam ocorrer devido à evolução da situação clínica, na sequência do tratamento, ou na sua ausência (Grisso & Appelbaum, 1998; Kim, 2010; Palmer et al., 2012)	Encontra-se dependente do funcionamento executivo, especificamente flexibilidade mental, processamento da informação e processos de autorreferenciação (ABA & APA, 2008; Palmer et al., 2012). A antecipação de consequências pessoais relacionadas com o problema de saúde ou tratamento baseia-se em funções de planeamento e antevisão (ABA & APA, 2008).
Raciocínio	Manipulação lógica da informação, permitindo o alcance de uma decisão. É demonstrada através da capacidade de evidenciar motivos para a decisão tomada. O processo de raciocínio implica foco na decisão a tomar, deliberação e ponderação entre as opções disponíveis, suas consequências e probabilidade de ocorrência (Grisso & Appelbaum, 1998; Kim, 2010; Palmer et al., 2012).	Envolve processos de comparação e manipulação de informação. Parece depender diretamente da memória de trabalho, abstração, atenção e flexibilidade mental (ABA & APA, 2008; Palmer et al., 2012). Implica também a integração da informação com conhecimentos declarativos e episódicos, incluindo valores e preferências pessoais, relacionados com a memória semântica e episódica (Marson, 2001).
Comunicação de uma escolha	Expressão uma escolha, de modo consistente. Não inclui a consideração dos motivos que justificam a escolha, mas apenas a sua comunicação. A comunicação pode ser feita verbalmente, por escrito ou linguagem gestual (Grisso & Appelbaum, 1998; Kim, 2010; Palmer et al., 2012)	Implica o término do processamento de informação, tarefa que se relaciona com a flexibilidade mental. Posteriormente, a comunicação da decisão tomada requer funções de atenção e linguagem expressiva, implicando competências verbais ou de escrita, dependendo da via de comunicação disponível ao indivíduo (Marson, 2001; Palmer & Harmell, 2016).

Experiências de vida, afetos e crenças no processo de tomada de decisão em saúde

O processo de tomada de decisão em saúde é influenciado por múltiplas variáveis psicossociais. Quer as informações recebidas sobre o diagnóstico, quer as propostas de intervenção são interpretadas e integradas neste processo considerando experiências de vida, crenças, valores e preferências dos indivíduos.

A experiência de vida pode influenciar expressivamente o processo de tomada de decisão em cuidados de saúde. Os significados atribuídos às situações de doença variam em função das experiências pessoais dos indivíduos. Nesta linha, experiências de acompanhamento de circunstâncias de doença influenciam significativamente o modo como é avaliada a situação e alternativas de intervenção propostas. A título exemplificativo, a literatura evidencia que cuidadores informais de pessoas com doença neurodegenerativa têm maior probabilidade de recusar medidas de suporte artificial de vida, caso lhes seja apresentado um cenário de doença incurável (Moye et al., 2006).

Adicionalmente, a religião pode representar um papel preponderante na escolha de cuidados de saúde, sobretudo quando implica crenças quanto ao prolongamento da vida e significados atribuídos a intervenções médicas específicas. Processos de tomada de decisão baseados em crenças religiosas rígidas são por vezes incompreendidos por parte dos profissionais de saúde e familiares. Contudo, sublinha-se que decisões integradas no âmbito de valores e crenças religiosas consistentes com a história de vida do indivíduo, ainda que possam representar risco de vida para o mesmo, não implicam diminuição da capacidade de decisão (Moye et al., 2006).

Crenças relativas à qualidade de vida são também preditores de escolhas sobre cuidados de saúde. A avaliação de diferentes opções de tratamento implica uma antecipação do seu impacto nas atividades e relacionamentos significativos. Neste âmbito, a literatura realça o impacto em atividades de mestria e prazer, bem como na autonomia nas atividades de vida diária. A população mais velha manifesta frequentemente preocupação com a possibilidade de ficar dependente de terceiros e construir um fator de sobrecarga para a família (ABA & APA, 2008). A percepção das consequências de um tratamento como inaceitáveis pode assim ser determinante na tomada de decisão. O processo de decisão é influenciado pelo equilíbrio entre o valor dado à preservação da vida *versus* a

manutenção de um determinado nível de qualidade de vida, definido pelas crenças e atividades valorizadas por cada indivíduo (Moye et al., 2007).

Um fator igualmente relevante no processo de tomada de decisão em saúde diz respeito ao grau no qual os indivíduos desejam participar no mesmo. O princípio da autodeterminação nos cuidados de saúde prevê que os utentes têm o direito a decidir sobre os cuidados de saúde que recebem. No entanto, os indivíduos diferem quanto à disponibilidade e motivação para participar nos processos de decisão, devido a fatores individuais, culturais ou geracionais (Moye et al., 2007). É frequente, em gerações mais velhas, acreditar-se que o médico é quem deve decidir qual o tratamento mais adequado. Tais crenças devem-se à perspetiva médica paternalista anteriormente vigente, que preconizava uma relação assimétrica, segundo a qual o clínico se encontrava em melhor posição para identificar a decisão mais vantajosa para o utente. Ainda neste âmbito, é igualmente comum entre populações de adultos mais velhos acreditar-se que as decisões devem ser tomadas de modo partilhado com os restantes membros da família, dado que estes têm frequentemente um papel ativo no apoio aos cuidados de saúde (Moye et al., 2006).

Em suma, o processo de escolha entre alternativas de tratamento é influenciado por variáveis culturais, geracionais e individuais, relacionadas com a qualidade de vida e crenças sobre a autonomia, preservação da vida, valores espirituais e experiências de vida. Sublinha-se que a capacidade de decisão implica a integração dos fatores referidos com as várias alternativas de tratamento disponíveis. Deste modo, processos de avaliação da capacidade devem ter em consideração as variáveis apresentadas nesta secção. Considerações sobre a avaliação destas variáveis são apresentadas posteriormente, no tópico “Avaliação da Capacidade de Decisão em Cuidados de Saúde”.

Tomada de Decisão em Cuidados de Saúde e Demência

Como descrito anteriormente, as aptidões funcionais implicadas na capacidade de decisão em saúde assentam num conjunto de funções cognitivas específicas. Sendo a demência uma doença na qual se observa uma perda progressiva das funções cognitivas, observa-se que ao longo da sua evolução a capacidade de decisão vai sendo progressivamente comprometida (Okonkwo et al., 2008). Inequivocamente, idosos em fase avançada de

demência apresentam prejuízo da capacidade de decisão em saúde. Contudo, sublinha-se que o simples diagnóstico de demência não constitui fundamento suficiente para considerar a ausência de capacidade de decisão (Moye & Marson, 2007).

Não surpreende por isso que os profissionais de saúde sejam frequentemente confrontados com dúvidas quanto à capacidade de decisão de utentes com demência. Neste contexto, e especificamente no âmbito da doença de Alzheimer, é conhecido um modelo de evolução da capacidade de decisão, que permite refletir acerca das aptidões que se encontram tendencialmente preservadas e prejudicadas ao longo da evolução da doença.

Assim, na fase ligeira da doença de Alzheimer, o referido modelo sublinha a presença de alterações na memória de curto prazo e memória semântica que dificultam a compreensão de informação complexa, podendo ser observadas dificuldades na compreensão de informação sobre o problema de saúde e alternativas de tratamento (Moye & Marson, 2007). A capacidade de manipulação da informação tende a manter-se preservada, contudo, a integração de informação relativa aos valores e preferências pessoais pode encontrar-se prejudicada (Marson, 2001). Por outro lado, indivíduos em fase moderada da doença de Alzheimer tendem a apresentar prejuízo nas aptidões de compreensão, avaliação e raciocínio. Os défices observados nestas competências relacionam-se com alterações na memória de trabalho, curto prazo e memória semântica, atenção e outras funções executivas. Finalmente, em fases avançadas de doença de Alzheimer, acrescem às limitações anteriores dificuldades acentuadas na comunicação, que dificultam manifestamente a expressão de uma escolha (Marson, 2001).

No âmbito das perturbações demenciais, tem sido investigada a capacidade de os indivíduos manifestarem crenças e valores relacionados com os cuidados de saúde. Neste contexto, tem sido observado que nas fases iniciais de demência, as pessoas são capazes de expressar valores e crenças relacionadas com a qualidade de vida e cuidados de saúde, de um modo consistente (Moye et al., 2007). Estas conclusões são particularmente relevantes no âmbito da prestação de cuidados. Frequentemente, cuidadores informais são responsáveis por tomar decisões sobre os cuidados de saúde prestados. O facto de a pessoa com demência conseguir expressar as suas crenças pode auxiliar o cuidador a identificar o curso de ação mais adequado, tendo por base o respeito pelos valores e crenças da pessoa com capacidade diminuída.

Investigações sobre a capacidade de decisão em saúde em idosos com declínio cognitivo ligeiro e demência têm evidenciado alguma heterogeneidade na performance dos indivíduos, tendo-se observado que um número significativo de idosos com declínio cognitivo ligeiro mantinham capacidade de decisão (Okonkwo et al., 2007). Constatou-se, também, que pessoas com doença de Alzheimer em fase ligeira demonstravam capacidade de decisão para consentir a realização de intervenções (Carabellese et al., 2018). Tais conclusões evidenciam a importância de realizar uma avaliação rigorosa desta competência em idosos com perturbações neurocognitivas, de modo a compreender se estes podem ou não tomar decisões relativas aos seus cuidados de saúde.

Avaliação da Capacidade de Decisão em Cuidados de Saúde

A avaliação da capacidade de decisão em relação aos cuidados de saúde é um processo implícito em cada momento de contacto entre o profissional de saúde (e.g., médico, enfermeiro, psicólogo) e o utente. Em cada momento, o profissional avalia, com maior ou menor grau de consciência, o estilo comunicacional, comportamento, aparência, capacidade para manter uma conversa e aparente competência para tomar decisões (Grisso & Appelbaum, 1998; Palmer & Harmell, 2016; Racine & Billick, 2012).

Contudo, determinadas circunstâncias requerem uma avaliação formal da capacidade de decisão, como as descritas na Tabela 3.

Tabela 3: Situações de alerta para a necessidade de avaliar formalmente a capacidade de decisão em saúde (Grisso & Appelbaum, 1998)

Situações de alerta	Descrição
Fatores de risco para a diminuição da capacidade de decisão	O diagnóstico de declínio cognitivo ligeiro ou demência constituem situações de maior probabilidade de prejuízo. Neste sentido, é pertinente a avaliação da capacidade de decisão, bem como da sua manutenção ao longo do curso de evolução da doença.
Mudanças repentinas no estado mental	Mudanças recentes no funcionamento cognitivo, como agravamento de défice na orientação, atenção ou outras funções cognitivas, podem evidenciar um agravamento da situação clínica. Do mesmo modo, alterações do comportamento, como alterações no estado de humor (humor depressivo, irritabilidade, euforia), percepção (e.g., alucinações), pensamento (e.g., delírios), ou atividade motora podem associar-se a uma diminuição da capacidade.

(Continuação da Tabela 3: Situações de alerta para a necessidade de avaliar formalmente a capacidade de decisão em saúde (Grisso & Appelbaum, 1998))

Situações de alerta	Descrição
Recusa de tratamento	A recusa de tratamento não implica de modo algum a diminuição da capacidade. Contudo, em situações de défice cognitivo ou demência, o profissional de saúde deve avaliar com algum detalhe situações nas quais o utente recusa tratamentos ou intervenções claramente benéficas, pois tal pode dever-se a défices na compreensão da informação recebida, ou crenças irrealistas a respeito do tratamento.
Tratamentos ou intervenções de risco	A capacidade de decisão em saúde não constitui uma entidade dicotómica, variando ao longo de um continuum. Um indivíduo pode manter capacidade para tomar decisões referentes a cuidados de saúde de baixo risco, mas necessitar de apoio para decidir sobre tratamentos ou intervenções mais complexas (e.g., cirurgia). Neste sentido, em intervenções de risco, cuja compreensão, avaliação e raciocínio sejam cognitivamente mais exigentes, pode ser necessário reavaliar a capacidade de decisão de idosos com declínio cognitivo ligeiro ou doença de Alzheimer.

Em Portugal, a inexistência de *guidelines* e instrumentos específicos para a avaliação da capacidade de tomada de decisão em saúde reflete a prática de avaliações pouco estruturadas, baseadas apenas no recurso a instrumentos de rastreio cognitivo ou no juízo clínico subjetivo. Contudo, a investigação tem apontado estas práticas de avaliação como pouco fundamentadas e limitadas no seu rigor.

Instrumentos de rastreio como o *Mini Mental State Examination* (MMSE), por vezes utilizados para avaliação da capacidade de decisão em saúde, não apresentam validade de conteúdo, nem sensibilidade e especificidade adequadas (Sessums et al., 2011). Na mesma linha, instrumentos de avaliação neuropsicológica que desempenham um papel relevante na clarificação dos processos cognitivos subjacentes às aptidões de tomada de decisão são insuficientes para a realização de uma avaliação rigorosa da capacidade de decisão em saúde (Palmer et al., 2012).

A investigação tem também evidenciado a fragilidade de avaliações baseadas apenas no juízo clínico subjetivo, uma vez que tendem a sobrestimar a capacidade de os indivíduos realizarem decisões sobre os seus cuidados de saúde (e.g., Kim, 2010; Racine & Billick, 2012). A título de exemplo, Sessums et al. (2011), numa revisão de estudos que contemplavam a avaliação cega de utentes que tinham realizado previamente uma

avaliação formal da capacidade, observou que apenas 42% dos participantes considerados incapazes na tomada de decisão foram adequadamente identificados com base no juízo clínico subjetivo.

A subestimação dos défices de capacidade deve-se, provavelmente, ao facto de os profissionais de saúde estabelecerem critérios pouco exigentes para a evidência de capacidade, especialmente quando os utentes consentem a realização dos planos terapêuticos propostos (Kim, 2010; Vellinga et al., 2004). No mesmo sentido, investigação sobre processos de avaliação da capacidade têm revelado que frequentemente estes apenas são conduzidos quando ocorrem rejeições das intervenções propostas (Sleeman & Saunders, 2013). No entanto, tal constitui um lapso grave na obtenção do consentimento informado e na promoção da autodeterminação de pessoas com capacidade diminuída, que têm o direito a ser apoiados no processo de decisão (Pennington et al., 2018).

A reduzida precisão das avaliações baseadas exclusivamente no juízo clínico subjetivo é também evidenciada pela reduzida concordância entre diferentes avaliadores (Vellinga et al., 2004). No entanto, tem-se observado que a simples introdução de um instrumento específico de avaliação da capacidade de decisão em saúde, permite melhorar significativamente a identificação de situações de incapacidade, bem como a concordância entre avaliadores (Palmer & Harmell, 2016). No entanto, sublinha-se que a avaliação da capacidade de decisão não pode ser realizada apenas com base num instrumento.

A formulação de um juízo clínico acerca da capacidade de um indivíduo tomar decisões em relação aos seus cuidados de saúde implica uma avaliação psicológica rigorosa e compreensiva do funcionamento do indivíduo (Demakis, 2012).

Um modelo de avaliação compreensivo deverá incluir elementos relativos ao diagnóstico, sintomas psicopatológicos, valores e preferências pessoais, funcionalidade, funcionamento cognitivo e aptidões implicadas na tomada de decisão. Estes elementos são descritos mais detalhadamente a seguir.

Diagnóstico

Informação referente ao diagnóstico médico do indivíduo é um elemento importante na avaliação, dado que este pode evidenciar áreas de particular interesse para a avaliação, bem como explicar dificuldades na capacidade de decisão (ABA & APA, 2008; Kim,

2010). Neste âmbito, conhecer a perturbação neurocognitiva específica e a fase de evolução da doença permite antever que dificuldades na tomada de decisão podem estar presentes.

Sintomas psicopatológicos

A presença de uma perturbação emocional não implica diminuição da capacidade. No entanto, perturbações graves podem limitar a capacidade de raciocínio e avaliação, podendo encontrar-se associadas a diminuição da capacidade de decisão (ABA & APA, 2008; Kim, 2010). Dada a elevada prevalência de sintomas comportamentais e psicológicos nos utentes com demência, os processos de avaliação da capacidade devem incluir um *screening* dos mesmos. Neste âmbito, destaca-se o Inventário Neuropsiquiátrico (Santana et al., 2015), que permite caracterizar o perfil neuropsiquiátrico de pessoas com demência.

Alterações do conteúdo do pensamento podem ter impacto na capacidade de decisão quando se verifica a presença de delírios relacionados com a prestação de cuidados de saúde, por exemplo, a crença de que os profissionais de saúde querem provocar malefício (Ratcliff, 2020). Neste sentido, importa esclarecer que por norma o delírio apenas tem impacto no domínio de capacidade com o qual se relaciona. No que respeita aos instrumentos disponíveis, salientam-se o Inventário Neuropsiquiátrico (NPI) (Cummings, 1997; Ferreira et al., 2015; Santana et al., 2015) e o Abe's BPSD Score (ABS) (Abe et al., 2015; Ferreira et al., 2021). O Inventário Neuropsiquiátrico é aplicado a cuidadores, sendo amplamente utilizado em ensaios clínicos e estudos epidemiológicos. Este instrumento permite a avaliação de ideias delirantes, alucinações, agitação/agressão, depressão/disforia, ansiedade, euforia/euforia, apatia/indiferença, desinibição, irritabilidade/labilidade e comportamento motor aberrante (Santana et al., 2015). O ABS é uma alternativa mais breve ao NPI, permitindo também a avaliação de vários sintomas comportamentais e psicológicos da demência, sendo igualmente respondido por cuidadores (Ferreira et al., 2021).

Também no âmbito dos sintomas comportamentais e psicológicos da demência importa referir alterações do humor, que podem encontrar-se associadas à presença de crenças rígidas e irrefutáveis, mesmo quando confrontadas com informação contrária. Neste âmbito, destaca-se que pessoas com perturbação depressiva tendem a focar-se desproporcionalmente na probabilidade de ocorrência de efeitos adversos, resultando em

dificuldade de ponderar adequadamente riscos e benefícios. Ademais, é comum pessoas com perturbação depressiva major acreditarem que a sua morte seria um alívio para os seus significativos (Ratcliff, 2020). Por esse motivo, a avaliação da capacidade deve incluir um instrumento de avaliação da sintomatologia depressiva, dos quais se destaca a *Geriatric Depression Scale* (Simões et al., 2012; Simões et al., 2017; Yesavage et al., 1983).

Valores e preferências pessoais

Crenças relacionadas com a qualidade de vida, religião e história pessoal devem ser contempladas na avaliação da capacidade de decisão, na medida em que permitem analisar a congruência entre os valores proferidos e as decisões tomadas pelos indivíduos. A relação entre experiências pessoais e sociais e processos de tomada de decisão pode ter um papel fundamental na análise e distinção entre decisões consideradas pouco comuns e circunstâncias de incapacidade (Ratcliff, 2020). Contudo, ressalva-se que os valores e preferências pessoais, sendo influenciados pela experiência de vida, podem mudar, sendo que tal não implica perda de capacidade (ABA & APA, 2008).

Aspetos relacionados com as experiências prévias do utente, bem como crenças religiosas/ culturais que possam influenciar a tomada de decisão podem ser detalhadamente exploradas durante a entrevista clínica. Para avaliação dos valores e preferência pessoais foi desenvolvido o Questionário Valores e Preferências em Saúde (QVP-Saúde, Amaral et al., 2018), que se encontra em fase de validação (SFRH/BD/139344/2018). Este questionário permite a avaliação de preferências relativamente ao envolvimento do profissional de saúde, envolvimento da família, autonomia na decisão e valores relacionados com a qualidade de vida e dependência.

Avaliação da funcionalidade

A avaliação da capacidade de tomada de decisão deve incluir a funcionalidade do idoso nas várias áreas de vida, especificamente, atividades básicas, instrumentais familiares e instrumentais avançadas da vida diária (ABA & APA, 2008). No que respeita a avaliação da funcionalidade, destaca-se o Inventário de Avaliação Funcional de Adultos e Idosos, que permite a avaliação das atividades de vida diária especificadas, incluindo os seguintes módulos: alimentação; vestir; higiene e controlo de esfíncteres; mobilidade e transferências; conversação e uso do telefone; preparar refeições; cuidar da casa;

segurança em casa; compreensão e comunicação; tomada de decisão relativa à saúde; finanças; deslocação e uso de transportes; e lazer e reações interpessoais (Sousa et al., 2013).

Avaliação cognitiva

Tendo em consideração que a tomada de decisão em saúde é um processo cognitivo complexo, a avaliação desta competência deve incluir medidas que permitam mensurar o funcionamento cognitivo. As medidas de avaliação utilizadas devem incluir instrumentos de rastreio cognitivo, bem como instrumentos que permitam a avaliação das funções cognitivas implicadas nas aptidões de tomada de decisão, nomeadamente, memória, funções executivas e linguagem (ABA & APA, 2008; Grisso & Appelbaum, 1998).

Os instrumentos de rastreio *Mini Mental State Examination* (Folstein et al., 1975; Freitas et al., 2015), *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) (Freitas et al., 2013) ou *Addenbrooke's Cognitive Examination Revised* (ACE-R) (Mioshi et al., 2006; Mário Simões et al., 2015) podem ser utilizados no âmbito da avaliação da capacidade. Para a avaliação da linguagem expressiva pode recorrer-se aos testes de Fluência Verbal Semântica, Fluência Verbal Fonémica (Cavaco et al., 2013a) e subteste Semelhanças da WAIS-III (Wechsler, 2008a), a par das tarefas de avaliação da linguagem incluídas no instrumento de rastreio cognitivo utilizado. No que respeita a avaliação da memória, destacam-se o Teste de Recordação Seletiva Livre e Guiada (Buschke, 1984; Lemos et al., 2015) e subtestes de Memória Lógica e Reprodução Visual da Wechsler Memory Scale (Wechsler, 2008b).

A avaliação das funções executivas pode ser realizada com recurso aos seguintes instrumentos: *Trail Making Test* (Cavaco et al., 2013b), que permite avaliar a atenção (TMT-A), flexibilidade cognitiva (TMT-B) e velocidade de processamento (TMT A e B); Subtestes Código e Memória de Dígitos da Escala de Inteligência de Wechsler (WAIS-III) (Wechsler, 2008a), para avaliação da velocidade de processamento (Código), atenção (memória de dígitos sentido direto) e memória de trabalho (memória de dígitos sentido inverso); Fluência Verbal Semântica e Fluência Verbal Fonémica (Cavaco et al., 2013a) para avaliação da flexibilidade mental e velocidade de processamento; e Subtestes Sequência de Números e Letras (WAIS-III) (Wechsler, 1997a; Wechsler, 2008a) e Localização Espacial (WMS-III) (Wechsler, 1997b; Wechsler, 2008b) para avaliação da memória de trabalho.

Os instrumentos de avaliação cognitiva identificados permitem a avaliação das funções implicadas nas aptidões de tomada de decisão em saúde, isto é, da compreensão, avaliação, raciocínio e comunicação de uma escolha. As orientações expostas quanto à avaliação cognitiva podem ser utilizadas como um guia para a avaliação da capacidade de decisão em saúde, no entanto, estas não encerram todos os instrumentos de avaliação disponíveis. Deste modo, ressalva-se a necessidade de revisão continua dos instrumentos disponíveis, recorrendo sempre a ferramentas validadas para a população portuguesa e utilizando os dados normativos mais atuais.

Avaliação da capacidade de decisão em cuidados de saúde

Deve ser utilizado um instrumento específico de avaliação da capacidade, de modo a permitir a obtenção de avaliações mais precisas e fundamentadas (ABA & APA, 2008). Têm sido desenvolvidos vários instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde, contudo, nenhum se encontra validado para a população portuguesa. No Quadro 1 são enumerados alguns instrumentos de avaliação desta capacidade. Algumas medidas de avaliação foram desenvolvidas para a população geral, enquanto outras se dirigem a grupos específicos, como é o caso do grupo das pessoas com défice cognitivo e demência.

Quadro 1: Exemplos de instrumentos específicos de avaliação da capacidade de decisão

- Aid to Capacity Evaluation (ACE) (Etchells et al., 1999)
- Capacity Assessment Tool (CAT) (Carney, Neugroschl, Morrison, Marin, & Siu, 2001)
- Capacity to Consent to Treatment Instrument (CCTI) (Marson, Ingram et al., 1995)
- Competency Interview Schedule (CIS) (Bean, Nishisato, Rector, & Glancy, 1996)
- Decision Assessment Measure (DAM) (Wong, Clare, Holland, Watson, & Gunn, 2000)
- Hopemont capacity assessment interview (HCAI) (Edelstein, 1999)
- MacArthur competence assessment tool — treatment (MacCAT-T) (Grisso & Appelbaum, 1998)

Os instrumentos enumerados no quadro acima variam quanto ao grau de estruturação e metodologia adotada. Especificamente, alguns instrumentos recorrem a entrevistas semiestruturadas baseadas no problema de saúde real que o indivíduo apresenta (e.g., ACE, MacCAT-T). Por outro lado, outros consistem em entrevistas estruturadas, baseadas em situações hipotéticas (e.g., CCTI, HCAI), relativamente às quais é pedido ao

indivíduo que tome uma decisão. Atualmente, encontra-se em desenvolvimento o Instrumento de Avaliação da Capacidade em Saúde (IAC-Saúde, Amaral et al., 2018), construído para avaliar esta capacidade em idosos portugueses com declínio cognitivo ligeiro e Doença de Alzheimer (SFRH/BD/139344/2018).

Intervenção na Capacidade de Decisão em Saúde e Promoção da Autonomia

Do ponto de vista ético, os procedimentos de avaliação da capacidade têm como objetivo a promoção de autonomia e proteção dos indivíduos avaliados. Deste modo, a avaliação deve corresponder apenas a uma etapa do processo que visa maximizar a possibilidade de as pessoas tomarem decisões sobre a sua vida (Wilkinson, 2020). Esta perspetiva é congruente com os objetivos do novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado (Beleza, 2019) atualmente vigente. Neste tópico são apresentadas algumas estratégias que permitem otimizar e acompanhar a pessoa no processo de tomada de decisão e promover a sua autonomia.

As estratégias descritas neste tópico podem ser relevantes na obtenção de consentimento informado ou promoção da capacidade de decisão em pessoas com declínio cognitivo ligeiro ou demência. No entanto, a opção pela sua implementação deve ser precedida de uma análise das particularidades do caso e condição clínica do indivíduo. A título exemplificativo, a estratégia de apresentação da informação em formato escrito, descrita a seguir, não deve ser utilizada em pessoas com comprometimento da leitura, ou défices visuais acentuados. Deste modo, as estratégias utilizadas devem ser adaptadas às características idiossincráticas de cada utente.

Flutuações na capacidade

As alterações na capacidade de decisão nem sempre seguem um curso de declínio. Algumas causas de incapacidade podem ser reversíveis, como a presença de sintomas comportamentais e psicológicos de demência (e.g., ideias delirantes e perturbação depressiva), ou síndrome iatrogénica, que devem ser adequadamente tratados. Nestes casos, após a estabilização dos quadros clínicos é conveniente realizar uma nova avaliação da capacidade de decisão (Triebel et al., 2018).

Contexto de consulta

Pessoas com demência podem apresentar flutuações no seu estado de alerta ao longo do dia. De modo a potenciar a capacidade de decisão, deve ser privilegiado o período do dia no qual a pessoa se encontra tendencialmente mais ativa e orientada. Este pode ser identificado através de um informante, ou do próprio utente. Posteriormente, a avaliação ou momento de contacto com o utente deve ser agendado de acordo com o período indicado.

A par da disponibilidade cognitiva do indivíduo, importa também acomodar aspetos emocionais e físicos, assegurando na medida do possível que este se sente confortável. Neste âmbito, pode ser útil permitir a presença de familiares ou amigos durante o processo de tomada de decisão, se tal se revelar útil na redução da ansiedade. No que respeita às condições físicas do gabinete, importa garantir luminosidade e temperatura adequada, isolamento sonoro, privacidade e um ambiente acolhedor.

Estratégias de comunicação

A obtenção do consentimento informado, sendo um processo comunicacional, pode ser intencionalmente influenciado e facilitado. Deste modo, o profissional de saúde deve procurar identificar potenciais causas de dificuldade, bem como intervir no sentido de compensar défices dos utentes (Grisso & Appelbaum, 1998).

As estratégias apresentadas correspondem a cuidados gerais na comunicação com pessoas com demência, bem como ações especificamente dirigidas à promoção da capacidade de decisão. Mesmo em circunstâncias nas quais a pessoa se encontre incapaz de decidir, esta deve ser envolvida no processo, recebendo informação acerca do seu estado de saúde e hipóteses terapêuticas. O envolvimento da pessoa no processo de decisão dever ser realizado tendo em conta os seguintes cuidados na comunicação (Grisso & Appelbaum, 1998; Pennington et al., 2018; Sequeira, 2016):

- Falar devagar, de modo claro e objetivo;
- Adaptar o discurso ao utente, utilizando termos e conceitos familiares. Nomeadamente, utilizar as mesmas expressões ou palavras a que a pessoa ou os seus significativos recorrem;
- Colocar uma pergunta de cada vez, evitando questões complexas ou sobrepostas;
- Privilegiar frases curtas e claras;

- Dar tempo suficiente à pessoa para responder, considerando que o tempo de reação se encontra frequentemente aumentado e a velocidade de processamento diminuída;
- Repetir ou rephrasear sempre que necessário;
- Introduzir mudanças de tema de modo claro, por exemplo: “Agora vamos falar sobre as vantagens de optar por...”.

Apresentação da informação

Se a pessoa souber ler, a apresentação da informação sobre o diagnóstico e opções de intervenção em formato escrito pode auxiliar a capacidade de decisão, dado que permite diminuir a exigência mnésica da tarefa. A disponibilização da informação em formato escrito permite ainda que o indivíduo analise a informação durante mais tempo, a sós. Ademais, a comparação entre consequências das intervenções disponíveis pode ser exposta de modo a facilitar o processo de compreensão e ponderação de alternativas, isto é, de raciocínio (Volkmer & Farmer, 2020).

Para a construção de documentos de apoio à tomada de decisão deve atender-se à organização lógica e simples da informação. Deve ser utilizada uma linguagem acessível à escolaridade e nível de compreensão da pessoa, bem como estímulos simples e de tamanho adequado. Deste modo é possível garantir que o suporte escrito apresenta a informação de modo inteligível ao utente, auxiliando o processo de tomada de decisão (Jolliffe, 2020).

Intervenções de promoção da literacia em saúde

A capacidade de compreensão da informação clínica é significativamente influenciada pelos conhecimentos prévios do indivíduo. Por esse motivo, intervenções com o objetivo de melhorar a literacia em saúde, com recurso diagramas simples e materiais didáticos podem ser uma estratégia efetiva na otimização da capacidade de decisão.

Reabilitação cognitiva

As intervenções de reabilitação cognitiva na demência têm como objetivo maximizar o funcionamento da pessoa ao longo da evolução da doença. Especificamente, dependendo da fase da doença, estas intervenções podem visar a melhoria ou manutenção de competências cognitivas ou funcionais (Hampstead et al., 2018). Apesar de pouco

frequente, as recomendações internacionais apontam para a relevância de combinar tratamentos farmacológicos com reabilitação cognitiva, de modo a promover a qualidade de vida, funcionalidade e redução de sintomas psicológicos e comportamentais da demência (Woods et al., 2012).

Atendendo às características gerais das estratégias de reabilitação cognitiva, considera-se que estas podem ser úteis à manutenção da capacidade de decisão em saúde. O recurso a estratégias de compensação, que permitam treinar o indivíduo a adotar processos que facilitem a aprendizagem e manipulação da informação (Hampstead et al., 2018) podem ser úteis em situações de tomada de decisão. Encontrando-se dotado de estratégias que facilitem a compreensão, comparação e análise de informação o utente pode ter mais facilidade em situações de tomada de decisão. Ademais, sendo a tomada de decisão um processo fundamentalmente cognitivo, o recurso ao treino cognitivo pode ser útil na preservação da capacidade, uma vez que permite atrasar o declínio das funções cognitivas implicadas.

Contudo, independentemente da realização de intervenções que possam permitir a manutenção da capacidade, os processos de tomada de decisão devem ser realizados com consideração dos cuidados e estratégias apresentados anteriormente. Paralelamente, durante a fase inicial de demência, é relevante disponibilizar ao utente informação relativa aos instrumentos que permitem definir cuidados de saúde que pertente ou não receber no futuro.

Nomeação de procurador de cuidados de saúde e diretivas antecipadas de vontade

No âmbito da saúde, para além da capacidade para consentir a realização de tratamentos ou procedimentos médicos, distinguem-se outros domínios, nomeadamente, a capacidade para nomear um procurador de cuidados de saúde e realizar diretivas antecipadas de vontade. Estes domínios são considerados independentes da capacidade para consentir (Palmer & Harmell, 2016). Ou seja, a pessoa pode não ter capacidade para tomar decisões relativas à escolha entre opções de tratamento, mas manter capacidade para nomear um procurador de cuidados de saúde.

Desde 2012 que os cidadãos portugueses podem formular e registar as suas diretivas antecipadas de vontade e nomear um procurador de cuidados de saúde, através do Testamento Vital (Decreto-Lei nº25/2012). Este é um documento no qual os indivíduos

podem identificar os cuidados de saúde que pretendem ou não receber caso se encontrem impossibilitados de tomar uma decisão. No mesmo documento, a pessoa pode indicar alguém para decidir sobre os seus cuidados de saúde, caso não se encontre em condições de expressar a sua vontade.

O Testamento Vital é registado no Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) e tem duração de cinco anos, período após o qual deve ser revalidado. No entanto, se durante esse período a pessoa for considerada incapaz na tomada de decisão, o último registo do Testamento Vital permanecerá ativo (Decreto-Lei nº25/2012). A preservação do último registo de Testamento Vital permite garantir o cumprimento da última vontade expressa pela pessoa, enquanto mantida a capacidade para decidir.

As diretivas antecipadas de vontade são importantes ferramentas de preservação da autodeterminação da pessoa (Nunes, 2018). Neste sentido, os profissionais de saúde devem procurar informar os utentes acerca das mesmas, em particular os que se encontram em maior risco de perda de capacidade de decisão em cuidados de saúde, como idosos com declínio cognitivo ligeiro e demência.

Considerações Finais

A capacidade de tomada de decisão de pessoas com défice cognitivo é uma das principais preocupações dos profissionais de saúde e cuidadores informais (Marson, 2001). Apesar da demência não ser o único fator responsável pela perda de capacidade em idosos, o aumento da sua prevalência tem motivado esforços na investigação e avaliação dos múltiplos domínios de capacidade (Moye et al., 2013).

O domínio da capacidade para tomar decisões em relação aos cuidados de saúde tem ganho relevância nas últimas décadas. Neste contexto, a idade avançada encontra-se associada a um aumento da presença de doenças crónicas e comorbilidades, exigindo que adultos mais velhos tomem várias decisões sobre os seus cuidados de saúde (Moye et al., 2013). Tal implica que os profissionais de saúde estejam particularmente atentos a evidências de alterações na capacidade de tomada de decisão e solicitem, sempre que necessário, a realização de avaliações formais de capacidade.

A avaliação da capacidade de decisão em cuidados de saúde deve incluir várias dimensões do funcionamento emocional, cognitivo e funcional do indivíduo, bem como

um instrumento específico de avaliação da capacidade. Destaca-se que a inclusão de instrumentos de avaliação formal desta capacidade não pretende de modo algum substituir o juízo clínico, mas sim auxiliá-lo, fornecendo informação adicional relativa à performance do indivíduo em tarefas que implicam a tomada de decisão (Palmer et al., 2012). Deve ainda ser contemplada uma avaliação das crenças e valores sobre a qualidade de vida e preferências nos cuidados de saúde. Neste âmbito, o profissional de saúde que realiza a avaliação deve ser especialmente cauteloso, de modo a evitar que valores ou crenças diferentes das suas o conduzam a interpretações enviesadas da capacidade de decisão da pessoa.

A realização de diagnósticos que representem fatores de risco para o desenvolvimento de défices na capacidade de decisão deve alertar os profissionais para a necessidade de manterem um papel ativo no respeito e promoção do direito à autodeterminação. O recurso a técnicas que permitam facilitar o processo de tomada de decisão, como a utilização de material escrito, são exemplo de uma ação dirigida à promoção da autodeterminação. Outros meios de preservação dos direitos da pessoa com demência são o seu esclarecimento quanto à possibilidade de apresentar diminuição de capacidade, bem como às opções que tem disponíveis para garantir o cumprimento dos seus desejos, como o registo do Testamento Vital.

Bibliografia

- ABA, & APA. (2008). *Assessment of Older Adults with Diminished Capacity: A Handbook for Psychologists*, American Bar Association Commission on Law and Aging & American Psychological Association (Eds.). <https://doi.org/978-1-60442-234-4>
- Abe, K., Yamashita, T., Hishikawa, N., Ohta, Y., Deguchi, K., Sato, K., Matsuzono, K., Nakano, Y., Ikeda, Y., Wakutani, Y., & Takao, Y. (2015). A new simple score (ABS) for assessing behavioral and psychological symptoms of dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, *350*(1–2), 14–17. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.01.029>
- Amaral, A. S., Afonso, M. R., Simões, M. R., & Freitas, S. (2018). Instrumento de Avaliação da Capacidade de Tomada de Decisão em Cuidados de Saúde (IACTD-

CS): Desenvolvimento. *Comunicação Apresentada No 4º Congresso da Ordem dos Psicólogos Portugueses*.

- Beleza, M. P. (2018). Brevíssimas notas sobre a criação do regime do maior acompanhado, em substituição dos regimes da interdição e da inabilitação. In A. R. Pecorelli & C. F. Figueiredo (Eds.), *O Novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado* (pp. 13–22). Centro de Estudos Judiciários. https://cej.justica.gov.pt/LinkClick.aspx?fileticket=_nsidISl_rE%3D&portalid=30
- Buschke, H. (1984). Cued-recall in amnesia. *Journal of Clinical Neuropsychology*, 6(4), 433-440. <https://doi.org/10.1080/01688638408401233>
- Carabellese, F., Felthous, A. R., La Tegola, D., Piazzolla, G., Di staso, S., Logroscino, G., Leo, A., Ventriglio, A., & Catanesi, R. (2017). Qualitative analysis of the capacity to consent to treatment in patients with a chronic neurodegenerative disease: Alzheimer’s disease. *International Journal of Social Psychiatry*, 64(1), 26-36. <https://doi.org/10.1177/0020764017739642>
- Cavaco, S., Gonçalves, A., Pinto, C., Almeida, E., Gomes, F., Moreira, I., Fernandes, J., & Teixeira-Pinto, A. (2013a). Semantic fluency and phonemic fluency: Regression-based norms for the portuguese population. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 28(3), 262–271. <https://doi.org/10.1093/arclin/act001>
- Cavaco, S., Gonçalves, A., Pinto, C., Almeida, E., Gomes, F., Moreira, I., Fernandes, J., & Teixeira-Pinto, A. (2013b). Trail Making Test: Regression-based Norms for the Portuguese Population. *Achives of Clinical Neuropsychology*, 28(2), 189–198. <https://doi.org/10.1093/arclin/acs115>
- Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina [Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine], 4 de Abril, 1997, European Treaty Series - No. 164. <https://rm.coe.int/168007cf98>
- Cummings, J. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, 48(5 Suppl 6), 10-16. https://doi.org/10.1212/wnl.48.5_suppl_6.10s

- Decreto-Lei nº 47344 do Código Civil. Diário da República Eletrónico Série I de 1966-11-25. <https://dre.pt/dre/legislacao-consolidada/decreto-lei/1966-34509075>
- Decreto-Lei nº 496/77. Diário da República nº 273 Série I de 1977-11-25. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/496-1977-300030>
- Decreto-Lei nº 59/2007 do Código Penal. Diário da República nº 170 Série I de 2007-04-09. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/59-2007-640142>
- Decreto-Lei nº 25/2012. Diário da República Eletrónico Série I de 2012-07-16. <https://dre.pt/dre/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607>
- Decreto-Lei nº 15/2014. Diário da República nº 57 Série I de 2014-03-21. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/15-2014-571943>
- Demakis, G. J. (2012). Introduction to Basic Issues in Civil Capacities. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 3–16). Oxford University Press.
- Ferreira, A. R., Martins, S., Ribeiro, O., & Fernandes, L. (2015). Validity and reliability of the European Portuguese version of neuropsychiatric inventory in an institutionalized sample. *Journal of Clinical Medicine Research*, 7(1), 21-28. <https://doi.org/10.14740/jocmr1959w>
- Ferreira, A. R., Sá, A., Dias, C. C., Simões, M. R., Abe, K., & Fernandes, L. (2021). Neuropsychiatric Symptoms Assessment: Cross-cultural Adaptation and Validation of the Portuguese Abe's BPSD Score (ABS). *Clinical Gerontologist*, 45(3), 591-605. <https://doi.org/10.1080/07317115.2021.1873881>
- Ferreira, I. S., Simões, M. R., & Firmino, H. (2016). Avaliação neuropsicológica dos comportamentos de condução de pessoas mais velhas. In H. Firmino, M. R. Simões, & J. Cerejeira (Eds.), *Saúde Mental das Pessoas Mais Velhas* (pp. 183–200). Lidel.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). Mini-Mental State: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189–198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Freitas, S., Simões, M. R., Alves, L., & Santana, I. (2013). Montreal Cognitive Assessment: Validation study for Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's

- Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 27(1), 37–43. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3182420bfe>
- Freitas, S., Simões, M., Alves, L., & Santana, I. (2015). The relevance of sociodemographic and health variables on MMSE normative data. *Applied Neuropsychology: Adult*, 22(4), 311–319. <https://doi.org/10.1080/23279095.2014.926455>
- Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1998). *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. Oxford University Press.
- Hampstead, B. M., Briceño, E. M., & Garcia, S. (2018). Evidence Supporting Common Cognitive Rehabilitation Techniques in Cognitively Symptomatic Older Adults. In G. E. Smith & S. T. Farias (Eds.), *APA Handbook of Dementia* (pp. 433–453). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000076-023>
- Jolliffe, J. (2020). Communication in the context of assessing mental capacity. In J. A. Mackenzie & K. E. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 121–137). Routledge.
- Kim, S. Y. H. (2010). *Evaluation of Capacity to Consent to Treatment and Research*. Oxford University Press.
- Lemos, R., Simões, M. R., Santiago, B., & Santana, I. (2015). The free and cued selective reminding test: Validation for mild cognitive impairment and Alzheimer’s disease. *Journal of Neuropsychology*, 9(2), 242–257. <https://doi.org/10.1111/jnp.12048>
- Marson, D. C. (2001). Loss of competency in Alzheimer’s disease: Conceptual and psychometric approaches. *International Journal of Law and Psychiatry*, 24(2), 267–283. [https://doi.org/10.1016/S0160-2527\(01\)00064-4](https://doi.org/10.1016/S0160-2527(01)00064-4)
- Marson, D. C., Triebel, K. L., & Knight, A. (2012). Financial Capacity. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 39–68). Oxford University Press.
- Mioshi, E., Dawson, K., Mitchell, J., Arnold, R., & Hodges, J. R. (2006). The Addenbrooke’s Cognitive Examination Revised (ACE-R): a brief cognitive test battery for dementia screening. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(11), 1078–1085. <https://doi.org/10.1002/gps.1610>

- Moye, J., Karel, M. J., Edelstein, B., Hicken, B., Armesto, J. C., & Gurrera, R. J. (2007). Assessment of capacity to consent to treatment. *Clinical Gerontologist*, *31*(3), 37–66. <https://doi.org/10.1080/07317110802072140>
- Moye, J., Gurrera, R. J., Karel, M. J., Edelstein, B., & O’Connell, C. (2006). Empirical advances in the assessment of the capacity to consent to medical treatment: Clinical implications and research needs. *Clinical Psychology Review*, *26*(8), 1054–1077. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2005.04.013>
- Moye, J., & Marson, D. C. (2007). Assessment of decision-making capacity in older adults: an emerging area of practice and research. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, *62*(1), P3–P11. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/geronb/62.1.P3>
- Moye, J., Marson, D. C., & Edelstein, B. (2013). Assessment of capacity in an aging society. *American Psychologist*, *68*(3), 158–171. <https://doi.org/10.1037/a0032159>
- Nunes, B. (2018). *Ética na Doença de Alzheimer*. Lidel.
- Okonkwo, O. C., Griffith, H. R., Belue, K., Lanza, S., Zamrini, E. Y., Harrell, L. E., Brockington, J. C., Clark, D., Raman, R., & Marson, D. C. (2007). Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology*, *69*(15), 1528–1535. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000277639.90611.d9>
- Okonkwo, O. C., Griffith, H. R., Belue, K., Lanza, S., Zamrini, E. Y., Harrell, L. E., Brockington, J. C., Clark, D., Raman, R., & Marson, D. C. (2008). Cognitive models of medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *14*(2), 297–308. <https://doi.org/10.1017/S1355617708080338>
- Palmer, B. W., & Harmell, A. L. (2016). Assessment of Healthcare Decision-making Capacity. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *31*, 530–540. <https://doi.org/10.1093/arclin/acw051>
- Palmer, B. W., Salva, G. N., & Harmell, A. L. (2012). Healthcare Decision-Making Capacity. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 69–94). Oxford University Press.

- Pennington, C., Davey, K., Meulen, R. T., Coulthard, E., & Kehoe, P. G. (2018). Tools for testing decision-making capacity in dementia. *Age and Ageing*, 47(6), 778–784. <https://doi.org/10.1093/ageing/afy096>
- Racine, C. W., & Billick, S. B. (2012). Assessment instruments of decision-making capacity. *Journal of Psychiatry and Law*, 40(2), 243–263. <https://doi.org/10.1177/009318531204000209>
- Ratcliff, D. (2020). Psychosocial aspects of decision-making and the assessment of mental capacity. In J. A. Mackenzie & K. E. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 57–66). Routledge.
- Rutz, A., & Hamdan, A. (2013). Avaliação de tomada de decisão e envelhecimento. In L. F. Malloy-Diniz, D. Fuentes, & R. M. Cosenza (Eds.), *Neuropsicologia do envelhecimento: uma abordagem multidimensional* (pp. 128–141). Artmed.
- Santana, I., Cunha, C., Duro, D., Santiago, B., Simões, M. R., Ferreira, A. R., Martins, S., Ribeiro, O., & Fernandes, L. (2015). Inventário Neuropsiquiátrico (NPI). In M. R. Simões, I. Santana, & Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência (Eds.), *Escalas e Testes na Demência* (pp. 120–127). Novartis.
- Sequeira, C. (2016). Comunicar com Doentes de Alzheimer. In C. Sequeira (Ed.), *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda* (pp. 201–203). Lidel.
- Sessums, L. L., Zembruska, H., & Jackson, J. L. (2011). Does this patient have medical decision-making capacity? *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 306(4), 420–427. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.1023>
- Simões, M. R., Pinho, M. S., Prieto, G., Sousa, L. B., Ferreira, I., Gonçalves, C., Pimentel, P., Santos, F., & Firmino, H. (2015). Addenbrooke Cognitive Examination-Revised (ACE-R). In M.R. Simões, I. Santana, & Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência (Eds.), *Escalas e Testes na Demência* (3.^a ed.; pp. 32–37). Novartis.
- Simões, M. R., Sousa, L. B., Pinho, M. S., Vilar, M., Marôco, J., & Firmino, H. (2012). Geriatric Depression Scale (GDS-30). Estudos normativo e de validação em grupos clínicos. *Comunicação Apresentada No 9º Congresso Nacional de Psicologia Da Saúde*.

- Simões, M. R., Sousa, L. B., Pinho, M. S., Vilar, M., Prieto, G., & Firmino, H. (2017). Escala de Depressão Geriátrica (GDS). In Miguel M. Gonçalves, Mário R. Simões, Leandro S. Almeida (Coords.), *Psicologia Clínica e da Saúde: Instrumentos de Avaliação* (pp. 219-233). Lisboa: Pactor.
- Sleeman, I., & Saunders, K. (2013). An audit of mental capacity assessment on general medical wards. *Clinical Ethics*, 8(2–3), 47–51. <https://doi.org/10.1177/1477750913486244>
- Sousa, L. B., Vilar, M., Firmino, H., & Simões, M. R. (2016). Capacidade financeira e testamentária. In H. Firmino, M. R. Simões, & J. Cerejeira (Eds.), *Saúde Mental das Pessoas Mais Velhas* (pp. 479–496). Lidel.
- Sousa, L. B., Vilar, M., & Simões, M. R. (2013). *IAFAI: Inventário de Avaliação Funcional de Adultos e Idosos*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Tiraboschi, P., Chitò, E., Sacco, L., Sala, M., Stefanini, S., & Defanti, C. A. (2011). Evaluating voting competence in persons with Alzheimer disease. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 1–6. <https://doi.org/10.4061/2011/983895>
- 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. <https://doi.org/10.1037/0000076-011>
- United Nations. (2022). *Shifting Demographics*. <https://www.un.org/en/un75/shifting-demographics>
- Vellinga, A., Smit, J. H., Leeuwen, E., Tilburg, W., & Jonker, C. (2004). Competence to consent to treatment of geriatric patients: Judgements of physicians, family members and the vignette method. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(7), 645–654. <https://doi.org/10.1002/gps.1139>
- Volkmer, A., & Farmer, T. (2020). Supported decision-making. In S. Lee, L.-A. Fenge, K. Brown, & M. Lyne (Eds.), *Demistifying Menal Capacity: A guide for health and social care professionals* (pp. 38–50). Learning Matters.
- Wechsler, D. (1997a). *Wechsler Adult Intelligence Scale—Third Edition*. The Psychological Corporation.

- Wechsler, D. (1997b). *Wechsler Memory Scale—Third Edition*. The Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (2008a). *Escala de Inteligência de Wechsler para Adultos (WAIS-III)*. Cegoc.
- Wechsler, D. (2008b). *Escala de Memória de Wechsler – 3ª edição: Manual de administração e cotação, e Manual técnico*. Cegoc.
- Wilkinson, K. (2020). How to provide relevant information and enhance mental capacity. In J. A. Mackenzie & K. E. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 91–103). Routledge.
- Woods, B., Aguirre, E., Spector, A. E., & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005562.pub2>
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, *17*(1), 37-49. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(82\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0022-3956(82)90033-4)

Estudo 1: Decision-Making Capacity in Healthcare: Instruments Review and Reflections about its Assessment in the Elderly with Cognitive Impairment and Dementia

Ana Saraiva Amaral^{1,2,3} Rosa Marina Afonso^{4,5} Mário R. Simões^{1,2,6} Sandra Freitas^{1,2,6}

¹ University of Coimbra, Center for Research in Neuropsychology and Cognitive and Behavioral Intervention (CINEICC), Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), Coimbra, Portugal

² University of Coimbra, Psychological Assessment and Psychometrics Laboratory (PsyAssessmentLab), Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), Coimbra, Portugal

³ Health Sciences Research Center (CICS), University of Beira Interior (UBI), Covilhã, Portugal

⁴ University of Beira Interior, Department of Psychology and Education (UBI), Covilhã, Portugal

⁵ Center for Health Technology and Services Research (CINTESIS), University of Porto, Porto, Portugal

⁶ University of Coimbra, Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), Coimbra, Portugal

Artigo publicado:

Amaral, A. S., Afonso, R. M., Simões, M. R., & Freitas, S. (2022). Decision-Making Capacity in Healthcare: Instruments Review and Reflections About its Assessment in the Elderly with Cognitive Impairment and Dementia. *Psychiatric Quarterly*, 93(1), 35–53. <https://doi.org/10.1007/s11126-020-09867-7>

Abstract

The prevalence of neurodegenerative diseases has been significantly increasing in the last decades, and it is expected to continue to grow. These health disorders can impair patients' decision-making capacity in healthcare. The capacity to make healthcare decisions is a fundamental pillar of informed consent, therefore, it should be carefully assessed. Clinicians' assessment, when not supported by a standardized tool, has revealed

to be unreliable, so the recourse to an instrument of capacity assessment is crucial. The present paper aims to identify and summarize published instruments of healthcare decision-making capacity. To do so, a search of peer-reviewed articles in English, Portuguese and Spanish was conducted. A total of eighteen articles, detailing seventeen assessment instruments were selected. Instruments differ on format, structure, assessed abilities and psychometric properties. Likewise, instruments' targeted population also varies, with a few being specifically developed for patients with dementia. Although a high number of instruments were found, there is still no gold standard for healthcare decision-making capacity assessment. The lack of a gold standard highlights the need for more research in this field, as well as an effort to develop guidelines and normative data, in order to improve clinical practices.

Keywords: Capacity assessment; Healthcare decision-making; Dementia; Mild cognitive impairment.

Introduction

To provide medical care, physicians need to obtain informed consent from their patients. This presumption relies on the bioethical principle which stands for people's right to decide what happens to their own body. However, in order to consider an informed consent as valid, three assumptions are required: disclosure of information, voluntariness and capacity [1, 2]. Capacity to make healthcare decisions has been generally understood accordingly to Grisso and Appelbaum's [3] model of four abilities. This model describes four functional abilities implied in healthcare decision-making and is based on the legal standards of competence to consent [4]. The four abilities are understanding, appreciation, reasoning and expressing a choice [5]. Understanding regards the ability to understand the disclosed information about the disease, as well as the risks and benefits of each treatment option. As for appreciation, it stands for the ability to apply the disclosed information to one's own problem. Reasoning describes the process of weighing the risks and benefits of each treatment option, which allows the patient to reach a decision. Finally, expressing a choice refers to the ability of communicating a clear and consistent decision through speech, write, or other mean [5].

The assessment of capacity to consent to treatment is a routinely procedure in clinical practice [6]. Although, some situations require a more thorough assessment, specially cases of mild cognitive impairment, dementia or other health issues related to cognitive impairment.

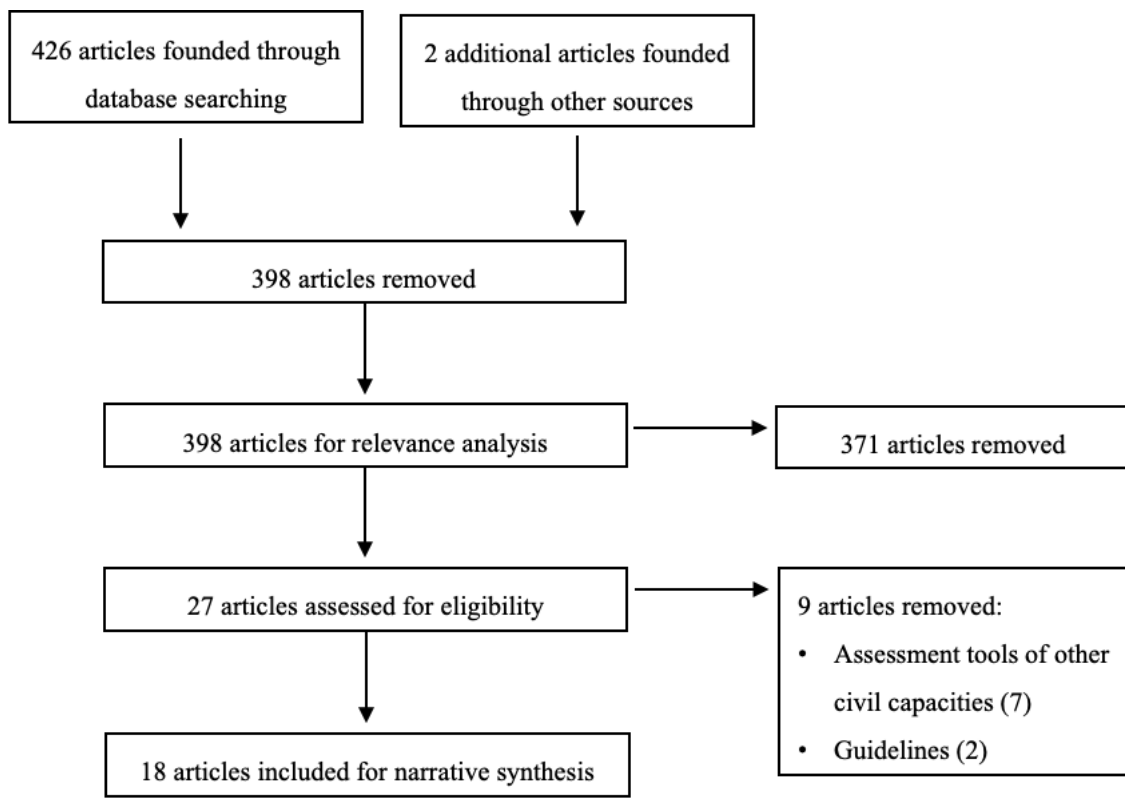
Frequently, capacity assessments are performed by clinicians in a non-structured way. However, clinical assessment *per se* does not seem to be the most effective way to evaluate healthcare decision-making capacity, since various studies have pointed out low interrater reliability between clinicians [4]. These limitations highlight the need of a structured assessment of healthcare decision-making capacity, with recourse to a specific assessment tool. Several instruments have been developed. This article aims to review the existing instruments, summarize their content, administration procedures, psychometric properties, and reflect about their usefulness in people with cognitive impairment and dementia.

Method

We conducted searches for English, Portuguese and Spanish papers, published between 1980 and 2018, describing instruments of decision-making assessment in healthcare. The search terms used were “*capacity to consent to treatment*”, “*competence to consent to treatment*”, “*healthcare decision-making*” and “*assessment tools*” or “*assessment instruments*”. Searches were limited to peer-reviewed publications, and conducted in the following databases: Web of Science (Web of Science Core Collection, Current Content Connect MEDLINE and Scielo), EbscoHost (Psychology and Behavioral Sciences Collection, Cochrane database of Systematic Reviews, Cochrane Clinical Answers, MEDLINE complete), Scopus, Wiley Online Library, Taylor & Francis Online, Clinical Key, Proquest Psychology Journals, and PubMed.

Search results are presented in the flowchart below (Fig. 1). Articles describing assessment tools of healthcare decision-making capacity were included. For this purpose, assessment tools should have a standardized scoring procedure. Articles containing guidelines for clinical assessment of healthcare decision-making capacity were excluded. Instruments of decision-making capacity in activities of daily living, advance directives, consent to clinical research, and healthcare decision-making capacity in children were also excluded.

Figure 1: Flowchart of literature review



Results

Through online database research, 18 articles, describing 17 assessment instruments of healthcare decision-making capacity were included. Each instrument main features are presented in Table 1. More detailed descriptions can be found below.

Table 1: Assessment tools of decision-making capacity in healthcare

Instrument	Application Time	Format	Abilities included	Reliability	Cut-off scores	Pilot study participants
Two-Part Consent Form [7]	No information available.	Semi-structured interview.	Understanding.	Test-retest reliability, $r = .76$; Interrater reliability, $r = .96$; Agreement between judges, $.5 \geq k \leq .83$.	No information available.	Psychiatric patients referred to electroconvulsive treatment.
Direct Assessment of Decision-Making Capacity [8]	No information available.	Structured interview with clinical vignettes.	Understanding and Reasoning.	No information available.	Bellow the lower 99.5% confidence limit of control group mean.	Elderly inpatients with acute ill, without neurologic or psychiatric history.
Competency Interview Schedule [9]	No information available.	Structured interview.	Evidence a choice, Understanding, Appreciation and Evidence rational reasons for the choice.	Test-retest reliability, $r = .79$; Interrater reliability, ICC = .95; Inter-item correlation coefficients average = .64; Cronbach's alpha = .96.	No information available.	Psychiatric inpatients with recommendation to electroconvulsive treatment.

(Continuation of table 1: Assessment tools of decision-making capacity in healthcare)

Instrument	Application Time	Format	Abilities included	Reliability	Cut-off scores	Pilot study participants
Understanding Treatment Disclosure [10]	25-30 minutes	Semi-structured interview with clinical vignettes.	Understanding.	Interrater reliability for individual items $k \geq .60$ for 90% of the comparisons, and ICC $\geq .84$ for subtests scores; Test-retest reliability ranged from .50 to .80; Cronbach's alpha ranged between .55 - .85.	No information available.	Hospitalized groups: Schizophrenia or Schizoaffective Disorder; Major Depressive Disorder; and Ischemic Heart Disease. Community groups.
Perceptions of Disorder [10]	10-20 minutes	Semi-structured interview with clinical vignettes.	Appreciation.	Test-retest reliability between .48 and .90; Cronbach's alpha between .67 and .80.	No information available.	Hospitalized groups: Schizophrenia or Schizoaffective Disorder; Major Depressive Disorder; and Ischemic Heart Disease. Community groups.
Thinking About Treatment [10]	Rational 25-30 minutes	Semi-structured interview with clinical vignettes.	Reasoning and Expressing a Choice.	Interrater reliability, for individual items $k \geq .60$ for 76% of the comparisons, and ICC $\geq .88$ for total scores; Test-retest reliability ranged from .66 to .68; Cronbach's alpha between .39 - .74.	No information available.	Hospitalized groups: Schizophrenia or Schizoaffective Disorder; Major Depressive Disorder; and Ischemic Heart Disease. Community groups.

(Continuation of Table 1: Assessment tools of decision-making capacity in healthcare)

Instrument	Application Time	Format	Abilities included	Reliability	Cut-off scores	Pilot study participants
MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment [11]	15-20 minutes	Semi-structured interview.	Understanding, Appreciation, Reasoning and Expressing a choice.	Interrater reliability, ICC = .99 for understanding, .87 for appreciation and .91 for reasoning.	No information available.	Hospitalized groups: Schizophrenia or Schizoaffective Disorder; Major Depressive Disorder; and Ischemic Heart Disease. Community groups.
Capacity to Consent to Treatment Instrument [12]	20-25 minutes	Structured interview with clinical vignettes.	Understanding, Appreciation, Reasoning, Expressing a choice and Making a reasonable choice.	Interrater reliability, $r = .83$ on interval scales and 96% agreement on categorical scales.	Two standard deviations below the control group mean for four abilities.	Elderly with probable Alzheimer's Disease and older control group.
SICIATRI [13]	20 minutes	Structured interview.	Awareness, Not waive the right to decide, Evidence a choice, Understanding, Wants to get better and Insight.	Interrater reliability, for individual items, $.14 \geq k \leq .82$.	No information available.	Psychiatric and medical inpatients.

(Continuation of Table 1: Assessment tools of decision-making capacity in healthcare)

Instrument		Application Time	Format	Abilities included	Reliability	Cut-off scores	Pilot study participants
Hopemont Assessment [14]	Capacity Interview	30-60 minutes	Semi-structured interview with clinical vignettes.	Understanding, Appreciation and Reasoning.	Interrater reliability has consistently been of .90 or more.	No information available.	No information available. However, the instrument was designed to assess decision-making in nursing home residents.
Aid to Capacity Evaluation [15]		10-20 minutes	Semi-structured interview.	Understanding, Appreciation and Reasoning.	Interrater reliability, $k = .79$,	Overall impression of probably or definitely incapable according to ACE classification, associated with a score between 0-16 on Standardized Mini-Mental Examination.	Medical inpatients.
Vignette described by Schmand [16]	method	No information available.	Structed interview, with clinical vignettes.	Understanding, Appreciation, Reasoning and Expressing a choice.	Internal consistency of .74; Agreement between the vignette method and clinical judgment, $k = .36$.	Fifth centile of control group.	Community dwelling elderly with dementia syndromes (minimal, mild and moderate) and cognitively intact elderly.

(Continuation of table 1: Assessment tools of decision-making capacity in healthcare)

Instrument	Application Time	Format	Abilities included	Reliability	Cut-off scores	Pilot study participants
Decision Assessment Measure [17]	No information available.	Semi-structured interview	Understanding and Retaining information, and Expressing a choice.	Interrater reliability, $k = .87$.	No information available.	Groups with mental illness: Dementia, learning disability and schizophrenia or schizoaffective disorder. Control group.
Capacity Assessment Tool [18]	A few minutes, not specified.	Semi-structured interview.	Communication, Understanding choices, Comprehension of risks and benefits, Insight, Decision process and Judgment	Agreement between CAT and Psychiatrist's evaluation, $.77 \geq k \leq 1$.	No information available.	Elderly hospitalized in a Geriatric Unit or followed at the Unit's consultation service.
Assessment of Consent Capacity – Treatment [19]	45 minutes	Structured interview with clinical vignettes.	Understanding, Appreciation, Reasoning and Expressing a Choice.	Interrater agreement across the vignettes between 97% - 98%; Cronbach's alpha between .82 and .88.	No information available.	Groups with mild and moderate mental retardation. Control group.

(Continuation of Table 1: Assessment tools of decision-making capacity in healthcare)

Instrument	Application Time	Format	Abilities included	Reliability	Cut-off scores	Pilot study participants
Vignette Method by Vellinga [20]	No information available.	Structured interview with clinical vignettes.	Understanding, Appreciation, Reasoning and Expressing a Choice.	Interrater reliability, $k = .64$.	Fifth centile of the control group.	Elderly with dementia (58,8%) and without (37,5%).
Assessment of Capacity to Consent to Treatment [21]	No information available.	Semi-structured interview with clinical vignettes.	Understanding, Appreciation, Reasoning and Expressing a Choice.	Interrater reliability, $r = .90$; Cronbach's alpha of .96.	2 standard deviations bellow the control group mean for understanding, appreciation and reasoning.	Elderly with dementia or schizophrenia. Control groups.

Two-Part Consent Form

The Two-Part Consent Form was developed to assess capacity to consent to electroconvulsive treatment in psychiatric patients [7]. The first part presents information about electroconvulsive therapy and it is followed by a questionnaire of fifteen items, which evaluate patients' understanding of the disclosed information. Understanding is measured by recall tasks, language understanding and reasoning. Patients' answers are scored between 0 and 2, with higher scores representing higher understanding. A total score can be obtained by summing all individual scores. The pilot study was performed with a sample of psychiatric patients, to whom electroconvulsive therapy had been recommended. The study included a total of fifty seven patients, forty four who had consented to electroconvulsive treatment, and thirteen who had refused it [7].

Direct Assessment of Decision-Making Capacity

Fitten and Waite [8] proposed an assessment tool to evaluate treatment decision-making capacity in elderly patients with acute illness. This instrument presents three clinical vignettes of increased complexity, followed by a structured interview. After each vignette's presentation participants are asked to make a decision about treatment. The vignettes describe problems of insomnia, pleural effusion and resuscitation in chronic illness. The Direct Assessment of Decision-Making Capacity assesses the ability to understand the medical problem, proposed treatments, its risks and benefits, and reasoning. Patients' answers are scored as complete (2 points), partial (1 point) or no understanding of the question (0 points). Validation studies included twenty five inpatients over 60 years old, without history of neurologic or psychiatric problems and a control group with twenty five community-dwelling volunteers. Inpatient participants showed significantly lower scores on the clinical vignettes [8].

Competency Interview Schedule

Developed by Bean and collaborators [9], the Competency Interview Schedule (CIS) aims to evaluate psychiatric patients' capacity to consent to electroconvulsive therapy. CIS is a questionnaire of fifteen questions that assesses the ability to evidence a choice, to understand information related to treatment, to appreciate the nature of the situation and its consequences, and to evidence a rational reason for the choice made. Patients' answers are rated on a Likert scale of seven points, where lower scores correspond to more

adequate answers. Psychometric studies were performed with a sample of ninety six subjects admitted to a psychiatric hospital, who had been diagnosed with schizophrenia, schizoaffective, depression, mania, or other disorders [9].

MacArthur Treatment Competence Study Instruments

MacArthur Treatment Competence Study aimed to develop measures of competence to consent to treatment. During its course, three instruments were developed Understanding Treatment Disclosure, Perceptions of Disorder and Thinking Rational About Treatment. These instruments were designed based on the legal standards of capacity to consent to treatment: understanding, appreciation, reasoning and expressing a choice. The studies conducted included three clinical samples, named as hospitalized groups, and three community samples (nonhospitalized groups), with equivalent age, gender, ethnicity and socioeconomic status. The hospitalized groups included patients with schizophrenia or schizoaffective disorder ($n = 75$), major depressive disorder ($n = 92$) and ischemic heart disease ($n = 82$) [22].

Understanding Treatment Disclosure (UTD) is a structured interview that assesses the ability to understand information about treatment. It starts with the presentation of a standardized vignette disclosing information for informed consent. Three clinical vignettes were developed for this instrument, related to the disorders of the hospitalized groups. In the assessment with UTD, each vignette is first presented in an “uninterrupted disclosure” format, without any questioning occurring. After the uninterrupted disclosure, ten standardized questions are made. Then, the vignette is presented again, in an “element disclosure” format, with each paragraph presented at a time. Each paragraph is followed by standardized questioning, which contain questions demanding information recall and recognition tasks. Each answer is classified in a three-point Likert scale (0-2). There are no instructions for a total score, but for three sub-ranking-scales scores, which represent the scores obtained after the uninterrupted disclosure and element disclosure (information recall and recognition questions) [10].

Perceptions of Disorder (POD) assesses the ability to appreciate the situation and its consequences to one’s own situation. Considering the three clinical groups, three forms of Perceptions of Disorder were developed. Each form is composed by three parts, but only two will be discussed, since research results of the third part have not been found during the research. The first part is Non-Acknowledgment of Disorder and the second Non-

Acknowledgment of Treatment Potential. Each part presents a piece of information about the disorder and the treatment, respectively. After each part being presented, patients are asked to rate in a six-point scale how much they believe that the information applies to their own situation. Then, patients are asked to explain their reasons, which are rated between 0 and 2, with lower scores indicating greater non-acknowledgment [10, 23].

Thinking Rational About Treatment (TRAT) was also developed as a research instrument in MacArthur Treatment Competence Study. It measures the ability to reason or rational manipulate information, through the assessment of cognitive functions involved in decision-making processes. This instrument is composed by two parts: 1) vignette presentation, followed by a series of questions that measure five cognitive functions; and 2) three tasks, unrelated to the vignette, which assess three more cognitive functions. Therefore, TRAT has a total of eight questions, that are scored between 0 and 2. A total TRAT score may be obtained by summing the scores of the eight questions. The authors also developed a TRAT-2 score, that includes only six of the eight tasks. This instrument also includes one item to assess the ability to express a choice, which can be rated between 0 and 2 [10, 22].

MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment

MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T) was based on Treatment Competence Study. It merges the three previous instruments into a structured interview, which allows the assessment of understanding, appreciation, reasoning and expressing a choice. The MacCAT-T does not include clinical vignettes, so decision-making capacity is assessed in real-life context. The scoring criteria allows to classify patients' answers between 0 and 2, with higher scores representing more adequate responses. Based on the theoretical assumption that there are no universal levels of abilities which can distinct between competence and incompetence, no cut-off scores are proposed. In the same way, as an impairment in a specific ability could compromise decision-making capacity, there are no instructions for calculating a total MacCAT-T score. The MacCAT-T study was developed with a clinical sample of hospitalized patients with schizophrenia ($n = 40$) and a control group from community ($n = 40$) [11].

Capacity to Consent to Treatment Instrument

Capacity to Consent to Treatment Instrument (CCTI) is a structured interview developed to assess capacity to consent to treatment, especially in people with dementia. It contains two clinical vignettes, presenting a neoplasm and a cardiac problem, where symptoms and two possible treatments are described. After each vignette being presented (orally and in writing), patients are asked fourteen standardized questions. CCTI assesses the ability to express a treatment choice, make a reasonable choice, appreciate emotional and cognitive consequences of treatment, reasoning and understanding the medical condition and treatment choices. Patients' answers are scored according to two scoring systems: Quantitative and Qualitative scoring. The first scoring system rates patients' answers between 0 and 2 points. In the pilot study, scores of each ability were considered separately. A cut-off score of 2 standard deviations below the control group mean for the abilities *express a treatment choice, appreciate consequences, reasoning and understanding* was considered as an indicative of lack of competency. The Qualitative scoring system identifies sixteen types of errors, due to language dysfunction, executive dysfunction, affective dysfunction or compensatory responses [12]. A recent study proposes an experimental total score of CCTI. Age-independent and age-adjusted normative data for each ability and total CCTI score were also published, with a sample of three hundred eight community-dwelling adults, without cognitive impairment, between 19 and 86 years [24].

Structured Interview for Competency and Incompetency Assessment Testing and Ranking Inventory

The Structured Interview for Competency and Incompetency Assessment Testing and Ranking Inventory (SICIATRI) is a structured interview developed by Kitamura and Kitamura [13] for the assessment of competency in psychiatric patients [13]. SICIATRI is composed by twelve items that measure patient capacity to give informed consent for hospital admission or medication. The items assess the patients' awareness of being informed, do not waive the right to decide, evidence a choice, understanding the right to decide, understanding risks and benefits associated to treatment, alternative treatment or absence of treatment, wanting to get better, the absence of pathological determinants and insight. Answers are rated between 1 and 3, with lower scores representing worst performances. According to the score obtained, patients' performance is rated in one of

the five levels of Ranking Inventory for Competency, which ranges from completely incompetent to completely competent. Validation studies included a sample of twenty five psychiatric and twenty three medical hospitalized patients between 21 and 80 years [13].

Hopemont Capacity Assessment Interview

Hopemont Capacity Assessment Interview (HCAI) is an interview in a semi-structured format, with two sections. The first section assesses the capacity to make healthcare decisions, and the second measures financial capacity. Only the first section will be considered in the present paper. Being so, HCAI assesses three core abilities: understanding, appreciation and reasoning. The interview starts by presenting the definitions of risk, benefit and having a choice, and next the patients are asked to explain the same definitions in their own words. After that, the interview proceeds with the presentation of two clinical vignettes (eye infection and advance directive), each followed by nine questions. HCAI may be scored by counting the number of correct answers, or assigning scores (0, 1 or 2) to each answer, with higher scores representing more adequate responses. Procedures to calculate total scores are not recommended, since the questions have different weights regarding decision-making capacity [14].

Aid to Capacity Evaluation

Aid to Capacity Evaluation (ACE) is a semi-structured interview that assesses capacity to make healthcare decisions, based in patients' real health problem, not a standardized vignette. It evaluates the abilities: to understand information regarding the medical problem, proposed treatment, its alternatives, and the option of refusing treatment; reason about the consequences of refusing or accepting the treatment; and appreciation, which is conceptualized as the ability to make decisions not based on hallucinations, delusions or depression. Each question is scored as *yes*, if the patient gives an appropriate answer, as *no*, if the patient gives an inappropriate answer, or as *unsure*, when close-ended questions are necessary. After scoring ACE, the clinician should rate the patient as definitely capable, probably capable, probably incapable or definitely incapable [15].

Vignette Method Described by Schmand

Schmand and collaborators [16] studied the usefulness of a vignette method to evaluate capacity to consent to treatment and research in people with dementia. The pilot study

included a sample of 240 subjects, distributed in control group ($n = 176$), minimal dementia ($n = 14$), mild dementia ($n = 43$) and moderate dementia ($n = 7$). The vignette method consists on the presentation of two clinical vignettes, describing a clinical trial and a hip fracture. After each vignette being integrally presented, a series of questions are asked. A total of sixteen questions evaluate understanding, appreciation, reasoning and expressing a choice. After rating patients' answers, competency scores of each vignette and a combined score may be calculated, by summing the number of correct answers. The authors [16] established cut-off scores of 95% of the control group mean, which indicate lack of capacity to consent to treatment and research.

Decision Assessment Measure

Decision Assessment Measure (DAM) is a semi-structured interview designed to evaluate decision-making capacity in patients with mental disabilities. Target participants were patients who had been advised by their physicians to have a blood test. The interview begins by asking the patients to say what they know about blood tests. Then an information sheet about blood tests is presented. After information disclosure, patients are asked a series of questions that aim to assess their ability to understand and retain information, and to communicate a choice. When revealing lack of capacity in the first series of questions, each element of the information sheet is presented at a time and it is followed by questioning and recognition tasks. After the questioning procedure, patients are asked to perform a non-verbal demonstration, simulating a blood test with medical items. These must be chosen by the patient from a set of tools that include distracting items. Answers are rated according to a three-point system (0-2), where greater scores indicate a better performance. Scores should be used to support clinicians' judgment. For study purposes, three clinical samples were considered: group with schizophrenia or schizoaffective disorder ($n = 21$), learning disability group ($n = 20$), and dementia group ($n = 21$) [17].

Capacity Assessment Tool

Capacity Assessment Tool (CAT) was developed to allow a regular and time effective assessment of healthcare decision-making capacity. It enables the assessment of decision-making capacity in real-life situations, so it does not contain clinical vignettes. CAT's score is based on six components, namely, communication, understanding choices, comprehension of risks and benefits, insight, decision process and judgment.

Interviewees' answers are scored between 0 and 3, or 0 and 1. It is not recommended to calculate a total score, so each of the six components must be individually considered. Pilot studies included a sample of twenty patients from a Geriatric Inpatient Unit or Consultation Service [18].

Assessment of Consent Capacity–Treatment

Assessment of Consent Capacity – Treatment (ACC-T) is a structured interview developed to evaluate capacity to consent to treatment in adults with mental retardation. It contains three hypothetical vignettes regarding psychopharmacological treatment, placement of an orthodontic brace and administration of injections to prevent allergic reactions. The vignettes are presented a paragraph at a time, with each being followed by questions that compose a thirteen-item questionnaire. The questionnaire measures the four decisional abilities, and each answer is scored accordingly to a three-point scale (between 0 and 2). There are no indications for calculating a total score, so each ability should be considered individually. Pilot study included a sample of ninety participants distributed in three groups: mild mental retardation, moderate mental retardation and no mental retardation [19].

Vignette Method Described by Vellinga

Vellinga and collaborators [20] compared three judgments of competency: a vignette method, family members' judgment and physician's judgment. A total of eighty elderly, of whom 37,5% had dementia, their physicians, and eighty family members were included. The vignette method consists on presenting two clinical vignettes (anemia and surgery for colon cancer), followed by a structured interview. The interview assesses understanding, evidencing a choice, reasoning and appreciation. Patients' answers are scored between 0 and 2, with higher scores representing better performance. A total score can be dichotomized into competent or incompetent performance, by a cut-off score of 95% of the sample without cognitive impairment [20].

Assessment of Capacity to Consent to Treatment

The Assessment of Capacity to Consent to Treatment (ACCT) is a semi-structured interview developed to assess consent capacity in patients with neurocognitive or neuropsychiatric diseases. It evaluates the four abilities of decision-making, namely understanding, appreciation, reasoning and communicating a choice, as well as values

and preferences relevant to clinical decisions. The ACCT contains three clinical vignettes, the first reporting a case of rheumatoid arthritis, the second eliciting an advanced directive, and the third describing a leg ulcer. For clinical use, either the hypothetical vignettes or the patients' real medical problem can be used. In this sense, the ACCT has the advantage of containing vignettes and also allowing the interview to adapt to real-life situations. Pilot studies included a control group ($n=19$) and two clinical groups, one with dementia ($n=20$) and other with schizophrenia ($n=20$). For statistical purposes, Moye et al. (2007) calculated a summary dichotomous score, which classifies the patient as *has capacity* or *lacks capacity*. To do so, cut-off scores of 2.0 standard deviations from the control group mean were established for understanding, appreciation and reasoning. Participants who had scores below the cut-off on any of these abilities had a summary dichotomous score of *lacks capacity* [21].

Discussion

Through this narrative review, seventeen measures of healthcare decision-making capacity were identified. Although the instruments intended to measure the same construct, they differ on what concerns the competencies assessed and the methods employed.

Assessed abilities

Regarding the competencies assessed, most instruments are based on the four abilities model. However, only eight instruments assess all the four abilities. Understanding is the only ability measured by all instruments, except for two which aim to measure specific abilities (POD and TRAT). Understanding is commonly assessed by asking the patients to paraphrase information disclosed in a hypothetical vignette or regarding their own medical problem.

Appreciation is measured in ten of the seventeen instruments. Nonetheless, there are major differences in how this ability is assessed. On one hand, CIS, Perceptions of Disorder, MacCAT-T, HCAI and ACE operationalized appreciation as the acknowledgement of the significance of the information to one's own circumstance, recognition of the medical problem and potential benefits from the treatment [25]. In this way, appreciation is understood as insight towards the medical problem and potential

benefits of the treatment. On the other hand, CCTI, Vignette Method by Schman, ACC-T and Vignette Method by Vellinga defined appreciation as the ability to anticipate emotional and cognitive consequences from the treatment. By that, appreciation is conceptualized as a foresight capacity, in which the individual should be able to predict changes in his life due to the treatment [26, 27]. These inconsistencies are serious and result in statistical fragilities [21]. To overcome this divergence, the ACCT assesses appreciation employing two subscales: The Distrust subscale and the Foresight subscale, in an attempt to consider both of the previous interpretations. In fact, recent definitions of appreciation propose that this ability implies both the acknowledgment of the medical problem and potential benefits of treatment, and the anticipation of consequences related to the treatment [26, 28]. Although these recent definitions allow to overcome the previous challenges on appreciation's conceptualization, they bring another conceptual challenge, discussed below.

Reasoning assessment is included in eleven instruments, in which the participants are asked to enumerate the risks and benefits they would have in mind when making a decision, and also to generate consequences of what might change in their daily lives due to the treatment. When asking patients to generate consequences, reasoning is being assessed as a foresight ability. However, as discussed before, appreciation has also been defined as the ability to foresee possible treatment consequences [26]. In this sense, there seems to be a risk of overlapping between appreciation and reasoning, which should be avoided.

Finally, expressing a choice is contemplated in ten of the seventeen instruments. This ability has been uniformly measured by asking the participant to choose an option.

A fifth ability, making a reasonable choice, is included in CCTI [12]. The first publications concerning the legal standards of competence to consent to treatment included this competence [29]. Making a reasonable choice consisted on the ability to choose the option that a reasonable person would choose. However, this ability has disappeared from the clinical setting, due to the arbitrariness of what may be considered reasonable. In fact, Gerstenecker and collaborators [24], instead of *making a reasonable choice*, designates this ability of the CCTI as *making choice*, which reveals the discontinuity of this ability in capacity assessments.

Result interpretations

Apart from the differences on the assessed abilities, the instruments also differ on scoring procedures and result interpretations. In this respect, most of the instruments do not provide instructions for total scores nor cut-off scores. However, in Two-part Consent Form, the authors [7] computed total scores by summing all item scores. Also, the authors of the Vignette method by Schmand [16] and the Vignette method by Vellinga [20] calculated total scores and established cut-off scores for lack of capacity to consent to treatment. Some authors disagree with this approach, since it assumes that low scores in an ability can be compensated by higher scores in another [30]. The CCTI [12] and the ACCT [21] propose cut-off scores for each ability, stating that the abilities should be individually considered. According to the four abilities model, in order to have decision-making capacity the patient must have preserved the four abilities, which may compromise the clinical usefulness of a total score [5].

Information disclosure

Another difference between the previous instruments regards the information disclosure, which may consist on the presentation of a hypothetical situation or the patient's real health problem. On the hypothetical situation, a clinical vignette describing a fictitious medical problem and treatment options is presented. Conversely, in the realistic situation patients receive information about their own health problem and treatment options [31]. Both approaches have advantages and disadvantages. On one hand, standardized clinical vignettes enable the development of normative data, which are useful in clinical settings and also allow group comparison in research field [21]. On the other hand, some authors state that decision-making capacity should be evaluated in the context of the decision at hand, because patients' performance could be different in hypothetical and realistic situations [30].

Few studies addressed this issue. Grisso and Appelbaum [32] studied the differences between hypothetical and realistic situations regarding the ability to understand. They found that psychiatric samples showed better understanding of information related to their own situation. However, non-psychiatric samples performed similarly in both hypothetical and realistic situations [32]. More recently, Vellinga and collaborators [33] found no significant differences in mean scores of understanding, appreciation, reasoning and expressing a choice, nor total mean score, between hypothetical and realistic

situations. When comparing groups of impaired and non-impaired cognitive functioning, cognitive impaired patients performed better on appreciating their own medical problem and had a significant higher mean on total score. However, no significant differences were found on understanding, reasoning and expressing a choice [33]. Also, participants with cognitive impairment in the realistic group received the clinical information twice, which could have contributed to a better performance. These conclusions stand out the need for more investigation in this field. However, research shows that clinical vignettes can approximate real-life situations [12], and they provide valid information about patients' decision-making capacity [34], which stands for their usefulness in both research and clinical settings.

Healthcare decision-making capacity assessment in cognitive impairment and dementia

Among the reviewed instruments, three of them were designed to assess consent capacity in the older population, and five of them to evaluate consent capacity in patients with dementia. When assessing dementia patients' capacity to consent, it is important to use an instrument that has been specifically developed to assess capacity in these populations. Mild cognitive impairment and dementia symptoms affect cognitive functions relevant to decision-making, such as memory, attention and executive functions [35]. Due to this, capacity assessment tools should include strategies that allow to decrease the demand on such functions. For example, the ACCT, The Vignette Method by Schman and The Vignette Method by Vellinga include visual aids to reduce memory demands.

There are other factors which can impact capacity assessments, like the way by which information is presented [1]. Specifically, framing and phrasing of information can influence the decision-making process. Because of this, instruments' disclosure of information through clinical vignettes or description of patients' real problems should be designed in a way that facilitates their understanding of information and maximizes their capacity.

Healthcare values, beliefs and experience are also described as relevant to decision-making [36]. Regarding capacity assessments, coherence between patients expressed values and their treatment decisions can be an indication of capacity, and research has shown that people with dementia appear to express their values as consistently as elderly without cognitive impairment [37]. However, only ACCT includes values assessment.

When comparing assessment instruments' targeting older adults or patients with dementia, it is possible to identify discrepancies among the assessed abilities. Furthermore, research has identified significant differences in capacity assessment results between different assessment tools. In this respect, Moye and collaborators [27] compared the results of CCTI, MacCAT-T and HCAI in a sample of elders with mild to moderate dementia and matched control groups. Study results showed differences on appreciation and reasoning assessments. Specifically, participants with dementia performed worse than control groups on appreciation when measured by CCTI, but according to MacCAT-T and HCAI. Similarly, participants with dementia performed worse than control group participants on reasoning, when measured by MacCAT-T and CCTI, but not when assessed by HCAI [27]. These inconsistencies reveal the need for more study in this area, in order to improve assessment tools' reliability.

Another relevant improvement to healthcare decision-making capacity assessment would be the development of normative data. According to the research conducted, only CCTI developed normative data [24]. Nevertheless, undertaking more normative studies could be a valuable contribution to increase capacity assessments precision. Normative data provide a point of reference from which patients' performance can be compared to. Knowing what level of performance is expected for an adult within a specific age range or education level can give additional information about the patients' capacity impairment, and therefore improve assessments accuracy.

Conclusion

Concerns about healthcare decision-making capacity will continue to grow world widely, since the prevalence of dementia and other diseases related to cognitive impairment keeps increasing. One of the most relevant topics in this field relates to the way capacity should be conceptualized. On one hand, clinical approaches conceptualize healthcare capacity as a gradual model, according to which the patient can vary among levels of competence. In this model, a person may retain capacity to consent to routine procedures, but lack competence to make decision about risky treatments. On the other hand, in legal settings healthcare capacity is predominantly considered a threshold competence, this is, either the person is considered to have or not have capacity to make healthcare decisions [28]. A gradual model is undoubtedly more congruent with how capacity varies in real life

situations, where competence does not appear as a dichotomous construct [34]. However, it can be challenging to apply this approach in legal settings, where a specific judgment is required.

This review shows that a considerable number of instruments to assess decision-making capacity have been developed in the last decades. However, decision-making capacity in healthcare still lacks a gold standard [38]. In consequence, clinical judgment is still considered as the closest to a gold standard of capacity assessment [1]. Nonetheless, clinical judgment, without the recourse of a standardized assessment tool, has been proved to overestimate patients' capacity to make healthcare decisions [39]. Alternatively, the Mac-CAT has been pointed out has a gold standard in decision-making capacity assessment [40]. Although Mac-CAT is one of the most widely used instruments, some restraints must be considered, as the lack of normative data.

Assessment of healthcare decision-making capacity raises a few unanswered challenges. A further develop of standardized tools, with normative data, and more widespread education and training in capacity assessment among psychologists and other mental health professionals are needed to achieve more accurate assessments. Standardized tools development should be based on a thoroughly review of relevant literature and previous assessment tools. Likewise, instruments development should consider experts experiences and practices, as well as gather professionals' perspectives on how to assess healthcare decision-making capacity.

Furthermore, it is considered that in order to improve healthcare decision-making capacity assessments' reliability, clear legal frameworks and guidelines regarding capacity assessments are necessary. To our view, assessments of healthcare decision-making capacity should follow specific legal procedures or guidelines that define assessment protocols, including a valid standardized capacity assessment tool with normative data, as well as a broader neuropsychological assessment. The definition of guidelines seems to be a necessary condition to protect patients' rights of autonomy and protection.

Author Contributions: All the authors participated actively in the study design, data collection and analysis and manuscript preparation.

Funding: Ana Saraiva Amaral is a PhD student at University of Coimbra, supported with a national PhD grant from FCT (Fundação para a Ciência e a Tecnologia), the Portuguese public agency for science, technology and innovation.

Data Availability: Not applicable.

Compliance with Ethical Standards

Conflicts of Interest/Competing Interests: Not applicable.

Ethics Approval: Not applicable.

Bibliography

1. Moye J, Gurrera RJ, Karel MJ, Edelstein B, O’Connell C. Empirical advances in the assessment of the capacity to consent to medical treatment: clinical implications and research needs. *Clin Psychol Rev.* 2006;26:1054–77. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2005.04.013>.
2. Galietta M, Garcia-Mansilla A, Stanley B. Assessing civil capacities. In: Weiner IB, Otto RK, editors. *Handbook of forensic psychology*. 4th ed. New Jersey: Wiley; 2013. p. 219–36.
3. Grisso T, Appelbaum PS. *Assessing competence to consent to treatment: a guide for physicians and other health professionals*. New York: Oxford University Press; 1998.
4. Palmer BW, Salva GN, Harmell AL. Healthcare decision-making capacity. In: Demakis GJ, editor. *Civil capacities in clinical neuropsychology*. New York: Oxford University Press; 2012. p. 69–94.
5. Appelbaum P, Grisso T. Assessing patients’ capacities to consent to treatment. *N Engl J Med.* 1988;319: 1635–8. <https://doi.org/10.1056/NEJM198812223192504>.
6. Palmer BW, Harmell AL. Assessment of healthcare decision-making capacity. *Arch Clin Neuropsychol.* 2016;31:530–40. <https://doi.org/10.1093/arclin/acw051>.

7. Roth LH, Lidz CW, Meisel A, Soloff PH, Kaufman K, Spiker DG, et al. Competency to decide about treatment or research. *Int J Law Psychiatry*. 1982;5:29–50. [https://doi.org/10.1016/0160-2527\(82\)90013-9](https://doi.org/10.1016/0160-2527(82)90013-9).
8. Fitten JL, Waite MS. Impact of medical hospitalization on treatment decision-making capacity in the elderly. *Arch Intern Med*. 1990;150:1717–21.
9. Bean G, Nishisato S, Rector NA, Glancy G. The psychometric properties of the competency interview schedule. *Can J Psychiatr*. 1994;39:368–76. <https://doi.org/10.1177/070674379403900804>.
10. Grisso T, Appelbaum PS, Mulvey EP, Fletcher K. The MacArthur treatment competence study. II - Measures of abilities related to competence to consent to treatment. *Law Hum Behav*. 1995. <https://doi.org/10.1007/BF01499322>.
11. Grisso T, Appelbaum PS. *MacArthur competence assessment tool for treatment (MacCAT-T)*. Sarasota: Professional Resource Press; 1998.
12. Marson DC, Ingram KK, Cody HA, Harrell LE. Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards a prototype instrument. *Arch Neurol*. 1995;52:949–54. <https://doi.org/10.1001/archneur.1995.00540340029010>.
13. Tomoda A, Yasumiya R, Sumiyama T, Tsukada K, Hayakawa T, Matsubara K, et al. Validity and reliability of structured interview for competency incompetency assessment testing and ranking inventory. *J Clin Psychol*. 1997;53:443–50. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4679\(199708\)53:5<443::AID-JCLP4>3.0.CO;2-O](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4679(199708)53:5<443::AID-JCLP4>3.0.CO;2-O).
14. Edelstein B. Challenges in the assessment of decision-making capacity. *J Aging Stud*. 2000;14:423–37. [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(00\)80006-7](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(00)80006-7).
15. Etchells E, Darzins P, Silberfeld M, Singer PA, Mckenny J, Naglie G, et al. Assessment of patient capacity to consent to treatment. *J Gen Intern Med*. 1999;14:27–34. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.1999.00277.x>.
16. Schmand B, Gouwenberg B, Smit J, Jonker C. Assessment of mental competency in community-dwelling elderly. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1999;13:80–7. <https://doi.org/10.1097/00002093-199904000-00004>.

17. Wong JG, H Clare IC, Holland AJ, Watson PC, Gunn M. The capacity of people with a “mental disability” to make a health care decision. *Psychol Med.* 2000;30:295–306. <https://doi.org/10.1017/s0033291700001768>.
18. Carney M, Neugroschl J, Morrison S, Marin D, Siu A. The development and piloting of a capacity assessment tool. *Artic J Clin Ethics.* 2001;12:17–23.
19. Cea CD, Fisher CB. Health care decision-making by adults with mental retardation. *Ment Retard.* 2003;41: 78–87. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)041<0078:hcdmba>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)041<0078:hcdmba>2.0.co;2).
20. Vellinga A, Smit JH, van Leeuwen E, van Tilburg W, Jonker C. Competence to consent to treatment of geriatric patients: judgements of physicians, family members and the vignette method. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2004;19:645–54. <https://doi.org/10.1002/gps.1139>.
21. Moye J, Karel MJ, Edelstein B, Hicken B, Armesto JC, Gurrera RJ. Assessment of capacity to consent to treatment. *Clin Gerontol.* 2007;31:37–66.
22. Grisso T, Appelbaum PS. The MacArthur treatment competence study. III: Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. *Law Hum Behav.* 1995. <https://doi.org/10.1007/BF01499323>.
23. Appelbaum PS, Grisso T. The MacArthur treatment competence study I: Mental illness and competence to consent to treatment. *Law Hum Behav.* 1995;19:105–26. <https://doi.org/10.1007/BF01499321>.
24. Gerstenecker A, Nicolai L, Marson D, Triebel KL. Enhancing medical decision-making evaluations: introduction of normative data for the capacity to consent to treatment instrument. *Assessment.* 2016;23: 232–9. <https://doi.org/10.1177/1073191115599053>.
25. Sturman ED. The capacity to consent to treatment and research: a review of standardized assessment tools. *Clin Psychol Rev.* 2005;25:954–74. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2005.04.010>.
26. Kolva E, Rosenfeld B. Legal perspectives on civil capacity and competence. In: Demakis GJ, editor. *Civil capacities in clinical neuropsychology*. New York: Oxford University Press; 2012. p. 17–36.

27. Moyer J, Karel MJ, Azar AR, Gurrera RJ. Capacity to consent to treatment: empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia. *Gerontologist*. 2004;44:166–75. <https://doi.org/10.1093/geront/44.2.166>.
28. American Bar Association Commission on Law and Aging, American Psychological Association. Assessment of older adults with diminished capacity: A handbook for psychologists; 2008. <https://www.apa.org/pi/aging/programs/assessment/capacity-psychologist-handbook.pdf>
29. Roth LH, Meisel A, Lidz CW. Tests of competency to consent to treatment. *Am J Psychiatry*. 1977;134: 279–84. <https://doi.org/10.1176/ajp.134.3.279>.
30. Grisso T. Competence to consent to treatment. In: Grisso T, Borum R, Edens J, Moyer J, Otto R, editors. *Evaluating competencies: forensic assessments and instruments*. 2nd ed. New York: Springer; 2005. p. 391–460.
31. Thalén L, Heimann Mühlenbock K, Almkvist O, Eriksson M, Sundström E, Tallberg IM. Do adapted vignettes improve medical decision-making capacity for individuals with Alzheimer's disease? *Scand J Psychol*. 2017;58:497–503. <https://doi.org/10.1111/sjop.12401>.
32. Grisso T, Appelbaum P. Mentally ill and non-mentally-ill patients' abilities to understand informed consent disclosures for medication - preliminary data. *Law Hum Behav*. 1991;15:377–88. <https://doi.org/10.1007/BF02074077>.
33. Vellinga A, Smit JH, Van Leeuwen E, Van Tilburg W, Jonker C. Decision-making capacity of elderly patients assessed through the vignette method: imagination or reality? *Aging Ment Heal*. 2005;9:40–8. <https://doi.org/10.1080/13607860512331334059>.
34. Vellinga A, Smit J, van Leeuwen E, van Tilburg W, Jonker C. Instruments to assess decision-making capacity: an overview. *Int Psychogeriatrics*. 2004;16:397–419. <https://doi.org/10.1017/s1041610204000808>.
35. Marson DC. Loss of competency in Alzheimer's disease: conceptual and psychometric approaches. *Int J Law Psychiatry*. 2001;24:267–83. [https://doi.org/10.1016/S0160-2527\(01\)00064-4](https://doi.org/10.1016/S0160-2527(01)00064-4).
36. Russo S, Jongerius C, Faccio F, Pizzoli SFM, Pinto CA, Veldwijk J, et al. Understanding patients' preferences: a systematic review of psychological

- instruments used in patients' preference and decision studies. *Value Heal.* 2019;22:491–501. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2018.12.007>.
37. Karel MJ, Moye J, Bank A, Azar AR. Three methods of assessing values for advance care planning: comparing persons with and without dementia. *J Aging Health.* 2007;19:123–51. <https://doi.org/10.1177/0898264306296394>.
38. Pennington C, Davey K, TerMeulen R, Coulthard E, Kehoe PG. Tools for testing decision-making capacity in dementia. *Age Ageing.* 2018. <https://doi.org/10.1093/ageing/afy096>.
39. Sessums LL, Zembrzuska H, Jackson JL. Does this patient have medical decision-making capacity? *JAMA - J Am Med Assoc.* 2011;306:420–7. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.1023>.
40. Sturman ED. The capacity to consent to treatment and research: a review of standardized assessment tools. *Clin Psychol Rev.* 2005;25:954–74. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2005.04.010>.

Capítulo II – Instrumento de Avaliação da Capacidade em Saúde (IAC-Saúde)

Enquadramento

O projeto de investigação conducente à presente tese teve como principal objetivo o desenvolvimento de um instrumento de avaliação da tomada de decisão em saúde. O segundo capítulo descreve a operacionalização e execução desse objetivo, apresentado as várias fases do desenvolvimento do IAC-Saúde. Este seguiu um processo rigoroso de construção, que partiu da revisão teórica e identificação de metodologias de avaliação e conceptualização dos instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde revistos. Posteriormente, o IAC-Saúde foi sujeito a um estudo qualitativo e um estudo piloto, tendo sido realizadas alterações na sequência de ambos os estudos.

O Estudo 2 – *Healthcare Decision-Making Capacity in Old Age: A Qualitative Study* (Amaral, Simões, Freitas, Vilar, Sousa, & Afonso, 2022) apresenta os resultados do estudo exploratório. Este constitui um estudo qualitativo compreensivo, uma vez que inclui profissionais de diferentes áreas científicas e de diferentes contextos de trabalho associados ao cuidado de pessoas mais velhas. Para além dos vários grupos de profissionais, inclui ainda grupos com pessoas mais velhas em diferentes contextos, isto é, residentes na comunidade e institucionalizados. Este trabalho teve como objetivo explorar as perceções de um amplo espectro de intervenientes acerca da capacidade de decisão em saúde, bem como apresentar o IAC-Saúde e estudar a validade do seu conteúdo de um ponto de vista qualitativo.

O Estudo 3 – *Development of clinical vignettes to assess healthcare decision-making capacity in elderly with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease* (Amaral, Simões, Freitas, & Afonso, 2023), apresenta o processo de construção, revisão e validação das vinhetas clínicas incluídas no IAC-Saúde. As vinhetas constituem uma

parte central do IAC-Saúde, uma vez que constituem os elementos-estímulos com base nos quais é avaliada a capacidade de decisão. Este estudo descreve os elementos considerados para a definição dos problemas de saúde a incluir nas vinhetas, revisões textuais realizadas, bem como validação do seu conteúdo por diferentes especialistas em medicina.

O Estudo 4 – *Capacity Assessment Instrument – Health: Pilot Study of a New Tool for Adults with Dementia* (Amaral, Simões, Freitas, & Afonso, 2023) apresenta o estudo piloto do IAC-Saúde, no qual são analisadas as propriedades psicométricas da versão experimental do instrumento. Considerando a população em estudo no projeto de investigação, foram incluídos adultos mais velhos com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer.

Estudo 2: Healthcare Decision-Making Capacity in Old Age: A Qualitative Study

Ana Saraiva Amaral ^{1,2,3,4} Mário R. Simões ^{1,2,3}, Sandra Freitas ^{2,3}, Manuela Vilar ^{1,2,3},
Liliana Baptista Sousa ^{2,3,5} and Rosa Marina Afonso ^{4,6,7}

¹ Faculty of Psychology and Educational Sciences, University of Coimbra, Coimbra, Portugal

² Center for Research in Neuropsychology and Cognitive and Behavioral Intervention (CINEICC), Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), University of Coimbra, Coimbra, Portugal

³ Psychological Assessment and Psychometrics Laboratory (PsyAssessmentLab), Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), University of Coimbra, Coimbra, Portugal

⁴ Faculty of Health Sciences, Health Sciences Research Center, University of Beira Interior, Covilhã, Portugal

⁵ The Health Sciences Research Unit, Coimbra Nursing School, Coimbra, Portugal,

⁶ Department of Psychology and Education, Faculty of Social and Human Sciences, University of Beira Interior, Covilhã, Portugal,

⁷ CINTESIS@RISE, School of Medicine and Biomedical Sciences (ICBAS), University of Porto, Porto, Portugal

Artigo publicado:

Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., Vilar, M., Sousa, L. B., & Afonso, R. M. (2022). Healthcare decision-making capacity in old age: A qualitative study. *Frontiers in Psychology, 13*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1024967>

Abstract

Objectives: Research about decision-making capacity has been growing in the last decades. That relates to more concerns regarding patients' autonomy, and an increase in diseases that can negatively impact capacity. This research aims to: explore perceptions, legal aspects, and assessment procedures related to healthcare decision-making capacity in older adults with cognitive impairment; and study the first version of a new assessment instrument of this capacity.

Method: Nine focus groups were conducted, including healthcare, law and justice, nursing home professionals, institutionalized older adults, and dwelling older adults. Focus group discussions followed semi-structured interview scripts, specifically developed for each group. After group discussions, the assessment instrument was presented, and participants were asked to evaluate each item relevance and comprehensibility. Qualitative coding of the transcriptions was performed with resource to MAXQDA, using direct content analysis.

Results: Six primary themes emerged from the qualitative analysis: Decision-making capacity features; Abilities implied in decision-making; Factors influencing decision-making; Obstacles to decision-making; Legal aspects; and Assessment procedures.

Discussion: Results corroborate previous theoretical formulations of capacity. Generally, research results have implications for clinical and assessment practices, as well as preventive strategies that can improve older adult's decision-making capacity. Assessment procedures of capacity should include a thorough protocol for the assessment of cognition, functionality, depressive symptoms, and decision-making abilities. In this respect, the need for an assessment tool that can provide valid information during evaluation processes is highlighted. Concerning the strategies to promote decision-making capacity, these rely on improving older adult's health literacy and healthcare providers communication skills, as well as conduct actions to reduce stigma towards people with dementia.

Keywords: Decision-making; Healthcare; Capacity Assessment; Older Adults; Focus Groups.

Introduction

Dementia represents a general term used to describe a significant decline in cognition, with a profoundly negative impact on the person's functionality (Plassman and Potter, 2018). Dementia prevalence has been consistently increasing in the last decades. Currently, it is estimated that 55 million people have dementia worldwide, with approximately 10 million new cases per year. Considering the increasing prevalence of the older population, it is expected that in 2050 139 million people will suffer from dementia. Presently, dementia is amongst the major causes of dependency in older adults. The most frequent form of dementia is Alzheimer's disease, which accounts for 60-70%

of all cases (World Health Organization, 2021). In the initial phases, individuals show signs of mild cognitive impairment, during which they can compensate for cognitive decline and function independently. In later stages, people present progressive cognitive impairment and increased dependency on daily functioning (Plassman and Potter, 2018).

In parallel, during the last decades, we have assisted to an increased concern regarding mental and civil capacity issues. Civil capacities refer to multiple domains required to maintain an autonomous and independent life. Initially, research in this field was encouraged by the deinstitutionalization movement (Moye et al., 2013). However, populations aging raised new questions in the research capacity field (Moye and Marson, 2007). Specifically, the increase of diseases associated with older age such as dementia upbrought the need to develop tools to evaluate capacity in this population (Triebel et al., 2018). During dementia progression, decision-making capacity is impaired and loss, which has ethical and legal repercussions for people with dementia, health providers, caregivers, and society in general (Triebel et al., 2018). In this study field, one of the biggest concerns is the assessment of capacity to give informed consent in healthcare. Older adults often face multi comorbidities, and the diagnosis of mild cognitive impairment or dementia does not necessarily imply a lack of capacity (Leonard, 2020). Therefore, the assessment of capacity to make decisions about healthcare is needed to guarantee the right of autonomy for people who retain capacity (Appelbaum, 2007), as well as support and protect those with impaired capacity (Palmer et al., 2012; Morris, 2020).

Healthcare decision-making capacity assessment should include medical history, clinical interview, neuropsychological and capacity assessment, with a specific tool (Moro et al., 2020). The inclusion of a specific tool is particularly important since it adds rigor and objective data regarding capacity (Triebel et al., 2018). There have been some tools specifically developed to evaluate this capacity in people with dementia, such as the Capacity to Consent to Treatment Instrument (CCTI; Marson et al., 1995) and the Assessment of Capacity to Consent to Treatment (ACC-T; Moye et al., 2007). Although not specifically developed for people with dementia, the MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T; Grisso and Appelbaum, 1998b) has also been used in studies with this population (Triebel et al., 2018). These instruments seem to share the same theoretical framework, since they evaluate four common abilities, with CCTI assessing a fifth ability (Amaral et al., 2021). Despite that, they show

inconsistencies in how these abilities are assessed, which negatively impacts instruments' reliability. Furthermore, previous studies that compared results from two of these instruments showed fragilities regarding concurrent validity (Moye et al., 2004). The four abilities common to these assessment instruments have been presented by Grisso and Appelbaum (1998a), who based their theoretical framework on the legal standards of competence to consent. Grisso and Appelbaum (1998a) propose that capacity to make health decisions rely on the person's ability to understand, appreciate, reason, and communicate a choice.

In what concerns the Portuguese context, according to the Portuguese Penal Code, medical-surgical treatments must be preceded by patients' informed consent (Decree-law 48/95, 1995). The patient's consent is valid if they had been previously informed about the diagnosis, nature, extent, and possible consequences of the treatment. Furthermore, consent is valid when the patient has the necessary discernment to appreciate the treatment's scope and meaning (Decree-law 48/95, 1995). However, what specific abilities the patient must have to discern about proposed treatments are not detailed, nor how they should be assessed. Circumstances of impaired capacity fall under the Legal Regime of the Accompanied Adult (Decree-law 49/2018, 2018), which stipulates that the specific acts in which the adult needs to be accompanied or substituted in decision-making are judicially defined (Beleza, 2019).

There are no assessment instruments of consent capacity for the Portuguese population. To compensate this need, and considering the fragilities of previous instruments identified above, the research team decided to develop a new assessment instrument. Therefore, this study presents a qualitative study on healthcare decision-making capacity, as part of a project that aims to develop a clinical assessment tool of this capacity, valid for older adults with neurodegenerative disorders like mild cognitive impairment and Alzheimer's Disease, named Capacity Assessment Instrument – Health (CAI-Health). This instrument will include three clinical vignettes, a capacity assessment interview (to be conducted after each vignette presentation), and a questionnaire of healthcare values and preferences.

The development of the capacity interview was based on a theoretical revision, as well as previous assessment instruments available by the authors. The capacity assessment interview follows a structured script with open-ended questions. It has as theoretical framework Grisso and Appelbaum's (1998a) four abilities model, allowing the

assessment of understanding, appreciation, reasoning, and communicating a choice as operationalized by the authors. According to the same, understanding relates to the ability to understand information regarding health issues, treatment options, and its risks and benefits. Appreciation refers to the person's ability to apply received information to their situation. On what concerns reasoning, authors describe it as the ability to weigh risks and benefits from each treatment option, to reach a decision. At last, expressing a choice regards the ability to communicate a decision clearly and consistently (Grisso and Appelbaum, 1998a).

The healthcare values and preferences questionnaire followed the same steps, regarding the revision of theoretical frameworks and previous assessment instruments. This questionnaire allows the assessment of the following variables: the desire for family and health professional involvement when making a decision, concerns regarding religious beliefs, pain management, and dependency (Karel et al., 2010).

After finishing the CAI-Health first version, a qualitative study with focus groups was conducted. Despite the lack of explicit assessment procedures in Portugal, it was likely that professionals had previously conducted or accompanied capacity assessment processes, which made explicit the gap between clinical practices and available research regarding the same. Also, despite the four abilities model being widely accepted and used, as mentioned, it has been based on United States legal standards of competence to consent. Given that an instrument for the Portuguese population was being developed, it was considered relevant to ensure that these abilities were valid for the Portuguese context. Holding these concerns as a starting point, qualitative research with focus groups was designed. This was deemed the best approach since it would allow for the exploration of individuals' practices and perceptions regarding capacity assessment. Furthermore, as the research team intended to ascertain if the previous framework of four abilities was valid for the Portuguese context, the focus groups methodology was particularly suitable, since it is useful to amplify current theoretical knowledge, and to identify the most important variables when studying complex subjects, as is the case of decision-making capacity (Powell and Single, 1996). This qualitative research aimed to understand participants' perception of healthcare decision-making capacity, discuss relevant aspects regarding the same capacity, identify assessment practices, present and examine CAI-Health, in order to identify new items or dimensions of interest.

Materials and Methods

The research protocol was reviewed and approved by the Ethic Commission of the University of Beira Interior (process number CE-UBI-Pj-2020-072:ID2172). The research design ensured participants' anonymity. Considering the research goals, it was expected that participants might share some personal and professional experiences that should be kept confidential. Therefore, participants were asked not to disclose information shared during focus groups.

Participants

To accomplish this research main goals, nine focus groups were conducted ($n = 38$) in 2020. To identify participants of interest, a theoretical sampling approach was followed, which means that researchers have identified characteristics that were likely to impact response variability based on previous knowledge (Powell and Single, 1996). Therefore, professionals in the fields of health, law, justice, and elder care, as well as older adults, were identified as interest groups.

Healthcare professionals (HP) were considered of interest for frequently facing situations that require thorough capacity assessments. Targeted professionals were psychologists, physicians, and nurses. To be included, participants should have work experience with older adults, excluding professionals specialized in children and younger adults. A group of recently graduated healthcare professionals was also planned. It was believed that recently graduated students could increase response variability, since their experience is mostly observational, and they frequently have a more critical view of common clinical practices.

Law and justice professionals (LJP) were targeted because the justice system is responsible for capacity determinations. The inclusion criteria allowed the participation of lawyers, judges, jurists, notaries, and conservators.

On the other hand, nursing home professionals (NHP) were identified as an interest group for their privileged work experience with the targeted population. Inclusion criteria were to have worked in the nursing home for more than 3 months and to be part of the nursing home's technical or clinical team.

At last, older adults were also pointed out as an interest group, as they belong to the correspondent age range of the target population and shared the same cultural and

historical background. Inclusion criteria were to have at least 60 years and not have a diagnosis of neurocognitive disease. Considering that a high percentage of older adults in Portugal live in nursing homes (Eurostat, 2019), it was considered relevant to have separated focus groups with institutionalized (IOA) and dwelling older adults (DOA).

Participants recruitment for HP and LJP focus groups were conducted through the identification and invitation of local and nationally recognized professionals in their work field. Regarding the NHP focus group, professionals from different geographical areas who had collaborated in previous research projects were invited to participate. Three participants of this group identified and established contact with residents from their nursing homes to participate in this research. Participants recruitment for DOA was conducted with support from a local network of the European Anti-Poverty Network. With the exclusion of older adults focus groups, all participants were invited via email. The research goals were fully described upon the invitation, as well as the voluntary character of the participation, and the possibility to cease the participation at any moment. Participants' sociodemographic features from each group can be consulted in Table 1.

Table 1: Participants' sociodemographic data

	Healthcare Professionals (HP)	Law/Justice Professionals (LJP)	Nursing home Workers (NHP)	Institutionalized Older Adults (IOA)	Dwelling Older Adults (DOA)
<i>n</i>	11	4	4	15	4
Age	41.3 (<i>SD</i> = 16.5)	53.5 (<i>SD</i> = 10.4)	36.5 (<i>SD</i> = 3.1)	83.7 (<i>SD</i> = 10.1)	67.3 (<i>SD</i> = 3.3)
Gender					
Male	4 (36.3%)	1 (25%)		4 (26.6%)	1 (25%)
Female	7 (63.6%)	3 (75%)	4 (100%)	11 (73.3%)	3 (75%)
Education					
One – nine school years				12 (80.1%)	1 (25%)
High school				1 (6.7%)	
Licentiate	1 (9.1%)	3 (75%)	1 (25%)	2 (13.3%)	2 (50%)
Master	5 (45.5%)	1 (25%)	3 (75%)		1 (25%)
Ph.D.	5 (45.5%)				

(Continuation of Table 1: Participants' sociodemographic data)

	Healthcare Professionals (HP)	Law/Justice Professionals (LJP)	Nursing home Workers (NHP)	Institutionalized Older Adults (IOA)	Dwelling Older Adults (DOA)
Profession					
Physician	8 (72.7%)				
Neurology	1 (9.1%)				
Psychiatry	1 (9.1%)				
General Practice	1 (9.1%)				
Internal Medicine	1 (9.1%)				
Intensive Medicine	1 (9.1%)				
Oncology	1 (9.1%)				
Resident	2 (18.2%)				
Nurse	2 (18.2%)				
Magister		1 (25%)			
Jurist		2 (50%)			
Conservator		1 (25%)			
Psychologist			1 (25%)		
Technical director			3 (75%)		
Retired				15 (100%)	3 (75%)
Unemployed					1 (25%)

Data collection

The focus groups were conducted online, through Zoom Platform. The reason to resort to online meeting was due to the National Government's social distancing recommendations to prevent COVID-19 dissemination.

Two researchers were selected as mediators of the focus groups. Regarding the sessions management, focus groups with healthcare, nursing homes, and law and justice professionals followed the same structure: 1) Presentation of the session goals', informed consent collection, and participants' presentation; 2) Group discussion concerning healthcare decision-making capacity, based on semi-structured interview scripts; 3) CAI-Health presentation and analysis; 4) Suggestion of new items or dimensions; 5) Session closure. Focus groups with older adults both residents in institutions and the community included the same steps, with the exclusion of steps three and four, due to technical difficulties.

Semi-structured interview scripts were developed for each focus group. Interview scripts were previously presented and discussed with a group of experts. Despite having specific goals for each group, all scripts included core questions related to healthcare decision-making capacity definition and implied abilities, such as: *How do you define healthcare decision-making capacity? What aspects are implied in decision-making regarding healthcare?* Focus groups with healthcare and nursing home professionals included questions regarding capacity assessment, like: *In your professional context, have you ever conducted or followed an assessment of decision-making capacity in healthcare? What tools were used/would you use?* Law and justice professionals were asked questions about national legislation regarding decision-making, including: *Are there any legal standards that specify which characteristics are necessary for a person to be considered competent in healthcare decision-making?* Focus groups with older adults (institutionalized and community residents) followed the same interview script, which focused mainly on participants' personal experiences: *What aspects do you have in mind when you have to decide on your health? What aspects influence your capacity to make decisions regarding healthcare?*

Healthcare professionals were divided into three focus groups, due to schedule incompatibilities. One of them, which included three medical specialists, was asked to evaluate the clinical vignettes included in CAI-Health. Results regarding clinical vignettes will be presented elsewhere. Institutionalized older adults were also divided into three focus groups, due to the high number of participants. Therefore, nine focus groups were conducted: one group with the law and justice professionals, nursing home professionals and dwelling older adults, and three groups with healthcare professionals and institutionalized older adults.

After the session, participants were sent an online questionnaire to collect sociodemographic data. Nursing home collaborators sent sociodemographic data from older adults who participated in the focus group since they did not have the means to fill in online questionnaires. All older adults gave consent for formal caregivers to share their data. Focus groups lasted between 1 and 2 hours and were digitally recorded. Group discussions were later fully transcribed.

Data analysis

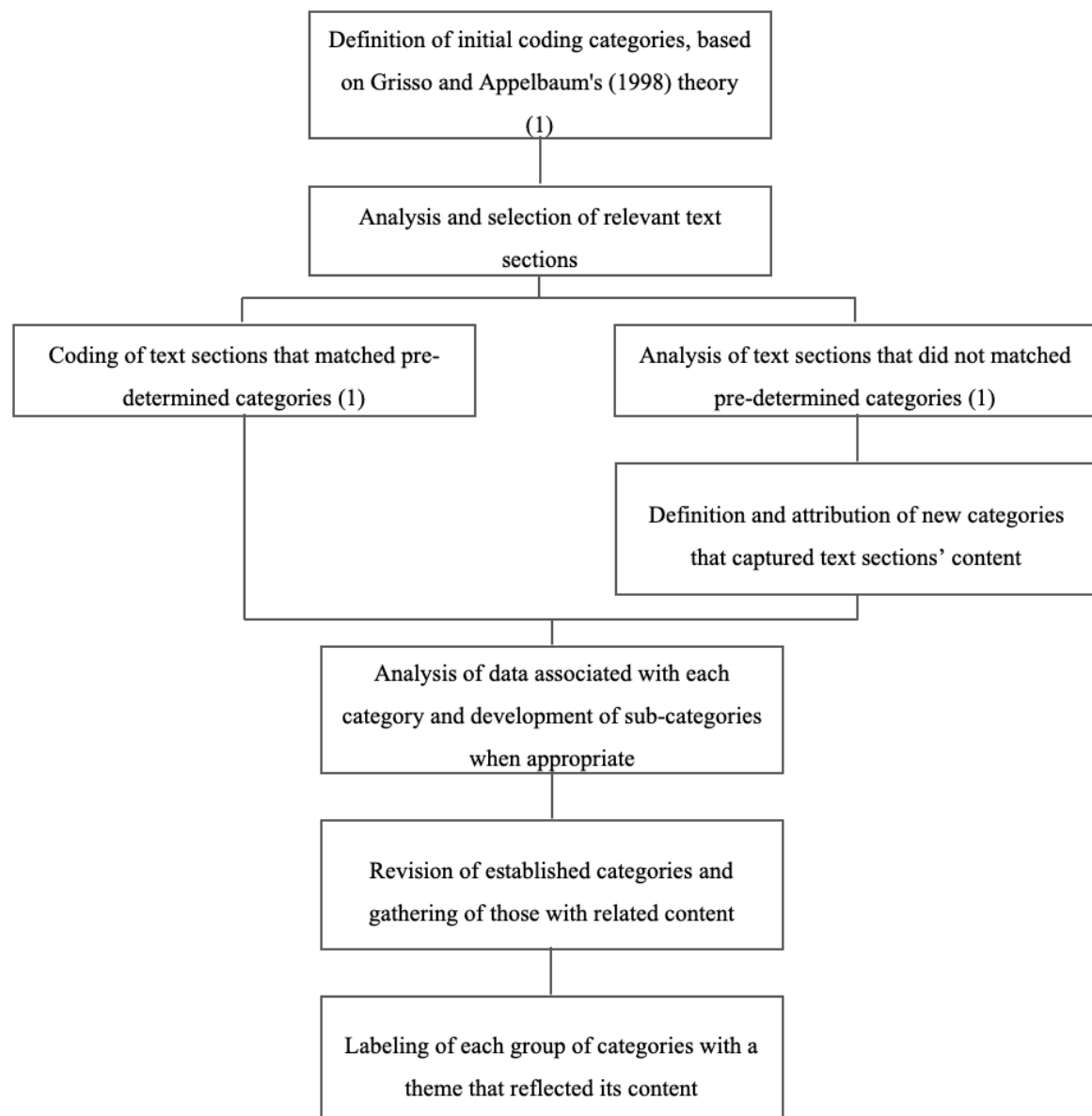
Data were analyzed through directed content analysis. This approach to qualitative analysis differs from the conventional analysis since the initial code definition is guided by theory. The directed content approach's main advantage is that it allows confirmation and expansion of previous theoretical frameworks (Hsieh and Shannon, 2005). The authors had previously studied and worked with Grisso and Appelbaums's (1998a) theory of abilities related to decision-making, which prevented them from looking at focus group data without preconceived notions regarding abilities implied in decision-making. Therefore, it was considered that the most straightforward approach to conducting the content analysis was to follow a directed methodology. However, the authors expected to identify data that did not match the initial coding scheme, since the identification of abilities related to decision-making capacity was only one of the research goals.

Content analysis began with the definition of initial coding categories, based on Grisso and Appelbaum's (1998) theory of abilities related to healthcare decision-making capacity. This process included the development of operational definitions of the four abilities identified in Grisso and Appelbaum's (1998a) theory. The decision to conduct a direct content analysis, as well as the definition of initial coding categories were made by the research team. Regarding the following steps, it was decided that they would be conducted by two authors independently, following an analyst triangulation approach, to increase research credibility and confirmability (Shenton, 2004; Adler, 2022) .

All transcripts were carefully reviewed, and all relevant text sections regarding decision-making capacity were highlighted. Next, highlighted sections were coded with pre-determined categories. Afterward, text sections that did not match pre-determined categories were given new ones. The option for highlighting all meaningful text sections and starting coding afterward was made to ensure that all content related to research goals was captured, increasing results trustworthiness (Hsieh and Shannon, 2005). When the coding process was finished, data associated with each category were checked, and subcategories were established when appropriate. Results of coding from the two authors were compared, and circumstances of non-agreement were presented and discussed with a third research team member. This content analysis process was conducted using the software MAXQDA2020 and involved multiple cycles of text and coding review until all researchers agreed on code attribution.

Finally, given the high number of categories and to facilitate the data interpretation, a framework of themes was developed by the research team. Within the content analysis, the attribution of themes allows for organizing and interpreting data content (Lindgren et al., 2020). This process was also conducted by two independent research team members. All categories and their data were examined. Categories with related content were grouped, and each was labeled with a theme that captured its essence. Outputs from both authors were compared, and non-agreement cases were reviewed with a third author. Results were discussed with all research members. The data analysis process is represented in Figure 1.

Figure 1: Diagram of data analysis process



Trustworthiness

The trustworthiness of data was measured according to Lincoln and Guba's criteria of credibility, transferability, dependability and confirmability, as presented by (Shenton, 2004).

The development of semi-structured scripts, expert consultation, and the inclusion of participants with various backgrounds to increase response variability aimed to improve research credibility. Triangulation in data analysis, descriptions of the interview scripts and participants' inclusion criteria detailed in this paper have the purpose to ensure confirmability as far as possible. Furthermore, the detailed descriptions of data collection and analysis also intend to address dependability, allowing the study to be repeated. In the same way, participants' sociodemographic data, and theoretical and contextual framework were presented to enable other researchers to evaluate the suitability of comparisons that is, transferability.

Results

From coded data interpretation, multiple themes related to healthcare decision making-capacity emerged. The number and scope of themes reflect the complexity of this concept and includes: 1) Decision-making capacity features; 2) Abilities implied in decision-making; 3) Factors that influence decision-making; 4) Obstacles to decision-making; 5) Legal aspects; 6) Assessment domains. These themes allow to identify professionals' and older adults' perceptions of healthcare decision-making capacity, as well as assessment domains and legal aspects related to this capacity in Portugal. Table 2 summarizes the results of the content analysis. A more detailed description of each theme can be found below.

Table 2: Content analysis results

Theme	Category	Subcategory	Example/ Text excerpts
Decision-making capacity features	Self-determined		“it is a personal decision that the person has the right to make (...)” (LJP, 2)
	Specific		“the same person might be able to give consent to a determined act, but not have the capacity to consent to another one” (LJP, 2).
	Fluctuating		“there can be improvements and setbacks in our capacity” (LJP, 1)
Abilities implied in decision-making	Reasoning	Logical reasoning	“(…) the ability to think abstractly about several hypotheses in order to find a solution” (NHP, 4)
		Consequence’s foresight	“(…) perception of what the potential consequences of that decision are” (HP, 4)
		Alternative weighting	“to think what could be better in this balance of benefit against sacrifice” (HP, 11)
	Understanding		“capacity to understand what they are being told and what is being proposed to them” (LJP, 2)
	Appreciation	Acknowledgment of the health situation	“If the person knows what is happening, if he has a notion of the reality in which he is inserted, of the reality of the disease he is going through.” (HP, 4)
		Consequences of one’s decisions	“The patient has to know that he can decide what he wants for his health” (HP, 5)
		Professionals’ intentions	“I know they want to heal me, to help me feel better” (IOA, 1)
	Communicating a choice		“ability to verbally communicate these decisions” (LJP,2)
	Cognition		“being cognitively able to make a choice” (HP, 3)

(Continuation of Table 2: Content analysis results)

Theme	Category	Subcategory	Example/ Text excerpts
Factors influencing decision-making	Family involvement		“whenever I have health issues, I have a close relative who is always consulted” (DOA, 4)
	Healthcare professional’s involvement		“I always want to know the doctor’s opinion, because we did not study to be a doctor” (IOA, 2)
	Emotional state		“if they are in a period of greater sadness, and depression, it is enough to condition their decision-making capacity” (NHP, 2)
	Literacy		“the person’s literacy in the area for which they are making the decision” (HP, 2)
	Financial overwhelm		“The financial part, the economic cost (...) in my experience, that is a very relevant aspect” (NHP, 1)
	Religious beliefs		“I never shared a tear when I discovered I had that health problem because I have a lot of faith in God” (DOA, 2)
	Dependency		“either you became disabled for the rest of your life and cannot work, or you become dependent, and you’ll go to a nursing home, or become dependent of your children, husband, or of someone who takes care of you” (DOA, 2)
	Personal history		“the patients’ beliefs, myths, fears and previous experiences” (HP, 7)
Obstacles to decision-making	Limitations to self-determination		“sometimes end up accepting things they did not want to accept because they are constrained in their freedom of decision” (LJP, 3)
	Stigma	Stigma related to disease	“you cannot just assume that a person who has Alzheimer’s disease or other dementia cannot make decisions regarding their health (...) What happens, in reality, is exactly that” (HP, 7)
		Stigma related to age	“for example with my aunt, who is 92 years old, professionals always assume that she doesn’t have capacity, without performing any assessment” (LJP, 1)

(Continuation of Table 2: Content analysis results)

Theme	Category	Subcategory	Example/ Text excerpts	
Obstacles to decision-making (cont.)	Communication		“some words that a lot of doctors use are too sophisticated for people to understand its meaning” (DOA, 2)	
		Duty to inform	“the patient should have all the available information about the proposed procedure” (HP, 8)	
Information access	Right to information and non-information		“professionals should know precisely if the patient wants to hear about their diagnosis or not” (LJP, 2)	
Legal aspects	Escort		“the person can be accompanied in their decisions and that some decisions can even be taken by the person accompanying them (...)” (LJP, 3)	
	Informal Caregiver		“the Statute of the Informal Caregiver (...) give them the power to access the health information of the person they are taking care of” (LJP, 1)	
	Informed Consent		“it is me who decides, and I do it through informed consent” (LJP, 1)	
	Advance Directives	Health prosecutor		“(...) the person who must make the decision is the patient. If they can't, it's the health care proxy, if they have named one” (LJP, 1)
		Living will		“if due to transitory or definitive causes I am not in a position to give informed consent, the health professional must verify if I have made a living will and fulfill it” (LJP, 1)
Assessment domains	Cognitive assessment		“the Mini Mental State Examination, the Clock Drawing Test, and Montreal Cognitive Assessment” (HP, 9)	
	Functionality assessment		“the Lawton Index and sometimes the Katz Index” (HP, 4)	
	Emotional state assessment		“the Geriatric Depression Scale” (HP, 4)	
	Life context		“have someone else to turn to and ask for additional information” (HP, 1)	

Theme 1: Decision-making capacity features

The first theme emerging from content analysis regarded participants' perception of decision-making capacity in healthcare. Three categories are included in this theme: self-determined; specific; and fluctuating. Initially, self-determined was coded as "personal decision", whereas fluctuating was firstly labeled as "progress and setbacks". Decision-making is seen as self-determined since it is concerned as a personal decision that the person is entitled to. It is also specific to each capacity domain, meaning that "the same person might be able to give consent to a determined act, but not have the capacity to consent to another one" (LJP, 2). At last, participants considered decision-making capacity to be fluctuating. That means that capacity is not considered to be a static trait, but rather an aspect that can vary over time, and which does not always follow a linear process of loss. In this sense, participants mention that "there can be improvements and setbacks in our capacity" (LJP, 1). One participant gave an example of this fluctuating feature "I've had the chance to watch two different appointments of the same patient (...) in one of them the patient barely spoke, in that day he wasn't capable of deciding, and on the other appointment he was talking, asking questions and was capable of making decisions" (HP, 7).

Theme 2: Abilities implied in decision-making

This theme contains the categories derived from Grisso and Appelbaum's (1998a) theory. However, one of the abilities identified, that is, one of the categories that emerged from the content analysis did not match the theoretical framework. Five main categories were identified: reasoning; understanding; appreciation; communicating a choice; cognition. Reasoning included the subcategories logical reasoning (referring to problem-solving skills), consequences foresight (for each alternative at hand), and alternative weighting (comparing both risks and benefits of each option). Understanding referred to the "capacity to understand what they are being told and what is being proposed to them" (HP, 2), therefore including understanding information related to the health status, as well as proposed treatments.

On what concerned appreciation, it involved acknowledging its own health situation, appreciating the consequences of one's own decisions (recognizing its power to decide), as well as assessing health professionals' intentions ["we need to trust our doctors" (IOA, 3), "I know they want to heal me, to help me feel better" (IOA, 1)]. Communicating a

choice was clearly stated as the “ability to verbally communicate these decisions” (LJP, 2). Finally, cognition, which did not match initial coding categories, was stated as “being cognitively able to make a choice” (HP, 3), with HP identifying cognitive functions implied in decision-making, such as “executive functioning” (HP, 1).

Theme 3: Factors influencing decision-making

Participants identified multiple factors that influence decision-making. These relate to internal or external aspects which may impact how patients make decisions, or which decisions they tend to make. This theme includes eight categories: Family involvement; Healthcare professional’s involvement; Emotional state; Literacy; Financial overwhelm; Religious beliefs; Dependency; and Personal history.

Family involvement relates to the patient’s wish to consult their relatives when a healthcare decision is required. This need was reported by both professionals from different areas [“the person prefers to have someone to help them decide” (HP, 4)], and by older adults “whenever I have health issues, I have a close relative who is always consulted” (DOA, 1). On the other hand, healthcare professionals’ involvement refers to the patient’s desire for advice from the healthcare professional. As in the previous category, this was expressed by both professionals from different areas, as well as older adults, as it can be seen in the following citations: “people frequently put the decision on the professional’s side” (NHP, 3); “Frequently the patient turns to us and says ‘you know best, you’re the one that should decide’” (HP, 9); “I always want to know the doctor’s opinion, because we did not study to be a doctor” (IOA, 2).

HP and NHP mentioned the impact of emotional state on decision-making, particularly regarding the negative impact of depressive states on decision-making capacity. In this respect, they mentioned that “if they are in a period of greater sadness, and depression, it is enough to condition their decision-making capacity” (NHP, 2).

Knowledge regarding health issues, “the person’s literacy in the area for which they are making the decision” (HP, 2), also emerged in content analysis. In addition to HP, older adults also mention literacy has been of great importance, as reflected here: “to have knowledge of things is very important in what concerns health” (DOA, 2).

The financial burden was mentioned by NHP after CAI-Health presentation and analysis. When asked if more items or dimensions should be added, participants specifically

referred to this category: “The financial part, the economic cost (...) in my experience, that is a very relevant aspect” (NHP, 1).

Religious beliefs, initially coded as “faith” were outlined by both nursing home professionals and older adults. In the focus group with older adults, a participant described how their religious beliefs were important for them to accept the proposed treatment and believe they could recover: “I never shared a tear when I discovered I had that health problem because I have a lot of faith in God” (DOA, 2).

Dependency emerged in the older adults’ focus group analysis. Participants shared their views on how health issues must be timely addressed by each person, since in the opposite case “either you became disabled for the rest of your life and cannot work, or you become dependent, and you’ll go to a nursing home, or become dependent of your children, husband, or of someone who takes care of you” (DOA, 2). The last category, personal history, emerged within all focus groups with professionals from different areas. Participants believe that decision-making is also influenced by “the patients’ beliefs, myths, fears and previous experiences” (HP, 7).

Theme 4: Obstacles to decision-making

Identifying obstacles to decision-making was not a goal of this research. Nonetheless, during data analysis, several categories emerged in relation to this theme across the different focus groups, except for IOA. The categories included in this theme are limitations to self-determination, stigma, communication, and information access.

Limitations to self-determination emerged in the analysis of NHP and LJP focus group transcriptions. It describes situations where the patient’s right to decide about their healthcare is compromised by external factors. These can relate to “being influenced in some way” (LJP, 4), or “the time that is given to the person” (NHP, 3), resulting in situations where patients “sometimes end up accepting things they did not want to accept because they are constrained in their freedom of decision” (LJP, 3).

Stigma emerged within the HP and LJP focus groups and relates to negative preconceived beliefs that healthcare professionals hold toward some patients. This category includes stigma related to disease “you cannot just assume that a person who has Alzheimer’s disease or other dementia cannot make decisions regarding their health. That does not make sense to me. What happens, in reality, is exactly that” (HP, 7), as well as the stigma

associated with age “for example with my aunt, who is 92 years old, professionals always assume that she does not have capacity, without performing any assessment” (LJP, 1).

The two last categories are communication and information access. The first was observed in all research groups, and it relates to doctor-patient communication. Initially, this category had been coded as “technical language” and “speech complexity”, until it was labelled *communication*. Participants described how healthcare providers’ communication is frequently inadequate, considering the patients’ scholarly level or language skills. A participant from the DOA group indicated that “some words that a lot of doctors use are too sophisticated for people to understand its meaning” (DOA, 2). In this context, it was mentioned in the HP group that “we physicians often use terms which are absolutely undecipherable for patients” (HP, 10). A participant from the same group pointed out as a possible aggravating factor that “I believe that none of us was taught on communication skills during university education” (HP, 11).

The last category, information access, includes the duty to inform and the right to information and non-information. On one hand, all focus groups reflected the idea that “the patient should have all the available information about the proposed procedure” (HP, 8). On the other hand, LJP also pointed out that “professionals should know precisely if the patient wants to hear about their diagnosis or not” (LJP, 2), since the law states that patients can refuse to be informed about their diagnosis.

Theme 5: Legal aspects

The categories that emerged within this theme were: Escort; Informal Caregiver; Informed Consent; and Advance Directives. Identifying and discussing legal questions and procedures associated with healthcare decision-making capacity was a specific goal of the focus group with LJP. Therefore, only one subcategory (living will) emerged from a different focus group.

The first two categories, *escort* and *informal caregiver*, concern two different figures of the Portuguese Justice System. An escort may be requested to Court if an adult finds themselves unable to fully exercise their personal rights or fulfill their duties. In such cases, the escort allows that “the person can be accompanied in their decisions and that some decisions can even be taken by the person accompanying them, or by the people accompanying them, there can be several, depending on the decision areas that require assistance” (LJP, 3). Regarding the escort’s power to make healthcare decisions on behalf

of the patient, one participant reported “what the Status of the Accompanied Adult (*Estatuto do Maior Acompanhado*) states is that, unless otherwise specified, personal rights continue to be exercised by the individual (...) our health is a personal right” (LJP, 2). In contrast, concerning the informal caregiver, participants described that “the Statute of the Informal Caregiver does not give the caregiver authorization to make health decisions, but it does give them the power to access the health information of the person they are taking care of” (LJP, 1).

Informed consent referred to the legal instrument through which people can decide about their health “it is me who decides, and I do it through informed consent” (LJP, 1). Finally, advance directives included health prosecutor and living will. The health prosecutor is the legal figure who can substitute the patient in the decision-making process “it’s very clear for me, from a legal point of view, that the person who must make the decision is the patient. If they cannot, it’s the health care proxy, if they have named one” (LJP, 1). In its turn, the living will be of use “if due to transitory or definitive causes I am not in a position to give informed consent, the health professional must verify if I have made a living will and fulfill it” (LJP, 1). This was the only subcategory of this theme that also emerged in the analysis of NHP transcription.

Theme 6: Assessment domains

Identifying capacity assessment domains was defined as one of the main goals of HP focus groups. Therefore, the categories in this theme emerged from the transcript analysis of the HP discussion. The following assessment domains were identified: cognitive assessment; functional assessment; emotional state assessment; and life context.

With respect to cognitive assessment, participants reported the use of cognitive screening tests, such as “the Mini Mental State Examination, the Clock Drawing Test, and Montreal Cognitive Assessment” (HP, 9). On what concerned functional assessment, regarding specific assessment tools, participants reported using “the Lawton Index and sometimes the Katz Index” (HP, 10). Targeting emotional state assessment, participants indicated “the Geriatric Depression Scale” (HP, 10). The last category, regarding life context, reflected the resource to informants “have someone else to turn to and ask for additional information” (HP, 1) and gathering information concerning living conditions.

Discussion

This study uses a qualitative methodology, which is an innovation in the study of healthcare decision-making capacity. Research results seem to validate and extend Grisso and Appelbaum's theory, indicating a new ability implied in decision-making, as well as a new conceptualization of *appreciation*, which might be specific for older adults. In addition, this study allowed to identify specific obstacles to older adults' capacity to make healthcare decisions. This finding has direct implications for clinical practice, as it allows the conception of preventive measures that may promote older adults' capacity.

The themes that emerged reveal that decision-making is a complex concept, involving multiple abilities, psychological factors, as well as external influences (Ratcliff, 2020; Gaubert and Chainay, 2021). Furthermore, healthcare capacity assessment is based upon some established practices and has as background the country's legal statutes (Ratcliff, 2020). Broadly, these results seem to confirm previous theoretical formulations regarding capacity. Concerning healthcare, capacity refers to the ability to decide what happens to one's body, which is a personal right (Palmer and Harmell, 2016). Therefore, "it is a personal decision that the person has the right to make (...)" (LJP, 2). Consent capacity is also considered to be specific to the decision that the person is facing at the moment (Scott, 2008), as stated by participants. Although capacity assessments require a dichotomous determination, this ability frequently varies in a continuous way, with patients sometimes being able to make medical decisions regarding routine procedures, but not decisions involving high-risk treatments (ABA and APA, 2008). In this respect, the capacity course of evolution may also be affected by cognitive fluctuations, which can result in capacity changes (Trachsel et al., 2015; Triebel et al., 2018), as stated by participants.

Content analysis results support Grisso and Appelbaum's (1998a) four abilities model, which discriminates four functional abilities implied in healthcare decision-making: communicating a choice; understanding; appreciation; and reasoning. Communicating a choice and understanding, as identified in content analysis, are a clear reflection of theoretical definitions. Appreciation seems to be related to the person's beliefs regarding their health state, their role in decision-making, and beliefs regarding the intentions of those providing care. Beliefs regarding health state seem to meet Grisso and Appelbaum's (1998a) description of appreciation, according to which appreciation involves the ability to apply information to one's own situation. Beliefs concerning

professionals' intentions have also been contemplated in previous assessment instruments as part of appreciation (e.g., Etchells, 1996; Moye et al., 2007). However, appreciating the consequences of one's own decisions, which reflects the recognition that one has the power and autonomy to make decisions about their health is, to our knowledge, a new conceptualization of this concept. To our understanding, this subcategory emerged due to the research focus on older adults. This particular section of the population grew up with a paternalistic healthcare culture, with older adults recognizing the physician as an unquestionable authority (Wetzels et al., 2004). Therefore, some people might believe that they do not have the right to choose between treatment options, nor to reject a treatment proposal. Due to this result, a new item was added to the capacity assessment interview. Furthermore, it is considered that this operationalization should be addressed when assessing capacity in older adults. In what concerns reasoning, the identified subcategories meet previous descriptions, that define reasoning as involving logical information processing, comparing the risks and benefits of each alternative, as well as foreseeing consequences on daily living (Grisso and Appelbaum, 1998a). It should be noticed that these results reinforce foresight as a reasoning ability, which contradicts some conceptualizations that address it as part of appreciation (Amaral et al., 2021).

In addition to the four abilities in Grisso and Appelbaum's (1998a) model, results also point to cognition as an ability implied in decision-making. Previous research has tried to identify cognitive predictors of healthcare decision-making (e.g., Okonkwo et al., 2008; Stormoen et al., 2014; Darby and Dickerson, 2017). Three core cognitive tasks have been highlighted: information comprehension and encoding; processing information and reaching a decision; and communicating a decision (Marson and Hebert, 2011). These rely on short-term memory, receptive language, information processing, executive functioning, and expressive language (Marson and Hebert, 2011; Palmer and Harmell, 2016). The emergence of this category is interpreted as representing the need to perform a cognitive assessment when undergoing capacity evaluations.

Regarding factors influencing decision-making, all categories were already included in CAI-Health, with exception of financial overwhelm, emotional state, literacy, and personal history. Family and healthcare professionals' involvement, religious beliefs, and dependency have been identified in previous studies about decision-making (Karel et al., 2007; Ratcliff, 2020), and were contemplated in CAI-Health as part of the questionnaire of healthcare values and preferences. The financial burden was added to the questionnaire

after finishing this study. Despite not being included, emotional state is considered by the research team to be a relevant variable when assessing capacity. Therefore, similarly to cognition, emotional state, particularly the presence of depressive symptoms, should be addressed with a specific tool when assessing capacity, since it can negatively affect it (Hindmarch et al., 2013). Although literacy can impact the way patients understand information, low literacy cannot be a cause for incapacity, since that would lead us back to a paternalistic model of care, where professionals were assumed to know best what was better for patients (Fernández-Ballesteros et al., 2019). With respect to personal history, life experiences can significantly affect the way people decide regarding their health (Ratcliff, 2020). For example, research indicates that caregivers of patients with degenerative diseases are less likely to accept live-prolonging measures (Moye et al., 2006). It is our believe that life events and/or experiences that impact people's beliefs regarding health and quality of life should be collected during the clinical interview, as part of capacity assessment.

The emergence of obstacles to decision-making had not been established as a research goal, but it is coherent with previous literature which identifies professionals' bias as a possible barrier to decision-making (Fenge and Lee, 2020). Generally, this theme identified two areas in which professionals should have more training, specifically, decision-making capacity and communication skills. Further considerations regarding these results will be presented in the research implications.

In the legal frame, the recent Law of Accompanied Adult (Decree-law 49/2018, 2018) evidences the growing concern with respecting peoples' right to self-determination and protection. The fact that the areas in need of support can be determined, as well as the provision of ending the accompanying if the causes that determined it modify, meets the theoretical conceptualizations of decision making as specific and changeable over time (APA and ABA, 2008; Scott, 2008). However, in contrast with other countries (e.g., United Kingdom and United States), it stands out the absence of legal guidelines regarding abilities required for a person to be considered competent, and the opportunity to develop healthcare decision-making capacity as a new juridic categoric within the Portuguese justice system (Pereira, 2016).

On what concerns the assessment domains contemplated by participants, it is of interest to note that cognition and emotional state, that emerged in other themes, are also contemplated here. To our understanding, this corroborates our view that these aspects

should not be part of a tool to evaluate capacity but included in a broad protocol that should be undertaken during a capacity assessment. One limitation that stood out was the lack of a specific instrument to evaluate capacity. Although participants had a variety of tools to evaluate variables related to capacity, they mentioned the need for a specific instrument to assess decision-making. In this respect, participants from professional groups highlighted the pertinence of developing CAI-Health, considering it adequate to evaluate capacity and manifest interest to use it in their practice.

When examining these research findings, some limitations must be taken into consideration. First, concerning the sample size, focus groups should ideally be composed of six to a maximum of 15 participants (Powell & Single, 1996; Eaton, 2017). In this research, focus groups with nursing home professionals, law and justice professionals, and dwelling older adults only included four participants, which can be a limitation to research dependability. It is also relevant to point out the method by which focus groups were conducted, since some participants could have felt more comfortable in person. Furthermore, some issues with sound and network signal in nursing homes created some challenges in sessions with institutionalized older adults. However, it is considered that this approach is also one of the strengths of this research since online meetings made it possible to assemble professionals from different geographical areas.

Despite mentioned limitations, it is considered that research results have implications for clinical and assessment practices. From a clinical perspective, considering that cognitive fluctuations can impact capacity, information's regarding healthcare issues and treatment options should be given at the time when the older adult is most likely to be alert and oriented. When appropriate, healthcare providers should also ensure that the person recognizes that they can choose between adequate treatment options, as well as refuse treatment. Regarding assessment procedures, research results indicate that capacity assessments should rely on a comprehensive protocol. These would include assessment tools of cognitive functioning, depressive symptoms, functionality, and decision-making abilities. At last, preventive strategies to promote older adults' autonomy can also be drawn from research findings. These include actions to increase health literacy among older adults and health providers' knowledge of decision-making capacity and communication skills. Since literacy influences people's ability to understand information, measures to increase older adults' literacy on health could promote their capacity to make decisions. On what concerns healthcare providers, first, health

professionals should have more knowledge regarding decision-making capacity. This would allow decreasing frequent misconceptions regarding age, neurocognitive disorders, and their relationship with capacity (Donnelly et al., 2019), and consequently diminish stigma. Similarly, training on decision-making would promote education about patients' rights to receive information, as well as increase professionals' competencies to involve patients in decision-making processes (Légaré and Witteman, 2013). Second, health professionals, particularly physicians, would also benefit from more training in communication skills, as expressed by both older people, as well as health practitioners. Communication skills are essential to clinical practice (Hain and Saad, 2016), and should therefore be properly developed and trained by professionals. Furthermore, poor communication skills can impact decision-making capacity, since it can affect patients' understanding of information (King and Hoppe, 2013).

Conclusion

Decision-making capacity outlines go further than assessment procedures, dwelling around ethics, cultural beliefs, healthcare guidelines and practices, legislation, and education. It is important to notice that these study results represent the perspectives and practices of a restricted number of Portuguese professionals and older adults. In this respect, it would be of interest to replicate this research with other populations, in order to compare and identify variations in assessment practices.

One important contribution of this research is the identification of practical aspects that can be conducted to promote healthcare decision-making capacity. These relate to the areas in which health professionals need more training, which could be accomplished by including communication skills and capacity issues in university curricula. However, it appears vital to go further and improve society's literacy regarding capacity, enhancing people's knowledge about their rights and means to protect those with compromised capacity.

Regarding CAI-Health, the capacity assessment interview, based on the four abilities model (Grisso and Appelbaum, 1998a) meets the abilities identified by participants as implied in decision making. Furthermore, our results revealed a new conceptualization of appreciation, as one's recognition of its role and power in the decision-making process. On what concerns the questionnaire of health care values and preferences, besides the item related to the financial burden (proposed by participants) focus group results

corroborate the variables included in this tool. Therefore, it is considered that the research results validate CAI-Health proposed content and structure.

Data availability statement

The datasets presented in this article are not publicly available (because participants were asked to consent to the processing of data only within the scope of the specific objectives of this investigation) but are available from the corresponding authors upon reasonable request. Requests to access the datasets should be directed to anapaula@fcsaude.ubi.pt.

Ethics statement

The studies involving human participants were reviewed and approved by Ethical Committee of University of Beira Interior (reference CE-UBI-Pj-2020-072). Written informed consent for participation was not required for this study in accordance with the national legislation and the institutional requirements.

Author contributions

AA and RA were responsible for facilitating the focus groups. AA transcribed group discussions and wrote the manuscript in consultation with MS, SF, MV, LS, and RA. AA, MS, SF, MV, LS, and RA conducted data analysis. All authors contributed to the article and approved the submitted version.

Funding

AA is a PhD student at Faculty of Psychology and Educational Sciences, University of Coimbra, supported by Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT), with an Individual PhD Grant (FCT, SFRH/BD/139344/2018), financed by national funds from the Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior (MCTES) and the European Social Fund (ESF-EU) through Programa Operacional Regional do Centro (PORC-EU). University of Coimbra supported open access publication fees.

Conflict of interest

The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Licence

This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC BY).

References

- ABA and APA (2008). *Assessment of older adults with diminished capacity: a handbook for psychologists*. American Bar Association and American Psychological Association.
- Adler, R. H. (2022). Trustworthiness in qualitative research. *J. Hum. Lact.* 1–5. doi: 10.1177/08903344221116620
- Amaral, A. S., Afonso, R. M., Simões, M. R., and Freitas, S. (2021). Decision-making capacity in healthcare: instruments review and reflections about its assessment in the elderly with cognitive impairment and dementia. *Psychiatry Q.* 93, 35–53. doi: 10.1007/s11126-020-09867-7
- Appelbaum, P. S. (2007). Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N. Engl. J. Med.* 357, 1834–1840. doi: 10.1097/01.SA.0000318698.95851.5f
- Beleza, M. P. (2019). “Brevíssimas notas sobre a criação do regime do maior acompanhado, em substituição dos regimes da interdição e da inabilitação,” in *The new legal regime of accompanied adult*. eds. A. R. Pecorelli and C. F. Figueiredo (Lisboa: Centro de Estudos Judiciários), 211–212.
- Darby, R. R., and Dickerson, B. C. (2017). Dementia, decision making, and capacity. *Harv. Rev. Psychiatry* 25, 270–278. doi: 10.1097/HRP.000000000000163
- Donnelly, S., Begley, E., and O'Brien, M. (2019). How are people with dementia involved in care-planning and decision-making? An Irish social work perspective. *Dementia* 18, 2985–3003. doi: 10.1177/1471301218763180

- Eaton, S. E. (2017). Research assistant training manual: focus groups. University of Calgary. Available at: <http://hdl.handle.net/1880/51811www.ucalgary.ca> (Accessed April 8, 2020).
- Etchells, E. (1996). Aid to capacity evaluation (ACE). In *Can. Med. Assoc. J.* 155, 1083–1086. PMID: 8873637
- Eurostat (2019). *Ageing Europe: looking at the lives of older people in the EU*. Publications Office of the European Union. doi: 10.2785/811048
- Fenge, L.-A., and Lee, S. (2020). “Reflecting on values and bias within mental capacity decision-making,” in *Demistifying Mental capacity: A guide for health and social care professionals*. eds. S. Lee, L.-A. Fenge, K. Brown and M. Lyne (London: Learning Matters), 1–9.
- Fernández-Ballesteros, R., Sánchez-Izquierdo, M., Olmos, R., Huici, C., Casado, J. M. R., and Jentoft, A. C. (2019). Paternalism vs. autonomy: are they alternative types of formal care? *Front. Psychol.* 10, 1–4. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01460
- Gaubert, F., and Chainay, H. (2021). Decision-making competence in patients with Alzheimer’s disease: a review of the literature. *Neuropsychol. Rev.* 31, 267–287. doi: 10.1007/s11065-020-09472-2
- Grisso, T., and Appelbaum, P. S. (1998a). *Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals*. New York: Oxford University Press.
- Grisso, T., and Appelbaum, P. S. (1998b). *MacArthur competence assessment tool for treatment (MacCAT-T)*. United States of America: Professional Resource Press.
- Hain, R., and Saad, T. (2016). Foundations of practical ethics. *Medicine* 44, 578–582. doi: 10.1016/j.mpmed.2016.07.008
- Hindmarch, T., Hotopf, M., and Owen, G. S. (2013). Depression and decision-making capacity for treatment or research: a systematic review. *BMC Med. Ethics* 14, 1–10. doi: 10.1186/1472-6939-14-54
- Hsieh, H. F., and Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qual. Health Res.* 15, 1277–1288. doi: 10.1177/1049732305276687
- Karel, M. J., Gurrera, R. J., Hicken, B., and Moye, J. (2010). Reasoning in the capacity to make medical decisions: the consideration of values. *J. Clin. Ethics* 21, 58–71.

- Karel, M. J., Moye, J., Bank, A., and Azar, A. R. (2007). Three methods of assessing values for advance care planning: comparing persons with and without dementia. *J. Aging Health* 19, 123–151. doi: 10.1177/0898264306296394
- King, A., and Hoppe, R. B. (2013). “Best practice” for patient-centered communication: a narrative review. *J. Grad. Med. Educ.* 5, 385–393. doi: 10.4300/jgme-d-13-00072.1
- Légaré, F., and Witteman, H. O. (2013). Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health Aff.* 32, 276–284. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1078
- Leonard, I. (2020). “Assessing capacity of people with dementia,” in *Assessing mental capacity: A handbook to guide Professionals from basic to advanced practice*. eds. J. A. Mackenzie and K. E. Wilkinson (New York: Routledge), 229–238.
- Lindgren, B. M., Lundman, B., and Graneheim, U. H. (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *Int. J. Nurs. Stud.* 108:103632. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2020.103632
- Marson, D. C., and Hebert, K. R. (2011). “Capacity to consent to treatment,” in *Encyclopedia of psychology and law*. ed. I. B. L. Cutler (California: Sage), 51–56.
- Marson, D. C., Ingram, K. K., Cody, H. A., and Harrell, L. E. (1995). Assessing the competency of patients with Alzheimer’s disease under different legal standards a prototype instrument. *Arch. Neurol.* 52, 949–954. doi: 10.1001/archneur.1995.00540340029010
- Moro, V., Valbusa, V., Corsi, N., Bonazzi, A., Condoleo, M. T., Broggio, E., et al. (2020). Comprehension of written texts for the assessment of clinical competence and decision making in people with mild to moderate Alzheimer disease. *Neurol. Sci.* 41:735. doi: 10.1007/s10072-020-04255-2
- Morris, R. (2020). “Mental capacity past, present and future,” in *Assessing mental capacity: A handbook to guide Professionals from basic to advanced practice*. eds. J. A. Mackenzie and K. E. Wilkinson (New York: Routledge), 7–19.
- Moye, J., Gurrera, R. J., Karel, M. J., Edelstein, B., and O’Connell, C. (2006). Empirical advances in the assessment of the capacity to consent to medical treatment: clinical implications and research needs. *Clin. Psychol. Rev.* 26, 1054–1077. doi: 10.1016/j.cpr.2005.04.013

- Moye, J., Karel, M. J., Azar, A. R., and Gurrera, R. J. (2004). Capacity to consent to treatment: empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia. *Gerontologist* 44, 166–175. doi: 10.1093/geront/44.2.166
- Moye, J., Karel, M. J., Edelstein, B., Hicken, B., Armesto, J. C., and Gurrera, R. J. (2007). Assessment of capacity to consent to treatment. *Clin. Gerontol.* 31, 37–66. doi: 10.1080/07317110802072140
- Moye, J., and Marson, D. C. (2007). Assessment of decision-making capacity in older adults: an emerging area of practice and research. *J. Gerontol. B Psychol. Sci. Soc. Sci.* 62, P3–P11. doi: 10.1093/geronb/62.1.P3
- Moye, J., Marson, D. C., and Edelstein, B. (2013). Assessment of capacity in an aging society. *Am. Psychol.* 68, 158–171. doi: 10.1037/a0032159
- Okonkwo, O. C., Griffith, H. R., Belue, K., Lanza, S., Zamrini, E. Y., Harrell, L. E., et al. (2008). Cognitive models of medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *J. Int. Neuropsychol. Soc.* 14, 297–308. doi: 10.1017/S1355617708080338
- Palmer, B. W., and Harmell, A. L. (2016). Assessment of healthcare decision-making capacity. *Arch. Clin. Neuropsychol.* 31, 530–540. doi: 10.1093/arclin/acw051
- Palmer, B. W., Salva, G. N., and Harmell, A. L. (2012). “Healthcare decision-making capacity,” in *Civil capacities in clinical neuropsychology*. ed. G. J. Demakis (New York: Oxford University Press), 69–94.
- Pereira, A. G. D. (2016). “Um novo conceito: a capacidade para consentir” in *Saúde Mental das Pessoas Mais Velhas*. eds. H. Firmino, M. R. Simões and J. Cerejeira (Lisboa: Lidel), 497–501.
- Plassman, B. L., and Potter, G. G. (2018). “Epidemiology of dementia and mild cognitive impairment,” in *APA handbook of dementia*. eds. G. E. Smith and S. T. Farias (Washington, DC: American Psychological Association), 15–39.
- Powell, R. A., and Single, H. M. (1996). Focus groups. *International J. Qual. Health Care* 8, 499–504. doi: 10.1093/intqhc/8.5.499
- Ratcliff, D. (2020). “Psychosocial aspects of decision-making and the assessment of mental capacity,” in *Assessing mental capacity: A handbook to guide Professionals*

- from basic to advanced practice*. eds. J. A. Mackenzie and K. E. Wilkinson (New York: Routledge), 57–66.
- Scott, D. (2008). Toolkit for primary care: capacity assessment. In Regiona Geriatric Program of SW Ontario. Available at: <https://www.nbasw-atnsb.ca/assets/Uploads/toolkit-for-primary-care-capacity-assessment.pdf> (Accessed January 18, 2019)
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Educ. Inf.* 22, 63–75. doi: 10.3233/EFI-2004-22201
- Stormoen, S., Almkvist, O., Eriksdotter, M., Sundström, E., and Tallberg, I. M. (2014). Cognitive predictors of medical decision-making capacity in mild cognitive impairment and Alzheimer’s disease. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 29, 1304–1311. doi: 10.1002/gps.4114
- Trachsel, M., Hermann, H., and Biller-Andorno, N. (2015). Cognitive fluctuations as a challenge for the assessment of decision-making capacity in patients with dementia. *Am. J. Alzheimers Dis. Other Demen.* 30, 360–363. doi: 10.1177/1533317514539377
- Triebel, K. L., Gerstenecker, A., and Marson, D. C. (2018). “Financial and medical decision-making capacity in mild cognitive impairment and dementia” in *APA handbook of dementia*. eds. G. E. Smith and S. T. Farias (Washington, DC: American Psychological Association), 219–235.
- Wetzels, R., Geest, T. A., Wensing, M., Ferreira, P. L., Grol, R., and Baker, R. (2004). GPs’ views on involvement of older patients: an European qualitative study. *Patient Educ. Couns.* 53, 183–188. doi: 10.1016/S0738-3991(03)00145-9
- World Health Organization (2021). *Towards a dementia inclusive society: WHO toolkit for dementia-friendly initiatives (DFIs)*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/343780>

Estudo 3: Development of Clinical Vignettes to Assess Healthcare Decision-Making Capacity in Elderly with Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease

Ana Saraiva Amaral^{1,2,3,4} Mário R. Simões^{1,2,4} Sandra Freitas^{1,2,4,5} Rosa Marina Afonso^{3,5,6}

¹ University of Coimbra, Center for Research in Neuropsychology and Cognitive and Behavioral Intervention (CINEICC), Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), Coimbra, Portugal

² University of Coimbra, Psychological Assessment and Psychometrics Laboratory (PsyAssessmentLab), Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), Coimbra, Portugal

³ Health Sciences Research Center (CICS), University of Beira Interior (UBI), Covilhã, Portugal

⁴ University of Coimbra, Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), Coimbra, Portugal

⁵ University of Beira Interior, Department of Psychology and Education (UBI), Covilhã, Portugal

⁶ CINTESIS @RISE, ICBAS, University of Porto, Porto, Portugal

Artigo publicado:

Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., & Afonso, R. M. (2023). Development of clinical vignettes to assess healthcare decision-making capacity in elderly with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *European Review of Applied Psychology*, 73(3). <https://doi.org/10.1016/j.erap.2022.100799>

Abstract

Introduction: Cognitive impairment can constrict healthcare decision-making capacity, as it affects the ability to understand, appreciate, and reason with information, as well as communication abilities. Therefore, decision-making capacity of elders with mild cognitive impairment or Alzheimer's disease should be carefully assessed when patients are asked to make decisions regarding their health. Vignettes are particularly relevant to

assess healthcare decision capacity, since they can come close to real life situations and improve statistical reliability of capacity assessment instruments.

Objective: This paper describes the construction and development process of three hypothetical vignettes, to be included in a new Portuguese assessment tool of healthcare decision-making capacity (CAI-Health).

Method: For vignettes' development, examples from other assessment tools were first reviewed to summarize their text length, language complexity and health information contained. Most prevalent causes of mortality and morbidity in Portuguese elders were then identified, in order to select the health issues to include in CAI-Health vignettes. Seven vignettes were developed, and three were selected to be included in CAI-Health. After vignette's selection, these were reviewed by three experienced medical experts, during a focus group.

Conclusion: Vignettes final version include cases of increased complexity, presenting situations of mild cognitive impairment, lung tumor and knee arthrosis.

Keywords: Capacity assessment; Hypothetical vignettes; Healthcare decision-making; Cognitive impairment.

Résumé

Introduction: Le déficit cognitif peut limiter la capacité de prise de décisions concernant les soins de santé, étant donné qu'il affecte la capacité de compréhension, d'évaluation, de raisonnement et la capacité de communication. Par conséquent, la capacité de prendre des décisions des personnes âgées atteintes de déficit cognitif léger ou de maladie d'Alzheimer doit être soigneusement évaluée quand il s'avère nécessaire qu'elles prennent des décisions en rapport avec leur santé. Les vignettes sont particulièrement appropriées pour évaluer la capacité de décision concernant les soins de santé, puisqu'elles peuvent se rapprocher de situations de la vie réelle et augmenter la fiabilité statistique d'outils d'évaluation de la capacité.

Objectif: Ce document décrit le processus de construction et de développement de trois vignettes hypothétiques, à inclure dans un nouvel outil portugais d'évaluation de la capacité de prise de décision concernant les soins de santé (CAI-Health).

Méthode: Pour développer ces vignettes, des exemples d'autres outils d'évaluation ont d'abord été revus, puis analysés quant à leur extension textuelle, leur complexité linguistique et l'information de santé contenue. Ultérieurement, les principales causes de mortalité et de morbidité des personnes âgées portugaises ont été identifiées, de façon à sélectionner les problèmes de santé à faire figurer dans les vignettes de l'CAI-Health. Sept vignettes ont été développées, dont trois sélectionnées afin d'intégrer l'CAI-Health. Après cette sélection des vignettes, celles-ci ont été revues par trois experts médicaux qualifiés, en groupe de discussion.

Conclusion: La version finale des vignettes intègre des cas de complexité croissante, en présentant des situations de déficit cognitif léger, de tumeur au poumon et d'arthrose du genou.

Mots-clés : Évaluation de la capacité; Vignettes hypothétiques; Prise de décision concernant des soins de santé; Déficit cognitif.

Introduction

Healthcare decision-making capacity refers to the ability of making informed and knowledgeable decisions concerning one's own healthcare (Gerstenecker et al., 2015). It describes the capacity to accept, refuse or choose among proposed treatments, health procedures or diagnostic exams (Okonkwo et al., 2007). Therefore, it concerns an essential aspect of personal autonomy and self-determination, with clinical, legal and ethical repercussions (Gerstenecker et al., 2015; Marson & Hebert, 2011). This capacity is considered as an advanced activity of daily living, and it has been assessed according to the Four Abilities Model, proposed by Grisso and Appelbaum (1998). According to the same model, decision-making capacity relies on four abilities: expressing a choice, understanding, reasoning and appreciation (Grisso & Appelbaum, 1998).

Diminished healthcare decision-making capacity is a frequent consequence of cognitive impairment. Specifically, research has shown significant impairments in understanding, reasoning and appreciation in elders with mild cognitive impairment and dementia (Carabellese et al., 2017; Okonkwo et al., 2007). Consequently, this capacity should be carefully assessed when people with mild cognitive impairment or dementia are required to make healthcare decisions (Stormoen et al., 2014).

Capacity assessments represent a clinical judgement, that means, the clinical opinion that the professional holds, regarding the patients' capacity to make decisions. However, they should not be solely based on clinical observation, as these have been pointed out as unreliable and inaccurate (Gerstenecker et al., 2015; Moye et al., 2007). In this context, validity studies have shown poor inter-rater reliability between capacity judgements when these are only based on clinical opinion (Thalén et al., 2017). Additionally, Hermann et al. (2015) reported that clinicians' judgments can be affected by their personal values. However, clinicians' judgment can be significantly improved with resource to structured assessment methods, like capacity assessment instruments (Gerstenecker et al., 2015; Thalén et al., 2017).

Several instruments to assess healthcare decision-making capacity have been developed. However, they present discrepancies regarding assessed abilities and standardization, which reveal the need for more studies in this field (Amaral et al., 2021). In Portugal, there were no instruments available to assess this capacity. Considering the increasing prevalence of mild cognitive impairment and dementia in the country, there was a need for an instrument to assess this capacity. This led to the development of Capacity Assessment Instrument – Health (CAI–Health) which intends to be a valid method to evaluate this capacity in elders with mild cognitive impairment and Alzheimer's Disease. CAI–Health includes three hypothetical vignettes, a capacity assessment interview and a questionnaire of health values and preferences. Each vignette presentation is followed by the capacity assessment interview, that elicits information related to the vignette. This paper aims to describe the construction and development process of the three hypothetical vignettes included in CAI–Health.

Vignettes in capacity assessment instruments

Several assessment instruments of healthcare decision-making capacity have been developed in the last decades. Most of them are based on the four abilities model and require the patient to make a medical decision. Nevertheless, while some instruments assess decision-making capacity in realistic situations, others use hypothetical vignettes. Realistic situations are mainly used in psychiatry, and hypothetical vignettes are mostly used in psycho-geriatric contexts (Vellinga et al., 2005).

A vignette consists of a short text that presents a situation where a healthcare decision is required (Vellinga et al., 2004). Since they can approximate real-life situations, vignettes

are considered to be a valid method to assess decision-making capacity (Marson et al., 1995).

However, vignette assessment validity has been questioned (Thalén et al., 2017), since patients' motivation or anxiety level might be different when facing hypothetical or real situations (Vellinga et al., 2005). Regarding this subject, Vellinga et al. (2005) conducted a research to clarify if healthcare decision-making capacity assessments' of elderly with or without cognitive impairment were influenced by the type of information received (hypothetical or realistic). In this research, participants were divided into two main groups. The first group of participants, which had been referred to perform an endoscopic procedure, received information from a vignette about the same medical exam (realistic situation). The other group was presented with the same vignette, but they had not been advised to perform the medical examination. Therefore, participants of the last group were asked to imagine what they would do if they were in the situation described in the vignette (hypothetical situation). From a qualitative analysis, results showed that participants of both groups gave similar answers. The authors analyzed twenty transcripts of both hypothetical and realistic groups and compared their answers using content analysis. Regarding decision abilities assessment, the authors reported that cognitively impaired individuals obtained significantly higher scores on appreciation and total score in the realistic situation (Vellinga et al., 2005). However, these participants received the information twice (first from their physicians and then from the research team), which could have influenced their performance.

Vignettes usefulness

Hypothetical vignettes have been considered as a valuable measure of healthcare decision-making capacity in clinical settings. Furthermore, hypothetical vignettes gain special relevance in cases where the person is not being required to make any treatment decision, but an assessment of their decision-making capacity is still being asked, as in guardianship processes (Moye et al., 2007).

Instruments' statistical robustness also benefits from the inclusion of hypothetical vignettes. Using a specific and standardized set of information allows to increase instruments' validity and reliability (Kitamura et al., 1998). Moreover, the resource to a standardized content ensures that the instrument's psychometric properties stay the same between different assessments. In other words, if the patient's real health problem is used

instead of a hypothetical vignette, the evaluator cannot be sure that the psychometric properties of the instrument are those reported in validation study, because the set of information used is different (Palmer et al., 2012). In general, hypothetical vignettes offer the standardized basis by which decision-making abilities can be systematically assessed, allowing the establishment of normative data, relevant for both research and clinical practice (Gerstenecker et al., 2015; Marson et al., 1995).

Vignettes adequacy

To ensure hypothetical vignettes usefulness and adequacy, some precautions must be taken during its development. At first, the health issue described in the vignette must be thoroughly considered. Both the health problem and proposed treatment should be related to real clinical situations (McCrow et al., 2013). Besides that, they should also be relevant to the target population. Consequently, the health problem incidence must be relatively high, and the requested choice should be significant, requiring important comparisons between risks and benefits (Vellinga et al., 2004a).

Secondly, individuals must be provided with enough information to reach a decision. In this sense, vignettes should include information regarding treatment's procedures, its risks and benefits, and well as other information considered to be relevant to informed consent, according to the country laws or clinical recommendations (Vellinga et al., 2004a).

Third, vignettes formulation must be adequate to population features. For instance, when developing vignettes for patients with cognitive impairment, the information must be presented in a manner that facilitates patients' autonomy (Thalén et al., 2017). When using hypothetical vignettes, patients are frequently asked to imagine that they are in the situation described in the vignette. One obstacle concerning elderly with cognitive impairment is that they might have some difficulties imagining themselves in that situation. Regarding this issue, Vellinga et al. (2005) reported that research participants with cognitive impairment described their actual complaints, instead of those presented in the vignette. Therefore, participants needed to be remembered that they should imagine being in the situation presented in the vignette. In addition, cognitively impaired elders might misunderstand the task and believe they are being debriefed about their current health state. This demands extra caution from the researchers to protect elders from possible confusions (Vellinga et al., 2005).

Finally, since decision-making capacity may vary across situations with different complexity levels, it may be relevant to develop more than one vignette, in order to confront individuals with distinctive levels of difficulty (Moye et al., 2007).

CAI-Health Vignettes

The vignettes were developed between 2019 and 2020 by the authors. In addition to the research team, a neurologist, an intern medicine specialist and an oncologist collaborated on the vignettes' revision.

Preceded by a review of assessment instruments, vignettes included in instruments of healthcare decision-making capacity were analyzed. Some vignettes were available in the instrument's validation article, while others were consulted after requesting access to the authors. Reviewed vignettes and their main features are presented in Table 1. This revision process was relevant to identify the amount of information contained in the vignettes, the number of treatment alternatives and the text extension, specifically the number of words per phrase and the total number of words.

Development

Considering that vignettes must describe cases relevant to patients, the first step was to decide what health issues should be included. To select the health issues, researchers started by identifying the most prevalent health problems in Portuguese older adults. To accomplish that, a report from the Directorate-General of Health, a public body of the Portuguese Ministry of Health was consulted. The report *Older Age in Numbers (Idade Maior em Números)* (Nogueira et al., 2014) describes the main causes of mortality and morbidity in Portuguese adults with more than 65 years. According to the report, mortality main causes were diseases from the circulatory system, malignant tumors, diseases from the respiratory system, smoking related diseases and diabetes. Among the main causes of morbidity, apart from those reported above, were nervous system and sense organ diseases, digestive system diseases, genitourinary diseases, musculoskeletal and connective tissue diseases, as well as endocrine, nutrition, metabolism diseases and immune diseases.

Five hypothetical vignettes were drafted. One of them reported a case of mild cognitive impairment (MCI). Despite neither having been identified as one of the major causes of mortality nor morbidity, it was considered that one of the vignettes should address this health issue, since it is part of the instruments' target population. In order to develop the other vignettes, four health problems were selected from the ten causes of mortality and morbidity reported above. The health problems selected were circulatory system diseases, malignant tumors, diabetes and musculoskeletal and connective tissue diseases. The vignettes developed reported, respectively, cases of atrial fibrillation, bladder tumor, type 2 diabetes and knee arthrosis. To ensure medical accuracy of the disclosed information and proposed treatments, these four vignettes were developed with support from a resident of general practice. The information disclosed in each vignette followed the guidelines for free and informed consent for health or health interventions of the Portuguese Ministry of Health, as defined in norm number 015/2013 (Directorate-General of Health, 2015).

Next, the vignettes were thoroughly reviewed by the research team. At this stage, language and grammatical changes were carried out, in order to simplify the text and make it accessible for less educated people. Other changes included the deletion of unnecessary information, which allowed to reduce text extension of some vignettes. The vignette that illustrated the case of bladder tumor was considered to be too straightforward and not representing a significant choice. Therefore, two alternative vignettes describing cases of thyroid tumor and lung tumor were developed, in collaboration with a resident of general practice.

After finishing the seven vignettes, these were compared with vignettes from other instruments, previously reviewed. The vignettes were compared on its extension (total number of words and phrases) and text complexity (number of words per phrase). Finally, changes to make the vignettes more equivalent to those included in other instruments were performed.

From the seven vignettes developed, three of them were selected to include in CAI-Health. The criteria used for the vignettes selection were:

- health problem significance for target population;
- clinical and ethical relevance of the elicited choice;
- disease prevalence.

The vignettes chosen were those which reported cases of mild cognitive impairment, lung tumor and knee arthrosis. The vignette describing a case of mild cognitive impairment was selected due to the disorder significance to the targeted population. Among the cases of malignant tumors, the lung tumor was selected as it is the most prevalent and required a significant choice, as opposed to the bladder tumor. At last, the knee arthrosis was chosen because of the clinical and ethical relevance of the requested choice.

Table1: Analysis of international vignettes

Instrument	Vignette subject	Health problem description	Treatment /Exam	Treatment /Exam benefits	Treatment /Exam risks	Refusal Benefits	Refusal risks	Doctor Recommendations	Words per phrase	Phrases
Hopemont Capacity Assessment Interview (Edelstein, 1999)	Eye infection	No	Medication	1	1	-	2	Yes	Min. = 8 Max. = 18 Mean = 15 Total = 90	6
Hopemont Capacity Assessment Interview (Edelstein, 1999)	Cardiopulmonary Resuscitation (CPR)	Yes (CPR)	Permission for CPR	1	4	-	1	No	Min. = 4 Max. = 39 Mean = 17 Total = 171	10
Assessment of the Capacity to Consent to Treatment (Moye et al., 2007)	Rheumatoid arthritis	Some symptoms are mentioned	Medication	2	2	-	2	Yes	Min. = 8 Max. = 23 Mean = 14 Total = 130	9
Assessment of the Capacity to Consent to Treatment (Moye et al., 2007)	Problem regulating blood sugar	Some symptoms are mentioned	Medication	2	2	-	3	Yes	Min. = 8 Max. = 36 Mean = 16 Total = 140	9
Assessment of the Capacity to Consent to Treatment (Moye et al., 2007)	CPR	Yes (CPR)	Permission for CPR	1	2	-	1	No	Min. = 6 Max. = 33 Mean = 16 Total = 211	13
Assessment of the Capacity to Consent to Treatment (Moye et al., 2007)	Non-healing toe ulcer	Yes	Surgery on a leg artery Vs. Big toe amputation	2 3	1 2	-	-	No	Min. = 6 Max. = 18 Mean = 13 Total = 221	17

(Continuation of Table 1: Analysis of international vignettes)

Instrument	Vignette subject	Health problem description	Treatment /Exam	Treatment /Exam benefits	Treatment /Exam risks	Refusal Benefits	Refusal risks	Doctor Recommendations	Words per phrase	Phrases
Assessment of Consent Capacity – Treatment (Cea & Fisher, 2003)	Aggressive Behavior	Yes	Medication	4	4	4	4	No	Min. = 4 Max. = 45 Mean = 18 Total = 291	16
Vignette Method (Schmand, Gouwenberg, Smit, & Jonker, 1999)	Hip Fracture	No	Physiotherapy Vs Surgery	1 2	3 3	-	-	No	Min. = 6 Max. = 19 Mean = 13 Total = 194	15
Vignette Method (Vellinga, Leeuwen, et al., 2004)	Anemia	No	Stomach examination (endoscopy)	3	1	1	3	No	Min. = 4 Max. = 34 Mean = 15 Total = 363	25
Vignette Method (Vellinga et al., 2004a)	Colon cancer	No	Surgery	1	4	1	1	No	Min. = 7 Max. = 27 Mean = 15 Total = 236	16

Presentation form

As exposed before, asking patients with mild cognitive impairment or Alzheimer's Disease to imagine that they have the health problem presented in the vignette can be challenging. Furthermore, extra caution must be taken to ensure that patients do not misinterpret the situation and believe they have the disease being presented (Vellinga et al., 2005). To overcome these challenges, the research team decided to include fictitious characters in the vignettes.

A potential disadvantage of including fictitious characters, instead of asking the person to imagine they have the health problem, is that the person may not be so motivated to answer the situation and therefore decrease the assessment reliability. To prevent this, the research team adapted some information to increase patient's identification with the vignette, and therefore, increase patient's involvement in the task. Specifically, character's age was defined to match the age range of CAI-Health targeted population. Moreover, two versions of each vignette were developed, one presenting a feminine character and the other a masculine character. When applying CAI-Health, the vignettes' version that matches the respondent's gender must be presented.

A relevant aspect to address in healthcare decision-making capacity assessment is the person's ability to identify personal or social consequences related to the health issue or proposed treatment. To tackle this question, it was decided to include some personal information from the characters. To maximize patient's involvement in the task and identification with the vignettes, characters' personal information varied between the vignettes.

Expert revision

After finishing the CAI-Health first version, an exploratory qualitative study was conducted. During the exploratory study, five focus groups were guided. Focus groups general goals were to understand participants' perception of healthcare decision-making capacity, reflect on abilities underlying this capacity, as well as to present, review and discuss CAI-Health items. Groups included healthcare professionals, law and justice professionals, professionals from elderly care institutions, dwelling and institutionalized older adults.

During the exploratory study, vignettes' revision by medical experts was conducted in one of the focus groups. The focus group that reviewed the vignettes included three experienced medical experts in neurology, internal medicine and oncology. Participants were asked to review the vignettes on the following standards:

- Clinical plausibility;
- Relevance to targeted population;
- Clinical adequacy of proposed treatment/examination choices;
- Decision's significance;
- Linguist accessibility to older adults (frequently less educated in Portugal);
- Probability of vignette's misinterpretation by respondents.

Focus groups results were analyzed through content analysis, following Bardin (2011) orientations. During focus group, experts were asked to rate each of the six criteria according to the following scale: In need of major revisions/ In need of some revisions/ No revisions are required. Participants assessment regarding each criteria are explained in the following paragraphs.

Mild cognitive impairment vignette was considered both clinically plausible and relevant to the targeted population. Likewise, medical experts positively assessed the linguistic framing and considered the probability of vignette's misinterpretation as low. This vignette required consent for a non-medical examination, specifically, a neuropsychological assessment to thoroughly evaluate cognitive functioning and help determine the best treatment course. Although the proposed examination was appreciated as clinically adequate, participants considered that the decision asked was not significant, since it did not carry risks or major inconveniences.

Lung tumor vignette, although considered relevant, asking for a significant decision, linguistically adequate as with a low risk of misinterpretation, was not assessed positively on clinical plausibility nor adequacy. The vignette proposed a surgical procedure to remove the tumor, after which the character would be dependent on oxygen. Participants stood that this case would not happen in real practice, since the surgical procedure would not be proposed if there was a risk of oxygen dependency afterwards. The oncology expert proposed some changes on the case details, namely, presented it as an incurable tumor and proposed chemotherapy as a treatment option.

The vignette presenting a case of knee arthrosis was positively assessed by participants on clinical plausibility and adequacy, relevance, choice significance, linguistic accessibility and considered as unlikely to be misunderstood by respondents. This vignette asks the respondent to choose between two treatment choices, a pharmacological treatment, or a surgical intervention to implant a hip prosthesis. The internal medicine specialist referred that this was an extremely frequent case with older adults, highlighting the case representativeness and relevance. Only a minor change was suggested by participants, that consisted of slightly decreasing the character's age, so that the prosthetic durability could end at a younger age, when the person is expected to be independent on daily activities.

Focus group assessment and suggestions were summarized by one of the team members who had managed the focus group session and were presented to the research team. On what concerned the mild cognitive impairment case, taking into account participant's observations, the vignette proposed examination was replaced by a proposal to participate in cognitive stimulation sessions. The research team considered it relevant to include a non-pharmacological treatment to ensure vignettes representivity and diversity, since consenting to non-medical procedures also requires a preserved decision-making capacity. It is considered that the proposed treatment asks for a significant choice, since cognitive stimulation, despite not having risks, entails more inconveniences, requiring a commitment to frequently commute to the hospital.

Regarding the tumor lung vignette, after focus group ending, the oncology specialist sent by email a new version of the vignette, containing the changes proposed. The research team reviewed the vignette and did some grammatical and text extent modifications. This final version was sent back, reviewed and approved by the oncology expert.

As in the previous vignettes, medical experts' suggestions regarding the knee arthrosis case were conducted. Specifically, the character's age was decreased in five years. After including focus group suggestions, CAI-Health vignettes' final version was completed. Vignette's main features can be consulted in Table 2.

Table 2: Analysis of CAI-Health vignettes

Vignette subject	Health problem description	Proposed Treatment	Treatment Benefits	Treatment Risks	Treatment inconveniences	Refusal Benefits	Refusal Risks	Doctor Recommendations	Words per phrase	Phrases
Mild cognitive impairment	Yes	Cognitive Stimulation	2	-	2	-	1	No	Min. = 6 Max. = 30 Mean = 15,6 Total = 187	12
Lung tumor	Symptoms are mentioned	Chemotherapy	2	3	-	-	3	No	Min. = 14 Max. = 27 Mean = 21,1 Total = 148	7
Knee arthrosis	Yes	Medication Vs Surgery	2 2	3 2	- 1	- -	2 2	No	Min. = 6 Max. = 26 Mean = 13,5 Total = 203	15

Discussion and Conclusion

Healthcare decision-making capacity has been clinically understood according to a gradual model, stating that someone might not have capacity to make complex and risky healthcare decisions, but maintain capacity to decide in less complex situations (Vellinga et al., 2004). This assumption compromises the accuracy of capacity assessments using only one hypothetical vignette (Moye et al., 2007), since the evaluator might come to a different assessment result if a more or less complex vignette had been used. Considering this, three hypothetical vignettes with different levels of complexity were included in CAI-Health. The three vignettes represent cases of increased decision complexity and demand. Specifically, the mild cognitive impairment case requires consent for a non-medical treatment, the lung tumor asks for consent to a medical procedure and the knee arthrosis vignette requests a choice between a pharmacological or surgical treatment. By presenting health issues and treatments with distinctive severity and risk levels, these vignettes allow a comprehensive assessment of healthcare decision-making capacity.

Vignettes were linguistic and grammatically reviewed in order to reduce its extent and complexity. This procedure was considered necessary to guarantee that the information is presented in a way that facilitates participants' autonomy, as argued by Thalén et al. (2017). Healthcare related information must be given in an appropriate manner, considering the person's level of education, age, sensory deficits, clinical state and cognitive ability (Moye et al., 2007). In capacity assessment, the focus should not be on the person's ability to understand complex medical concepts, but on their capability to understand, appreciate and reason with the information, according to one's own personal values and life experience (Grisso & Appelbaum, 1998). Therefore, information must be given in a way that allows to eliminate difficulties associated with hard and complex medical concepts. These cautions are necessary to ensure that capacity assessments measure decision-making capacity, instead of understanding *per se*.

The inclusion of a fictitious character in the hypothetical vignettes aimed to avoid participants misunderstanding of the assessment process. In other words, researchers aimed to prevent participants from believing they had the health problem reported in the vignette. During the capacity assessment interview, respondents' opinion about what the character should do will be asked. Other assessment instruments have used similar approaches. For instance, in Hopemont Capacity Assessment Interview (Edelstein, 1999),

during vignette presentation respondents are asked to imagine that a friend of them has the presented health problem.

Considering CAI-Health targeted population, special caution was taken to decrease the task's cognitive demand. In order to diminish memory demand, the vignettes will be presented orally and in writing. Respondents' will keep a paperback stimulus with the vignette throughout the capacity assessment interview, similarly to application procedures of other capacity assessment tools (e.g., Moye et al., 2007). To decrease the demand on abstract thinking, an effort was made to include in vignettes all information needed to answer the capacity interview. For instance, information regarding the characters' life was included, so that respondents could identify social consequences of the health issue or treatment. Only one interview question, regarding necessary arrangements to accommodate the health decision, cannot be answered based on the vignettes' information.

Vignettes' revision by medical experts was crucial to improve its clinical adequacy and relevance. These experts gave specific and relevant suggestions to all vignettes. Overall, these were considered as plausible, adequate, significant and representative. Furthermore, the three physicians recognize the potential usefulness of these vignettes to evaluate healthcare decision-making capacity.

This paper aimed to describe the development of hypothetical vignettes to be included in a new assessment instrument of healthcare decision-making capacity. During its course, recommendations and observations from authors of previously developed vignettes were taken into consideration. CAI-Health intends to be a valid tool to support clinical healthcare capacity assessments, with vignettes providing a standardized base to evaluate decision-making abilities. It is considered that the vignettes were developed through a systematic revision process and constitute a relevant and useful resource for the assessment of this capacity in elders with mild cognitive impairment and Alzheimer's Disease.

Disclosure of interest

The authors declare that they have no competing interest.

Funding

Ana Saraiva Amaral is a PhD student at University of Coimbra, supported by Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT), with an Individual PhD Grant (FCT, SFRH/BD/138897/2018), financed by national funds from the Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior (MCTES) and the European Social Fund (ESF-EU) through Programa Operacional Regional do Centro (PORC-EU).

Ethical statement/Patient consent

The research project was approved by the Ethical Committee of University of Beira Interior (reference CE-UBI-Pj-2020-072). Informed consent for participation in focus groups was obtained.

Licence

This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

References

- Amaral, A. S., Afonso, R. M., Simões, M. R., & Freitas, S. (2021). Decision-making capacity in healthcare: Instruments review and reflections about its assessment in the elderly with cognitive impairment and dementia. *Psychiatric Quarterly*, <https://doi.org/10.1007/s1126-020-09867-7>
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. Almedina Brasil.
- Carabellese, F., Felthous, A. R., La Tegola, D., Piazzolla, G., Di staso, S., Logroscino, G., & Catanesi, R. (2017). Analisi qualitativa sulla capacità a prestare consenso al trattamento in pazienti con malattie cronico degenerative neuropsicoorganiche: Demenza di Alzheimer. *International Journal of Social Psychiatry*, <https://doi.org/10.1177/0020764017739642>

- Cea, C. D., & Fisher, C. B. (2003). Health care decision-making by adults with mental retardation. *Mental Retardation*, *41*(2), 78–87. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)041<0078:hcdmba>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)041<0078:hcdmba>2.0.co;2)
- Directorate-General of Health. (2015). *Consentimento informado*. Portugal. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152013-de-03102013-pdf.aspx>
- Edelstein, B. (1999). *Hopemont Capacity Assessment Interview Scoring Guide*. West Virginia University.
- Gerstenecker, A., Niccolai, L., Marson, D., & Triebel, K. L. (2015). Enhancing medical decision-making evaluations: introduction of normative data for the capacity to consent to treatment instrument. *Assessment*, *23*(2), 232–239. <https://doi.org/10.1177/1073191115599053>
- Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1998). *Assessing competence to consent to treatment: a guide for physicians and other health professionals*. Oxford University Press.
- Hermann, H., Trachsel, M., & Biller-Andorno, N. (2015). Physicians' personal values in determining medical decision-making capacity: A survey study. *Journal of Medical Ethics*, *41*(9), 739–744. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102263>
- Kitamura, F., Tomoda, A., Tsukada, K., Tanaka, M., Kawakami, I., Mishima, S., & Kitamura, T. (1998). Method for assessment of competency to consent in the mentally ill: Rationale, development, and comparison with the medically ill. *International Journal of Law and Psychiatry*, *21*(3), 223–244. [https://doi.org/10.1016/S0160-2527\(98\)00016-8](https://doi.org/10.1016/S0160-2527(98)00016-8)
- Marson, D. C., & Hebert, K. R. (2011). Capacity to Consent to Treatment. In B. L. Cutler (Ed.), *Encyclopedia of Psychology and Law* (pp. 51–56). <https://doi.org/10.4135/9781412959537.n21>
- Marson, D. C., Ingram, K. K., Cody, H. A., & Harrell, L. E. (1995). Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards a prototype instrument. *Archives of Neurology*, *52*, 949–954. <http://archneur.jamanetwork.com/>

- McCrow, J., Beattie, E., Sullivan, K., & Fick, D. M. (2013). Development and review of vignettes representing older people with cognitive impairment. *Geriatric Nursing*, 34(2), 128–137. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2012.12.012>
- Moye, J., Karel, M. J., Edelstein, B., Hicken, B., Armesto, J. C., & Gurrera, R. J. (2007). Assessment of capacity to consent to treatment. *Clinical Gerontologist*, 31(3), 37–66. <https://doi.org/10.1080/07317110802072140>
- Nogueira, P., Afonso, D., Alves, M. I., Vicêncio, P. O., Silva, J., Rosa, M. V., & Costa, A. S. (2014). *Portugal idade maior em números, 2014. Direção-Geral da Saúde*. <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-idade-maior-em-numeros-2014.aspx>
- Okonkwo, O., Griffith, M. H. R., Belue, K., Lanza, B. S., Zamrini, B. E. Y., Harrell, L. E., . . . & Clark, Raman, Marson, D. C. (2007). Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology*, 69, 1528–1535. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000277639.90611.d9>
- Palmer, B. W., Salva, G. N., & Harmell, A. L. (2012). Healthcare Decision-Making Capacity. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 69–94). Oxford University Press.
- Schmand, B., Gouwenberg, B., Smit, J., & Jonker, C. (1999). Assessment of mental competency in community-dwelling elderly. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 13(2), 80–87.
- Stormoen, S., Almkvist, O., Eriksson, M., Sundström, E., & Tallberg, I. M. (2014). Cognitive predictors of medical decision-making capacity in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, <https://doi.org/10.1002/gps.4114>
- Thalén, L., Heimann Mühlenbock, K., Almkvist, O., Eriksson, M., Sundström, E., & Tallberg, I. M. (2017). Do adapted vignettes improve medical decision-making capacity for individuals with Alzheimer's disease? *Scandinavian Journal of Psychology*, 58(6), 497–503. <https://doi.org/10.1111/sjop.12401>
- Vellinga, A., Smit, J. H., van Leeuwen, E., van Tilburg, W., & Jonker, C. (2004). Competence to consent to treatment of geriatric patients: Judgements of physicians,

family members and the vignette method. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(7), 645–654. <https://doi.org/10.1002/gps.1139>

Vellinga, A., Smit, J., van Leeuwen, E., van Tilburg, W., & Jonker, C. (2004). Instruments to assess decision-making capacity: an overview. *International Psychogeriatrics*, 16(4), 397–419. <https://doi.org/10.1017/s1041610204000808>

Vellinga, A., Smit, J. H., van Leeuwen, E., van Tilburg, W., & Jonker, C. (2005). Decision-making capacity of elderly patients assessed through the vignette method: Imagination or reality? *Aging and Mental Health*, 9(1), 40–48. <https://doi.org/10.1080/13607860512331334059>

Supplementary Material

Vinheta 1

A Senhora Fernanda tem 75 anos, é uma pessoa muito ativa e gosta de fazer longos passeios com um grupo de amigas. Há dois meses que tem tosse, perda de peso e alguma dificuldade em respirar. Após a realização de alguns exames, foi-lhe diagnosticado um tumor no pulmão, que também está já a atingir os ossos.

À Senhora Fernanda foi-lhe dito que, pelo facto de a doença estar já espalhada, não pode ser operada ao pulmão e que a doença não tem cura. O médico propôs à Senhora Fernanda fazer quimioterapia para tentar atrasar o avanço da doença e viver mais algum tempo. Se não fizer quimioterapia, continuará a ter tosse, cada vez mais dificuldade em respirar e o tumor vai continuar a espalhar-se para outros órgãos.

A quimioterapia tem alguns efeitos indesejados, como a queda de cabelo, vómitos e o mal-estar relacionado com este tipo de tratamentos.

Vinheta 2

A Senhora Maria tem 67 anos. Vive com o marido numa casa com escadas. Tem dores no joelho há cinco anos. Nos últimos meses, a dor aumentou bastante, tem muitas dificuldades em andar e subir escadas. O médico diagnosticou-lhe artrose no joelho. A artrose é uma doença progressiva na qual a cartilagem do joelho se vai deteriorando. Se a

artrose não for tratada a dor continuará a aumentar e a Senhora Maria terá cada vez mais dificuldade em fazer as suas tarefas diárias.

O médico propôs à Senhora Maria duas opções de tratamento: ou um medicamento, ou uma operação. O medicamento diminui a dor e melhora ligeiramente a mobilidade, mas pode causar problemas nos rins. No futuro a dor irá aumentar e a Senhora Maria pode deixar de andar.

Na operação coloca-se uma prótese no joelho, que melhora a mobilidade e pode fazer com que deixe de sentir dor. Caso opte pela operação, a Senhora Maria terá de fazer fisioterapia durante alguns meses. A operação tem alguns riscos como, por exemplo, continuar com dores mesmo depois de colocar a prótese. A prótese dura aproximadamente 15 anos. Depois desse tempo, a Senhora Maria pode voltar a ter dores e ser necessário substituir a prótese.

Vinheta 3

A Senhora Rita tem 70 anos. Vive sozinha e ajuda a cuidar dos netos. Ultimamente, tem tido dificuldades em encontrar as palavras enquanto conversa com alguém e em recordar onde coloca objetos do dia-a-dia. Há pouco tempo, ao regressar das compras, perdeu-se no caminho para casa, que faz há mais de 50 anos. Ficou preocupada e foi ao médico.

O médico disse que a Senhora Rita tinha Défice Cognitivo Ligeiro. O Défice Cognitivo Ligeiro é um problema de saúde em que há uma perda das capacidades cognitivas da pessoa, mas que não interfere significativamente com o seu funcionamento no dia-a-dia. O médico propôs à Senhora Rita fazer estimulação cognitiva.

A estimulação cognitiva consiste na realização de um conjunto de atividades que permitem estimular o funcionamento do cérebro. A estimulação cognitiva contribui para a melhoria dos sintomas e atraso da progressão da doença. Se aderir ao programa de estimulação cognitiva, a Senhora Rita terá de se deslocar duas vezes por semana ao hospital e, após as sessões, poderá sentir algum cansaço mental. Caso não faça estimulação cognitiva, é provável que os sintomas da Senhora Rita agravem mais rapidamente.

Vignette 1

Mrs. Fernanda is 75 years old, she is a very active person and enjoys taking long walks with a group of friends. For two months she has been having a cough, weight loss, and some difficulty breathing. After performing some medical exams, she was diagnosed with a lung tumor, which is already reaching her bones.

Mrs. Fernanda was told that, since the disease had already spread, she could no longer have surgery, and that the disease is not curable. The doctor has suggested that Mrs. Fernanda has chemotherapy, to delay the disease's progression and to live for a bit longer. If she does not have chemotherapy, she will continue to have a cough, shortness of breath, and the disease will keep spreading to other organs.

The chemotherapy has some unwanted effects, such as hair loss, nausea, and discomfort related to this kind of treatment.

Vignette 2

Mrs. Maria is 67 years old. She lives with her husband in a house with stairs. She has been feeling pain in her knees for five years. In the last couple of months, the pain has increased a lot, and she has been experiencing difficulties in walking and climbing the stairs. The doctor diagnosed her with knee arthrosis. Arthrosis is a progressive disease, along which the knee's cartilage deteriorates. If the arthrosis is not treated, the pain will continue to increase, and Mrs. Maria will find it increasingly difficult to do her daily tasks.

The doctor has proposed two treatment options: either taking medication or having surgery. The medication will reduce the pain and slightly increase mobility, but it can cause kidney problems. In the future, the pain will keep increasing and Mrs. Maria may not be able to walk.

In the surgery, a prosthesis is put in the knee, which improves mobility and can eliminate the pain. If Mrs. Maria decides to have the surgery, she will need to have physical therapy for a few months. The surgery has some risks, such as keeping on having pain even after having the prosthesis. The prosthesis lasts for approximately 15 years. After that, Mrs. Maria can be in pain again and the prosthesis may need to be replaced.

Vignette 3

Mrs. Rita is 70 years old. She lives alone and helps to take care of her grandchildren. Lately, she has been having difficulties finding the right words when talking with someone and in remembering where she leaves everyday objects. Recently, after shopping, she got lost on her way home, which she has coursed for more than 50 years. She got concerned and went to see a doctor.

The doctor said that Mrs. Rita has Mild Cognitive Impairment. Mild Cognitive Impairment is a health issue in which there is a loss of cognitive abilities, but that does not significantly affect the person's daily functioning. The doctor proposed that Mrs. Rita had cognitive stimulation.

Cognitive stimulation consists of carrying out a set of activities that stimulate brain functioning. Cognitive stimulation contributes to reducing the symptoms and delaying the disease's progression. If Mrs. Rita decides to start cognitive stimulation sessions, she will have to go to the hospital twice a week, and she might feel some mental fatigue after the sessions. If Mrs. Rita does not have cognitive stimulation, it is likely that her symptoms will worsen faster.

Vinheta 1

Vinheta 1 O Senhor Fernando tem 75 anos, é uma pessoa muito ativa e gosta de fazer longos passeios com um grupo de amigos. Há dois meses que tem tosse, perda de peso e alguma dificuldade em respirar. Após a realização de alguns exames, foi-lhe diagnosticado um tumor no pulmão, que também está já a atingir os ossos.

Ao Senhor Fernando foi-lhe dito que, pelo facto de a doença estar já espalhada, não pode ser operado ao pulmão e que a doença não tem cura. O médico propôs ao Senhor Fernando fazer quimioterapia para tentar atrasar o avanço da doença e viver mais algum tempo. Se não fizer quimioterapia, continuará a ter tosse, cada vez mais dificuldade em respirar e o tumor vai continuar a espalhar-se para outros órgãos.

A quimioterapia tem alguns efeitos indesejados, como a queda de cabelo, vómitos e o mal-estar relacionado com este tipo de tratamentos.

Vinheta 2

O Senhor Manuel tem 67 anos. Vive com a esposa numa casa com escadas. Tem dores no joelho há cinco anos. Nos últimos meses, a dor aumentou bastante, tem muitas dificuldades em andar e subir escadas. O médico diagnosticou-lhe artrose no joelho. A artrose é uma doença progressiva na qual a cartilagem do joelho se vai deteriorando. Se a artrose não for tratada a dor continuará a aumentar e o Senhor Manuel terá cada vez mais dificuldade em fazer as suas tarefas diárias.

O médico propôs ao Senhor Manuel duas opções de tratamento: ou um medicamento, ou uma operação. O medicamento diminui a dor e melhora ligeiramente a mobilidade, mas pode causar problemas nos rins. No futuro a dor irá aumentar e o Senhor Manuel pode deixar de andar.

Na operação coloca-se uma prótese no joelho, que melhora a mobilidade e pode fazer com que deixe de sentir dor. Caso opte pela operação, o Senhor Manuel terá de fazer fisioterapia durante alguns meses. A operação tem alguns riscos como, por exemplo, continuar com dores mesmo depois de colocar a prótese. A prótese dura aproximadamente 15 anos. Depois desse tempo, o Senhor Manuel pode voltar a ter dores e ser necessário substituir a prótese.

Vinheta 3

O Senhor António tem 70 anos. Vive sozinho e ajuda a cuidar dos netos. Ultimamente, tem tido dificuldades em encontrar as palavras enquanto conversa com alguém e em recordar onde coloca objetos do dia-a-dia. Há pouco tempo, ao regressar das compras, perdeu-se no caminho para casa, que faz há mais de 50 anos. Ficou preocupado e foi ao médico.

O médico disse que o Senhor António tinha Défice Cognitivo Ligeiro. O Défice Cognitivo Ligeiro é um problema de saúde em que há uma perda das capacidades cognitivas da pessoa, mas que não interfere significativamente com o seu funcionamento no dia-a-dia. O médico propôs ao Senhor António fazer estimulação cognitiva.

A estimulação cognitiva consiste na realização de um conjunto de atividades que permitem estimular o funcionamento do cérebro. A estimulação cognitiva contribui para a melhoria dos sintomas e atraso da progressão da doença. Se aderir ao programa de

estimulação cognitiva, o Senhor António terá de se deslocar duas vezes por semana ao hospital e, após as sessões, poderá sentir algum cansaço mental. Caso não faça estimulação cognitiva, é provável que os sintomas do Senhor António agravem mais rapidamente.

Vignette 1

Mr. Fernando is 75 years old, he is a very active person and enjoys taking long walks with a group of friends. For two months he has been having a cough, weight loss, and some difficulty breathing. After performing some medical exams, he was diagnosed with a lung tumor, which is already reaching his bones.

Mr. Fernando was told that, since the disease had already spread, he could no longer have surgery, and that the disease is not curable. The doctor has suggested that Mr. Fernando has chemotherapy, to delay the disease's progression and to live for a bit longer. If he does not have chemotherapy, he will continue to have a cough, shortness of breath, and the disease will keep spreading to other organs.

The chemotherapy has some unwanted effects, such as hair loss, nausea, and discomfort related to this kind of treatment.

Vignette 2

Mr. Manuel is 67 years old. He lives with his wife in a house with stairs. He has been feeling pain in his knees for five years. In the last couple of months, the pain has increased a lot, and he has been experiencing difficulties in walking and climbing the stairs. The doctor diagnosed him with knee arthrosis. Arthrosis is a progressive disease, along which the knee's cartilage deteriorates. If the arthrosis is not treated, the pain will continue to increase, and Mr. Manuel will find it increasingly difficult to do his daily tasks.

The doctor has proposed two treatment options: either taking medication or having surgery. The medication will reduce the pain and slightly increase mobility, but it can cause kidney problems. In the future, the pain will keep increasing and Mr. Manuel may not be able to walk.

In the surgery, a prosthesis is put in the knee, which improves mobility and can eliminate the pain. If Mr. Manuel decides to have the surgery, he will need to have physical therapy for a few months. The surgery has some risks, such as keeping on having pain even after having the prosthesis. The prosthesis lasts for approximately 15 years. After that, Mr. Manuel can be in pain again and the prosthesis may need to be replaced.

Vignette 3

Mr. António is 70 years old. He lives alone and helps to take care of his grandchildren. Lately, he has been having difficulties finding the right words when talking with someone and in remembering where he leaves everyday objects. Recently, after shopping, he got lost on his way home, which he has coursed for more than 50 years. He got concerned and went to see a doctor.

The doctor said that Mr. António has Mild Cognitive Impairment. Mild Cognitive Impairment is a health issue in which there is a loss of cognitive abilities, but that does not significantly affect the person's daily functioning. The doctor proposed that Mr. António had cognitive stimulation.

Cognitive stimulation consists of carrying out a set of activities that stimulate brain functioning. Cognitive stimulation contributes to reducing the symptoms and delaying the disease's progression. If Mr. António decides to start cognitive stimulation sessions, he will have to go to the hospital twice a week, and he might feel some mental fatigue after the sessions. If Mr. António does not have cognitive stimulation, it is likely that his symptoms will worsen faster.

Estudo 4: Capacity Assessment Instrument – Health: Pilot Study of a New Tool for Adults with Dementia

Ana Saraiva Amaral ^{1,2,3} Mário R. Simões ^{1,2,4} Sandra Freitas ^{1,2} Rosa Marina Afonso ^{5,6}

¹ University of Coimbra, Center for Research in Neuropsychology and Cognitive and Behavioral Intervention (CINEICC), Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), Coimbra, Portugal

² University of Coimbra, Psychological Assessment and Psychometrics Laboratory (PsyAssessmentLab), Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), Coimbra, Portugal

³ Health Sciences Research Center (CICS), University of Beira Interior (UBI), Covilhã, Portugal

⁴ University of Coimbra, Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), Coimbra, Portugal

⁵ Universidade da Beira Interior (UBI), Departamento de Psicologia e Educação (DPE)

⁶ CINTESIS@RISE, Departamento de Psicologia e Educação, Universidade da Beira Interior (UBI)

Artigo submetido para publicação:

Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., & Afonso, R. M. (2023). *Capacity Assessment Instrument – Health: Pilot Study of a New Tool for Adults with Dementia* [Manuscript submitted for publication].

Abstract

Objectives: This research presents a pilot study of the Capacity Assessment Instrument – Health (CAI-Health), a new tool for the evaluation of decision-making capacity in healthcare, and it aims to analyse the instrument’s indicators of reliability, internal validity, and conclude CAI-Health final version.

Methods: Eighty-nine participants were included: twenty-two participants with Alzheimer’s Disease; thirty-two with mild cognitive impairment; and thirty-five controls. Cronbach alpha and the intercorrelation matrix were used as indicators of reliability and

internal validity, as well as to identify items for elimination. ANOVA for repeated measures allowed analysed differences between the vignettes that composed CAI-Health.

Results: Internal consistency results were acceptable, and no items were proposed for elimination. ANOVA for repeated measures revealed, unexpectedly, that vignettes were equivalent. Despite the procedures to develop clinical vignettes with increased levels of complexity in assessing decision-making capacity, this study shows no differences regarding vignettes' level of demand.

Conclusions: CAI-Health extensive application time could compromise its clinical usefulness and viability. To reduce its length but maintain a thorough assessment of each ability, it was decided to eliminate two vignettes and keep all items of the interview. CAI-Health final version is composed of a clinical vignette and a capacity interview with 21 items.

Keywords: Capacity assessment; Healthcare; Cognitive impairment; Older adults.

Introduction

Older adults are the segment of the population at higher risk for developing capacity impairment. Amongst possible causes of incapacity, including infections, delirium, and iatrogenesis, dementia stands out as the primary threshold of capacity impairment in older adults (Kleinfeld et al., 2019). Cognitive deficits in dementia and pre-dementia states such as mild cognitive impairment (MCI) can account for deficits in the patient's capacity through a negative impact on the abilities implied in decision-making. These abilities were identified by Grisso and Appelbaum (1998a) and consist of the patient's capability to understand and appreciate medical information, as well as their competence to reason with the data and communicate a decision. Despite dementia's influence on decision-making abilities, the presence of a diagnosis is insufficient to determine loss of capacity. Research in this area suggests that patients can have preserved capacity in the early stages of the disease (e.g., Carabellese et al., 2017; Okonkwo et al., 2008). Furthermore, cognitive fluctuations may result in capacity instability, so capacity must be addressed as situation-specific and assessed throughout the disease.

Capacity assessment can have important repercussions on patients' lives, as it may result in a loss of independence to make decisions (Morris, 2020). The question of capacity

assessment is accompanied by both the ethical principles of promotion of autonomy and involvement in the decision-making process, and the protection of patients in a vulnerable state (Moberg & Shah, 2012). Therefore, it implies that the clinician should not be driven by the prejudice of considering someone incapable based on their diagnosis, nor consider someone capable based on their accordance. Within the context of healthcare, capacity assessment is especially demanding, since it depends on the decision required and the context in which surfaces. Therefore, capacity varies through a continuum that should consider the severity of the health condition, as well as the risks associated with each treatment option. When the decision to be made rises within the context of a serious health issue and treatment alternatives entail large risks, the patient must show a higher level of capacity to be considered competent to make decisions. Conversely, when the health status and proposed treatments do not convey serious risks to the patient, then a lower level of capacity is demanded (ABA & APA, 2008; Kleinfeld et al., 2019). Presumably due to the demanding task of balancing between patients' autonomy and protection, research shows that clinicians do not feel confident to carry out capacity assessments (Young et al., 2018). Additionally, there is evidence suggesting that clinicians have difficulty performing capacity assessments, with incapacity often being unidentified, especially when patients accept proposed treatments (Sessums et al., 2011).

Considering the impact that capacity assessments can have on patients' right to self-determination, all efforts must be made to improve their adequacy and rigor. The ABA & APA (2008) working group has presented a framework to guide clinical assessments of capacity, which includes the following factors: Diagnosis; Cognitive underpinnings; Psychiatric and emotional factors; Risk Considerations; Values; and Functional elements. Diagnosis is significant because it gives the clinician some information regarding functional abilities that are most likely to be impaired. For instance, understanding and reasoning are usually affected in dementia (ABA & APA, 2008). Similarly, cognitive underpinnings allow the integration of impairments in decision-making abilities within the patients' cognitive functioning and can facilitate the identification of compensatory measures to support decision-making. In this context, impairments in understanding have been associated with deficits in memory, whereas appreciation seems to be related to executive functioning. The reasoning ability is related to attention, mental flexibility, and recall ability, and expressing a choice is associated with confrontation naming (ABA & APA, 2008). These cognitive abilities are frequently impaired through the course of

dementia evolution, and should therefore be evaluated when assessing capacity (Kleinfeld et al., 2019). Psychotic and emotional factors bring attention to the need of considering psychotic and depressive symptoms, amongst others, since these can impair decision-making capacity. Risk considerations reflect the need to balance between risks associated with the proposed intervention and the level of capacity that the patient should show, as exposed previously (ABA & APA, 2008). The assessment of values introduces the necessity to recognize that the decision-making process has as background the patient's set of personal values, which are related to the quality of life, religious beliefs, need for autonomy, and others. Therefore, the patient's values are perceived as fundamental to capacity, and ought to be addressed during its assessment, being the consistency between the patient's values and the decision considered as an indication of capacity. Furthermore, evidence suggests that patients with dementia can indicate their values consistently, even when showing signs of impaired capacity. Finally, functional elements refer to the four abilities implied in healthcare decision-making capacity, specifically, understanding, appreciation, reasoning, and expressing a choice (ABA & APA, 2008).

The framework proposed by APA and ABA (2008) states that assessments of healthcare decision-making capacity should focus particularly on the evaluation of functional abilities. In this respect, research has shown that its precision and rigor can be increased with the resource of an assessment tool (Thalén et al., 2017). Although the patient's performance in an assessment tool cannot be used as a single source of information, it can increase the accuracy of capacity assessments by standardizing evaluation procedures. Various instruments in the form of structured and semi-structured interviews have been developed in the last decades. A depth review and analysis of previous assessment instruments have been presented elsewhere (Amaral et al., 2021), and showed the lack of a gold standard to evaluate decision-making capacity in healthcare. Research has also evidenced the lack of agreement between instruments when assessing decision-making abilities, possibly due to different conceptualizations of the same constructs (Gurrera et al., 2007). Furthermore, most instruments lack normative data, which represents a significant constraint in their clinical usefulness. Considering the previous disadvantages, as well as the lack of valid tools for the Portuguese population, our research team developed a new assessment instrument addressed to older adults with MCI and AD. During its development, specific attention was given to previous conceptualizations of decision-making abilities, and the authors made an effort to consult both professionals

from different areas and older adults while developing the assessment tool, guaranteeing that the specific needs of older adults and patients with cognitive impairment were addressed.

Development of CAI-Health

The Capacity Assessment Instrument – Health (CAI-Health) was developed based on a review of previous instruments (Amaral et al., 2021), as well as on Grisso and Appelbaum's (1998a) model of four abilities. CAI-Health's first version was composed of three clinical vignettes (with a male and female version), a capacity assessment interview, that followed the presentation of each vignette and included open-ended questions regarding its content, and a questionnaire of health values and preferences. The development of each section is presented in the following paragraphs.

The development of the clinical vignettes considered the main causes of morbidity and mortality in the Portuguese population older than 65 years (Nogueira et al., 2014). CAI-Health included three vignettes, presenting cases of mild cognitive impairment (MCI), lung tumor, and knee arthrosis, whose development process was presented elsewhere (Amaral et al., 2023). The vignettes aimed at the assessment of decision-making capacities regarding circumstances of increased complexity. For this purpose, the vignette of MCI asked for consent for psychological intervention, the vignette of lung tumor required consent for medical treatment, and the vignette of knee arthrosis presented two treatment hypotheses (pharmacological and surgical) that the patient should choose from.

Capacity interview development began with a literature review to identify relevant theoretical frameworks. As a result, Grisso and Appelbaum's (1998) four abilities model was established as theoretical background for CAI-Health development. Simultaneously, a review of existing instruments to evaluate decision-making capacity in healthcare was conducted (Amaral et al., 2021). The CAI-Health capacity interview was primarily based on the work of Edelstein, (1999), Moye et al. (2007), Grisso & Appelbaum (1998b), Etchells (1996), Bean et al. (1994), Carney et al. (2001), Cea & Fisher (2003), Schmand et al. (1999) and Vellinga et al. (2004). The authors aimed to make available for the Portuguese context a standardized assessment tool designed specifically to evaluate healthcare decision-making capacity in older adults with MCI or AD, which could accommodate patients' memory impairment, and be applicable for patients in community, hospital, or long-term care contexts. The assessment instruments identified had some

differences regarding those features, with some instruments presenting limitations regarding standardization, targeting psychiatric or hospitalized patients, and assessing more than one capacity domain. Therefore, the authors chose to develop an original tool. Nonetheless, these instruments were thoroughly analyzed in terms of their content, that means, the dimensions assessed and respective items. This process allowed identifying how each dimension was operationalized across different instruments (Amaral et al., 2021). Finally, items from previous instruments were analyzed according to their relevance for the assessment of understanding, appreciation, reasoning, and expressing a choice. The CAI-Health interview included adapted items from existing instruments, as well as original items developed by the authors, based on the analysis of conceptual definitions of decision-making abilities, and aspects considered to be relevant to the Portuguese context.

For the preparation of the questionnaire of health values and preferences, a research of assessment tools used to evaluate patients' values and preferences when making healthcare decisions was conducted. Existing tools targeted the assessment of preferences related to the role in decision-making and information to receive, as well as values related to the quality of life. The questionnaire was developed considering an utter analysis of the work of Moye et al. (2007), Degner et al. (1997), Cassileth et al. (1980), O'Connor (1995), Bradley et al. (1996), Ende et al. (1989), Stiggelbout et al. (2004), Winter (2013) and Doukas & McCullough (1991). The first version of the questionnaire included adapted items from existing tools, as well as original ones.

This version of CAI-Health was subject to a qualitative study with focus groups (Amaral et al., 2022) which validated its content, that means, abilities, and items included in the capacity interview as well as items included in the values and preferences questionnaire. After the qualitative study, a new item was added to both the capacity assessment interview and the questionnaire of health values and preferences. The present study was conducted after concluding the changes that followed the qualitative study and has as its main focus the capacity assessment interview, aiming to: 1) Present a new assessment tool of healthcare decision-making capacity; 2) Analyze the capacity interviews acceptability, and indicators' of precision, and internal validity, while examining items for elimination; 3) Investigate if the vignettes allowed for the assessment of decision-making capacity regarding health issues of different complexity; and 4) Reach CAI-Health's final version.

Materials and Methods

Instruments

The research protocol was comprised of five sections, namely, sociodemographic data, cognitive assessment, capacity assessment, functionality, and emotional state assessment. The cognitive assessment included the Montreal Cognitive Assessment (MoCA) (Freitas et al., 2013; Nasreddine et al., 2005), Trail Making Test A and B (Cavaco et al., 2013b; Reitan & Wolfson, 1993), Digit symbol and Digit span from WAIS-III (Wechsler, 2008), and Semantic and Phonemic Fluency tests (Cavaco et al., 2013a). The capacity assessment was conducted with CAI-Health, which included three vignettes followed by the capacity assessment interview, and the questionnaire of healthcare values and preferences. For functionality assessment, a short version (20 items) of the Adults and Older Adults Functional Assessment Inventory (IAFAI) was used (Sousa et al., 2015). The emotional assessment was conducted with recourse to Geriatric Depression Scale (GDS-30) (Simões et al., 2015 Yesavage, 1982). However, for the present study, only the results of MoCA, CAI-Health, IAFAI, and GDS-30 were considered.

The capacity interview allows for the assessment of four abilities, which are operationalized as follows: Understanding: apprehension of information regarding the health issue, treatment options, and correspondent risks and benefits, including the hypothesis of non-treatment; Appreciation: assessment and recognition of the health situation and the need of treatment, professionals' intentions, their own role in decision-making, and consequences of their decisions; Reasoning: comparison of treatment alternatives by weighting between risks and benefits, and foreseeing personal and social consequences, allowing to make a grounded decision. Expressing a choice: communication of a treatment choice. The interview includes open-ended questions, and it is applied after each vignette presentation. To decrease memory demand, vignettes are presented both verbally and in writing, and the patient can check the written version during the interview. The vignettes applied match the patient's gender.

The total number of interview items varies across vignettes. Specifically, the interview following vignettes of lung tumor and cognitive impairment consists of 18 items, while the interview subsequent to the vignette of knee arthrosis includes 21 items. The difference between the number of items is due to the presentation of two treatment options in the knee arthrosis vignette, which requires more items for the assessment of

understanding. In this regard, the capacity interview that follows the vignettes of lung tumor and cognitive impairment includes 6 items for the assessment of understanding, while the interview which falls after the vignette of knee arthrosis contains 9 items to evaluate understanding. The number of items for the assessment of other abilities does not differ, including 5 items to evaluate appreciation, 6 items to evaluate reasoning, and 2 items to evaluate expressing a choice. Each item is scored between 0 and 2, according to the answer's precision. In this respect, 0 points reflect an incorrect or illogical answer, or the absence of any answer, 1 point represents a logical but incomplete answer, and 2 points match logical and complete answers.

The questionnaire of healthcare values and preferences included two main sections: role in decision-making and aspects valued in decision-making. The first section included 6 items of multiple choice, and the last section contained 1 item of multiple choice and 10 items in a Likert scale format, which had an informative nature.

Research groups

This research included a control group and two clinical groups of MCI and Alzheimer's Disease (AD). Participants should be at least 60 years old, have Portuguese as their native language, have an absence of serious sensory deficits, of history of alcohol abuse, and of depressive symptoms clinically significant ($GDS < 21$). Participants of the control group should live in the community, be independent in activities of daily living, and have an absence of cognitive impairment according to MoCA (norms by age and education), and of any medical conditions with possible impact on cognition.

Regarding the clinical groups, participants of the mild cognitive impairment group could live in the community or an institution, should have autonomy in activities of daily living, diagnosis of MCI and cognitive impairment according to MoCA, and nonexistence of other neurological or psychiatric diseases. Participants of the Alzheimer's disease group could live in the community or an institution, have a diagnosis of Alzheimer's disease, be in a mild phase of the disease, and not have other neurological conditions.

Data collection

Data collection was conducted in two moments of approximately 45 minutes. The first session included the assessment of cognition, functionality, and depressive symptoms. In the last session, CAI-Health was applied, always by the same evaluator. All assessments

were conducted individually, and the material's safety and participants privacy were guaranteed. Written informed consent was collected from all participants or their legal representatives, when applicable. This research was approved by the Ethic Commission of the University of Beira Interior (process number CE-UBI-Pj-2020-072:ID2172).

Data analysis

Data analyses were conducted using SPSS version 25. Descriptive statistics of patient demographic and clinical characteristics according to MoCA, IAFAI, and GDS results are presented. CAI-Health acceptability was synthesized from the observation notes of the researcher who collected the data. Cronbach alpha was used to evaluate internal consistency and the intercorrelation matrix was used to analyze internal validity. Both Cronbach alpha and intercorrelation matrix were a resort to identify possible items for elimination. Lastly, ANOVA for repeated measures was employed to investigate differences between scores of capacity interviews of the three vignettes. The significance level was set at $\leq .05$.

Results

Demographic, cognitive, and clinical features

Demographic characteristics with a description of age, gender, civil state and education, global cognitive functioning (MoCA scores), and clinical features, that means, IAFAI and GDS scores for each research group are shown in Table 1. Results of the Older Adults Functional Assessment Inventory are expressed in percentage of incapacity, with higher scores representing higher levels of incapacity.

Table 1: Demographic, cognitive, and clinical features

	Control		MCI		AD	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Gender						
Male	7	20,0	14	43,8	9	40,9
Female	28	80,0	18	56,3	13	59,1
Age	66.83 (6.15)		80.41 (8.87)		76.41 (10.32)	
Marital state						
Single	2	5,7	5	15,6	2	9,1
Married	24	68,6	12	37,5	14	63,6
Widow	5	14,3	15	46,9	6	27,3
Divorced	4	11,4	0	0,0	0	0,0
Consensual union	0	0,0	0	0,0	0	0,0

(Continuation of Table 1: Demographic, cognitive, and clinical features)

	Control		MCI		AD	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Education						
1-4	5	14,3	23	71,9	16	72,7
5-7	5	14,3	2	6,3	1	4,5
8-9	0	0,0	1	3,1	0	0,0
10-12	17	48,6	3	9,4	3	13,6
Higher education	8	22,9	3	9,4	2	9,1
MoCA	24.86 (3.01)		14.88 (3.58)		10 (2.71)	
IAFAI	2.25 (4.62)		23.17 (21.67)		38.68 (24.5)	
GDS	8.14 (5.82)		9.53 (4.91)		7.76 (5.29)	

CAI-Health acceptability

Overall, a good acceptability of the assessment tool was verified, and participants from all groups easily understood the proof's instructions. The three vignettes were applied to all research groups. Although all vignettes were accepted by participants, they were associated with differences in application time, adequacy, and emotional responsiveness from participants. Table 2 summarizes the pros and cons associated with each vignette, that result from observations made by evaluator who applied CAI-Health.

Table 2: Vantages and disadvantages of each vignette

	Vantages	Disadvantages
Vignette of Lung tumor	Allows capacity assessment related to a life-threatening problem.	Respondents showed emotional reactivity to the vignette's content.
Vignette of MCI	Capacity assessment associated with neurocognitive disorders, that affect the population targeted by the instrument.	Participants appeared to be more addled, exhibiting confusion between the vignette's information and their situation, especially in clinical groups.
Vignette of Knee arthrosis	Capacity assessment related to a chronic non-threatening issue, associated with high levels of potential suffering and dependence. Better acceptability during the application, with participants seeming more at ease with this vignette.	Proposes two treatment alternatives and could therefore be more demanding in understanding and reasoning. Longest vignette, slightly more time-consuming.

Indicators of reliability and internal validity

The data related to CAI-Health's precision was examined through the internal consistency calculation. Cronbach alpha results were the following: Vignette of lung

tumor: total score: $\alpha = .85$ (18 items); understanding: $\alpha = .67$ (6 items); appreciation: $\alpha = .54$ (5 items); reasoning: $\alpha = .69$ (5 items); expressing a choice: $\alpha = .66$ (2 items). Vignette of MCI: total score: $\alpha = .87$ (18 items); understanding: $\alpha = .73$ (6 items); appreciation: $\alpha = .54$ (5 items); reasoning: $\alpha = .72$ (5 items); expressing a choice: $\alpha = .45$ (2 items). Vignette of Knee arthrosis: total score: $\alpha = .87$ (21 items); understanding: $\alpha = .78$ (9 items); appreciation: $\alpha = .59$ (5 items); reasoning: $\alpha = .67$ (5 items); expressing a choice: $\alpha = .63$ (2 items). Internal consistency analysis did not identify items for elimination, which means, no item elimination would increase alpha values.

Regarding the intercorrelation matrix (Table 3), the items that compose each ability are positively and significantly related to the total of the same ability ($p < .05$). Therefore, from the analysis of the intercorrelation matrix, no items were proposed for elimination.

Table 3: Intercorrelation matrix between items and decision-making abilities

	Lung tumor				Mild Cognitive Impairment				Knee Arthrosis			
	Und.	Ap.	Rea.	E.C.	Und.	Ap.	Rea.	E.C.	Und.	Ap.	Rea.	E.C.
Understanding	-	.57**	.59**	.34**	-	.65**	.69**	.38**	-	.55**	.60**	.52**
Item U.1	.52**	.26*	.43**	.21*	.51**	.19	.32**	.136	.55**	.33**	.27*	.23*
Item U.2	.65**	.24*	.37**	.14	.68**	.47**	.46**	.25**	.68**	.34**	.46**	.36**
Item U.3	.58**	.26*	.37**	.30*	.79**	.43**	.44**	.27*	.61**	.42**	.53**	.38**
Item U.4	.58**	.32**	.16	.11	.57**	.40**	.39**	.20	.45**	.20	.14	.25**
Item U.5	.80**	.57**	.46**	.33**	.64**	.39**	.44**	.26*	.67**	.42**	.37**	.34**
Item U.6	.53**	.44**	.38**	.15	.71**	.66**	.64**	.37**	.68**	.43**	.43**	.39**
Item U.7	-	-	-	-	-	-	-	-	.53**	.14	.25*	.21*
Item U.8	-	-	-	-	-	-	-	-	.67**	.43**	.33**	.34**
Item U.9	-	-	-	-	-	-	-	-	.53**	.22*	.47**	.26*
Appreciation	.57**	-	.60**	.44**	.65**	-	.68**	.54**	.55**	-	.58**	.49**
Item A.1	.35**	.65**	.41**	.26*	.45**	.62**	.31**	.31**	.33**	.72**	.36**	.32**
Item A.2	.13	.38**	.04	.20	.22*	.43**	.30**	.17	.40**	.57**	.31**	.19
Item A.3	.46**	.71**	.52**	.49**	.49**	.73**	.49**	.35**	.47**	.63**	.35**	.35**

(Continuation of Table 3: Intercorrelation matrix between items and decision-making abilities)

	Lung tumor				Mild Cognitive Impairment				Knee Arthrosis			
	Und.	Ap.	Rea.	E.C.	Und.	Ap.	Rea.	E.C.	Und.	Ap.	Rea.	E.C.
Item A.4	.17	.56**	.19	-.04	.18	.43**	.18	.24*	.18	.49**	.19	.10
Item A.5	.53**	.69**	.56**	.33**	.50**	.70**	.64**	.49**	.29**	.65**	.51**	.47**
Reasoning	.59**	.60**	-	.56**	.69**	.68**	-	.62**	.60**	.58**	-	.65**
Item R.1	.60**	.54**	.66**	.25*	.53**	.47**	.66**	.37**	.49**	.41**	.56**	.34**
Item R.2	.38**	.37**	.63**	.46**	.49**	.46**	.70**	.49**	.49**	.41**	.74**	.54**
Item R.3	.34**	.25*	.68**	.29**	.41**	.46**	.75**	.37**	.36**	.32**	.57**	.29**
Item R.4	.36**	.37**	.67**	.25*	.61**	.51**	.64**	.27*	.19	.24*	.64**	.29**
Item R.5	.30**	.44**	.70**	.58**	.34**	.45**	.70**	.62**	.43**	.50**	.77**	.64**
Expressing a choice	.34**	.44**	.56**	-	.38**	.54**	.62**	-	.52**	.49**	.65**	-
Item E.1	.27**	.37**	.58**	.86**	.27*	.36**	.52**	.79**	.41**	.45**	.67**	.85**
Item E.2	.32**	.39**	.39**	.87**	.34**	.51**	.48**	.82**	.47**	.38**	.45**	.86**

** $p < .01$; * $p < .05$

Differences between vignettes

Considering that participants from clinical groups had showed some misunderstanding between the evaluation task and their own condition, differences between the vignettes were analyzed separately for each research group. Results of ANOVA for repeated measures are presented in Table 4. Regarding the MCI research group, pairwise comparisons of Bonferroni revealed that the score of reasoning in the vignette of knee arthrosis is significantly higher than in the vignettes of lung tumor and MCI. On what concerns the AD research group, pairwise comparisons of Bonferroni indicated that the score of reasoning in the vignette lung tumor is significantly higher than in the vignette of MCI.

Table 4: Results of ANOVA for repeated measures

	Vignette of Lung tumor	Vignette of MCI	Vignette of Knee arthrosis	
	Mean (<i>SD</i>)	Mean (<i>SD</i>)	Mean (<i>SD</i>)	
Control Group				
Understanding	1.52 (0.23)	1.52 (0.24)	1.55 (0.23)	$F(2,66) = 0.32$
Appreciation	1.59 (0.29)	1.53 (0.24)	1.50 (0.34)	$F(2,66) = 1.19$
Reasoning	1.39 (0.36)	1.48 (0.28)	1.46 (0.20)	$F(2,66) = 1.59$
Expressing a choice	1.43 (0.57)	1.69 (0.33)	1.61 (0.34)	$F(2,66) = 3.83$
Total score	1.48 (0.26)	1.55 (0.17)	1.53 (0.17)	$F(2,66) = 1.82$
MCI Group				
Understanding	1.05 (0.41)	0.88 (0.45)	1.00 (0.35)	$F(2,62) = 3.35$
Appreciation	1.20 (0.34)	1.16 (0.28)	1.08 (0.37)	$F(2,62) = 1.55$
Reasoning	0.86 (0.40)	0.79 (0.36)	1.03 (0.37)	$F(2,62) = 5.52^{**}$
Expressing a choice	1.31 (0.72)	1.19 (0.62)	1.20 (0.63)	$F(2,62) = 0.37$
Total score	1.11 (0.34)	1.01 (0.28)	1.08 (0.32)	$F(2,62) = 1.51$
AD Group				
Understanding	0.75 (0.37)	0.74 (0.44)	0.90 (0.25)	$F(2,42) = 2.50$
Appreciation	1.03 (0.38)	0.90 (0.36)	0.95 (0.32)	$F(2,42) = 1.32$
Reasoning	0.82 (0.47)	0.51 (0.35)	0.67 (0.42)	$F(2,42) = 5.85^{**}$
Expressing a choice	0.89 (0.69)	0.89 (0.69)	0.84 (0.70)	$F(2,42) = 0.05$
Total score	0.87 (0.37)	0.76 (0.36)	0.84 (0.33)	$F(2,42) = 1.89$

Discussion

This study analyzes a new assessment tool for the evaluation of decision-making capacity in healthcare, addressed to older adults with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. The instrument's development took into consideration theoretical frameworks of decision-making capacity and existing measurers, and involved experts in item selection and stimulus revision, as recommended by recent quality criteria for the development of new assessment tools (Terwee et al., 2007). This study reveals good acceptability and

interpretability, with participants easily understanding the proof's instructions. Regarding internal consistency results, despite some values falling under those commonly considered to be adequate, it is relevant to highlight that each ability is assessed by two to nine items, and Cronbach alpha tends to underestimate internal consistency with fewer items (Terwee et al., 2007). Therefore, internal consistency results are considered acceptable. Furthermore, this study presents preliminary results from a new assessment that will be an object of further investigation and validation studies.

Regarding this study's third goal, which aimed to investigate if the vignettes represented, as intended, situations of increased difficulty for the assessment of decision-making capacity, the results revealed no differences between the means of the 3 vignettes' total score in any of the research groups (control, MCI, and AD). The analysis only identified differences in the mean scores of the ability reasoning, in MCI and AD research groups. For interpretation purposes, the hypothesis of a different level of complexity associated specifically with the ability to reason was considered. If that were the case, it would be expected that the mean of vignette knee arthrosis was significantly lower than the mean of vignettes of lung tumor and MCI, as the last two only asked for consent for an intervention, whereas the knee arthrosis case presented two treatment options. However, the results did not corroborate this hypothesis, since the vignette of knee arthrosis had a significantly higher mean for reasoning than the other vignettes in the MCI research group, and it was not significantly different from the other vignettes in the AD research group. Furthermore, for these results to reflect an actual disparity between the vignettes' complexity, significant differences should also be present in the control group. However, that is not the case. In this sense, considering the vignettes' features and observations from the CAI-Health application, the differences in the clinical groups seem to be due to the vignettes of lung tumor and MCI triggering a negative reaction in the participants. Specifically, participants who have lived personal experiences related to cancer exhibited manifestations of sadness and sorrow with the lung tumor vignette presentation. On the other hand, some participants from the clinical groups showed signs of distress with the presentation of the MCI vignette, as well as expressions of confusion between the vignette and their circumstances. Patients with neurocognitive disorders can present changes in their emotional response, as well as diminished abilities of emotional regulation (Perach et al., 2021), and could therefore be more easily triggered by the

vignettes content. Therefore, it is concluded that vignettes do not allow for the evaluation of decision-making capacity in cases of increasing complexity.

Finally, this study aimed to conclude CAI-Health's final version, for which observations from previous studies were also considered. The foremost concern expressed by experts who reviewed CAI-Health's first version was related to its length. CAI-Health application time was of approximately 45 minutes, which could decrease its suitability for clinical practice. Specifically, experts were apprehensive that clinicians could show some resistance toward the use of CAI-Health, due to its prolonged application time. This highlighted the need to reduce the CAI-Health, increasing its applicability and usefulness for clinical practice. First, to accomplish this goal, the authors decided to make the questionnaire of health values and preferences a separate tool from CAI-Health. However, vignettes and capacity interviews were the primary time-consuming procedures, with each vignette and capacity interview requiring approximately ten minutes. Nevertheless, there was no quantitative or qualitative evidence to eliminate items from the capacity interview. Specifically, the elimination of items would not increase Cronbach alpha values and all items were significantly and positively associated related with the ability they assessed. Additionally, from a qualitative perspective, all items were relevant to evaluate decision-making capacity, and each ability had two to nine items for its assessment. On the other hand, some participants had expressed some tiredness associated with the repetitive procedure of vignette presentation followed by the capacity interview. This fact, associated with the vignette's complexity equivalence, led to the decision of maintaining only one of the three vignettes in the CAI-Health's final version. Reducing the number of vignettes allows for significantly decreasing the instrument's application time and increases the tool's applicability while maintaining all items on the capacity interview.

To determine which vignette should be included in CAI-Health, both considerations from experts who reviewed its content (Amaral et al., 2023) and observations from its application were contemplated. Regarding experts' reflections, the knee arthrosis vignette gathered better consensus among the experts, with positive assessments concerning its clinical plausibility, adequacy, relevance, significance, and linguistic accessibility (Amaral et al., 2023). The lung tumor vignette was considered clinically plausible after conducting changes regarding the proposed treatment, and its final version was validated by an oncologist. Experts considered the decision required by MCI to be non-significant

since it did not convey major inconveniences or risks. The decision required was altered to entail more inconveniences, however, the authors opted to keep a non-pharmacological proposal (with no associated risks), to ensure diversity between the interventions proposed in the vignettes (Amaral et al., 2023). With respect to participants' responsiveness to vignettes, as previously discussed, vignettes of lung tumor and MCI appeared to elicit negative emotional responses among some participants. In this regard, it is considered that despite vignettes ought to include health problems that people can relate to, they should not have a high probability of triggering an emotional response, as this can preclude its clinical usefulness and make capacity assessment unattainable in some cases. For these reasons, it was decided to keep the vignette of knee arthrosis in the CAI-Health final version. Despite not being included in the instrument's final version, both vignettes of lung tumor and MCI can be used to evaluate decision-making capacity in healthcare. Therefore, these vignettes will be available in the CAI-Health administration and scoring manual, and clinicians may resort to it whenever suited, for instance, in circumstances of life-threatening health issues, where patients must exhibit higher levels of capacity and assessment counterproofs are useful, or in assessments required during judicial proceedings.

This study presents some limitations, namely, limited sample sizes, particularly in AD clinical group. Concerning data collection, the fact that the assessments were conducted at two different moments can also be established as a limitation, particularly with clinical groups, which are vulnerable to cognitive fluctuations. To limit this possibility, the second session of data collection was conducted as closely as possible to the first session, and no dropouts occurred. Regarding CAI-Health presentation, the resource to a written stimulus has as constraint not being applicable to illiterate people, nor people with severe sight impairment. Future studies could inquire alternative presentation formats, that would allow CAI-Health application with people with severe vision loss or unschooled people. Results allowed to conclude CAI-Health's final version and to accomplish the pilot study goals regarding indicators of precision. This version requires further investigation with a more representative sample, and deeper analyzes regarding internal validity with exploratory and confirmatory factor analysis, concurrent and discriminant validity, as well as using item response theory models.

Clinical Implications

CAI-Health is a new tool for assessment of healthcare decision-making capacity.

CAI-Health was specially designed for the assessment of capacity in older adults.

References

- ABA, & APA. (2008). *Assessment of Older Adults with Diminished Capacity: A Handbook for Psychologists*, American Bar Association Commission on Law and Aging & American Psychological Association (Eds.). <https://doi.org/978-1-60442-234-4>
- Amaral, A. S., Afonso, R. M., Simões, M. R., & Freitas, S. (2022). Decision-Making Capacity in Healthcare: Instruments Review and Reflections About its Assessment in the Elderly with Cognitive Impairment and Dementia. *Psychiatric Quarterly*, *93*(1), 35–53. <https://doi.org/10.1007/s11126-020-09867-7>
- Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., & Afonso, R. M. (2023). Development of clinical vignettes to assess healthcare decision-making capacity in elderly with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *European Review of Applied Psychology*, *73*(3). <https://doi.org/10.1016/j.erap.2022.100799>
- Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., Vilar, M., Sousa, L. B., & Afonso, R. M. (2022). Healthcare decision-making capacity in old age: A qualitative study. *Frontiers in Psychology*, *13*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1024967>
- Bean, G., Nishisato, S., Rector, N. A., & Glancy, G. (1994). The psychometric properties of the Competency Interview Schedule. *Canadian Journal of Psychiatry*, *39*(8), 368–376. <https://doi.org/10.1177/070674379403900804>
- Bradley, J. G., Zia, M. J., & Hamilton, N. (1996). Patient preferences for control in medical decision making: a scenario-based approach. *Family Medicine*, *28*(7), 496–501. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8818621>
- Carabellese, F., Felthous, A. R., La Tegola, D., Piazzolla, G., Di staso, S., Logroscino, G., Leo, A., Ventriglio, A., & Catanesi, R. (2017). Qualitative analysis of the capacity to consent to treatment in patients with a chronic neurodegenerative

- disease: Alzheimer's disease. *International Journal of Social Psychiatry*, 64(1), 26-36. <https://doi.org/10.1177/0020764017739642>
- Carney, M., Neugroschl, J., Morrison, S., Marin, D., & Siu, A. (2001). The development and Piloting of a Capacity Assessment Tool. *The Journal of Clinical Ethics*, 12(1), 17–23. <https://doi.org/10.1086/JCE200112102>
- Cassileth, B. R., Zupkis, R. V, Sutton-Smith, K., & March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine*, 92(6), 832–836. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-92-6-832>
- Cavaco, S., Gonçalves, A., Pinto, C., Almeida, E., Gomes, F., Moreira, I., Fernandes, J., & Teixeira-Pinto, A. (2013a). Semantic fluency and phonemic fluency: Regression-based norms for the portuguese population. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 28(3), 262–271. <https://doi.org/10.1093/arclin/act001>
- Cavaco, S., Gonçalves, A., Pinto, C., Almeida, E., Gomes, F., Moreira, I., Fernandes, J., & Teixeira-Pinto, A. (2013b). Trail Making Test: Regression-based Norms for the Portuguese Population. *Achives of Clinical Neuropsychology*, 28(2), 189–198. <https://doi.org/10.1093/arclin/acs115>
- Cea, C. D., & Fisher, C. B. (2003). Health Care Decision-Making by Adults With Mental Retardation. *Mental Retardation*, 41(2), 78–87. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)041<0078:hcdmba>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)041<0078:hcdmba>2.0.co;2)
- Degner, L. F., Sloan, J., & Venkatesh, P. (1997). The Control Preferences Scale. *Canadian Journal of Nursing Research*, 29(3), 21–43. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9505581/>
- Doukas, D. J., & McCullough, L. B. (1991). The Values History: The Evaluation of the Patient's Values and Advance Directives. *The Journal of Family Practice*, 32(2), 145–153. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1990042/>
- Edelstein, B. (1999). *Hopemont Capacity Assessment Interview Manual*. West Virginia University.
- Ende, J., Kazis, L., Ash, A., & Moskowitz, M. A. (1989). Measuring Patients' Desire for Autonomy: Decision Making and Information-seeking Preferences among Medical Patients. *Journal of General Internal Medicine*, 4, 23–30. <https://doi.org/10.1007/BF02596485>

- Etchells, E. (1996). Aid To Capacity Evaluation (ACE). *Canadian Medical Association Journal*, 155, 657-661.
- Freitas, S., Simões, M. R., Alves, L., & Santana, I. (2013). Montreal Cognitive Assessment: Validation study for Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 27(1), 37-43. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3182420bfe>
- Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1998a). *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. Oxford University Press.
- Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1998b). *MacArthur Competence Assessment Tool For Treatment (MacCAT-T)*. Professional Resource Press.
- Gurrera, R. J., Karel, M. J., Azar, A. R., & Moye, J. (2007). Agreement between instruments for rating treatment decisional capacity. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(2), 168-173. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31802e705c>
- Kleinfeld, S. A., Mehta, R., & Wicht, E. J. (2019). The Capacity to Make Medical Decisions. In M. Balasubramaniam, A. Gupta, & R. R. Tampi (Eds.), *Psychiatric Ethics in Late-Life Patients: Medicolegal and Forensic Aspects at the Interface of Mental Health* (pp. 21-36). Springer.
- Moberg, P. J., & Shah, S. (2012). Ethical Issues in Capacity and Competency Evaluations. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 264-289). Oxford University Press.
- Morris, R. (2020). Mental Capacity past, present and future. In J. A. Mackenzie & K. E. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 7-19). Routledge.
- Moye, J., Karel, M. J., Edelstein, B., Hicken, B., Armesto, J. C., & Gurrera, R. J. (2007). *Assessment of Capacity to Consent to Treatment*. *Clinical Gerontologist*, 31(3), 37-66. <https://doi.org/10.1080/07317110802072140>
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings, J. L. and Chertkow, H. (2005), The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A Brief Screening Tool For Mild Cognitive Impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53 (4), 695-699. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53221.x>

- Nogueira, P., Afonso, D., Alves, M. I., Vicêncio, P. O., Silva, J., Rosa, M. V., & Costa, A. S. (2014). *Portugal idade maior em números, 2014: A Saúde da População Portuguesa com 65 ou mais anos de idade* [Portugal older age in numbers, 2014: The Health of the Portuguese Population aged 65 and over]. <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-idade-maior-em-numeros-2014.aspx>
- O'Connor, A. M. (1995). Validation of a Decisional Conflict Scale. *Medical Decision Making, 15*(1), 25–30. <https://doi.org/10.1177/0272989X9501500105>
- Okonkwo, O. C., Griffith, H. R., Belue, K., Lanza, S., Zamrini, E. Y., Harrell, L. E., Brockington, J. C., Clark, D., Raman, R., & Marson, D. C. (2008). Cognitive models of medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Journal of the International Neuropsychological Society, 14*(2), 297–308. <https://doi.org/10.1017/S1355617708080338>
- Perach, R., Rusted, J., Harris, P. R., & Miles, E. (2021). Emotion regulation and decision-making in persons with dementia: A scoping review. *Dementia, 20*(5), 1832–1854. <https://doi.org/10.1177/1471301220971630>
- Reitan, R. M., & Wolfson, D. (1993). *The Halstead–Reitan Neuropsychological Test Battery: Theory and clinical interpretation* (2nd ed.). Neuropsychology Press.
- Schmand, B., Gouwenberg, B., Smit, J., & Jonker, C. (1999). Assessment of mental competency in community-dwelling elderly. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 13*(2), 80–87. <https://doi.org/10.1097/00002093-199904000-00004>
- Sessums, L. L., Zembrzuska, H., & Jackson, J. L. (2011). Does This Patient Have Medical Decision-Making Capacity? *JAMA - Journal of the American Medical Association, 306*(4), 420–427. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.1023>
- Simões, M. R., Prieto, G., Pinho, M. S., & Firmino, H. (2015). Geriatric Depression Scale (GDS-30). In Mário R. Simões, I. Santana, & Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência [Brain Aging and Dementia Study Group] (Eds.), *Escalas e Testes na Demência [Scales and Tests in Dementia]* (pp. 128–133). Novartis.
- Sousa, L. B., Prieto, G., Vilar, M., Firmino, H., & Simões, M. R. (2015). The Adults and Older Adults Functional Assessment Inventory: A Rasch Model Analysis. *Research on Aging, 37*(8), 787–814. <https://doi.org/10.1177/0164027514564469>

- Stiggelbout, A. M., Molewijk, A. C., Otten, W., Timmermans, D. R. M., van Bockel, J. H., & Kievit, J. (2004). Ideals of patient autonomy in clinical decision making: A study on the development of a scale to assess patients' and physicians' views. *Journal of Medical Ethics, 30*, 268–274. <https://doi.org/10.1136/jme.2003.003095>
- Terwee, C. B., Bot, S. D. M., de Boer, M. R., van der Windt, D. A. W. M., Knol, D. L., Dekker, J., Bouter, L. M., & de Vet, H. C. W. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology, 60*(1), 34–42. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>
- Thalén, L., Mühlenbock, K. H., Almkvist, O., Eriksdotter, M., Sundström, E., & Tallberg, I. M. (2017). Do adapted vignettes improve medical decision-making capacity for individuals with Alzheimer's disease? *Scandinavian Journal of Psychology, 58*(6), 497–503. <https://doi.org/10.1111/sjop.12401>
- Vellinga, A., Smit, J. H., Leeuwen, E., Tilburg, W., & Jonker, C. (2004). Competence to consent to treatment of geriatric patients: Judgements of physicians, family members and the vignette method. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 19*(7), 645–654. <https://doi.org/10.1002/gps.1139>
- Wechsler, D. (2008). *Wechsler Adult Intelligence Scale - Third edition (WAIS-III)*. Portuguese Manual. CEGOC.
- Winter, L. (2013). Patient values and preferences for end-of-life treatments: Are values better predictors than a living will? *Journal of Palliative Medicine, 16*(4), 362–368. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0303>
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, O. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research, 17*(1), 37–49. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(82\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0022-3956(82)90033-4)
- Young, G., Douglass, A., & Davison, L. (2018). What do doctors know about assessing decision-making capacity? *The New Zealand Medical Journal, 131*(1471), 58–71. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29518800/>

Capítulo III – Validação do IAC-Saúde

Enquadramento

Tendo sido terminado o processo de construção da prova, prosseguiu-se com a execução dos objetivos mais específicos do presente projeto de investigação, realizando a validação clínica do IAC-Saúde em adultos mais velhos com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer.

O terceiro capítulo inclui o Estudo 5 – *Capacity Assessment Instrument (CAI) – Health: Validation study for adults with Mild Cognitive Impairment and Alzheimer’s Disease* (Amaral, Simões, Freitas, & Afonso, 2023), que apresenta os resultados do estudo de validação clínica da prova. Este estudo analisa ainda a estrutura fatorial da prova, com base num modelo de análise fatorial confirmatória de segunda ordem.

Salvaguarda-se que a versão final do IAC-Saúde apresentada no Estudo 4 inclui 21 itens. No entanto, a versão da prova utilizada no estudo de validação inclui 19 itens, uma vez que o estudo do IAC-Saúde com base na Teoria de Resposta ao Item (*Rating Scale Model*) (que se encontra em redação) fundamenta e propõe a eliminação de 2 itens. A partir da análise de independência local dos itens, foi identificado um par de itens com dependência local. A dependência local dos itens constitui um indicador de ausência de unidimensionalidade da prova e contribui para um aumento espúrio da sua fiabilidade. A eliminação destes itens não comprometeu a validade de construto da prova uma vez que as aptidões avaliadas pelos itens com provável dependência local se encontravam representadas noutros itens mantidos na prova.

Estudo 5: Capacity Assessment Instrument (CAI) – Health: Validation study for adults with Mild Cognitive Impairment and Alzheimer’s Disease

Ana Saraiva Amaral ^{1,2,3} Mário R. Simões ^{1,2,4} Sandra Freitas ^{1,2} Rosa Marina Afonso ^{5,6}

¹ University of Coimbra, Center for Research in Neuropsychology and Cognitive and Behavioral Intervention (CINEICC), Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), Coimbra, Portugal

² University of Coimbra, Psychological Assessment and Psychometrics Laboratory (PsyAssessmentLab), Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), Coimbra, Portugal

³ Health Sciences Research Center (CICS), University of Beira Interior (UBI), Covilhã, Portugal

⁴ University of Coimbra, Faculty of Psychology and Educational Sciences (FPCE-UC), Coimbra, Portugal

⁵ Universidade da Beira Interior (UBI), Departamento de Psicologia e Educação (DPE)

⁶ CINTESIS@RISE, Departamento de Psicologia e Educação, Universidade da Beira Interior (UBI)

Artigo submetido para publicação:

Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., & Afonso, R. M. (2023). *Capacity Assessment Instrument (CAI) – Health: Validation study for adults with Mild Cognitive Impairment and Alzheimer’s Disease* [Manuscript submitted for publication].

Abstract

The continuous increase of age-related brain disorders, such as Alzheimer’s disease (AD) and mild cognitive impairment (MCI) has raised significant questions regarding patient’s capacity to make decisions. In healthcare contexts, clinicians often face the challenging task of assessing their patients’ competency to consent to treatment. The accuracy of this evaluation is significantly increased with the resource of an assessment tool. This study aims to study CAI-Health, a new assessment tool for decision-making capacity in healthcare, testing its factorial structure, internal consistency, and suitability for assessing capacity in older adults with neurocognitive disorders.

This research included a control group of 107 older adults and a clinical group composed of 51 patients with AD and 53 patients with MCI. All participants had 60 or more years of age. Data analysis included chi-square and one-way ANOVA to examine differences in participants' sociodemographic features. Pearson correlation coefficient was used to study relations between variables, and analysis of covariance allowed to analyze differences in capacity assessment performance between the research groups. Cronbach alpha was used as a measure of internal consistency and the study of the factorial structure followed a confirmatory factor analysis method.

A Cronbach alpha of .787 was obtained for the total sample. The confirmatory factor analysis evidenced a good fit for a second-order model with one factor designated healthcare capacity. CAI-Health's results allowed to significantly discriminate the three research groups. Overall, this research demonstrates CAI-Health validity for the assessment of consent capacity in older adults with AD and MCI.

Keywords: Capacity Assessment; Healthcare; Mild cognitive impairment; Alzheimer's Disease.

Introduction

Psychologists have been progressively receiving more requirements to perform capacity assessments. These requests have become more domain-specific within the last years, has research evidenced that capacity does not constitute a global aptitude, but it is composed of different and independent domains (Moye & Wood, 2020). These domains include, although not exclusively, medical consent, financial and testamentary capacity, sexual consent, driving capacity, and independent living (ABA & APA, 2008). One of the main reasons for the increase in capacity assessment requirements relates to the aging population and increment of age-related disorders that can compromise capacity. In this regard, cognitive impairment associated with mild cognitive impairment (MCI) and Alzheimer's disease (AD) can significantly impact the patients' autonomy to make decisions regarding their own life (Page & Matthews, 2020).

The prevalence of dementia and MCI has been increasing in the last decades, which was predictable, considering the gradual increase in life expectancy. Currently, the World Health Organization (2023) estimates a prevalence of more than 55 million cases of dementia worldwide, with an increase in the number of new cases of dementia of

approximately 10 million per year. Alzheimer's Disease (AD) is the most prevalent cause of dementia, being responsible for 70% of the cases when considering combined diagnosis (Albert, 2018). AD configures as a degenerative brain disorder characterized by an insidious onset of cognitive decline, affecting the individual's independence in daily functioning. Diagnosis criteria include impairment in at least two cognitive domains. Detailed criteria regarding affected cognitive domains varies between different workgroups. The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2013) specifies that learning and memory must show evidence of impairment. On the other hand, the National Institute on Aging – Alzheimer's Association does not require the presence of memory impairment, accounting for non-amnesic presentations of AD. These presentations of AD, despite not being the most usual, can occur and are more frequent in AD of early onset (McKhann et al., 2011).

A recent meta-analysis indicates a worldwide prevalence of MCI of over 15% among community dwellers with 50 years or more (Bai et al., 2022). Mild cognitive impairment (MCI) is a diagnosis entity that reflects an intermediate state between normal cognition and dementia (Albert, 2018). Individuals with MCI present a pattern of cognitive change, despite maintaining their general cognitive function and preserving independence in daily functioning (Albert, 2018). MCI can be amnesic if the cognitive change is associated with memory impairment, or non-amnesic if memory is preserved. Furthermore, MCI is classified as single or multiple domains, depending on the number of impaired cognitive domains (Petersen, 2016). The progression to dementia has a higher proportion in patients with MCI than in cognitively normal individuals. Most often, patients tend to progress to Alzheimer's Disease (AD), especially patients with amnesic MCI (Albert, 2018).

The capacity to make medical decisions is particularly relevant for this population since individuals with dementia present a greater risk of developing medical comorbidities (Poblador-Plou et al., 2014). Clinicians face a delicate predicament when the consent capacity of a patient with dementia or MCI needs to be determined. On one hand, a more tolerant approach may result in inadequate protection of the patient. On the other hand, a stricter attitude can contribute to an excess of disability, resulting in an inappropriate deprivation of the individuals' right to decide about their health. Capacity assessment is essential in this context, providing healthcare professionals with objective evidence that can aid their clinical judgment regarding the patient's capacity to make healthcare

decisions (Page & Matthews, 2020). Capacity assessments should be focused on the decision at hand, comprehensive and functionally oriented (Moye & Wood, 2020). Regarding consent capacity, the last feature reflects the need to evaluate the abilities implied in decision-making in healthcare. A generally well-accepted model of these abilities was suggested by Grisso and Appelbaum (1998), and proposes that to be considered competent to make decisions in healthcare, patients must be able to understand, appreciate, reason, and express a choice. The assessment of these abilities benefits from the resource to an assessment tool, that improves the evaluation rigor and accuracy.

Within the last few years, some tools have been applied to older adults with MCI and dementia. Due to its high prevalence, a vast percentage of dementia research has concentrated on AD (Albert, 2018), with capacity assessment not being an exception. A study with 48 patients with mild to moderate Alzheimer's disease used a modified version of the MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T) to evaluate decision-making abilities. All participants had been referred to initiate a new medicine to slow the disease's progression. The results of the capacity assessment, which included the consensus of three experts, revealed that 40% of the participants were competent to consent (Karlavish et al., 2005). A longitudinal study examined the medical decision-making capacity of 20 individuals with mild AD and 15 healthy controls throughout two years. The researchers used the Capacity to Consent to Treatment Instrument (CCTI) and observed that at baseline AD patients had an equivalent performance to controls on expressing a choice, but significantly lower performances on understanding, appreciation, and reasoning. After one year, neither AD patients, nor the control group showed a significant decline in CCTI performance. At the two-year follow up the control group showed a stable result, however, AD patients showed a significant decline in the four abilities (Huthwaite et al., 2006). Another research that included 60 patients with MCI, 31 with mild AD, and 56 healthy controls verified that MCI patients performed significantly worse than the control group on the abilities to understand, appreciate, and reason, but significantly better than AD patients in understanding and reasoning. CCTI was used as a measure to evaluate decision-making capacity. Participants' outcomes in CCTI were summarized by ability, according to which 93.3%, 66.7%, 73.3%, and 46.6% of patients with MCI were considered capable regarding the abilities to express a choice, appreciate, reason, and understand, respectively. The results

evidenced that MCI patients presented an intermediate difficulty associated with decision-making capacity in healthcare when compared to that presented by patients with AD (Okonkwo et al., 2007). Stormoen et al. (2014) found similar results in a study with 21 participants with MCI, 20 participants with AD, and 33 controls. Despite using a different tool to evaluate healthcare decision-making capacity, in this case, the Linguistic Instrument for Medical Decision-Making (LIMD), research results also showed that participants with MCI presented a significantly better performance than participants with AD in LMDS but performed significantly worse than controls (Stormoen et al., 2014).

The previous research shows that patients with neurocognitive disorders can maintain the capacity to make decisions regarding their health in the early stages of the disease. As stated by the ABA & APA (2008) the presence of a diagnosis is insufficient to determine that a person lacks capacity. This highlights the relevance of research in this area, and the need to have available tools to evaluate decision-making capacity. Although several tools have been developed in the last decades, there are no available instruments for the assessment of consent capacity in Portugal. After an extensive review of assessment instruments developed in this area (Amaral et al., 2021), it was observed that only a few instruments had been specifically developed for the assessment of healthcare decision-making capacity in adults with dementia and that these showed disparities between the abilities' operationalization and evaluation. This led to the construction of the Capacity Assessment Instrument - Health (CAI-Health), a multidomain assessment tool for the assessment of healthcare decision-making capacity in older adults. The CAI-Health development process was presented elsewhere (Amaral et al., 2022). The instrument's features will be presented in the section materials. This study aims to analyze CAI-Health factorial structure and study its psychometric properties in clinical samples of patients with MCI and AD.

Methods

Participants and procedures

Three groups were considered in this research, namely, a group of participants with MCI, a group of participants with mild AD, and a control group. The total sample study included 211 adults who had 60 or more years. The global criteria for participating in this

research included having completed schooling in Portugal, having Portuguese as their native language, and not having motor or sensory impairments that could compromise neuropsychological testing, a history of substance abuse, or significant depressive symptoms.

The clinical sample was composed of 51 patients with AD and 53 individuals with MCI, recruited from a public district hospital in Portugal, the national association of Alzheimer's Disease, and facilities dedicated to the long-term care of older adults. All participants had a diagnosis made by a neurologist, confirmed by the patient's clinical records. Individuals with other neurological conditions than MCI or AD were excluded. Participants included in the MCI group should also have evidence of cognitive impairment according to MoCA Portuguese norms by age and education (Freitas et al., 2011), and below the cut-off point for MCI (Freitas et al., 2013). There were no exclusion criteria regarding MCI classifications, which means, amnesic/non-amnesic, or multiple/single domains.

The control group included 107 community-dwelling older adults recruited from senior universities and local associations oriented to promoting active aging in the community, as well as through snowball sampling in some villages. Participants should not have any diagnosis of neurological, psychiatric, or systemic conditions that could compromise cognitive functioning. Furthermore, participants should evidence normative cognitive functioning according to MoCA Portuguese norms by age and education (Freitas et al., 2011).

All participants and legal representatives, when applicable, gave their written consent to participate in the present research, which had been approved by the Ethic Commission of the University of Beira Interior (process number CE-UBI-Pj-2020-072:ID2172). Data collection took place at the local associations/institutions from which participants had been recruited. A trained psychologist interviewed all participants based on a standardized sociodemographic questionnaire. A neuropsychological assessment was conducted by the same psychologist in a single session.

Materials

The neuropsychological protocol included the assessment of cognitive functioning, depressive symptoms, functionality, and decision-making capacity. MoCA was used as a screening measure of global cognitive functioning and as an inclusion criterion for the

control and MCI groups. MoCA is a cognitive screening tool useful for the diagnosis of MCI and AD, and it allows the assessment of six cognitive domains: executive functions; language; visuospatial skills; short-term memory; attention, concentration, and working memory; and temporal and spatial orientation (Freitas et al., 2013; Nasreddine et al., 2005).

Depressive symptoms were assessed with a resource to the Geriatric Depression Scale (GDS-30). This scale was specifically developed as a screening tool for depressive symptoms in older adults. It includes thirty dichotomic items related to cognitive and affective symptoms of depression. In this research, GDS-30 was used to screen the presence and severity of depressive symptoms. Participants with a GDS-30 score higher than 20 were excluded from this study (Simões et al., 2015; Yesavage, 1982).

Functionality was assessed through the Adults and Older Adults Functional Assessment Inventory (IAFAI; Sousa et al., 2015). IAFAI consists of a questionnaire that is applied as a structured clinical interview. It aims at the assessment of basic and instrumental (familiar and advanced) activities of daily living, being suited for adults and older adults. The original version includes fifty items. Due to the extended application time, a reduced version of this inventory was used. This version is composed of twenty items and allows the assessment of basic, instrumental household, and instrumental advanced activities of daily living.

Decision-making capacity was assessed with CAI-Health, which includes a clinical vignette and a structured capacity interview with 21 items. The clinical vignette includes a hypothetical scenario of knee arthrosis, where two alternative treatments are proposed. The vignette has a feminine and male version, which should be selected according to the patient's gender. The vignette is presented in a written format, and should also be read aloud to the patient, who keeps the written stimulus during the capacity interview. The structured interview includes open questions regarding the vignette and targets the assessment of the four abilities implied in healthcare decision-making. Specifically, CAI-Health evaluates: the patient's understanding of the information regarding the health problem, risks, and benefits of each treatment option, including the option of non-treatment; the appreciation of the health situation, the need for treatment, healthcare provider's intentions and consequences of one's decisions; reasoning between each treatment alternative, comparing risks and benefits of each option and foreseeing of personal and social consequences associated with each treatment proposal; and

expressing a choice. During the interview, the patient is asked to choose the treatment option that seems most appropriate in his opinion. Both alternatives are equally suited for the treatment of knee arthrosis. CAI-Health has an administration and scoring manual, according to which each item is scored between 0 and 2 points, with answers being classified as illogical (0 points), logical but incomplete (1 point), or logical and complete (2 points).

Statistical analysis

Data analyses were carried out with IBM SPSS statistics version 28, predictive analytics software, and Analysis of Moment Structures (AMOS) version 28 (IBM SPSS). Descriptive statistics were used for the sample's characterization and χ^2 test and One way ANOVA were used for comparisons between control and clinical groups. In ANOVA, the post hoc test Bonferroni was used to determine statistical significance ($p < .05$).

Pearson correlation coefficients were used to study the relation between CAI-Health abilities. Confirmatory Factor Analysis (CFA) was conducted to analyze the CAI-Health structure and study its construct validity. CFA is especially suitable to validate structural patterns based on previous theory (Marôco, 2021), as is the case of CAI-Health. The goodness of fit regarding the model tested was based on the indices χ^2/df , Comparative Fit Index (CFI), Tucker-Lewis Index (TLI), and Root Mean Square Error for Approximation (RMSEA). The following values were considered as indicative of a good fit: $\chi^2/df 1 - 2$, CFI and TLI $> .90$, and RMSEA $< .05$ (Byrne, 2016; Marôco, 2021).

Cronbach alpha was considered an indicator of internal consistency. According to DeVellis (2012), this value should be, ideally, equal to or above .70. Convergent validity was analyzed with Pearson correlation coefficients between CAI-Health, MoCA, and IAFAI. According to (Cohen, 1988), coefficients can be classified as small (.10 – .29), medium (.30 – .49), or large (.50 – 1.0). Group differences in CAI-Health were examined with analysis of covariance, with age and schooling entered as covariates as appropriate. Partial eta squared was used as an indicator of the proportion of variance of the CAI-Health score explained by the research group. Partial eta squared strength can be interpreted as small (.01), medium (.06), or large (.138) (Cohen, 1988).

Results

Sample sociodemographic characterization

Participants' characterization is presented in Table 1, including sociodemographic data and mean results of the psychological assessment, considering each research group. One-way ANOVA was used to explore differences in age and schooling between the three research groups, specifically, control, MCI, and AD groups. Regarding age, ANOVA revealed differences between the research groups $F(2,208) = 14.16, p < .001$. Post-Hoc analysis using the Bonferroni revealed that the mean age of the control group ($M = 71.24, SD = 7.14$) is significantly lower than the mean age of both MCI ($M = 75.92, SD = 9.11$) and AD ($M = 77.92, SD = 7.81$) groups. However, the analysis showed no significant differences between the age of participants from the two clinical groups. On what concerns schooling, one-way ANOVA identified differences between the research groups $F(2,208) = 14.16, p < .001$. Post-Hoc analysis with Bonferroni showed that the MCI group ($M = 5.00, SD = 2.71$) had significantly fewer years of education than the AD group ($M = 7.43, SD = 4.98$). Post-Hoc analysis showed no significant differences between the control group and the two clinical groups. To explore differences regarding sex between the research groups, Chi-Square Tests were used. The analysis showed no differences between the control group and MCI group [$\chi^2(1) = .12, p = .728$], or the AD group [$\chi^2(1) = .65, p = .420$], nor between the two clinical groups [$\chi^2(1) = .98, p = .322$].

Table 1: Participants' sociodemographic and clinical data

	Control group (<i>n</i> = 107)		Clinical groups (<i>n</i> = 104)		MCI Group (<i>n</i> = 53)		AD Group (<i>n</i> = 51)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Age	71.24 (67.14)		76.90 (8.52)		75.92 (9.11)		77.92 (7.81)	
Schooling	6.31 (4.12)		6.19 (4.15)		5.00 (2.71)		7.43 (4.98)	
Gender								
Male	29		27.10		30		28.80	
Female	78		72.90		74		71.20	
Marital status								
Married	70		65.4		60		57.7	
Non-married	37		34.6		44		42.3	

(Continuation of Table 1: Participants' sociodemographic and clinical data)

	Control group		Clinical groups		MCI Group		AD Group	
	<i>(n</i> = 107)		<i>(n</i> = 104)		<i>(n</i> = 53)		<i>(n</i> = 51)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Professional status								
Working	14	13.10	5	4.80	4	7.5	1	2.00
Retirement	93	86.90	99	95.20	49	92.5	50	98.00
CAI-H Total	25.23 (3.52)		18.37 (4.78)		20.17 (4.77)		16.49 (4.04)	
CAI-H Understanding	10.93 (1.95)		8.20 (2.59)		8.83 (2.34)		7.55 (2.69)	
CAI-H Appreciation	5.69 (1.33)		4.21 (1.38)		4.62 (1.23)		3.78 (1.40)	
CAI-H Reasoning	5.35 (1.37)		3.52 (1.84)		4.09 (1.87)		2.92 (1.61)	
CAI-H Choice	3.26 (0.85)		2.43 (1.03)		2.62 (1.04)		2.24 (0.99)	
MoCA	21.13 (3.03)		12.93 (3.66)		14.70 (3.17)		11.10 (3.24)	
GDS-30	9.05 (4.50)		9.41 (4.18)		8.89 (3.96)		9.96 (4.36)	
IAFAI	9.59 (10.23)		31.90 (24.69)		25.57 (24.07)		38.49 (23.79)	

Scale Reliability

CAI-Health internal consistency was analyzed with resource to Cronbach alpha. In the total sample ($n = 211$), a Cronbach's α of .787 was found, which points for the overall reliability of the scale. Considering the major study groups, a Cronbach's α of .564 and .694 were found for the control and clinical group, respectively. The analysis of Cronbach's α values if items were deleted revealed that none of items appeared as though they should be removed from CAI-Health.

Construct Validity

Considering the total sample, Pearson correlation was used to explore the relation between the abilities assessed by CAI-Health. The results showed positive large correlations between each ability and CAI-Health total score, with correlation coefficients ranging between .65 ($p < .001$) for expressing a choice and .85 ($p < .001$) for understanding. Positive medium correlations were found between understanding and appreciation ($r = .40$, $p < .001$), understanding and expressing a choice ($r = .38$, $p < .001$), appreciation and reasoning ($r = .36$, $n = 211$, $p < .001$), appreciation and expressing a choice ($r = .37$, $p < .001$), and between reasoning and expressing a choice ($r = .48$, $p < .001$). Results also evidenced positive large correlations between understanding and reasoning ($r = .50$ $p < .001$).

Confirmatory factor analysis was conducted to explore CAI-Health construct validity and its unidimensional character. A model of one-factor second order was tested, which considered that first-order factors, specifically, understanding, appreciation, reasoning, and expressing a choice were contributing to a common underlying second-order factor, named “Healthcare capacity”. Regarding first-order factors, nine items contributed to understanding, while appreciation and reasoning both included four items, and two items were contributing to the factor expressing a choice. The statistics for the model fit, considering the total sample ($n = 211$) can be consulted in Table 2.

Table 2: Confirmatory factor analysis

Model	χ^2	df	p	χ^2/df	CFI	TLI	RMSEA
One second-order factor	176.084	148	.057	1.19	.937	.927	.030

External Related Validity

As a measure of convergent validity, the relationship between CAI-Health results and measures of overall cognitive performance (MoCA) and functional capacity (IAFAI) was investigated using the Pearson correlation coefficient. The results showed a significant medium correlation between CAI-Health and MoCA in the control group $r = .39$, $n = 107$, $p < .001$, and a significant large correlation between both scores in the clinical group $r = .53$, $n = 104$, $p < .001$. On what concerns the relation between CAI-Health and IAFAI, results showed a small but significant negative correlation in the control group ($r = -.23$, $n = 107$, $p = .015$), and a significant medium negative correlation in the clinical group ($r = -.39$, $n = 104$, $p < .001$).

Discriminant Validity

When considering the total sample, CAI-Health scores were higher in the control group than in both clinical groups, and the AD group had the lowest mean score. Since MCI and AD patients were significantly elder than participants in the control group, a more controlled analysis of differences between groups was conducted through an analysis of covariance, controlling the effects of age. The results showed that the differences between the control group and both MCI patients [$F(1,157) = 41.38$, $p < .001$, partial $\eta^2 = .209$, mean difference = 4.05 ± 0.63] and AD patients [$F(1,155) = 140.46$, $p < .001$, partial $\eta^2 = .475$, mean difference = 7.80 ± 0.66] remained significant. Regarding the clinical groups, AD patients had significantly more years of education, therefore, differences

between these groups were also investigated with an analysis of covariance, controlling the effects of schooling. The results showed that the CAI-Health score was significantly lower in AD patients [$F(1,101) = 20.00, p < .001, \text{partial } \eta^2 = .165$, mean difference = 4.05 ± 0.90], however, the effect of years of education was not significant [$F(1,101) = 1.89, p = .172$]. More detailed information regarding group differences in the four abilities of CAI-Health is presented in table 3.

Table 3: Discriminant validity of the four abilities assessed by CAI-Health

CAI-Health scores	Control and MCI (Controlled for age)	Control and AD (Controlled for age)	MCI and AD (Controlled for schooling)
Understanding	$F(1,157) = 24.88^{**}$ partial $\eta^2 = .137$	$F(1,155) = 59.66^{**}$ partial $\eta^2 = .278$	$F(1,101) = 11.60^{**}$ partial $\eta^2 = .103$
Appreciation	$F(1,157) = 16.81^{**}$ partial $\eta^2 = .097$	$F(1,155) = 48.16^{**}$ partial $\eta^2 = .237$	$F(1,101) = 10.48^*$ partial $\eta^2 = .094$
Reasoning	$F(1,157) = 12.42^{**}$ partial $\eta^2 = .073$	$F(1,155) = 62.02^{**}$ partial $\eta^2 = .286$	$F(1,101) = 9.00^*$ partial $\eta^2 = .082$
Expressing a Choice	$F(1,157) = 10.69^{**}$ partial $\eta^2 = .064$	$F(1,155) = 30.39^{**}$ partial $\eta^2 = .164$	$F(1,101) = 3.43$ $p = .067$

** $p < .001$ * $p < .005$

Discussion and Conclusions

This research's main goals were to investigate CAI-Health's validity and to examine its suitability as a tool to evaluate consent capacity for older adults with AD and MCI, filling a gap in accurate assessment of the patient's capacity to consent to treatment.

Several assessment tools have been developed in the last decades, however, most of these instruments give an individual score for each ability that is assessed. For instance, in the MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T), which is one of the most widely used instruments (Palmer et al., 2012), the authors propose the calculation of four individual scores (corresponding to the four abilities), giving no instructions to the calculation of a total score (Grisso & Appelbaum, 1998b). Similarly, the Assessment of Capacity to Consent to Treatment (ACCT) also proposes the calculation of four scores. In a research paper, to classify patients with dementia and

schizophrenia as having capacity or not, the authors considered cut-off scores of 2 standard deviations below the control group for the scores of understanding, appreciation, and reasoning (Moye et al., 2007). The Capacity to Consent to Treatment Instrument (CCTI) is also one of the most used instruments in patients with dementia, and allows the assessment of five standards, specifically, expressing a choice, making a choice, appreciation, reasoning, and understanding. The instrument includes 2 vignettes, and the total score of each vignette can be calculated by summing the score of the respective standards (Gerstenecker et al., 2015). In the pilot study, the authors considered a cut-off score of 2 standard deviations below the control group for the standards of expressing a choice, appreciation, reasoning, and understanding as an indication of a lack of capacity (Marson et al., 1995). Recently, in a research to establish normative data for CCTI, the authors calculated an experimental total score, resulting from the sum of Vignettes A and B (Gerstenecker et al., 2015).

The main reason why most instruments do not predict the calculation of a total score fall on the assumption that patients must have preserved all abilities to be considered competent. Another relevant motive concerns the fact that the four abilities reflect legal standards of competence. Since legal standards have some differences across states and countries, the assessment of separate abilities would allow professionals to take into account the abilities relevant to their jurisdiction (Grisso & Appelbaum, 1998a). However, the model of four abilities has been widely accepted as a theoretical conceptualization of consent capacity and has based the development of multiple assessment instruments, such as CAI-Health. Furthermore, this model has also been validated in qualitative research (Amaral et al., 2023). The results of this study reflect that these abilities contribute indeed to an underlying common factor and give further support for the theoretical model of Grisso and Appelbaum (1998a).

In the present study, a model of the factorial structure of the CAI-Health was investigated. The model included four first-order factors, which reflected Grisso and Appelbaum's (1988) model of four abilities, and hypothesized a second-order factor, named "Healthcare capacity". This study's results suggest that this model is a good fit for the collected data. These findings provide further evidence for the theoretical base and allow to consider the calculation of ability profiles based on the results of the four dimensions. In addition, the calculation of a total score is also supported by the second-order factor model, which considers that all the four dimensions are contributing to a

common underlying second-order factor: “Healthcare capacity”. The existence of this second-order unidimensional tendency is a strong indicator that the CAI-Health, as a whole, assess individuals’ global decision-making capacity in healthcare. To our knowledge, this is the first study to investigate the factorial structure of a healthcare capacity assessment tool. Furthermore, this seems to be one of the first instruments to propose a second-order unidimensional factor, which corroborates the theoretical based.

Thus, unlike what has been proposed by most assessment tools, the results of the factorial structure support the calculation of a total score for the CAI-Health. The estimation of a total score is considered reasonable. First, from a psychological perspective, the construct of healthcare decision-making capacity stands for a unitary domain in the field of capacity assessment. The medium to large correlations between the four abilities indicates that, despite these being conceptually distinct, they are significantly related. These results can be understood when considering the impact that an impairment in one ability can have on others. For instance, if a patient cannot grasp the meaning of an intervention’s benefits, resulting in an impairment in understanding, he would also show less ability to weigh the intervention’s risks and benefits, since he had not comprehended them. In the same sense, not grasping the intervention’s benefits could also negatively impact the recognition of the intervention as relevant to the person’s clinical situation, also affecting appreciation. The estimation of a total score in CAI-Health can also increase the instruments’ usefulness for both daily clinical practice and capacity assessments required in legal settings. Unlike other capacity domains, consent capacity is often evaluated within the clinical setting, frequently without court intervention (Moye, 2020). Resorting to an instrument that could be applied and interpreted within an effective timeframe could increase the accuracy of capacity assessments performed in daily clinical practice, allowing the identification of cases that could require further assessment. Simultaneously, CAI-Health could be included in broader capacity assessment protocols, allowing direct observation of consent capacity within a standardized context.

Due to the absence of instruments to evaluate consent capacity in the Portuguese population, which allow the concurrent validity analysis, MoCA and IAFAI were used to study convergent validity. Despite cognitive screening tests not being able to be used as sole indicators of capacity, research has widely shown that patients with impaired cognitive abilities are more likely to have impaired capacity, evidencing a relation between the two variables (e.g., Huthwaite et al., 2006). In this sense, MoCA was

selected as a measure of convergent validity. On the other hand, IAFAI was selected since consent capacity constitutes an instrumental advanced activity of daily living, which are assessed in IAFAI. The results show, as expected, significant positive relations with MoCA and negative relations with IAFAI. In this sense, better cognitive functioning was associated with higher scores on CAI-Health, whereas higher levels of dependency were related to lower scores on CAI-Health.

Considering the expected increase in the prevalence of AD and MCI, CAI-Health development was primarily motivated to evaluate the healthcare decision-making capacity of these patients. The analysis of group differences showed that CAI-Health was able to distinguish between the research groups. The statistically significant differences between groups are considered an indication of discriminant validity and its suitability for the assessment of healthcare decision-making capacity in patients with these disorders. Regarding the mean scores obtained by the research groups, these seem to corroborate previous studies with MCI and AD patients (e.g., Okonkwo et al., 2007; Stormoen et al., 2014). In this context, the results showed that controls had significantly better results than MCI and AD patients, and MCI patients also had significantly better results than AD patients. Therefore, patients in more advanced stages of the disease tend to perform significantly worse in decision-making tasks, which reinforces the relevance of capacity assessment throughout the course of the disease.

There are some limitations to this study, especially regarding the research sample. Specifically, the research groups had significant differences regarding sociodemographic variables, which were statistically controlled, thus future studies should include more homogenous and larger samples. Also, in the MCI there was no control regarding the impairment classification, which should be taken into account in future research. Globally, this research results support CAI-Health suitability for the assessment of consent capacity in older adults with AD and MCI. CAI-Health may be useful for the assessment of this capacity within common clinical practice, supporting the clinician with objective information on how patients perform in decision-making, or in court-required evaluations, as part of an extended battery for capacity assessment.

References

- ABA, & APA. (2008). *Assessment of Older Adults with Diminished Capacity: A Handbook for Psychologists*, American Bar Association Commission on Law and Aging & American Psychological Association (Eds.). <https://doi.org/978-1-60442-234-4>
- Albert, M. S. (2018). Contemporary research criteria for dementia. In G. E. Smith & S. T. Farias (Eds.), *APA Handbook of Dementia* (pp. 3–14). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000076-001>
- Amaral, A. S., Afonso, R. M., Simões, M. R., & Freitas, S. (2021). Decision-Making Capacity in Healthcare: Instruments Review and Reflections About its Assessment in the Elderly with Cognitive Impairment and Dementia. *Psychiatric Quarterly*, *93*(1), 35–53. <https://doi.org/10.1007/s11126-020-09867-7>
- Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., & Afonso, R. M. (2023). Development of clinical vignettes to assess healthcare decision-making capacity in elderly with mild cognitive impairment and Alzheimer’s disease. *European Review of Applied Psychology*, *73*(3). <https://doi.org/10.1016/j.erap.2022.100799>
- Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., Vilar, M., Sousa, L. B., & Afonso, R. M. (2022). Healthcare decision-making capacity in old age: A qualitative study. *Frontiers in Psychology*, *13*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1024967>
- Bai, W., Chen, P., Cai, H., Zhang, Q., Su, Z., Cheung, T., Jackson, T., Sha, S., & Xiang, Y.-T. (2022). Worldwide prevalence of mild cognitive impairment among community dwellers aged 50 years and older: a meta-analysis and systematic review of epidemiology studies. *Age and Ageing*, *51*(8). <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/ageing/afac173>
- Byrne, B. M. (2016). *Structural Equation Modeling with Amos: Basic Concepts, Applications, and Programming* (3rd ed.). Routledge.
- Cohen, J. W. (1988). *Statistical power analysis for behavioral sciences* (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates.
- DeVellis, R. F. (2012). *Scale development: Theory and applications* (3rd ed.). Sage.
- Freitas, S., Simões, M. R., Alves, L., & Santana, I. (2011). Montreal Cognitive Assessment (MoCA): Normative study for the Portuguese population. *Journal of*

Clinical and Experimental Neuropsychology, 33(9), 989–996.
<https://doi.org/10.1080/13803395.2011.589374>

Freitas, S., Simões, M. R., Alves, L., & Santana, I. (2013). Montreal Cognitive Assessment: Validation study for Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 27(1), 37–43.
<https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3182420bfe>

Gerstenecker, A., Niccolai, L., Marson, D., & Triebel, K. L. (2015). Enhancing Medical Decision-Making Evaluations: Introduction of Normative Data for the Capacity to Consent to Treatment Instrument. *Assessment*, 23(2), 232–239.
<https://doi.org/10.1177/1073191115599053>

Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1998a). *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. Oxford University Press.

Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1998b). *MacArthur Competence Assessment Tool For Treatment (MacCAT-T)*. Professional Resource Press.

Huthwaite, J. S., Martin, R. C., Griffith, H. R., Anderson, B., Harrell, L. E., & Marson, D. C. (2006). Declining medical decision-making capacity in mild AD: A two-year longitudinal study. *Behavioral Sciences and the Law*, 24(4), 453–463.
<https://doi.org/10.1002/bsl.701>

Karlawish, J. H. T., Casarett, D. J., James, B. D., Xie, S. X., & Kim, S. Y. H. (2005). The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment. *Neurology*, 64(9), 1514–1519.
<https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000160000.01742.9D>

Marôco, J. (2021). *Análise de Equações Estruturais: Fundamentos teóricos, Software & Aplicações [Structural Equation Analysis: Theoretical Foundations, Software & Applications]* (3rd ed.). ReportNumber.

Marson, D. C., Ingram, K. K., Cody, H. A., & Harrell, L. E. (1995). Assessing the Competency of Patients With Alzheimer's Disease Under Different Legal Standards. *Archives of Neurology*, 52(10), 949.
<https://doi.org/10.1001/archneur.1995.00540340029010>

McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris,

- J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- Moye. (2020). Introduction. In J. Moye (Ed.), *Assessing Capacities of Older Adults: A Casebook to Guide Difficult Decisions* (pp. 3–8). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000184-001>
- Moye, J., Karel, M. J., Edelstein, B., Hicken, B., Armesto, J. C., & Gurrera, R. J. (2007). Assessment of capacity to consent to treatment. *Clinical Gerontologist*, 31(3), 37–66. <https://doi.org/10.1080/07317110802072140>
- Moye, J., & Wood, E. (2020). Understanding legal and clinical capacities. In J. Moye (Ed.), *Assessing capacities of older adults: A casebook to guide difficult decisions* (pp. 9–23). American Psychological Association. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1037/0000184-002>
- Okonkwo, O. C., Griffith, H. R., Belue, K., Lanza, S., Zamrini, E. Y., Harrell, L. E., Brockington, J. C., Clark, D., Raman, R., & Marson, D. C. (2007). Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology*, 69(15), 1528–1535. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000277639.90611.d9>
- Page, K. S., & Matthews, K. C. (2020). Evaluating capacities in persons with dementia. In J. Moye (Ed.), *Assessing capacities of older adults: A casebook to guide difficult decisions* (pp. 27–62). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000184-003>
- Palmer, B. W., Salva, G. N., & Harmell, A. L. (2012). Healthcare Decision-Making Capacity. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 69–94). Oxford University Press.
- Petersen, R. C. (2016). Mild cognitive impairment. *Continuum*, 22(2), 404–418. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000313>
- Poblador-Plou, B., Calderón-Larrañaga, A., Marta-Moreno, J., Hanco-Saavedra, J., Sicras-Mainar, A., Soljak, M., & Prados-Torres, A. (2014). Comorbidity of

dementia: a cross-sectional study of primary care older patients. *BMC Psychiatry*, 14(84). <https://doi.org/10.1186/1471-244X-14-84>

Simões, M.R., Prieto, G., Pinho, M. S., & Firmino, H. (2015). Geriatric Depression Scale (GDS-30). In Mário R. Simões, I. Santana, & Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência (Eds.), *Escalas e Testes na Demência [Scales and Tests in Dementia]* (pp. 128–133). Novartis.

Sousa, L. B., Prieto, G., Vilar, M., Firmino, H., & Simões, M. R. (2015). The Adults and Older Adults Functional Assessment Inventory: A Rasch Model Analysis. *Research on Aging*, 37(8), 787–814. <https://doi.org/10.1177/0164027514564469>

Stormoen, S., Almkvist, O., Eriksdotter, M., Sundström, E., & Tallberg, I. M. (2014). Cognitive predictors of medical decision-making capacity in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(12), 1304-1311. <https://doi.org/10.1002/gps.4114>

Capítulo IV – Discussão

Relevância do Projeto de Investigação

A competência para tomar decisões foi durante um longo período percebida como uma aptidão incontornavelmente comprometida na presença de alterações cognitivas. No entanto, a investigação tem evidenciado que pessoas com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer em fase inicial podem manter preservada a capacidade para decidir acerca da sua saúde (e.g., Okonkwo et al., 2007). Deste modo, a avaliação da capacidade revela-se um meio para a promoção da dignidade das pessoas com perturbações neurocognitivas, permitindo preservar a sua autonomia quando ainda mantêm competência para tomar decisões a respeito da sua saúde.

Nos últimos anos, regulamentos nacionais e internacionais têm espelhado uma visão focada na preservação da autonomia das pessoas e promoção do seu envolvimento nos cuidados de saúde. A nível nacional, esta visão encontra-se refletida no Estatuto do Maior Acompanhado, que elimina os regimes rígidos e dicotómicos de interdição e inabilitação, substituindo-os por um modelo mais flexível e específico (Beleza, 2018). Este estatuto prevê a determinação das áreas específicas de funcionamento em que a pessoa necessita de acompanhamento. Neste âmbito, o IAC-Saúde surge como uma contribuição importante para a sua implementação, uma vez que a determinação de competência dos vários domínios de funcionamento exige a disponibilidade de instrumentos específicos que permitam a sua avaliação. No caso do IAC-Saúde, este contribuirá para a realização de avaliações mais rigorosas acerca da capacidade de os indivíduos tomarem decisões sobre a sua saúde.

A nível internacional, a Organização Mundial de Saúde (OMS) propôs uma mudança no paradigma de financiamento, gestão e prestação de cuidados de saúde, através da estratégia de serviços de saúde integrados e centrados na pessoa (WHO, 2015). A implementação deste modelo implica que os indivíduos disponham da educação e suporte

necessário para a tomada de decisões e participação nos seus cuidados de saúde (WHO, 2015). De modo a facilitar a mudança de paradigma nos cuidados de saúde, a OMS propõe cinco direções estratégicas (WHO, 2015). A primeira direção estratégica delineada prevê, entre outros aspetos, o *empowerment* e envolvimento dos indivíduos por meio da promoção de oportunidades, competências e recursos, permitindo que estes tomem decisões acerca da sua saúde. As restantes direções estratégicas visam: o reforço e responsabilização de todos os envolvidos na prestação e gestão dos sistemas de saúde; a priorização dos cuidados de saúde primários e comunitários; a coordenação dos serviços em função das necessidades dos utentes, integrando os diferentes prestadores de cuidados; e a reunião dos diferentes intervenientes, de modo a realizar as mudanças necessárias (WHO, 2015).

A presente tese vai ao encontro da estratégia de cuidados de saúde integrados e centrados na pessoa da OMS (WHO, 2015), enquadrando-se no âmbito da promoção do *empowerment* e envolvimento das pessoas nas decisões acerca da sua saúde. O desenvolvimento de uma ferramenta de avaliação da capacidade auxiliará os profissionais na identificação das principais vulnerabilidades de cada pessoa na tomada de decisão. O reconhecimento das dificuldades de cada utente é essencial para o estabelecimento das medidas de suporte necessárias à participação no processo de tomada de decisão, ou tomada de decisão acompanhada, quando possível.

O presente capítulo pretende discutir os resultados da construção e validação do IAC-Saúde de um modo integrado, bem como aspetos práticos e éticos da avaliação da capacidade de decisão em saúde. Para tal, será apresentado um modelo de avaliação da capacidade de adultos mais velhos com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer, considerando os instrumentos de avaliação disponíveis e válidos para a população portuguesa.

Desenvolvimento e Validação do IAC-Saúde

O desenvolvimento do IAC-Saúde foi motivado pela ausência de instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde para a população portuguesa. O foco no declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer deve-se à constatação de um aumento destas patologias, como exposto na Introdução da tese, bem como à elevada presença de comorbilidades nesta faixa etária, que coloca frequentemente as pessoas em circunstâncias nas quais têm de tomar decisões acerca da sua saúde. A necessidade de instrumentos de avaliação que respondam a esta necessidade, identificada com base na revisão da literatura, foi posteriormente corroborada no Estudo 2: “Healthcare Decision-Making Capacity in Old Age: A Qualitative Study”. Neste estudo, os grupos focais com profissionais de saúde evidenciaram a necessidade de um instrumento que permitisse a avaliação desta capacidade de um modo mais específico.

Com base na análise detalhada de instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde a nível internacional, descrita no **Estudo 1: “Decision-Making Capacity in Healthcare: Instruments Review and Reflections About its Assessment in the Elderly with Cognitive Impairment and Dementia”**, foi reforçada a necessidade de construção de um novo instrumento adaptado à população portuguesa. A ausência de um *gold standard* evidencia que este constitui um campo de investigação ainda em desenvolvimento. No que respeita à população-alvo, nem todos os instrumentos incluíram participantes mais velhos ou com perturbações neurocognitivas nas amostras. Tal representa uma importante desvantagem, já que as alterações associadas ao envelhecimento e as manifestações clínicas da doença impõem a adoção de procedimentos de administração que permitam compensar défices sensoriais e/ou cognitivos.

A análise minuciosa dos instrumentos permitiu ainda a observação de inconsistências qualitativas e quantitativas na avaliação das aptidões que estes incluíam, bem como a existência de fragilidades psicométricas, como a carência de estudos de validade e de dados normativos. No entanto, a revisão dos instrumentos teve um carácter indispensável na identificação dos domínios implicados na tomada de decisão e da metodologia mais adequada para a avaliação desta capacidade.

A análise do conteúdo dos instrumentos de avaliação da tomada de decisão em saúde, associada à revisão da literatura e modelos teóricos sobre o tema permitiu determinar os

domínios de avaliação a contemplar no IAC-Saúde. Considerando os pressupostos teóricos do modelo de quatro aptidões de Grisso e Appelbaum (1998), foi definida a operacionalização de cada aptidão no IAC-Saúde. A este respeito, a aptidão “compreensão” foi operacionalizada enquanto o entendimento da informação disponibilizada no momento do pedido de consentimento, relativa ao problema de saúde, riscos e benefícios das opções de tratamento propostos, incluindo a opção de não tratamento. A aptidão “avaliação” traduz o reconhecimento da sua situação de saúde, da necessidade de tratamento, das intenções dos profissionais de saúde e do seu papel na tomada de decisão. A aptidão “raciocínio” reflete a comparação entre diferentes alternativas de tratamento, ponderação dos riscos e benefícios de cada opção e antecipação de consequências pessoais e sociais, permitindo a tomada de uma decisão logicamente fundamentada. Por fim, a aptidão “expressão de uma escolha” corresponde à comunicação clara da opção por uma alternativa de tratamento, ou recusa do mesmo.

No **Estudo 2: “Healthcare Decision-Making Capacity in Old Age: A Qualitative Study”**, foi realizado um estudo qualitativo com grupos focais que incluiu profissionais de saúde, de instituições de cuidados a pessoas mais velhas e do direito/justiça, bem como pessoas mais velhas institucionalizadas e da comunidade. Este estudo permitiu observar que as quatro aptidões contempladas no IAC-Saúde foram espontaneamente evocadas por todos os grupos em estudo. Deste modo, o estudo qualitativo suporta o modelo teórico que serviu de base à construção do IAC-Saúde, constituindo ainda um indicador da validade de conteúdo e ecológica do mesmo.

Segundo Demakis (2012), diferentes metodologias têm sido adotadas para a avaliação da capacidade. Uma dessas metodologias implica que o próprio ou um informante classifiquem a capacidade da pessoa para realizar uma determinada tarefa. Apesar da facilidade de administração e cotação deste tipo de instrumentos, os resultados obtidos estão frequentemente sujeitos a alguns enviesamentos e imprecisões. Segundo o mesmo autor, são utilizados com mais frequência entrevistas estruturadas ou semiestruturadas, nas quais os respondentes são questionados acerca da situação em que se encontram ou de uma situação hipotética apresentada numa vinheta (Demakis, 2012). No âmbito da avaliação da capacidade de decisão em saúde, de acordo com a revisão efetuada, todos os instrumentos com estudos de validação seguiam a segunda metodologia. Neste sentido, no caso do IAC-Saúde, optou-se pela elaboração de uma entrevista estruturada.

Como referido no **Estudo 3: “Development of Clinical Vignettes to Assess Healthcare Decision-Making Capacity in Elderly with Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease”**, optou-se pelo desenvolvimento e inclusão de vinhetas hipotéticas no IAC-Saúde. Esta opção deveu-se ao facto de a utilização de vinhetas hipotéticas permitir a estandardização do instrumento, aumentando assim a robustez psicométrica da prova e permitindo a realização de estudos normativos. Ademais, em algumas circunstâncias, por exemplo em processos de instauração do Estatuto do Maior Acompanhado (descrito na secção Introdução), pode ser solicitada a avaliação da capacidade de decisão em saúde sem que a pessoa se encontre envolvida num processo de tomada de decisão. Em tais circunstâncias, um instrumento que se reportasse à circunstância de saúde da pessoa seria pouco útil. Deste modo, a opção pelo recurso a vinhetas hipotéticas confere ao IAC-Saúde utilidade em contextos de investigação, clínicos e legais.

O desenvolvimento das vinhetas seguiu um processo rigoroso de revisão de vinhetas congéneres, análise dos problemas de saúde mais prevalentes na população portuguesa, redação e revisão do texto com base em critérios quantitativos (número de palavras, frases, média de palavras por frase) e qualitativos. Como referido na secção **Contextualização do Tema: “Capacidade de Decisão em Cuidados de Saúde: Questões em torno da sua Avaliação e Intervenção na Demência”**, a capacidade de decisão em saúde varia ao longo de um continuum. Por esse motivo, procurou-se, na elaboração das vinhetas, apresentar situações de diferente complexidade. Para isso, foram incluídos problemas de saúde com diferentes implicações, bem como alternativas de tratamento de complexidade e níveis de riscos crescentes. Os procedimentos adotados para o desenvolvimento das vinhetas permitiram assegurar que estas apresentavam problemas de saúde relevantes para a população-alvo, incluíam alternativas de tratamento clinicamente válidas, e exigiam um processo de tomada de decisão.

A versão experimental do IAC-Saúde incluiu 3 vinhetas hipotéticas, cuja apresentação era seguida de 3 entrevistas estruturadas. Esta versão incluiu um manual de administração e cotação desenvolvido pelos autores, com referência a critérios específicos para a cotação de cada item. Os critérios de cotação incluíam ainda exemplos correspondentes a cada opção de cotação, isto é, exemplos de respostas de 0, 1 ou 2 pontos, de modo a garantir a estandardização do processo de cotação.

O Estudo 4: “Capacity Assessment Instrument – Health: Pilot Study of a New Tool for Adults with Dementia” permitiu uma análise psicométrica da versão experimental do instrumento, avaliando a sua consistência interna e diferenças entre as pontuações obtidas nas entrevistas correspondentes às três vinhetas. O estudo incluiu 35 participantes no grupo de controlo, 32 participantes no grupo de pessoas com declínio cognitivo ligeiro e 22 participantes no grupo de pessoas com doença de Alzheimer. Os resultados da análise de consistência interna revelaram-se globalmente aceitáveis, não sendo identificados itens para eliminação. De modo semelhante, a matriz de inter-correlações evidenciou que todos os itens se encontravam significativamente associados aos domínios a que pertenciam, não tendo sido propostos itens para eliminação.

Este estudo demonstrou que as vinhetas hipotéticas apresentavam resultados equivalentes na avaliação da capacidade. Deste modo, o estudo piloto permitiu concluir que as vinhetas construídas não permitiam a avaliação da capacidade em situações de diferente complexidade. Estes resultados não foram ao encontro dos objetivos definidos aquando do desenvolvimento do instrumento, sendo que avaliação de situações de diferente complexidade constituiria um carácter diferenciador do mesmo. No entanto, a equivalência das vinhetas permitiu a redução do IAC-Saúde, cuja extensão e elevado tempo de aplicação poderiam diminuir a sua aplicabilidade na prática clínica. Deste modo, considerando o feedback de um grupo de profissionais de saúde que participou no Estudo 2 e avaliou a adequação das vinhetas, bem como das observações realizadas após a aplicação do instrumento, foi selecionada uma vinheta para a versão final da prova, tendo sido esta alvo de realização do estudo de validação.

O estudo de validação clínica do IAC-Saúde, **Estudo 5: “Capacity Assessment Instrument (CAI) – Health: Validation study for adults with Mild Cognitive Impairment and Alzheimer’s Disease”** incluiu uma amostra de 211 participantes (107 pertencentes ao grupo de controlo, 51 ao grupo clínico doença de Alzheimer e 53 ao grupo clínico declínio cognitivo ligeiro). Este estudo permitiu analisar a estrutura fatorial do IAC-Saúde, que evidenciou dados de bom ajustamento num modelo unifatorial de segunda ordem. O modelo fatorial proposto baseou-se no modelo de quatro aptidões de Grisso e Appelbaum (1998). Aquando do desenvolvimento do IAC-Saúde foram incluídos itens para a avaliação das quatro aptidões. Os resultados da análise fatorial permitiram corroborar a estratégia seguida na construção do IAC-Saúde e evidenciam a presença de um único fator de segunda ordem, demonstrando o seu cariz unidimensional.

Os resultados da análise de validade discriminativa demonstram que o *score* total do IAC-Saúde, bem como os 4 *subscores* correspondentes aos quatro domínios/aptidões que o instrumento inclui permitem discriminar o grupo de controlo dos grupos clínicos, bem como discriminar os dois grupos clínicos. Apenas a aptidão expressão de uma escolha não permitiu discriminar entre os grupos clínicos. Este resultado parece espelhar o facto de a expressão de uma escolha ser a aptidão cujo comprometimento tende a ocorrer em fases mais avançadas da doença de Alzheimer (Moye et al., 2006). Em suma, o estudo 5 permitiu verificar a validade do IAC-Saúde para a avaliação da capacidade de decisão em saúde em pessoas mais velhas com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer, cumprindo assim o principal objetivo da presente tese.

Desenvolvimento do Questionário de Valores e Preferências em Saúde

Como mencionado no Estudo 2: “Healthcare Decision-Making Capacity in Old Age: A Qualitative Study”, a primeira versão do IAC-Saúde incluía um Questionário de Valores e Preferências em Saúde (QVP-Saúde). Este questionário foi incluído no IAC-Saúde dada a relevância dos valores e crenças pessoais no processo de tomada de decisão. No âmbito dos cuidados de saúde, a presença de determinados valores relativos à qualidade de vida, receio de sobrecarga dos familiares, ou crenças religiosas podem ser determinantes no processo de decisão. Por esse motivo, aquando da avaliação da capacidade, é relevante a identificação dos valores que baseiam o processo de tomada de decisão.

O QVP-Saúde foi desenvolvido com base na revisão da literatura e de instrumentos prévios de avaliação de valores e preferências relacionados com a saúde. A primeira versão era composta por sete itens de múltipla escolha, nos quais se solicitava ao respondente que seleccionasse a afirmação que melhor descrevia a sua experiência, e dez itens de resposta tipo *likert*. Esta versão permitia a avaliação de preferências quanto ao envolvimento de profissionais de saúde e familiares no processo de tomada de decisão, crenças religiosas, gestão de dor e dependência.

Após o Estudo 2 foram realizadas algumas alterações ao QVP-Saúde, tendo sido acrescentado um item que permitisse a avaliação da sobrecarga/dependência financeira. A

segunda versão do questionário, ainda integrante do IAC-Saúde foi testada no estudo piloto (Estudo 4: “Capacity Assessment Instrument – Health: Pilot Study of a New Tool for Adults with Dementia”). Este estudo evidenciou a necessidade de reduzir o IAC-Saúde, como referido no ponto anterior. De modo a cumprir este objetivo, optou-se por tornar o QVP-Saúde um instrumento independente do IAC-Saúde. Destaca-se, no entanto, que a independência do QVP-Saúde terá outras vantagens, uma vez que este instrumento pode ser útil em outros contextos para além da avaliação da capacidade. No Estudo 2, a sua pertinência foi destacada pelos profissionais que trabalhavam em cuidados de longa duração a pessoas mais velhas, enquanto uma ferramenta útil no momento de ingresso de novos utentes.

Por fim, considerou-se que a manutenção de diferentes tipologias de resposta seria desvantajosa para a interpretação dos resultados do QVP-Saúde. Por esse motivo, optou-se pela realização de uma reestruturação do mesmo, de modo a que todos os itens apresentassem o mesmo formato de resposta. Considerando que o instrumento se dirige a pessoas mais velhas, optou-se pela construção de uma escala tipo *likert* de quatro pontos, variando entre *nunca* e *sempre*. A escala de *likert* corresponde a um dos formatos de resposta mais comuns, sendo frequentemente utilizado em instrumentos de avaliação de opiniões, crenças e atitudes (DeVellis, 2012). O número de opções de resposta varia em função dos objetivos do instrumento, sendo válido o recurso a um número de opções pares ou ímpares (DeVellis, 2012). No caso do QVP-Saúde a opção por uma escala de 4 pontos deveu-se ao facto de esta ser mais facilmente interpretável por pessoas com alterações cognitivas. Assim, a versão final do QVP-Saúde inclui 19 itens de resposta tipo *likert*, que pretendem avaliar as seguintes dimensões: Envolvimento do profissional de saúde; Envolvimento da família; Autonomia na decisão; Crenças religiosas; Qualidade de vida e Dependência.

Estes tópicos permitiram apresentar o processo de desenvolvimento do IAC-Saúde e do QVP-Saúde. Reflexões acerca das limitações e estudos futuros serão apresentadas na secção Considerações finais. Pretende-se que os instrumentos desenvolvidos constituam uma ferramenta útil aos profissionais aquando da realização de avaliações da capacidade de decisão em saúde. Estas têm vindo a aumentar progressivamente nas últimas décadas, sendo esperado que este incremento se mantenha ao longo dos próximos anos, devido ao previsto envelhecimento da população e aumento da prevalência de perturbações neurocognitivas. Consequentemente, revela-se necessária a existência de instrumentos

que permitam auxiliar este processo, bem como orientações para a sua realização, de modo a uniformizar os procedimentos de avaliação. Por esse motivo, o tópico seguinte apresenta algumas linhas orientadoras para a avaliação da capacidade de decisão em cuidados de saúde em Portugal, tendo em consideração os modelos da ABA e APA (2008) e da *British Psychological Society* (Herbert et al., 2019), bem como orientações teóricas previamente revistas.

Orientações para a Avaliação da Capacidade de Decisão em Saúde

A literatura tem evidenciado que a avaliação da capacidade de decisão não deve ser apenas fundamentada na apreciação qualitativa dos profissionais de saúde (Palmer & Harmell, 2016; Sessums et al., 2011). De modo semelhante, ressalva-se que a avaliação não deve ser baseada apenas na aplicação de um instrumento de avaliação, mesmo que este permita a avaliação específica da tomada de decisão em saúde. A interpretação isolada dos resultados de um instrumento tem um carácter interpretativo extremamente limitado. Ao invés, a performance do utente nas aptidões de tomada de decisão em saúde deve ser considerada e interpretada com base no funcionamento cognitivo e emocional do mesmo. Apenas deste modo podem ser identificadas as principais dificuldades da pessoa, bem como causas associadas. Para além disso, a interpretação dos resultados e conclusão quanto à competência da pessoa para tomar uma determinada decisão deve ter em consideração as suas especificidades e da circunstância em que se encontra.

Pelos motivos apresentados, entende-se que a avaliação da capacidade de decisão em saúde deve ser enquadrada no âmbito de uma avaliação psicológica compreensiva, incluindo um protocolo de avaliação adaptado ao pedido de avaliação e características do utente.

Pedido de Avaliação

O processo de avaliação inicia, como mencionado por Herbert et al. (2019), com a receção do pedido. O pedido de avaliação é útil para determinar a urgência da avaliação,

bem como estabelecer hipóteses quanto à complexidade do caso. A urgência da avaliação deve ser tida em consideração aquando do estabelecimento do protocolo de avaliação, uma vez que pedidos com maior urgência podem exigir a realização de avaliações mais breves. Importa ressaltar que a realização de avaliações mais breves pode limitar a formulação de conclusões mais amplas acerca da capacidade de decisão do utente (Page & Matthews, 2020).

Por sua vez, a complexidade dos processos de avaliação da capacidade pode variar significativamente. A este respeito, é necessário considerar: 1) o contexto em que a avaliação é solicitada, nomeadamente se decorre na sequência de um internamento hospitalar, que tende a espoletar sintomas neuropsiquiátricos e alguma desorientação em pessoas com perturbações neurocognitivas; 2) a gravidade do(s) problema(s) de saúde que a pessoa enfrenta; e 3) os riscos associados às alternativas de tratamento propostas, ou à recusa de tratamento. Em algumas circunstâncias o pedido de avaliação pode ser insuficiente para a avaliação da complexidade do caso. Quando tal ocorre, deve ser solicitada informação adicional ao profissional de saúde que requereu a avaliação.

Abordagem Inicial

O primeiro momento de contacto com o utente deve pautar-se pela recolha de outras informações relevantes para o processo de avaliação, bem como esclarecer o propósito e limites associados ao mesmo. Considerando que o contexto de avaliação da capacidade pode originar alguma ansiedade ao utente, o primeiro momento de contacto deve igualmente servir o propósito de estabelecer uma relação empática com o mesmo, de forma a reduzir o seu impacto na performance da pessoa.

Na entrevista clínica com o utente, para além da recolha de informação sociodemográfica e clínica relevante, deve ser obtida informação quanto à perceção que a pessoa tem sobre a circunstância de saúde em que se encontra, as alternativas de tratamento disponíveis e eventuais considerações acerca do processo de avaliação. A entrevista clínica com o utente e /ou informantes deve permitir a identificação de fontes de suporte disponíveis ou vulnerabilidades a que a pessoa esteja exposta. Considerando cada caso em particular, pode ser relevante a realização das entrevistas ao utente e informantes de modo individual.

Na abordagem inicial com o utente deve ser realizada, se possível, uma avaliação breve do funcionamento cognitivo. Esta avaliação permitirá identificar, de um modo geral, áreas de maior comprometimento, fornecendo indicações úteis para o estabelecimento do protocolo de avaliação. Para a avaliação breve do funcionamento cognitivo destaca-se a utilidade do Montreal Cognitive Assessment (MoCA) (Freitas et al., 2013) e do Addenbrooke's Cognitive Examination Revised (ACE-R) (Mioshi et al., 2006; Simões et al., 2015), ambos validados para a população portuguesa com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer, bem como do INECO Frontal Screening (Caldeira et al., 2011; Torralva et al., 2009), que permite avaliar a presença de disfunções executivas. Na fase inicial do processo de avaliação é igualmente relevante a recolha de informação quando à funcionalidade do utente, bem como aos seus valores e preferências relativamente aos cuidados de saúde.

No que respeita a avaliação da funcionalidade, importa avaliar o nível de funcionamento do utente nas atividades básicas e instrumentais da vida diária. Idealmente, esta avaliação deve ser realizada com recurso a um instrumento, entre os quais se destaca a utilidade do Inventário de Avaliação da Funcionalidade para Adultos Idosos (IAFAI) (Sousa et al., 2013), que permite a avaliação das atividades instrumentais de vida diária avançadas, incluindo um domínio de “Tomada de decisão relativa à saúde”. Pode ser útil a aplicação do IAFAI com o utente e um informante, permitindo comparar os resultados obtidos.

Em relação à avaliação de valores e preferências referentes à saúde, importa averiguar aspetos relacionados com crenças religiosas que possam influenciar a tomada de decisão, experiências prévias de cuidado ou dependência, bem como preferências quanto ao processo de tomada de decisão (sozinho ou com apoio de familiares/ profissionais de saúde). Quando apropriado, na entrevista com o informante podem ser exploradas questões relacionadas com os valores e preferências manifestados ao longo da vida. Quanto à avaliação destes aspetos, pode recorrer-se à utilização de um instrumento como o QVP-Saúde. No entanto, destaca-se que ainda não foram realizados os estudos necessários para a sua validação.

Avaliação Neuropsicológica

Posteriormente, deve proceder-se à construção do protocolo de avaliação neuropsicológica. Este deverá ter em consideração as características sociodemográficas do utente, bem como a presença de défices sensoriais ou motores. No âmbito da avaliação

do funcionamento cognitivo, esta deve contemplar os domínios relevantes para a tomada de decisão em saúde.

Do ponto de vista neurocognitivo, este domínio de capacidade engloba três processos fundamentais, especificamente: 1) a assimilação, codificação e recuperação de informação; 2) o processamento de informação e opção por uma alternativa de tratamento (ou recusa do mesmo); e 3) a comunicação da decisão tomada (Triebel et al., 2018). Por sua vez, estes processos nucleares encontram-se dependentes de um amplo conjunto de funções cognitivas. De modo a evidenciar os domínios cognitivos que devem ser contemplados na avaliação neuropsicológica, apresentam-se as funções implicadas em cada processo neurocognitivo. A assimilação, codificação e recuperação da informação implicam diretamente a atenção, a linguagem recetiva e a memória de trabalho. O processamento de informação e opção por uma alternativa pode envolver diferentes níveis de processamento da informação, dependendo da complexidade da mesma, memória de curto prazo e funcionamento executivo. Por fim, a comunicação da decisão tomada implica a linguagem expressiva (Triebel et al., 2018). Deste modo, a avaliação neuropsicológica deve contemplar os domínios cognitivos apresentados.

A secção da tese Contextualização do Tema: “Capacidade de Decisão em Cuidados de Saúde: Questões em torno da sua Avaliação e Intervenção na Demência” incluiu a identificação de instrumentos de avaliação cognitiva. De todo o modo, identificam-se na Tabela 1 instrumentos de avaliação úteis no contexto da avaliação da capacidade de decisão em saúde. Ressalva-se que apesar de os instrumentos se encontrarem organizados por domínios cognitivos, alguns instrumentos permitem a avaliação de outras funções. A este respeito, apesar de a velocidade de processamento incluir apenas o subteste *Código Wechsler Adult Intelligence Scale – III (WAIS-III)* (Wechsler, 2008a), também os testes de fluência verbal (Cavaco et al., 2013a) e o *Trail Making Test* (Cavaco et al., 2013b) permitem a avaliação deste domínio.

Apesar de a avaliação do funcionamento cognitivo ter um carácter fundamental na avaliação da capacidade de decisão em saúde, esta é insuficiente. Neste âmbito, a investigação acerca da relação entre tarefas de avaliação neuropsicológica e tomada de decisão em saúde apenas revela relações moderadas (Wood & O’Byrne, 2012). Deste modo, é necessário o recurso de um instrumento específico para a avaliação da capacidade de decisão, como o IAC-Saúde.

Por fim, deve ser também contemplado no protocolo a avaliação de sintomatologia psicopatológica. A este respeito, podem ser úteis a Geriatric Depression Scale (Simões et al., 2012; Simões et al., 2017; Yesavage et al., 1983), ou o Inventário de Sintomas Psicopatológicos (Canavarro, 2007).

Tabela 1: Avaliação cognitiva: Domínios cognitivos e instrumentos de avaliação

Domínio cognitivo	Instrumentos de avaliação
Atenção	<i>Trail Making Test A</i> (Cavaco et al., 2013b)
	Subteste Memória de Dígitos da <i>Wechsler Adult Intelligence Scale – III</i> (WAIS-III) (Wechsler, 2008a)
Memória de trabalho	Subteste Sequência de Números e Letras da <i>Wechsler Memory Scale</i> (WMS) (Wechsler, 2008b)
	Subteste de Localização Espacial da WMS (Wechsler, 2008b)
Memória de curto prazo	Teste de Recordação Seletiva Livre e Guiada (Buschke, 1984; Lemos et al., 2015)
	Subtestes de Memória Lógica da WMS (Wechsler, 2008b)
	Subteste Reprodução Visual da WMS (Wechsler, 2008b)
Funções executivas	<i>Trail Making Test B</i> (Cavaco et al., 2013b)
	Subteste Semelhanças WAIS-III (Wechsler, 2008a)
Velocidade de processamento	Subteste Código da WAIS-III (Wechsler, 2008a)
Linguagem recetiva	Subteste Vocabulário da WAIS-III (Wechsler, 2008a)
Linguagem expressiva	Fluência Verbal Semântica (Cavaco et al., 2013a)
	Fluência Verbal Fonémica (Cavaco et al., 2013a)

Relatório de Avaliação

O processo de avaliação da capacidade termina com a elaboração do relatório de avaliação. Este deverá seguir a estrutura geral de um relatório de avaliação neuropsicológica, mas expandir secções de informações recolhidas com informantes e incluir secções de avaliação da funcionalidade e avaliação da capacidade (Wood & O’Byrne, 2012). Deve ainda ser manifesta uma opinião clara acerca da capacidade da pessoa para tomar decisões sobre a sua saúde, integrando dados da avaliação cognitiva e aptidões funcionais implicadas na tomada de decisão. Por fim, como mencionado nas *guidelines* da *British Psychological Society* (Herbert et al., 2019), sempre que aplicável, devem ser mencionadas considerações acerca do carácter das alterações observadas (isto

é, temporárias ou permanentes), bem como propostas de intervenção consideradas relevantes.

Reflexões em Torno da Ética na Avaliação da Capacidade

A avaliação da capacidade origina várias questões éticas e deontológicas transversais aos profissionais que requerem a avaliação, bem como aos responsáveis pela realização da mesma. Como mencionado, as pessoas com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer são frequentemente percebidas como desprovidas de competências para tomar decisões acerca da sua vida. Esta prática estende-se para lá das fronteiras da vida pessoal, tendo repercussões na prestação de cuidados de saúde. Este facto foi evidenciado no estudo qualitativo com grupos focais, no qual os profissionais de saúde observaram que frequentemente se dirigem diretamente aos familiares que acompanham o utente, sendo este desconsiderado no processo de tomada de decisão. As motivações que predisõem esta prática parecem advir de um princípio ético fundamental de proteção das pessoas que se encontram em situações de vulnerabilidade. Este princípio encontra-se refletido no artigo 6º da Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (Convenção de Ovídeo) (1997), bem como no artigo 21º do código deontológico da ordem dos médicos (Ordem dos Médicos, 2016). Ambos dizem respeito a circunstâncias nas quais os utentes carecem de capacidade para consentir cuidados de saúde, indicando que em tais casos deve ser obtido consentimento do representante legal do utente (Convenção de Ovídeo, 1997; Ordem dos Médicos, 2016) e que a atuação dos profissionais deve visar a defesa dos melhores interesses do mesmo (Ordem dos Médicos, 2016). No entanto, como referido, estes artigos são aplicáveis nas circunstâncias em que os utentes apresentam ausência de capacidade para decidir.

Na prática clínica parece verificar-se, como observado no estudo qualitativo, que os utentes são substituídos no processo de tomada de decisão sem que a sua capacidade seja avaliada. Deste procedimento decorre o risco de desrespeito pela autonomia do utente que mantém capacidade para tomar decisões sobre a sua saúde, privando-o de exercer o seu

direito de consentir livremente e de forma informada, como preveem os artigos 5º (Convenção de Oviedo, 1997) e 20º (Ordem dos Médicos, 2016) dos mesmos estatutos.

O recurso diminuto a procedimentos de avaliação da capacidade não ocorre apenas em Portugal. A literatura internacional sugere também que na maioria dos casos não são realizadas avaliações da capacidade de decisão, mesmo em circunstâncias de dúvidas quanto à preservação da mesma. Neste âmbito, uma auditoria acerca dos pedidos de avaliação da capacidade numa enfermaria de medicina interna em Inglaterra revelou que apenas 7.5% dos utentes foram avaliados quanto à capacidade para consentir (Sleeman & Saunders, 2013). Ademais, todas as avaliações da capacidade foram requeridas em utentes que manifestaram discordância quanto à intervenção proposta pelos profissionais de saúde. Na opinião dos autores, estes dados advertem para a possibilidade de utentes com capacidade diminuída realizarem intervenções sem consentimento e para o facto de a avaliação da capacidade ser apenas realizada quando os utentes recusam uma intervenção (Sleeman & Saunders, 2013).

Questionar formalmente a capacidade de decisão surge muitas vezes como um dilema para os profissionais, uma vez que este procedimento pode causar ansiedade e angústia aos utentes, particularmente quando estes discordam do seu fundamento (Mackenzie, 2020). Por esse motivo, os profissionais de saúde parecem evitar a realização de avaliações de capacidade, especialmente quando os utentes concordam com as recomendações da equipa de saúde. No contexto português este facto pode igualmente estar associado à carência de instrumentos de avaliação da capacidade e *guidelines* que orientem a sua realização. Paradoxalmente, a não avaliação da capacidade de decisão em saúde, ao invés de proteger os utentes da potencial angústia associada à mesma, pode resultar na ausência de proteção dos melhores interesses da pessoa. Neste âmbito, destaca-se que os melhores interesses da pessoa correspondem à decisão que a mesma tomaria caso mantivesse preservada a sua capacidade de decisão (Ordem dos Médicos, 2016). Deste modo, caso a pessoa não tenha capacidade para decidir, o facto de aparentemente consentir as intervenções propostas não garante que os seus melhores interesses estejam protegidos. De modo semelhante, a não concordância com a equipa de saúde não implica ausência de capacidade (Mackenzie, 2020).

Como mencionado inicialmente, a avaliação da capacidade de decisão em saúde acarreta desafios éticos não apenas para os profissionais que requerem a avaliação, mas também aos responsáveis pela sua concretização. A este respeito, considera-se que os psicólogos,

em particular os neuropsicólogos, constituem os profissionais melhor qualificados para a realização desta avaliação, dado o seu amplo conhecimento e experiência em psicologia clínica, avaliação psicológica e cognitiva, bem como em disfunções neurológicas (Demakis, 2012). Destaca-se ainda que avaliação psicológica é uma das competências-chave dos psicólogos, sendo um ato distintivo destes profissionais, como realçado no regulamento interno da Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP, 2023) e no certificado Europeu em Psicologia (European Federation of Psychologists' Associations [EFPA], 2015). Neste sentido, a discussão acerca dos contornos éticos da avaliação da capacidade realiza-se à luz do Código Deontológico dos Psicólogos Portugueses. Vários princípios deste regulamento são particularmente aplicáveis e relevantes no domínio da avaliação da capacidade. Em primeiro lugar, destacam-se os Princípios gerais A – Respeito pela dignidade e direitos da pessoa e E – Beneficência e não Maleficência. O Princípio A encarrega os psicólogos de promover a autonomia e autodeterminação da pessoa, aceitando as suas opiniões e preferências, enquanto o Princípio E atribui aos psicólogos a responsabilidade de proteger os interesses da pessoa, evitando causar-lhe qualquer prejuízo (OPP, 2021). No âmbito da avaliação da capacidade, emerge destes princípios a necessidade de encontrar um equilíbrio entre a promoção da autodeterminação da pessoa e a proteção dos seus interesses. Do ponto de vista prático, o equilíbrio entre estes princípios implica que os indivíduos tenham o direito de tomar decisões congruentes com os seus valores e crenças pessoais, mesmos que estas possam parecer pouco razoáveis aos olhos dos profissionais.

A realização de qualquer ato psicológico decorre num contexto de respeito pela autonomia e autodeterminação da pessoa. Neste sentido, de acordo com o Princípio específico 1 – Consentimento informado, o psicólogo deve informar adequadamente a pessoa acerca do ato psicológico a realizar, os limites à confidencialidade dos resultados e consequências legais a que estes se podem associar (OPP, 2021). O ponto 1.4 deste princípio específico prevê que quando a autodeterminação da pessoa se encontra limitada o consentimento informado seja obtido junto do representante legal. No entanto, a avaliação da capacidade objetiva, precisamente, averiguar se a pessoa mantém capacidade para consentir cuidados de saúde, entre os quais se integram também os atos psicológicos. Neste contexto, o ponto 4.4 do Princípio específico 4 – Avaliação psicológica, salvaguarda que o psicólogo deve obter consentimento para a realização da avaliação, a não ser quando esta tenha o propósito de apreciar a capacidade de decisão da pessoa

(OPP, 2021). No entanto, o psicólogo deve procurar obter alguma forma de assentimento por parte da pessoa (Moberg & Shah, 2012), garantindo respeito pela sua dignidade, direitos e protegendo os seus interesses, atuando assim de acordo com os princípios gerais A e E suprarreferidos.

A avaliação da capacidade tem como último propósito a proteção dos direitos das pessoas que mantêm a sua capacidade preservada, protegendo simultaneamente pessoas com capacidade limitada. Deste modo, o psicólogo deve assegurar todos os cuidados necessários para prevenir que a pessoa se sinta ameaçada pela avaliação (Mackenzie, 2020b). Estes cuidados incluem informar adequadamente a pessoa acerca do motivo que deu origem à avaliação, o seu propósito e possíveis implicações, obtendo o seu assentimento. Se possível, a pessoa deve conhecer o psicólogo responsável pela avaliação antes da realização da mesma, de modo a que se sinta mais confortável posteriormente (Mackenzie, 2020b). Se a pessoa se demonstrar indisponível para colaborar na avaliação, o psicólogo deverá procurar identificar o seu motivo. A recusa para a realização da avaliação pode associar-se a ausência de insight quanto às dificuldades que o próprio apresenta, ou negação das mesmas. Mackenzie (2020b) refere que de um modo geral, pessoas com ausência de insight tendem a ser mais colaboradoras na avaliação. Deste modo, caso a relutância à avaliação seja devida à negação das dificuldades apresentadas, o psicólogo deve encorajar a pessoa a expor o seu ponto de vista, procurando identificar – com o apoio de outros profissionais ou familiares, se adequado – as suas principais dificuldades e benefícios da avaliação (Mackenzie, 2020b).

Por fim, ainda considerando o código deontológico da OPP (2021), revela-se necessário na avaliação da capacidade o recurso a instrumentos de avaliação válidos e fiáveis para o grupo populacional em que a pessoa se integra (ponto 4.6 – Instrumentos), bem como apropriados ao objetivo da avaliação (ponto 4.9 – Fundamentação dos pareceres). A este respeito, destaca-se o carácter inovador do presente trabalho no contexto português, disponibilizando um novo instrumento de avaliação específico para o exame da capacidade de decisão em saúde.

Avaliação da Capacidade: Desafios na Prática

As secções anteriores procuraram apresentar um modelo de avaliação da capacidade de decisão em saúde no âmbito da avaliação neuropsicológica, refletindo igualmente acerca das considerações éticas e deontológicas subjacentes à mesma. Como referido, considera-se que o presente trabalho constitui um importante contributo para a avaliação da capacidade em Portugal. No entanto, ao terminar a presente tese, emerge um novo desafio, que diz respeito à adoção de medidas que permitam que este projeto tenha um impacto real na prática clínica, e que o IAC-Saúde seja útil aos profissionais na defesa dos melhores interesses dos utentes.

A este respeito, recorda-se que na maioria dos casos não é realizada uma avaliação formal da capacidade de decisão em saúde. Por esse motivo, revela-se imprescindível sensibilizar os profissionais para a necessidade de conduzir avaliações com maior rigor e apresentar as ferramentas disponíveis para a sua realização. Neste sentido, a validação do IAC-Saúde deve ser seguida de uma contínua divulgação do mesmo junto dos profissionais de saúde. Este trabalho permitirá igualmente aumentar a literacia dos profissionais de saúde em relação à avaliação da capacidade. O aumento de literacia dos profissionais contribuirá para diminuir o estigma associado à idade e à doença, clarificando que a idade avançada ou presença de défice cognitivo não são indicadores irrefutáveis de incapacidade. Concomitantemente, será possível desconstruir a ideia inadequada de que a capacidade representa um constructo global, clarificando que esta é composta por vários domínios que devem ser avaliados de um modo específico.

Destaca-se que no âmbito do contexto português o Estatuto do Maior Acompanhado vai ao encontro dos pressupostos teóricos da avaliação da capacidade. Isto é, prevê a avaliação e acompanhamento por domínios de capacidade, de acordo com as necessidades da pessoa, bem como a sua revisão periódica (Monteiro, 2018). É da responsabilidade de todos garantir que este estatuto é aplicado de acordo com os seus pressupostos. No caso da psicologia, é da sua responsabilidade garantir o desenvolvimento e validação de instrumentos que permitam a avaliação dos vários domínios de capacidade. No entanto, as responsabilidades da psicologia no âmbito da proteção pelos direitos e dignidade das pessoas mais velhas não encerra na construção de instrumentos. É igualmente da sua responsabilidade evidenciar o carácter imprescindível da avaliação psicológica na avaliação da capacidade, através da comunicação de resultados de avaliação que respondam de um modo claro e específico aos pedidos realizados.

Apesar do enquadramento jurídico semelhante noutros países, a literatura evidencia que quando são realizadas avaliações formais da capacidade de decisão em saúde, estas tendem a decorrer sem que sejam instaurados pedidos de avaliação legal (Demakis, 2012). Acredita-se que o mesmo possa ocorrer atualmente em Portugal. Defende-se que também no contexto clínico, a avaliação psicológica da capacidade de decisão deve ser conduzida sempre que existam dúvidas quanto à sua preservação. A avaliação compreensiva do funcionamento cognitivo, emocional e funcional do utente é imprescindível para a adequada conceptualização das dificuldades na tomada de decisão e formulação de conclusões acerca da competência. No que respeita à utilização de instrumentos de avaliação da capacidade, pelo vasto treino na aplicação, cotação e interpretação de instrumentos standardizados, os psicólogos são os profissionais mais competentes para a sua utilização, tendo um papel fundamental nas equipas multidisciplinares dos cuidados de saúde primários e secundários.

Por fim, identifica-se também como um desafio a adoção de medidas de apoio adequadas às necessidades das pessoas. A investigação tem evidenciado a tendência dos cuidadores para substituir as pessoas com alterações cognitivas nas atividades em que estas requerem algum suporte (Page & Matthews, 2020). Ao longo do curso de evolução da doença de Alzheimer, à semelhança de outras perturbações neurocognitivas, é esperado que a pessoa se torne progressivamente dependente nas atividades de vida diária. No entanto, nas fases iniciais da doença, as pessoas podem manter preservada a sua capacidade de decisão. Disponibilizar um suporte superior ao que a pessoa precisa contribui para um aumento do stress associado à doença e diminuição da qualidade de vida (Niemann-Mirmehdi et al., 2019). Ademais, a adoção de comportamentos de substituição por parte dos cuidadores está associada a uma exacerbação dos sintomas, contribuindo para aumentar a dependência e incapacidade (Sabat, 2005). A avaliação da capacidade serve assim como uma ferramenta para contrariar o excesso de dependência e promover a autonomia e qualidade de vida das pessoas com perturbações neurocognitivas (Page & Matthews, 2020).

Referências

ABA, & APA. (2008). *Assessment of Older Adults with Diminished Capacity: A Handbook for Psychologists*, American Bar Association Commission on Law and

Aging & American Psychological Association (Eds.). <https://doi.org/978-1-60442-234-4>

- Beleza, M. P. (2018). Brevíssimas notas sobre a criação do regime do maior acompanhado, em substituição dos regimes da interdição e da inabilitação. In A. R. Pecorelli & C. F. Figueiredo (Eds.), *O Novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado* (pp. 13–22). Centro de Estudos Judiciários. https://cej.justica.gov.pt/LinkClick.aspx?fileticket=_nsidISL_rE%3D&portalid=30
- Buschke, H. (1984). Cued-recall in amnesia. *Journal of Clinical Neuropsychology*, 6(4), 433–440. <https://doi.org/10.1080/01688638408401233>
- Caldeira, M. J., Beata, E., & Peixoto, B. (2011). Preliminary validation of the Portuguese version of the INECO Frontal Screening. *Journal of Neurology*, 258(Suppl1).
- Canavarro, M. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI). In M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.), *Avaliação Psicológica: Instrumentos Validados Para a População Portuguesa (Vol. III)* (pp. 305–330). Quarteto.
- Cavaco, S., Gonçalves, A., Pinto, C., Almeida, E., Gomes, F., Moreira, I., Fernandes, J., & Teixeira-Pinto, A. (2013a). Semantic fluency and phonemic fluency: Regression-based norms for the portuguese population. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 28(3), 262–271. <https://doi.org/10.1093/arclin/act001>
- Cavaco, S., Gonçalves, A., Pinto, C., Almeida, E., Gomes, F., Moreira, I., Fernandes, J., & Teixeira-Pinto, A. (2013b). Trail Making Test: Regression-based Norms for the Portuguese Population. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 28(2), 189–198. <https://doi.org/10.1093/arclin/acs115>
- Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina [Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine], 4 de Abril, 1997, European Treaty Series - No. 164. <https://rm.coe.int/168007cf98>
- Demakis, G. J. (2012). Introduction to Basic Issues in Civil Capacities. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 3–16). Oxford University Press.

- DeVellis, R. F. (2012). *Scale development: Theory and applications* (3rd ed.). Sage.
- European Federation of Psychologists' Associations. (2015). *EuroPsy – Certificado Europeu de Psicologia*.
https://www.ordemdos psicologos.pt/ficheiros/documentos/europsy_regulamento.pdf
- Freitas, S., Simões, M. R., Alves, L., & Santana, I. (2013). Montreal Cognitive Assessment: Validation study for Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 27(1), 37–43.
<https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3182420bfe>
- Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1998). *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. Oxford University Press.
- Herbert, C., Gray, G., Poate-Joyner, A., Ferry, S., Betteridge, S., Hill, S., Macpherson, G., Joyce, T., Soeterik, S., Reay, A. C., Parker, G., Todd, N., Mackenzie, J., Brechin, D., Farndon, H., & Sahota, S. (2019). *What makes a good assessment of capacity?* British Psychological Society.
<https://doi.org/10.53841/bpsrep.2019.rep127>
- Lemos, R., Simões, M. R., Santiago, B., & Santana, I. (2015). The free and cued selective reminding test: Validation for mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Journal of Neuropsychology*, 9(2), 242–257. <https://doi.org/10.1111/jnp.12048>
- Mackenzie, J. (2020a). Ethical issues in capacity assessments and their outcomes. In J. Mackenzie & K. E. . Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 349–355). Routledge.
- Mackenzie, J. (2020b). Mental capacity assessment: What to do when someone is refusing to engage or is ambivalent. In J. Mackenzie & K. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 277–287). Routledge.
- Ministério Público. (1997). *Convenção Oviedo*. www.ministeriopublico.pt
- Mioshi, E., Dawson, K., Mitchell, J., Arnold, R., & Hodges, J. R. (2006). The Addenbrooke's Cognitive Examination Revised (ACE-R): a brief cognitive test battery for dementia screening. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(11), 1078–1085. <https://doi.org/10.1002/gps.1610>

- Moberg, P. J., & Shah, S. (2012). Ethical Issues in Capacity and Competency Evaluations. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 264–289). Oxford University Press.
- Monteiro, A. P. (2018). Das Incapacidades ao Maior Acompanhado - Breve Apresentação da Lei nº49/2018. In A. R. Pecorelli & C. F. Figueiredo (Eds.), *O Novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado* (pp. 25–38). Centro de Estudos Judiciários. https://cej.justica.gov.pt/LinkClick.aspx?fileticket=_nsidISl_rE%3D&portalid=30
- Moye, J., Karel, M. J., Gurrera, R. J., & Azar, A. R. (2006). Neuropsychological Predictors of Decision-Making Capacity over 9 Months in Mild-to-Moderate Dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 21, 76–83. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.00288.x>
- Niemann-Mirmehdi, M., Häusler, A., Gellert, P., & Nordheim, J. (2019). Perceived Overprotection and Its Association With Quality of Life in Dementia. *The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 32(3), 125–134. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000207>
- Okonkwo, O. C., Griffith, H. R., Belue, K., Lanza, S., Zamrini, E. Y., Harrell, L. E., Brockington, J. C., Clark, D., Raman, R., & Marson, D. C. (2007). Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology*, 69(15), 1528–1535. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000277639.90611.d9>
- Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2021). *Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses – versão consolidada*. https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/regulamento_ao_637_2021.pdf
- Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2023). Regulamento n.º 15/2023. *Diário Da República*, 2º série, 5, 156–158. <https://files.dre.pt/2s/2023/01/005000000/0015600158.pdf>
- Ordem dos Médicos. (2016). *Código Deontológico da Ordem dos Médicos*. <https://files.dre.pt/2s/2016/07/139000000/2257522588.pdf>
- Page, K. S., & Matthews, K. C. (2020). Evaluating capacities in persons with dementia. In J. Moye (Ed.), *Assessing capacities of older adults: A casebook to guide difficult*

- decisions* (pp. 27–62). American Psychological Association.
<https://doi.org/10.1037/0000184-003>
- Palmer, B. W., & Harmell, A. L. (2016). Assessment of Healthcare Decision-making Capacity. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *31*, 530–540.
<https://doi.org/10.1093/arclin/acw051>
- Sabat, S. R. (2005). Capacity for decision-making in Alzheimer’s disease: Selfhood, positioning and semiotic people. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *39*(11–12), 1030–1035. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01722.x>
- Sessums, L. L., Zembruska, H., & Jackson, J. L. (2011). Does this patient have medical decision-making capacity? *JAMA - Journal of the American Medical Association*, *306*(4), 420–427. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.1023>
- Simões, M. R., Sousa, L. B., Pinho, M. S., Vilar, M., Marôco, J., & Firmino, H. (2012). Geriatric Depression Scale (GDS-30). Estudos normativo e de validação em grupos clínicos. *Comunicação Apresentada No 9º Congresso Nacional de Psicologia Da Saúde*.
- Simões, M. R., Pinho, M. S., Prieto, G., Sousa, L. B., Ferreira, I., Gonçalves, C., Pimentel, P., Santos, F., & Firmino, H. (2015). Addenbrooke Cognitive Examination-Revised (ACE-R). In M.R. Simões, I. Santana, & Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência (Eds.), *Escalas e Testes na Demência* (pp. 32–37). Novartis.
- Sleeman, I., & Saunders, K. (2013). An audit of mental capacity assessment on general medical wards. *Clinical Ethics*, *8*(2–3), 47–51.
<https://doi.org/10.1177/1477750913486244>
- Sousa, L. B., Vilar, M., & Simões, M. R. (2013). *IAFAI: Inventário de Avaliação Funcional de Adultos e Idosos*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Torralva, T., Roca, M., Gleichgerrcht, E., López, P., & Manes, F. (2009). INECO Frontal Screening (IFS): A brief, sensitive, and specific tool to assess executive functions in dementia. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *15*(5), 777–786.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1017/S1355617709990415>

- 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.
- Wechsler, D. (2008a). *Escala de Inteligência de Wechsler para Adultos (WAIS-III)*. Cegoc.
- Wechsler, D. (2008b). *Escala de Memória de Wechsler – 3ª edição: Manual de administração e cotação, e Manual técnico*. Cegoc.
- Wood, S., & O’Bryan, M. (2012). Assessment of Civil Capacities: An Evaluative Framework and Practical Recommendations. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 186–206). Oxford University Press.
- World Health Organization. (2015). *The WHO global strategy on people-centred integrated health services: interim report*.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/155002>

Considerações Finais

Considera-se que os objetivos definidos para a presente tese de doutoramento foram alcançados. Especificamente, foi construído um novo instrumento de avaliação da capacidade de decisão em saúde para o contexto português, válido para a população mais velha com declínio cognitivo ligeiro e doença de Alzheimer.

Os trabalhos conduzidos não são, contudo, isentos de limitações. A este respeito, evidenciam-se duas principais limitações a respeito do IAC-Saúde. A primeira limitação corresponde ao formato do instrumento, que por constituir uma entrevista semiestruturada exige mais tempo para a sua cotação, sendo necessária a consulta atenta dos critérios de cotação definidos. A segunda limitação diz respeito à ausência de dados normativos do instrumento.

Atualmente, encontram-se em fase de planeamento a recolha de dados para a condução dos estudos normativos com o IAC-Saúde. Para além do estudo normativo, a recolha de dados permitirá também a realização do estudo de validação psicométrica do QVP-Saúde, de modo a que este possa ser uma ferramenta útil em contextos clínicos. Em relação ao IAC-Saúde, encontra-se também em fase de conclusão e redação o estudo com base na teoria de resposta ao item, que conferirá maior robustez psicométrica à prova.

Como mencionado, encontram-se em fase de planeamento e execução novas investigações com os instrumentos desenvolvidos. No entanto, considera-se que o trabalho de desenvolvimento de uma prova de avaliação psicológica nunca se encontra terminado, pois os dados carecem de atualização regular, de modo a garantir critérios de validade da mesma. No caso concreto do IAC-Saúde, considera-se igualmente relevante a condução de estudos de fiabilidade inter-avaliadores no futuro. Considerando que a avaliação da capacidade de decisão em saúde surge também com frequência em pessoas com outras patologias, seria igualmente útil a validação do IAC-Saúde com outros grupos clínicos. A este respeito, a literatura revista revela que para além da demência, as patologias nas quais são mais frequentemente solicitadas avaliações da capacidade são o traumatismo crânio-encefálico (TCE) e o acidente vascular cerebral (AVC) (Moberg &

Shah, 2012). Neste sentido, futuras linhas de investigação com o IAC-Saúde podem envolver a sua validação com pacientes com TCE e AVC.

Em suma, apesar de serem necessários mais estudos com o IAC-Saúde, este permite preencher uma lacuna grave na avaliação psicológica em Portugal. Ressalva-se que o IAC-Saúde não deve ser utilizado como uma ferramenta isolada para a avaliação da capacidade, e que o seu resultado não pode ser interpretado de um modo absoluto. Deste modo, a avaliação da capacidade corresponde a um julgamento clínico que deve ser fundamentado num processo de avaliação. No entanto, os profissionais passam a dispor de uma ferramenta específica que auxilia esse processo de avaliação da capacidade de decisão em saúde, conferindo-lhe um maior rigor.

Bibliografia Geral

- ABA, & APA. (2008). *Assessment of Older Adults with Diminished Capacity: A Handbook for Psychologists*, American Bar Association Commission on Law and Aging & American Psychological Association (Eds.). <https://doi.org/978-1-60442-234-4>
- Abe, K., Yamashita, T., Hishikawa, N., Ohta, Y., Deguchi, K., Sato, K., Matsuzono, K., Nakano, Y., Ikeda, Y., Wakutani, Y., & Takao, Y. (2015). A new simple score (ABS) for assessing behavioral and psychological symptoms of dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, 350(1–2), 14–17. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.01.029>
- Adler, R. H. (2022). Trustworthiness in Qualitative Research. *Journal of Human Lactation*, 38(4), 598-602. <https://doi.org/10.1177/08903344221116620>
- Albert, M. S. (2018). Contemporary research criteria for dementia. In G. E. Smith & S. T. Farias (Eds.), *APA Handbook of Dementia* (pp. 3–14). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000076-001>
- Albert, S. M., Michaels, K., Padilla, M., Pelton, G., Bell, K., Marder, K., Stern, Y., & Devanand, D. P. (1999). Functional significance of mild cognitive impairment in elderly patients without a dementia diagnosis. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 7(3), 213–220. <https://doi.org/10.1097/00019442-199908000-00005>
- Amaral, A. S., Afonso, M. R., Simões, M. R., & Freitas, S. (2018). Instrumento de Avaliação da Capacidade de Tomada de Decisão em Cuidados de Saúde (IACTD-CS): Desenvolvimento. *Comunicação Apresentada No 4º Congresso da Ordem dos Psicólogos Portugueses*.
- Amaral, A. S., Afonso, R. M., Simões, M. R., & Freitas, S. (2021). Decision-Making Capacity in Healthcare: Instruments Review and Reflections About its Assessment in the Elderly with Cognitive Impairment and Dementia. *Psychiatric Quarterly*, 93(1), 35–53. <https://doi.org/10.1007/s11126-020-09867-7>

- Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., & Afonso, R. M. (2023). Development of clinical vignettes to assess healthcare decision-making capacity in elderly with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *European Review of Applied Psychology*, 73(3). <https://doi.org/10.1016/j.erap.2022.100799>
- Amaral, A. S., Simões, M. R., Freitas, S., Vilar, M., Sousa, L. B., & Afonso, R. M. (2022). Healthcare decision-making capacity in old age: A qualitative study. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1024967>
- Appelbaum, P. S., & Grisso, T. (1995). The MacArthur treatment competence study. I: Mental illness and competence to consent to treatment. *Law and Human Behavior*, 19(2), 105–126. <https://doi.org/10.1007/BF01499321>
- Appelbaum, Paul S., & Grisso, T. (1988). Assessing Patients' Capacities to Consent to Treatment. *New England Journal of Medicine*, 319(25), 1635–1638. <https://doi.org/10.1056/NEJM198812223192504>
- Bai, W., Chen, P., Cai, H., Zhang, Q., Su, Z., Cheung, T., Jackson, T., Sha, S., & Xiang, Y.-T. (2022). Worldwide prevalence of mild cognitive impairment among community dwellers aged 50 years and older: a meta-analysis and systematic review of epidemiology studies. *Age and Ageing*, 51(8). <https://doi.org/10.1093/ageing/afac173>
- Bean, G., Nishisato, S., Rector, N. A., & Glancy, G. (1994). The psychometric properties of the Competency Interview Schedule. *Canadian Journal of Psychiatry*, 39(8), 368–376. <https://doi.org/10.1177/070674379403900804>
- Beleza, M. P. (2018). Brevíssimas notas sobre a criação do regime do maior acompanhado, em substituição dos regimes da interdição e da inabilitação. In A. R. Pecorelli & C. F. Figueiredo (Eds.), *O Novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado* (pp. 13–22). Centro de Estudos Judiciários. https://cej.justica.gov.pt/LinkClick.aspx?fileticket=_nsidISl_rE%3D&portalid=30
- Buschke, H. (1984). Cued-recall in amnesia. *Journal of Clinical Neuropsychology*, 6(4), 433-440. <https://doi.org/10.1080/01688638408401233>
- Bradley, J. G., Zia, M. J., & Hamilton, N. (1996). Patient preferences for control in medical decision making: a scenario-based approach. *Family Medicine*, 28(7), 496–501. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8818621>

- Byrne, B. M. (2016). *Structural Equation Modeling with Amos: Basic Concepts, Applications, and Programming* (3rd ed.). Routledge.
- Caldeira, M. J., Beata, E., & Peixoto, B. (2011). Preliminary validation of the Portuguese version of the INECO Frontal Screening. *Journal of Neurology*, 258(Suppl1).
- Canavarro, M. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI). In M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.), *Avaliação Psicológica: Instrumentos Validados Para a População Portuguesa (Vol. III)* (pp. 305–330). Quarteto.
- Carabellese, F., Felthous, A. R., La Tegola, D., Piazzolla, G., Di staso, S., Logroscino, G., Leo, A., Ventriglio, A., & Catanesi, R. (2017). Qualitative analysis of the capacity to consent to treatment in patients with a chronic neurodegenerative disease: Alzheimer’s disease. *International Journal of Social Psychiatry*, 64(1), 26–36. <https://doi.org/10.1177/0020764017739642>
- Carles, S., Taddé, B. O., Berr, C., Helmer, C., Jacqmin-Gadda, H., Carrière, I., & Proust-Lima, C. (2021). Dynamic reciprocal relationships between cognitive and functional declines along the Alzheimer’s disease continuum in the prospective COGICARE study. *Alzheimer’s Research & Therapy*, 13(148), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s13195-021-00887-4>
- Carney, M., Neugroschl, J., Morrison, S., Marin, D., & Siu, A. (2001). The development and Piloting of a Capacity Assessment Tool. *The Journal of Clinical Ethics*, 12(1), 17–23. <https://doi.org/10.1086/JCE200112102>
- Cassileth, B. R., Zupkis, R. V, Sutton-Smith, K., & March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine*, 92(6), 832–836. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-92-6-832>
- Cavaco, S., Gonçalves, A., Pinto, C., Almeida, E., Gomes, F., Moreira, I., Fernandes, J., & Teixeira-Pinto, A. (2013a). Semantic fluency and phonemic fluency: Regression-based norms for the portuguese population. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 28(3), 262–271. <https://doi.org/10.1093/arclin/act001>
- Cavaco, S., Gonçalves, A., Pinto, C., Almeida, E., Gomes, F., Moreira, I., Fernandes, J., & Teixeira-Pinto, A. (2013b). Trail Making Test: Regression-based Norms for the

- Portuguese Population. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 28(2), 189–198.
<https://doi.org/10.1093/arclin/acs115>
- Cea, C. D., & Fisher, C. B. (2003). Health Care Decision-Making by Adults With Mental Retardation. *Mental Retardation*, 41(2), 78–87. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)041<0078:hcdmba>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)041<0078:hcdmba>2.0.co;2)
- Cohen, J. W. (1988). *Statistical power analysis for behavioral sciences* (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates.
- Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina [Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine], 4 de Abril, 1997, European Treaty Series - No. 164. <https://rm.coe.int/168007cf98>
- Cummings, J. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, 48(5 Suppl 6), 10-16.
https://doi.org/10.1212/wnl.48.5_suppl_6.10s
- Darby, R. R., & Dickerson, B. C. (2017). Dementia, Decision Making, and Capacity. *Harvard Review of Psychiatry*, 25(6), 270–278.
<https://doi.org/10.1097/HRP.000000000000163>
- Degner, L. F., Sloan, J., & Venkatesh, P. (1997). The Control Preferences Scale. *Canadian Journal of Nursing Research*, 29(3), 21–43.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9505581/>
- Demakis, G. J. (2012). Introduction to Basic Issues in Civil Capacities. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 3–16). Oxford University Press.
- DeVellis, R. F. (2012). *Scale development: Theory and applications* (3rd ed.). Sage.
- Decreto-Lei nº 47344 do Código Civil. Diário da República nº 274 Série I de 1966-11-25.
<https://dre.pt/dre/legislacao-consolidada/decreto-lei/1966-34509075>
- Decreto-Lei nº 496/77. Diário da República nº 273 Série I de 1977-11-25.
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/496-1977-300030>

- Decreto-Lei nº 48/95. Diário da República nº63 Série I-A de 1995-03-15.
<https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/decreto-lei/1995-34437675-49675475>
- Decreto-Lei nº 59/2007 do Código Penal. Diário da República nº 170 Série I de 2007-04-09. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/59-2007-640142>
- Decreto-Lei nº 25/2012. Diário da República nº 136 Série I de 2012-07-16.
<https://dre.pt/dre/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607>
- Decreto-Lei nº 15/2014. Diário da República nº 57 Série I de 2014-03-21.
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/15-2014-571943>
- Decreto-Lei nº 49/2018. Diário da República nº 156 Série I de 2018-08-14.
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/49-2018-116043536>
- Direção Geral da Saúde. (2015). *Consentimento informado, esclarecido e livre dado por escrito*. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152013-de-03102013-pdf.aspx>
- Donnelly, S., Begley, E., and O'Brien, M. (2019). How are people with dementia involved in care-planning and decision-making? An Irish social work perspective. *Dementia*, 18(7-8), 2985–3003. <https://doi.org/10.1177/1471301218763180>
- Doukas, D. J., & McCullough, L. B. (1991). The Values History: The Evaluation of the Patient's Values and Advance Directives. *The Journal of Family Practice*, 32(2), 145–153. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1990042/>
- Eaton, S. E. (2017). *Research Assistant Training Manual: Focus Groups*. University of Calgary. <http://hdl.handle.net/1880/51811www.ucalgary.ca>
- Edelstein, B. (2000). Challenges in the assessment of decision-making capacity. *Journal of Aging Studies*, 14(4), 423–437. [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(00\)80006-7](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(00)80006-7)
- Edelstein, Barry. (1999). *Hopemont Capacity Assessment Interview Scoring Guide*. West Virginia University.
- Edmonds, E. C., Salmon, D. P., & Bondi, M. W. (2018). Clinical assessment of Alzheimer's disease. In G. E. Smith & S. T. Farias (Eds.), *APA Handbook of Dementia* (pp. 249–276). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000076-013>

- European Federation of Psychologists' Associations. (2015). *EuroPsy – Certificado Europeu de Psicologia*.
https://www.ordemospsicologos.pt/ficheiros/documentos/europsy_regulamento.pdf
- Ende, J., Kazis, L., Ash, A., & Moskowitz, M. A. (1989). Measuring Patients' Desire for Autonomy: Decision Making and Information-seeking Preferences among Medical Patients. *Journal of General Internal Medicine*, 4, 23–30.
<https://doi.org/10.1007/BF02596485>
- Etchells, E. (1996). Aid To Capacity Evaluation (ACE). *Canadian Medical Association Journal*, 155, 657-661.
- Etchells, E., Darzins, P., Silberfeld, M., Singer, P. A., Mckenny, J., Naglie, G., Katz, M., Guyatt, G. H., Molloy, D. W., & Strang, D. (1999). Assessment of Patient Capacity to Consent to Treatment. *Journal of General Internal Medicine*, 14(1), 27–34.
<https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.1999.00277.x>
- Eurostat. (2019). *Ageing Europe: Looking at the lives of older people in the EU*. European Union. <https://doi.org/10.2785/811048>
- Fenge, L.-A., & Lee, S. (2020). Reflecting on values and bias within mental capacity decision-making. In S. Lee, L.-A. Fenge, K. Brown, & M. Lyne (Eds.), *Demistifying Menal Capacity: A guide for health and social care professionals* (pp. 1–9). Learning Matters.
- Fernández-Ballesteros, R., Sánchez-Izquierdo, M., Olmos, R., Huici, C., Casado, J. M. R., & Jentoft, A. C. (2019). Paternalism vs. autonomy: Are they alternative types of formal care? *Frontiers in Psychology*, 10, 1–4.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01460>
- Ferreira, A. R., Martins, S., Ribeiro, O., & Fernandes, L. (2015). Validity and reliability of the European Portuguese version of neuropsychiatric inventory in an institutionalized sample. *Journal of Clinical Medicine Research*, 7(1), 21-28.
<https://doi.org/10.14740/jocmr1959w>
- Ferreira, A. R., Sá, A., Dias, C. C., Simões, M. R., Abe, K., & Fernandes, L. (2021). Neuropsychiatric Symptoms Assessment: Cross-cultural Adaptation and Validation

- of the Portuguese Abe's BPSD Score (ABS). *Clinical Gerontologist*, 45(3), 591-605. <https://doi.org/10.1080/07317115.2021.1873881>
- Ferreira, I. S., Maurício, A. P., & Simões, M. R. (2013). Avaliação psicológica de condutores idosos em Portugal: Legislação e linhas de orientação prática. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, 1(35), 201–223. https://www.aidep.org/03_ridep/r35/r35art10.pdf
- Ferreira, I. S., Simões, M. R., & Firmino, H. (2016). Avaliação neuropsicológica dos comportamentos de condução de pessoas mais velhas. In H. Firmino, M. R. Simões, & J. Cerejeira (Eds.), *Saúde Mental das Pessoas Mais Velhas* (pp. 183–200). Lidel.
- Fitten J. L., & Waite M. S. (1994). Impact of medical hospitalization on treatment decision-making capacity in the elderly. *Archives of internal medicine*, 150(8), 1717–1721. <https://doi.org/10.1001/archinte.1990.00040031717022>
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). Mini-Mental State: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189–198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Freitas, S., Simões, M. R., Alves, L., & Santana, I. (2011). Montreal Cognitive Assessment (MoCA): Normative study for the Portuguese population. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 33(9), 989–996. <https://doi.org/10.1080/13803395.2011.589374>
- Freitas, S., Simões, M. R., Alves, L., & Santana, I. (2013). Montreal Cognitive Assessment: Validation study for Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 27(1), 37–43. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3182420bfe>
- Freitas, S., Simões, M., Alves, L., & Santana, I. (2015). The relevance of sociodemographic and health variables on MMSE normative data. *Applied Neuropsychology: Adult*, 22(4), 311–319. <https://doi.org/10.1080/23279095.2014.926455>
- Galietta, M., Garcia-Mansilla, A., & Stanley, B. (2013). Assessing Civil Capacities. In I. B. Weiner & R. K. Otto (Eds.), *The Handbook of Forensic Psychology* (4th ed., pp. 219–236). John Wiley & Sons.

- Gaubert, F., & Chainay, H. (2021). Decision-Making Competence in Patients with Alzheimer's Disease: A Review of the Literature. *Neuropsychology Review*, *31*(2), 267–287. <https://doi.org/10.1007/s11065-020-09472-2>
- Gerstenecker, A., Niccolai, L., Marson, D., & Triebel, K. L. (2015). Enhancing Medical Decision-Making Evaluations: Introduction of Normative Data for the Capacity to Consent to Treatment Instrument. *Assessment*, *23*(2), 232–239. <https://doi.org/10.1177/1073191115599053>
- Gillis, C., Mirzaei, F., Potashman, M., Ikram, M. A., & Maserejian, N. (2019). The incidence of mild cognitive impairment: A systematic review and data synthesis. *Alzheimer's and Dementia: Diagnosis, Assessment and Disease Monitoring*, *11*(1), 248–256. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2019.01.004>
- Gonçalves-Pereira, M., Cardoso, A., Verdelho, A., Silva, J. A., Almeida, C. M., Fernandes, A., Raminhos, C., Ferri, C. P., Prina, A. M., Prince, M., & Xavier, M. (2017). The prevalence of dementia in a Portuguese community sample: A 10/66 Dementia Research Group study. *BMC Geriatrics*, *17*(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0647-5>
- Gonçalves-Pereira, M., Cardoso, A., Verdelho, A., A., Silva, J. A., Almeida, C. M., Fernandes, A., Raminhos, C., Ferri, C. P., Prince, M., & Xavier, M. (2016). Implementação em Portugal de um estudo de prevalência da demência e da depressão geriátrica: a metodologia do 10/66 Dementia Research Group. *Revista Portuguesa de Saude Publica*, *34*(2), 134–143. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.03.002>
- Grisso, T., Borum, J. Edens, J. Moye, & R. Otto (2005). Competence to Consent to Treatment. In R. Roesch (Ed.), *Evaluating Competencies: Forensic Assessments and Instruments: Vol. 16. Perspectives in Law & Psychology* (2nd ed., pp. 391–460). Springer. https://doi.org/10.1007/0-306-47922-2_9
- Grisso, T., & Appelbaum, P. (1991). Mentally ill and non-mentally-ill patients' abilities to understand informed consent disclosures for medication - Preliminary data. *Law and Human Behavior*, *15*(4), 377–388. <https://doi.org/10.1007/BF02074077>
- Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1998a). *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. Oxford University Press.

- Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1998b). *MacArthur Competence Assessment Tool For Treatment (MacCAT-T)*. Professional Resource Press.
- Grisso, T., Appelbaum, P. S., Mulvey, E. P., & Fletcher, K. (1995). The MacArthur Treatment Competence Study. II - Measures of abilities related to competence to consent to treatment. *Law and Human Behavior*, *19*(2), 127–148. <https://doi.org/10.1007/BF01499322>
- Grisso, T., & Appelbaum, P. S. (1995). The MacArthur Treatment Competence Study. III: Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. *Law & Human Behavior*, *19*(2), 149–174. <https://doi.org/10.1007/BF01499323>
- Gurrera, R. J., Karel, M. J., Azar, A. R., & Moye, J. (2007). Agreement between instruments for rating treatment decisional capacity. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *15*(2), 168–173. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31802e705c>
- Hain, R., and Saad, T. (2016). Foundations of practical ethics. *Medicine*, *44*(10), 578–582. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2016.07.008>
- Hampstead, B. M., Briceño, E. M., & Garcia, S. (2018). Evidence Supporting Common Cognitive Rehabilitation Techniques in Cognitively Symptomatic Older Adults. In G. E. Smith & S. T. Farias (Eds.), *APA Handbook of Dementia* (pp. 433–453). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000076-023>
- Harper, S. (2021). The Impact of the Covid-19 Pandemic on Global Population Ageing. *Journal of Population Ageing*, *14*(2), 137–142. <https://doi.org/10.1007/s12062-021-09330-w>
- Herbert, C., Gray, G., Poate-Joyner, A., Ferry, S., Betteridge, S., Hill, S., Macpherson, G., Joyce, T., Soeterik, S., Reay, A. C., Parker, G., Todd, N., Mackenzie, J., Brechin, D., Farndon, H., & Sahota, S. (2019). *What makes a good assessment of capacity?* British Psychological Society. <https://doi.org/10.53841/bpsrep.2019.rep127>
- Hermann, H., Trachsel, M., & Biller-Andorno, N. (2015). Physicians' personal values in determining medical decision-making capacity: A survey study. *Journal of Medical Ethics*, *41*(9), 739–744. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102263>

- Hindmarch, T., Hotopf, M., & Owen, G. S. (2013). Depression and decision-making capacity for treatment or research: A systematic review. *BMC Medical Ethics*, *14*(54). <https://doi.org/10.1186/1472-6939-14-54>
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, *15*(9), 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Huthwaite, J. S., Martin, R. C., Griffith, H. R., Anderson, B., Harrell, L. E., & Marson, D. C. (2006). Declining medical decision-making capacity in mild AD: A two-year longitudinal study. *Behavioral Sciences and the Law*, *24*(4), 453–463. <https://doi.org/10.1002/bsl.701>
- Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos 2011*. https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_publicacao_det&contexto=pu&PUBLICACOESpub_boui=73212469&PUBLICACOESmodo=2&selTab=tab1&pcensos=61969554
- Instituto Nacional de Estatística. (2020). *Projeções de População Residente 2018-2080*. https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=426127543&att_display=n&att_download=y
- Instituto Nacional de Estatística. (2022). *Censos 2021 Resultados Definitivos - Portugal*. Instituto Nacional de Estatística. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=65586079&PUBLICACOESmodo=2
- Jack, C. R., Bennett, D. A., Blennow, K., Carrillo, M. C., Dunn, B., Haeberlein, S. B., Holtzman, D. M., Jagust, W., Jessen, F., Karlawish, J., Liu, E., Molinuevo, J. L., Montine, T., Phelps, C., Rankin, K. P., Rowe, C. C., Scheltens, P., Siemers, E., Snyder, H. M., ... Silverberg, N. (2018). NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, *14*(4), 535–562. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.018>
- Fitten, L. J., & Waite, M. S. (1990). Impact of Medical Hospitalization on Treatment Decision-Making Capacity in the Elderly. *Archives of Internal Medicine*, *150*(8), 1717–1721. <https://doi.org/10.1001/archinte.1990.00040031717022>

- Jette, A. M. (2009). Toward a Common Language of Disablement. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 64A(11), 1165–1168. <https://doi.org/10.1093/gerona/glp093>
- Jolliffe, J. (2020). Communication in the context of assessing mental capacity. In J. A. Mackenzie & K. E. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 121–137). Routledge.
- Karel, M. J. (2000). The Assessment of Values in Medical Decision Making. *Journal of Aging Studies*, 14(4), 403–422. [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(00\)80005-5](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(00)80005-5)
- Karel, M. J., Gurrera, R. J., Hicken, B., & Moye, J. (2010). Reasoning in the Capacity to Make Medical Decisions: The Consideration of Values. *Journal of Clinical Ethics*, 21(1), 58–71. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3034382/>
- Karel, M. J., Moye, J., Bank, A., & Azar, A. R. (2007). Three Methods of Assessing Values for Advance Care Planning: Comparing Persons With and Without Dementia. *Journal of Aging and Health*, 19(1), 123–151. <https://doi.org/10.1177/0898264306296394>
- Karlawish, J. H. T., Casarett, D. J., James, B. D., Xie, S. X., & Kim, S. Y. H. (2005). The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment. *Neurology*, 64(9), 1514–1519. <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000160000.01742.9D>
- Kim, S. Y. H. (2010). *Evaluation of Capacity to Consent to Treatment and Research*. Oxford University Press.
- King, A., & Hoppe, R. B. (2013). “Best practice” for patient-centered communication: a narrative review. *Journal of Graduate Medical Education*, 5(3), 385–393. <https://doi.org/10.4300/jgme-d-13-00072.1>
- Kitamura, F., Tomoda, A., Tsukada, K., Tanaka, M., Kawakami, I., Mishima, S., & Kitamura, T. (1998). Method for assessment of competency to consent in the mentally ill: Rationale, development, and comparison with the medically ill. *International Journal of Law and Psychiatry*, 21(3), 223–244. [https://doi.org/10.1016/S0160-2527\(98\)00016-8](https://doi.org/10.1016/S0160-2527(98)00016-8)
- Kleinfeld, S. A., Mehta, R., & Wicht, E. J. (2019). The Capacity to Make Medical Decisions. In M. Balasubramaniam, A. Gupta, & R. R. Tampi (Eds.), *Psychiatric*

- Ethics in Late-Life Patients: Medicolegal and Forensic Aspects at the Interface of Mental Health* (pp. 21–36). Springer.
- Kolva, E., & Rosenfeld, B. (2012). Legal Perspectives on Civil Capacity and Competence. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 17–36). Oxford University Press.
- Légaré, F., & Witteman, H. O. (2013). Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health Affairs*, 32(2), 276–284. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1078>
- Lemos, R., Simões, M. R., Santiago, B., & Santana, I. (2015). The free and cued selective reminding test: Validation for mild cognitive impairment and Alzheimer’s disease. *Journal of Neuropsychology*, 9(2), 242–257. <https://doi.org/10.1111/jnp.12048>
- Leonard, I. (2020). Assessing capacity of people with dementia. In J. A. Mackenzie & K. E. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 229–238). Routledge.
- Lindbergh, C. A., Dishman, R. K., & Miller, L. S. (2016). Functional Disability in Mild Cognitive Impairment: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Neuropsychology Review*, 26(2), 129–159. <http://dx.doi.org/10.1007/s11065-016-9321-5>
- Lindgren, B. M., Lundman, B., & Graneheim, U. H. (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International Journal of Nursing Studies*, 108. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632>
- Mackenzie, J. (2020a). Ethical issues in capacity assessments and their outcomes. In J. Mackenzie & K. E. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 349–355). Routledge.
- Mackenzie, J. (2020b). Mental capacity assessment: What to do when someone is refusing to engage or is ambivalent. In J. Mackenzie & K. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 277–287). Routledge.
- Marôco, J. (2021). *Análise de Equações Estruturais: Fundamentos teóricos, Software & Aplicações* (3rd ed.). ReportNumber.

- Marson, D. C. (2001). Loss of competency in Alzheimer's disease: Conceptual and psychometric approaches. *International Journal of Law and Psychiatry*, 24(2), 267–283. [https://doi.org/10.1016/S0160-2527\(01\)00064-4](https://doi.org/10.1016/S0160-2527(01)00064-4)
- Marson, D. C., & Hebert, K. R. (2006). Functional Assessment. In D. Attix & K. A. Welsh-Bohmer (Eds.), *Geriatric Neuropsychology: Assessment and Intervention* (pp. 158–197). The Guilford Press.
- Marson, D. C., & Hebert, K. R. (2011). Capacity to Consent to Treatment. In B. L. Cutler (Ed.), *Encyclopedia of Psychology and Law* (pp. 51–56). <https://doi.org/10.4135/9781412959537.n21>
- Marson, D. C., Herbert, K., & Solomon, A. C. (2012). Assessing civil competencies in older adults with dementia: Consent capacity, financial capacity, and testamentary capacity. In G. J. Larrabee (Ed.), *Forensic Neuropsychology: A Scientific Approach* (2nd ed., pp. 401–437). Oxford University Press.
- Marson, D. C., Ingram, K. K., Cody, H. A., & Harrell, L. E. (1995). Assessing the Competency of Patients With Alzheimer's Disease Under Different Legal Standards. A Prototype Instrument. *Archives of Neurology*, 52(10), 949–954. <https://doi.org/10.1001/archneur.1995.00540340029010>
- Marson, D. C., Triebel, K. L., & Knight, A. (2012). Financial Capacity. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 39–68). Oxford University Press.
- Martin, R. C., Gerstenecker, A., Triebel, K. L., Falola, M., Mcpherson, T., Cutter, G., & Marson, D. C. (2019). Declining Financial Capacity in Mild Cognitive Impairment : A Six-Year Longitudinal Study. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 34(2), 152–161. <https://doi.org/10.1093/arclin/acy030>
- McCrow, J., Beattie, E., Sullivan, K., & Fick, D. M. (2013). Development and review of vignettes representing older people with cognitive impairment. *Geriatric Nursing*, 34(2), 128–137. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2012.12.012>
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease:

- Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- Mioshi, E., Dawson, K., Mitchell, J., Arnold, R., & Hodges, J. R. (2006). The Addenbrooke's Cognitive Examination Revised (ACE-R): a brief cognitive test battery for dementia screening. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(11), 1078–1085. <https://doi.org/10.1002/gps.1610>
- Moberg, P. J., & Shah, S. (2012). Ethical Issues in Capacity and Competency Evaluations. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 264–289). Oxford University Press.
- Monteiro, A. P. (2018). Das Incapacidades ao Maior Acompanhado - Breve Apresentação da Lei nº49/2018. In A. R. Pecorelli & C. F. Figueiredo (Eds.), *O Novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado* (pp. 23–38). Centro de Estudos Judiciários. https://cej.justica.gov.pt/LinkClick.aspx?fileticket=_nsidISl_rE%3D&portalid=30
- Moro, V., Valbusa, V., Corsi, N., Bonazzi, A., Condoleo, M. T., Broggio, E., Scandola, M., & Gambina, G. (2020). Comprehension of written texts for the assessment of clinical competence and decision making in people with mild to moderate Alzheimer disease. *Neurological Sciences*, 41, 1225–1231. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04255-2>
- Morris, R. (2020). Mental Capacity past, present and future. In J. A. Mackenzie & K. E. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 7–19). Routledge.
- Moye. (2020). Introduction. In J. Moye (Ed.), *Assessing Capacities of Older Adults: A Casebook to Guide Difficult Decisions* (pp. 3–8). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000184-001>
- Moye, J., Karel, M. J., Edelstein, B., Hicken, B., Armesto, J. C., & Gurrera, R. J. (2007). Assessment of capacity to consent to treatment. *Clinical Gerontologist*, 31(3), 37–66. <https://doi.org/10.1080/07317110802072140>
- Moye, J., Gurrera, R. J., Karel, M. J., Edelstein, B., & O'Connell, C. (2006). Empirical advances in the assessment of the capacity to consent to medical treatment: Clinical

- implications and research needs. *Clinical Psychology Review*, 26(8), 1054–1077.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2005.04.013>
- Moye, J., Karel, M. J., Azar, A. R., & Gurrera, R. J. (2004). Capacity to Consent to Treatment: Empirical Comparison of Three Instruments in Older Adults With and Without Dementia. *Gerontologist*, 44(2), 166–175.
<https://doi.org/10.1093/geront/44.2.166>
- Moye, J., Karel, M. J., Gurrera, R. J., & Azar, A. R. (2006). Neuropsychological Predictors of Decision-Making Capacity over 9 Months in Mild-to-Moderate Dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 21, 76–83.
<https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.00288.x>
- Moye, J., & Marson, D. C. (2007). Assessment of decision-making capacity in older adults: an emerging area of practice and research. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(1), 3–11.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1093/geronb/62.1.P3>
- Moye, J., Marson, D. C., & Edelstein, B. (2013). Assessment of capacity in an aging society. *American Psychologist*, 68(3), 158–171. <https://doi.org/10.1037/a0032159>
- Moye, J., & Wood, E. (2020). Understanding legal and clinical capacities. In J. Moye (Ed.), *Assessing capacities of older adults: A casebook to guide difficult decisions* (pp. 9–23). American Psychological Association.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1037/0000184-002>
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings, J. L. and Chertkow, H. (2005), The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A Brief Screening Tool For Mild Cognitive Impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53 (4), 695-699. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53221.x>
- Niemann-Mirmehdi, M., Häusler, A., Gellert, P., & Nordheim, J. (2019). Perceived Overprotection and Its Association With Quality of Life in Dementia. *The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 32(3), 125–134.
<https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000207>
- Nogueira, P., Afonso, D., Alves, M. I., Vicêncio, P. O., Silva, J., Rosa, M. V., & Costa, A. S. (2014). *Portugal idade maior em números, 2014: A Saúde da População*

- Portuguesa com 65 ou mais anos de idade*. <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-idade-maior-em-numeros-2014.aspx>
- Nunes, B., Silva, R. D., Cruz, V. T., Roriz, J. M., Pais, J., & Silva, M. C. (2010). Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC Neurology*, *10*(42). <https://doi.org/10.1186/1471-2377-10-42>
- Nunes, B.. (2018). *Ética na Doença de Alzheimer*. Lidel.
- O’connor, A. M. (1995). Validation of a Decisional Conflict Scale. *Medical Decision Making*, *15*(1), 25–30. <https://doi.org/10.1177/0272989X9501500105>
- Okonkwo, O. C., Griffith, H. R., Belue, K., Lanza, S., Zamrini, E. Y., Harrell, L. E., Brockington, J. C., Clark, D., Raman, R., & Marson, D. C. (2007). Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology*, *69*(15), 1528–1535. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000277639.90611.d9>
- Okonkwo, O. C., Griffith, H. R., Belue, K., Lanza, S., Zamrini, E. Y., Harrell, L. E., Brockington, J. C., Clark, D., Raman, R., & Marson, D. C. (2008). Cognitive models of medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *14*(2), 297–308. <https://doi.org/10.1017/S1355617708080338>
- Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2021). *Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses – versão consolidada*. https://www.ordemospsicologos.pt/ficheiros/documentos/regulamento_ao_637_2021.pdf
- Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2023). Regulamento n.º 15/2023. *Diário Da República*, *2º série*, *5*, 156–158. <https://files.dre.pt/2s/2023/01/005000000/0015600158.pdf>
- Ordem dos Médicos. (2016). *Código Deontológico da Ordem dos Médicos*. <https://files.dre.pt/2s/2016/07/139000000/2257522588.pdf>
- Page, K. S., & Matthews, K. C. (2020). Evaluating capacities in persons with dementia. In J. Moye (Ed.), *Assessing capacities of older adults: A casebook to guide difficult*

- decisions* (pp. 27–62). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000184-003>
- Palmer, B. W., & Harmell, A. L. (2016). Assessment of Healthcare Decision-making Capacity. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *31*(6), 530–540. <https://doi.org/10.1093/arclin/acw051>
- Palmer, B. W., Salva, G. N., & Harmell, A. L. (2012). Healthcare Decision-Making Capacity. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 69–94). Oxford University Press.
- Paz, M. (2018). O Ministério Público e o Novo Regime do Maior Acompanhado. In A. R. Pecorelli & C. F. Figueiredo (Eds.), *O Novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado* (pp. 111–118). Centro de Estudos Judiciários. https://cej.justica.gov.pt/LinkClick.aspx?fileticket=_nsidISl_rE%3D&portalid=30
- Pennington, C., Davey, K., Meulen, R. T., Coulthard, E., & Kehoe, P. G. (2018). Tools for testing decision-making capacity in dementia. *Age and Ageing*, *47*(6), 778–784. <https://doi.org/10.1093/ageing/afy096>
- Pereira, A. G. D. (2016). Um novo conceito: a capacidade para consentir. In H. Firmino, M. R. Simões, & J. Cerejeira (Eds.), *Saúde Mental das Pessoas Mais Velhas* (pp. 497–501). Lidel.
- Petersen, R. C. (2016). Mild cognitive impairment. *Continuum*, *22*(2), 404–418. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000313>
- Perach, R., Rusted, J., Harris, P. R., & Miles, E. (2021). Emotion regulation and decision-making in persons with dementia: A scoping review. *Dementia*, *20*(5), 1832–1854. <https://doi.org/10.1177/1471301220971630>
- Plassman, B. L., & Potter, G. G. (2018). Epidemiology of Dementia and Mild Cognitive Impairment. In G. E. Smith & S. T. Farias (Eds.), *APA Handbook of Dementia* (pp. 15–39). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000076-002>
- Poblador-Plou, B., Calderón-Larrañaga, A., Marta-Moreno, J., Hanco-Saavedra, J., Sicras-Mainar, A., Soljak, M., & Prados-Torres, A. (2014). Comorbidity of dementia: a cross-sectional study of primary care older patients. *BMC Psychiatry*, *14*(84). <https://doi.org/10.1186/1471-244X-14-84>

- PORDATA. (2023). *Esperança de Vida e Mortes*. <https://www.pordata.pt/europa/anos+de+vida+saudavel+aos+65+anos+por+sexo-1590-1176>
- Powell, R. A., & Single, H. M. (1996). Focus Groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 8(5), 499–504. <https://academic.oup.com/intqhc/article-abstract/8/5/499/1843013>
- Racine, C. W., & Billick, S. B. (2012). Assessment instruments of decision-making capacity. *Journal of Psychiatry and Law*, 40(2), 243-263. <https://doi.org/10.1177/009318531204000209>
- Ratcliff, D. (2020). Psychosocial aspects of decision-making and the assessment of mental capacity. In J. A. Mackenzie & K. E. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 57–66). Routledge.
- Reitan, R. M., & Wolfson, D. (1993). *The Halstead–Reitan Neuropsychological Test Battery: Theory and clinical interpretation* (2nd ed.). Neuropsychology Press.
- Roth, L. H., Meisel, A., & Lidz, C. W. (1977). Tests of competency to consent to treatment. *American Journal of Psychiatry*, 134(3), 279–284. <https://doi.org/10.1176/ajp.134.3.279>
- Roth, L. H., Lidz, C. W., Meisel, A., Soloff, P. H., Kaufman, K., Spiker, D. G., & Foster, F. G. (1982). Competency to decide about treatment or research: An overview of some empirical data. *International Journal of Law and Psychiatry*, 5(1), 29–50. [https://doi.org/10.1016/0160-2527\(82\)90013-9](https://doi.org/10.1016/0160-2527(82)90013-9)
- Russo, S., Jongerius, C., Faccio, F., Pizzoli, S. F. M., Pinto, C. A., Veldwijk, J., Janssens, R., Simons, G., Falahee, M., de Bekker-Grob, E., Huys, I., Postmus, D., Kihlbom, U., & Pravettoni, G. (2019). Understanding Patients’ Preferences: A Systematic Review of Psychological Instruments Used in Patients’ Preference and Decision Studies. *Value in Health*, 22(4), 491–501. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2018.12.007>
- Rutz, A., & Hamdan, A. (2013). Avaliação de tomada de decisão e envelhecimento. In L. F. Malloy-Diniz, D. Fuentes, & R. M. Cosenza (Eds.), *Neuropsicologia do envelhecimento: uma abordagem multidimensional* (pp. 128–141). Artmed.

- Sabat, S. R. (2005). Capacity for decision-making in Alzheimer's disease: Selfhood, positioning and semiotic people. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(11–12), 1030–1035. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01722.x>
- Santana, I., Cunha, C., Duro, D., Santiago, B., Simões, M. R., Ferreira, A. R., Martins, S., Ribeiro, O., & Fernandes, L. (2015). Inventário Neuropsiquiátrico (NPI). In M. R. Simões, I. Santana, & Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência (Eds.), *Escalas e Testes na Demência* (pp. 120–127). Novartis.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182–188. <https://doi.org/10.20344/amp.6025>
- Schmand, B., Gouwenberg, B., Smit, J., & Jonker, C. (1999). Assessment of mental competency in community-dwelling elderly. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 13(2), 80–87. <https://doi.org/10.1097/00002093-199904000-00004>
- Scott, D. (2008). Toolkit for Primary Care: Capacity Assessment. *Regional Geriatric Program of South West Ontario*. <https://www.nbasw-atsnb.ca/assets/Uploads/toolkit-for-primary-care-capacity-assessment.pdf>
- Sequeira, C. (2016). Comunicar com Doentes de Alzheimer. In C. Sequeira (Ed.), *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda* (pp. 201–203). Lidel.
- Sessums, L. L., Zembruska, H., & Jackson, J. L. (2011). Does this patient have medical decision-making capacity? *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 306(4), 420–427. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.1023>
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), 63–75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>
- Simões, M. R., Pinho, M. S., Prieto, G., Sousa, L. B., Ferreira, I., Gonçalves, C., Pimentel, P., Santos, F., & Firmino, H. (2015). Addenbrooke Cognitive Examination-Revised (ACE-R). In M.R. Simões, I. Santana, & Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência (Eds.), *Escalas e Testes na Demência* (pp. 32–37). Novartis.

- Simões, M. R., Prieto, G., Pinho, M. S., & Firmino, H. (2015). Geriatric Depression Scale (GDS-30). In Mário R. Simões, I. Santana, & Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência (Eds.), *Escalas e Testes na Demência* (pp. 128–133). Novartis.
- Simões, M. R., Sousa, L. B., Pinho, M. S., Vilar, M., Marôco, J., & Firmino, H. (2012). Geriatric Depression Scale (GDS-30). Estudos normativo e de validação em grupos clínicos. *Comunicação Apresentada No 9º Congresso Nacional de Psicologia Da Saúde*.
- Simões, M. R., Sousa, L. B., Pinho, M. S., Vilar, M., Prieto, G., & Firmino, H. (2017). Escala de Depressão Geriátrica (GDS). In Miguel M. Gonçalves, Mário R. Simões, Leandro S. Almeida (Coords.), *Psicologia Clínica e da Saúde: Instrumentos de Avaliação* (pp. 219-233). Lisboa: Pactor.
- Sleeman, I., & Saunders, K. (2013). An audit of mental capacity assessment on general medical wards. *Clinical Ethics*, 8(2–3), 47–51. <https://doi.org/10.1177/1477750913486244>
- Sousa, L. B., Prieto, G., Vilar, M., Firmino, H., & Simões, M. R. (2015). The Adults and Older Adults Functional Assessment Inventory: A Rasch Model Analysis. *Research on Aging*, 37(8), 787–814. <https://doi.org/10.1177/0164027514564469>
- Sousa, L. B., Vilar, M., Firmino, H., & Simões, M. R. (2015). Financial Capacity Assessment Instrument (IACFin): Development and Qualitative Study Using Focus Groups. *Psychiatry, Psychology and Law*, 22(4), 571–585. <https://doi.org/10.1080/13218719.2014.960038>
- Sousa, L. B., Vilar, M., Firmino, H., & Simões, M. R. (2016). Capacidade financeira e testamentária. In H. Firmino, M. R. Simões, & J. Cerejeira (Eds.), *Saúde Mental das Pessoas Mais Velhas* (pp. 479–496). Lidel.
- Sousa, L. B., Vilar, M., & Simões, M. R. (2013). *IAFAI: Inventário de Avaliação Funcional de Adultos e Idosos*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Stiggelbout, A. M., Molewijk, A. C., Otten, W., Timmermans, D. R. M., van Bockel, J. H., & Kievit, J. (2004). Ideals of patient autonomy in clinical decision making: A

- study on the development of a scale to assess patients' and physicians' views. *Journal of Medical Ethics*, 30, 268–274. <https://doi.org/10.1136/jme.2003.003095>
- Stormoen, S., Almkvist, O., Eriksson, M., Sundström, E., & Tallberg, I. M. (2014). Cognitive predictors of medical decision-making capacity in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(12), 1304–1311. <https://doi.org/10.1002/gps.4114>
- Strong, J. V., Ludwin, B. M., & Fish, S. C. (2020). Evaluating capacities in persons with serious mental illness. In J. Moye (Ed.), *Assessing capacities of older adults: A casebook to guide difficult decisions* (pp. 63–89). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000184-004>
- Sturman, E. D. (2005). The capacity to consent to treatment and research: A review of standardized assessment tools. *Clinical Psychology Review*, 25(7), 954–974. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2005.04.010>
- Terwee, C. B., Bot, S. D. M., de Boer, M. R., van der Windt, D. A. W. M., Knol, D. L., Dekker, J., Bouter, L. M., & de Vet, H. C. W. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60(1), 34–42. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>
- Thalén, L., Mühlenbock, K. M., Almkvist, O., Eriksson, M., Sundström, E., & Tallberg, I. M. (2017). Do adapted vignettes improve medical decision-making capacity for individuals with Alzheimer's disease? *Scandinavian Journal of Psychology*, 58(6), 497–503. <https://doi.org/10.1111/sjop.12401>
- Tiraboschi, P., Chitò, E., Sacco, L., Sala, M., Stefanini, S., & Defanti, C. A. (2011). Evaluating voting competence in persons with Alzheimer disease. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 1–6. <https://doi.org/10.4061/2011/983895>
- Tomoda, A., Yasumiya, R., Sumiyama, T., Tsukada, K., Hayakawa, T., Matsubara, K., Kitamura, F., & Kitamura, T. (1997). Validity and reliability of structured interview for competency incompetency assessment testing and ranking inventory. *Journal of Clinical Psychology*, 53(5), 443–450. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4679\(199708\)53:5<443::AID-JCLP4>3.0.CO;2-O](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4679(199708)53:5<443::AID-JCLP4>3.0.CO;2-O)
- Torrvalva, T., Roca, M., Gleichgerrcht, E., López, P., & Manes, F. (2009). INECO Frontal Screening (IFS): A brief, sensitive, and specific tool to assess executive functions in

- dementia. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 15(5), 777–786.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1017/S1355617709990415>
- 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 and 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. <https://doi.org/10.1037/0000076-011>
- United Nations. (2022). *Shifting Demographics*. <https://www.un.org/en/un75/shifting-demographics>
- Vellinga, A., Smit, J. H., van Leeuwen, E., van Tilburg, W., & Jonker, C. (2004). Competence to consent to treatment of geriatric patients: Judgements of physicians, family members and the vignette method. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(7), 645–654. <https://doi.org/10.1002/gps.1139>
- Vellinga, A., Smit, J. H., Van Leeuwen, E., Van Tilburg, W., & Jonker, C. (2005). Decision-making capacity of elderly patients assessed through the vignette method: Imagination or reality? *Aging and Mental Health*, 9(1), 40–48. <https://doi.org/10.1080/13607860512331334059>
- Vellinga, A., Smit, J., van Leeuwen, E., van Tilburg, W., & Jonker, C. (2004). Instruments to assess decision-making capacity: an overview. *International Psychogeriatrics*, 16(4), 397–419. <https://doi.org/10.1017/s1041610204000808>
- Volkmer, A., & Farmer, T. (2020). Supported decision-making. In S. Lee, L.-A. Fenge, K. Brown, & M. Lyne (Eds.), *Demistifying Menal Capacity: A guide for healh and social care professionals* (pp. 38–50). Learning Matters.
- Wechsler, D. (1997a). *Wechsler Adult Intelligence Scale–Third Edition*. The Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (1997b). *Wechsler Memory Scale–Third Edition*. The Psychological Corporation.

- Wechsler, D. (2008a). *Escala de Inteligência de Wechsler para Adultos (WAIS-III)*. Cegoc.
- Wechsler, D. (2008b). *Escala de Memória de Wechsler – 3ª edição: Manual de administração e cotação, e Manual técnico*. Cegoc.
- Wetzels, R., Geest, T. A., Wensing, M., Ferreira, P. L., Grol, R., & Baker, R. (2004). GPs' views on involvement of older patients: An European qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 53(2), 183–188. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(03\)00145-9](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00145-9)
- Wilkinson, K. (2020). How to provide relevant information and enhance mental capacity. In J. A. Mackenzie & K. E. Wilkinson (Eds.), *Assessing Mental Capacity: A Handbook to Guide Professionals from Basic to Advanced Practice* (pp. 91–103). Routledge.
- Winter, L. (2013). Patient values and preferences for end-of-life treatments: Are values better predictors than a living will? *Journal of Palliative Medicine*, 16(4), 362–368. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0303>
- Wong, J. G., Clare, I. C. H., 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. <http://hdl.handle.net/10722/42511>
- Wood, S., & O’Byrne, M. (2012). Assessment of Civil Capacities: An Evaluative Framework and Practical Recommendations. In G. J. Demakis (Ed.), *Civil Capacities in Clinical Neuropsychology* (pp. 186–206). Oxford University Press.
- Woods, B., Aguirre, E., Spector, A. E., & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005562.pub2>
- World Health Organization. (2015). *The WHO global strategy on people-centred integrated health services: interim report*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/155002>
- World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025*. http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/

- World Health Organization. (2021). *Towards a dementia inclusive society: WHO toolkit for dementia-friendly initiatives (DFIs)*.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240031531>
- World Health Organization. (2022). *Ageing and health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, *17*(1), 37-49.
[https://doi.org/10.1016/0022-3956\(82\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0022-3956(82)90033-4)
- Young, G., Douglass, A., & Davison, L. (2018). What do doctors know about assessing decision-making capacity? *The New Zealand Medical Journal*, *131*(1471), 58–71.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29518800/>

Anexos

Anexo I: Parecer Comissão de Ética da Universidade da Beira Interior



Comissão de Ética
Universidade da Beira Interior

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

Parecer relativo ao processo n.º CE-UBI-Pj-2020-072:ID2172

Na sua reunião de 17 de novembro de 2020, a Comissão de Ética apreciou a documentação científica submetida referente ao pedido de parecer do projeto "**Avaliação da Capacidade de Tomada de Decisão em Cuidados de Saúde – Desenvolvimento e Validação do IACTD-CS**" da proponente **Ana Paula Saraiva Amaral**, a que atribuiu o código n.º CE-UBI-Pj-2020-072.

Na sua análise não identificou matéria que ofenda os princípios éticos e morais, sendo de parecer que o estudo em causa pode ser aprovado.

Covilhã e UBI

A Presidente da Comissão de Ética

Assinado por: **ANA LEONOR SERRA MORAIS DOS SANTOS**
Num. de Identificação: B1112741975
Data: 2020.11.24 15:18:23+00'00'



(Professora Doutora Ana Leonor Serra Morais dos Santos)

(Professora Auxiliar)

Anexo II: Consentimento Livre, Informado e Esclarecido (CLIE)

O presente documento contém informação sobre o Estudo de Avaliação da Capacidade de Tomada de Decisão em Cuidados de Saúde, para o qual o/a convidamos a participar.

O objetivo desta investigação é estudar a capacidade de decisão nos cuidados de saúde e construir um instrumento que permita a sua avaliação.

A sua participação consiste na realização de uma entrevista e resposta a alguns instrumentos de psicologia, com a investigadora principal, durante aproximadamente uma hora. Durante a entrevista serão solicitados alguns dados pessoais, como a idade, escolaridade, agregado familiar, local de residência, profissão (atual ou anterior) e história de saúde. Gostaríamos de gravar em áudio uma parte da entrevista, que **não** irá incluir a gravação dos seus dados pessoais. A gravação não é obrigatória, pelo que pode participar no estudo sem que nenhuma parte da sua entrevista seja gravada.

A sua participação não tem quaisquer riscos para si. Como benefícios pela sua colaboração, se assim desejar, ser-lhe-á facultado posteriormente um relatório sobre os resultados que obteve nos instrumentos de avaliação psicológica aplicados, que poderá entregar ao seu médico. Este relatório poderá ser de grande utilidade em futuras consultas.

Queremos também informá-lo/a que a presente investigação é financiada pela Fundação para a Ciência e Tecnologia, enquanto bolsa individual de doutoramento da investigadora principal, Ana Paula Saraiva Amaral. O projeto de doutoramento enquadra-se no programa de doutoramento em Psicologia – Área de especialização Neuropsicologia, da Universidade de Coimbra, e encontra-se sob a orientação e supervisão da Professora Doutora Rosa Marina Afonso (Universidade da Beira Interior), Professor Doutor Mário R. Simões (Universidade de Coimbra) e Doutora Sandra Freitas (Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental).

Os seus dados pessoais serão apenas do conhecimento das investigadoras Ana S. Amaral e Rosa Marina Afonso. Os seus dados serão usados única e exclusivamente para fins científicos e os seus dados identificativos não serão apresentados em publicações de divulgação dos resultados da investigação.

Informamos que a qualquer altura pode decidir terminar a sua participação, sem que isso tenha quaisquer consequências para si.

Em caso de dúvida, por favor contacte através do email: anapaula@fcsaude.ubi.pt.

Neste âmbito, declaro que:

- Li e compreendi o conteúdo do presente documento;
- Foi-me dada oportunidade para esclarecer dúvidas, tendo obtido resposta a todas as questões colocadas;
- Concordo participar voluntariamente neste estudo;
- Autorizo/ não autorizo que parte da minha entrevista seja gravada sob o formato áudio (riscar o que não interessa);
- Autorizo que os meus dados sejam tratados para no âmbito dos objetivos específicos apresentados no documento;
- Tomei conhecimento que em qualquer altura poderei interromper a minha participação neste projeto.

Nome completo do participante:

Assinatura do participante:

Assinatura do acompanhante (se aplicável):

Assinatura da investigadora principal:

(Ana Paula Saraiva Amaral)

Data: ____/____/____

Anexo III: Tabela Resumo de Itens de Instrumentos de Avaliação da Capacidade de Decisão em Saúde

Tabela 1: Resumo itens instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde

Instrumento	Dimensões	Itens
Competency Interview Schedule (Bean, Nishisato, Rector, & Glancy, 1994)	Compreensão	- Indicar os benefícios do tratamento
		- Indicar os riscos do tratamento
	Avaliação	- Indicar se existem outros tratamentos disponíveis
		- Indicar se considera ter uma doença psiquiátrica
		- Indicar se considera que precisa de tratamento
Raciocínio	- Explorar confiança nas intenções do médico	
	- Avaliar desejo de melhoria do estado de saúde	
Expressão de uma escolha	- Apontar razões para o consentimento ou rejeição do tratamento	
	- Explorar consequências da não adesão ao tratamento	
	- Avaliar se sabe que tem de tomar uma decisão	
	- Indicar se deseja tomar a decisão sobre o tratamento	
MacArthur Competence Assessment Tool – Treatment (Grisso & Appelbaum, 1998)	Compreensão	- Indicar se deseja que seja outra pessoa a tomar a decisão sobre o tratamento
		- Apontar dificuldades na tomada de decisão
		- Apontar se considera ter sido pressionado para aceitar o tratamento
	Avaliação	- Explicar o problema de saúde
		- Explicar o tratamento
		- Indicar os riscos e benefícios do tratamento
	Raciocínio	- Indicar se considera que o tratamento pode ser benéfico para si
		- Apontar as razões pelas quais considera que o tratamento pode ou não ser benéfico
- Indicar se tem dúvidas relativamente à veracidade da informação que lhe foi transmitida sobre o problema de saúde		
- Indicar a opção de tratamento que lhe parece mais indicada e indicar os motivos que sustentam essa decisão		
Expressão de uma escolha	- Apontar consequências da opção de tratamento que parece ao próprio mais adequada nas atividades de vida diária	
	- Apontar as consequências da opção de tratamento não escolhida nas atividades de vida diária	
Expressão de uma escolha	- Indicar a opção de tratamento que lhe parece mais adequada	

(Continuação Tabela 1: Resumo itens instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde)

Instrumento	Dimensões	Itens
Hopemont Capacity Assessment Interview (Edelstein, 2000)	Compreensão	<ul style="list-style-type: none"> - Explicar significado da palavra “risco” - Explicar significado da palavra “benefício” - Indicar quem tem o problema de saúde - Indicar qual é o problema de saúde - Identificar as indicações do médico - Apontar motivos para as indicações do médico - Indicar as opções de tratamento disponíveis - Indicar os benefícios do tratamento - Indicar os riscos do tratamento - Indicar os riscos de não realizar o tratamento
	Avaliação	<ul style="list-style-type: none"> - Explicar o que significa ter uma escolha
	Raciocínio	<ul style="list-style-type: none"> - Indicar os riscos e benefícios que deve considerar para tomar uma decisão
	Expressão de uma escolha	<ul style="list-style-type: none"> - Indicar o que aconselharia a pessoa a fazer
Aid to Capacity Evaluation (Eichells et al., 1999)	Compreensão	<ul style="list-style-type: none"> - Indicar qual é o problema de saúde - Indicar porque está no hospital - Confirmar se tem o problema de saúde - Indicar qua o tratamento para o problema de saúde - Apontar outros tratamentos para a doença - Indicar se pode recusar o tratamento - Indicar se pode para o tratamento
	Avaliação	<ul style="list-style-type: none"> - Esclarecer se considera que está a ser castigado - Esclarecer se considera ser uma má pessoa - Referir se tem esperança no futuro - Esclarecer se considera que merece ser tratado - Referir se considera que o médico pode estar a tentar fazer-lhe mal - Explorar confiança no médico
	Raciocínio	<ul style="list-style-type: none"> - Indicar consequências da ausência de tratamento - Indicar consequências da realização do tratamento - Indicar consequências da realização do tratamento alternativo - Indicar se o tratamento pode ser efeitos secundários - Indicar se o tratamento lhe permitirá viver mais tempo

(Continuação Tabela 1: Resumo itens instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde)

Instrumento	Dimensões	Itens
Vignette method described by Schmand (Schmand et al., 1999)	Compreensão	<ul style="list-style-type: none"> - Explicar o problema de saúde - Indicar os benefícios do tratamento - Indicar os riscos do tratamento - Indicar se pode escolher o tratamento
	Raciocínio	<ul style="list-style-type: none"> - Indicar as razões pelas quais aceita ou rejeita o tratamento - Indicar consequências pessoais e familiares da decisão tomada
	Expressão de uma escolha	<ul style="list-style-type: none"> - Indicar a opção escolhida
Capacity Assessment Tool (Carney, Neugroschl, Morrison, Marin, & Siu, 2001)	Compreensão	<ul style="list-style-type: none"> - Indicar as opções propostas e explicar o fundamento das mesmas - Indicar os benefícios do tratamento - Indicar os riscos do tratamento
	Raciocínio	<ul style="list-style-type: none"> - Explicar como tomou a decisão - Identificar as razões que sustentam a escolha - Explicar o que faria se caísse em casa e não se conseguisse levantar - Identificar outros problemas que possam surgir no futuro e explicar como lidaria com eles
	Capacidade de comunicação	<ul style="list-style-type: none"> - Capaz de comunicar verbalmente de modo coerente, com frases completas - Capaz de comunicar verbalmente de modo coerente, com frases completas - Comunica não verbalmente - Incapaz de comunicar; Incoerente
	Nível de consciência	<ul style="list-style-type: none"> - Acordado, alerta, olhos abertos em repouso; resposta adequada a estimulação verbal - Sonolento, mas desperta facilmente com estimulação verbal - Sonolento, sendo necessária estimulação intensa para despertar - Não responsivo; não desperta
	Orientação	<ul style="list-style-type: none"> - Indicar o nome - Indicar o mês - Indicar o local em que se encontra

(Continuação Tabela 1: Resumo itens instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde)

Instrumento	Dimensões	Itens
Assessment of Consent Capacity – Treatment (Cea & Fisher, 2003)	Compreensão	- Indicar qual é o problema de saúde
		- Indicar de que forma o médico o pode ajudar
	Avaliação	- Indicar os benefícios do tratamento
		- Indicar os riscos do tratamento
Raciocínio	- Indicar os benefícios de não realizar o tratamento	
	- Indicar os riscos de não realizar o tratamento	
Expressão de uma escolha	- Indicar os riscos de não realizar o tratamento	
	- Explicar o que é um psiquiatra	
Vignette Method by Vellinga (Vellinga, Smit, Leeuwen, Tilburg, & Jonker, 2004)	Compreensão	- Identificar que sobre que aspetos devia pensar antes de tomar uma decisão
		- Indicar que sobre que aspetos devia pensar antes de tomar uma decisão
	Raciocínio	- Indicar os riscos e benefícios que consideraria para tomar a decisão
		- Identificar as razões que sustentam a escolha
Expressão de uma escolha	- Identificar as opções disponíveis	
	- Indicar a opção escolhida	
Assessment of the Capacity to Consent to Treatment (Moye et al., 2007)	Compreensão	- Indicar qual é o problema de saúde
		- Indicar qual é o tratamento disponível
	Avaliação	- Indicar os benefícios do tratamento
		- Indicar os riscos do tratamento
Raciocínio	- Identificar as consequências de escolha na saúde do próprio	
	- Identificar consequências pessoais e familiares da escolha	
Expressão de uma escolha	- Explicar porque aceita ou rejeita o tratamento	
	- Indicar a sua decisão	
Assessment of the Capacity to Consent to Treatment (Moye et al., 2007)	Compreensão	- Indicar quem tem o problema de saúde
		- Indicar qual é o problema de saúde
		- Indicar de que forma o problema de saúde o esta a afetar
		- Identificar as indicações do médico
		- Apontar motivos para as indicações do médico
		- Indicar os benefícios do tratamento
		- Indicar os riscos do tratamento
- Indicar os riscos de não realizar o tratamento		

(Continuação Tabela 1: Resumo itens instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde)

Instrumento	Dimensões	Itens
Assessment of the Capacity to Consent to Treatment (cont.) (Moye et al., 2007)	Avaliação	- Indicar se considera que o tratamento pode ser benéfico para o próprio
		- Apontar as razões pelas quais considera que o tratamento pode ou não ser benéfico para o próprio
	Raciocínio	- Indicar se considera que o médico pode estar a tentar fazer-lhe mal
		- Indicar se há algo que precise de planear
	Expressão de uma escolha	- Indicar se considera que pode melhorar sem tratamento
		- Apontar os riscos e benefícios que deve considerar para tomar a decisão
Atividades valorizadas no dia-a-dia	- Indicar de que forma a escolha pode afetar as atividades diárias	
	- Indicar de que forma a escolha pode afetar as relações pessoais	
	- Indicar a sua decisão	
	- Não depender de ajuda de outros para as atividades da vida diária	
	- Caminhar e descolar-se sozinho	
	- Viver em casa	
	- Pensar com clareza acerca das coisas	
- Tomar decisões a respeito da sua vida		
Relações valorizadas	- Relacionar-se com a família e amigos	
	- Prática religiosa ou espiritual	
	- Viver sem dor ou desconforto significativos	
	- Realizar atividades significativas	
	- Local de residência (casa própria ou ambiente supervisionado)	
Preferências de participação na tomada de decisão	- Tempo de residência	
	- Vive sozinho ou com outros	
	- Pessoas mais significativas	
	- Proximidade das pessoas significativas	
Preferências de participação na tomada de decisão	- Deseja decidir sozinho	
	- Deseja decidir maioritariamente sozinho	
	- Deseja decidir em conjunto com o médico/família	
	- Deseja que seja principalmente o médico/família a decidir por si	
Preferências de participação na tomada de decisão	- Deseja que seja o médico/família a decidir por si	

(Continuação Tabela 1: Resumo itens instrumentos de avaliação da capacidade de decisão em saúde)

Instrumento	Dimensões	Itens
Assessment of the Capacity to Consent to Treatment (cont.) (Moye et al., 2007)	Relevância de crenças religiosas/espirituais	- Classificar grau de importância de crenças religiosas ou espirituais quando toma decisões relacionadas com os cuidados de saúde (Escala de Likert de 5 pontos: <i>Nada; Um pouco; Ligeiramente; Bastante; Completamente</i>)
	Qualidade de vida	- Classificar afirmação relativa à importância da qualidade de vida vs tempo de vida - Classificar afirmação relativa ao desejo de prolongamento da vida

Anexo IV: Tabela Resumo de Itens de Instrumentos de Avaliação de Valores e Preferências na Saúde

Tabela 1: Resumo itens instrumentos de avaliação de valores e preferências na saúde

Instrumento	Dimensões	Itens
Information Styles Questionnaire (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith, & March, 1980)	Preferências de participação na tomada de decisão	<ul style="list-style-type: none"> - Prefere participar nas decisões sobre os cuidados de saúde - Prefere que o médico tome todas as decisões
	Informação que deseja receber	<ul style="list-style-type: none"> - Deseja receber apenas informação necessária para cuidar de si - Deseja saber mais informação se esta for positiva - Deseja receber toda a informação possível
Autonomy Preference Index (Ende, Kazis, Ash, & Moskowitz, 1989)	Preferências de participação na tomada de decisão	<ul style="list-style-type: none"> - Deve sentir-se livre para tomar decisões sobre problemas de saúde - Deve decidir com que frequência necessita de um check-up - Decisões de saúde importantes devem ser tomadas pelo médico - O utente deve aceitar as indicações médicas, mesmo que não concorde com elas - Quando hospitalizado o utente não deve tomar decisões sobre os cuidados de saúde recebidos - Com o agravamento do problema de saúde, o médico deve ter mais controlo sobre as decisões relacionadas com o tratamento
	Qualidade de vida	<ul style="list-style-type: none"> - Classificar duas afirmações relativas ao desejo de preservar a qualidade de vida vs tempo de vida
The Values History (Doukas & McCullough, 1991)	Valores relacionados com qualidade de vida	<ul style="list-style-type: none"> - Pensar com clareza - Sentir-se seguro e em segurança - Evitar dor e sofrimento - Ser tratado com respeito - Ser tratado com dignidade - Sobrecarga da família - Tomar as suas próprias decisões - Experienciar um processo de morte confortável - Estar com pessoas significativas antes de morrer - Deixar boas memórias às pessoas significativas - Ser tratado de acordo com as crenças e tradições religiosas - Respeito pelo seu corpo após a morte - Desejo de contribuição para educação e investigação

(Continuação Tabela 1: Resumo itens instrumentos de avaliação de valores e preferências na saúde)

Instrumento	Dimensões	Itens
Patients' Preference for Control (Bradley, Zia, & Hamilton, 1996)	Preferências de participação na tomada de decisão	<ul style="list-style-type: none"> - Tomar a decisão, recebendo informações e recomendações médicas - Tomar a decisão recebendo informações do médico - Tomar a decisão sem quaisquer informações ou recomendações médicas - Partilhar a responsabilidade com o médico - Prefere que o médico indique o que fazer - Prefere que o médico indique o que fazer, explicando a opção escolhida e suas consequências
Control Preferences Scale (Degner, Sloan, & Venkatesh, 1997)	Preferências de participação na tomada de decisão	<ul style="list-style-type: none"> - Tomar a decisão sozinho - Tomar a decisão após considerar a opinião do médico - Partilhar a responsabilidade com o médico - Prefere que o médico tome a decisão, considerando a sua opinião - prefere que o médico tome a decisão
Ideal Patient Autonomy Scale (Stiggelbout, Molewijk, & Otten, 2004)	Preferências de participação na tomada de decisão	<ul style="list-style-type: none"> - Todos os pacientes são obrigados a pensar ativamente sobre qual o tratamento mais apropriado - No que diz respeito ao corpo e à vida do paciente deve ser ele a decidir - Deve ser o paciente a escolher entre as várias opções de tratamento disponíveis - É desadequado que o médico tenha de decidir qual o melhor tratamento para o paciente - Se o paciente escolhe um tratamento com mais riscos, o médico deve respeitar a decisão - As decisões médicas importantes devem ser tomadas pelo médico - Se o médico e o paciente não conseguirem chegar a acordo sobre qual o melhor tratamento, o médico deve tomar a decisão final - Durante o diálogo, o paciente deve submeter-se com confiança à competência do médico - O médico deve escolher o tratamento com menor risco, mesmo quando o paciente prefere um tratamento mais arriscado - É desadequado os pacientes terem de decidir qual o tratamento melhor para eles - Os pacientes devem ter o direito de não ser envolvidos em decisões sobre o tratamento

(Continuação Tabela 1: Resumo itens instrumentos de avaliação de valores e preferências na saúde)

Instrumento	Dimensões	Itens
Ideal Patient Autonomy Scale (cont.) (Stiggelbout, Molewijk, & Otten, 2004)	Informações sobre o tratamento	<ul style="list-style-type: none">- O paciente deve, sem receber muita informação sobre os riscos envolvidos, submeter-se de forma confiante a uma operação- Pacientes que se sentem assustados quando pensam sobre a decisão de tratamento devem ser deixados em paz pelo médico- O médico pode presumir que o paciente sabe que as pessoas podem morrer durante cirurgias delicadas- Se o paciente não quer receber informação sobre os riscos, o médico deve respeitá-lo- Antes de tomar uma decisão sobre o tratamento, o paciente deve receber toda a informação sobre os riscos envolvidos- O paciente tem de ser informado sobre todos os riscos envolvidos numa operação
End-of-Life Values Scale (Winter, 2013)	Valores relevantes na tomada de decisão em saúde	<ul style="list-style-type: none">- Crenças religiosas ou espirituais- Ter uma morte digna- Ser poupado de dor- Sobrecarga emocional da família- Sobrecarga financeira da família- Dependência- Desejos de outros familiares- Prolongamento da vida

Anexo V: Planeamento das Sessões com Grupos Focais

Introdução

Duração aproximada: 10 minutos

Objetivos:

1. Apresentação dos objetivos da sessão;
2. Obtenção de consentimento verbal de cada participante;
3. Apresentação dos participantes. Apresentação dos objetivos da sessão.

Procedimentos:

1. Apresentação do moderador e dos objetivos da sessão.

O grupo focal decorre no âmbito de um estudo sobre a capacidade de tomada de decisão em cuidados de saúde. Especificamente, pretende-se desenvolver um instrumento que permita avaliar esta capacidade em adultos mais velhos, especialmente pessoas com défice com défice cognitivo ligeiro e Doença de Alzheimer.

Apesar de existirem vários instrumentos de avaliação desta capacidade noutros países, não existem em Portugal instrumentos dirigidos especificamente à avaliação da capacidade de decisão em cuidados de saúde. Com base nos estudos internacionais sobre o tema, revisão da literatura e de instrumentos prévios, foi construída uma primeira versão do Instrumento de Avaliação da Capacidade em Saúde (IAC-Saúde).

Durante a sessão, pretende-se em primeiro lugar avaliar a perceção que os participantes têm da capacidade de decisão em saúde. Seguidamente, será apresentada e explorada a primeira versão do IAC-Saúde, com o objetivo de recolher impressões e sugestões dos participantes. Por fim, procurar-se-á identificar novos itens ou dimensões a incluir, eliminar e/ou adaptar no IAC-Saúde, decorrentes da discussão em grupo.

A sessão decorrerá durante cerca de uma hora. De forma a garantir o registo de toda a informação debatida, a sessão será gravada 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.

2. Obtenção de consentimento verbal de cada participante;
3. Apresentação individual dos participantes, solicitando partilha de informações pessoais e profissionais relevantes para a sessão, nomeadamente: nome; profissão/ profissões anteriores (no caso de grupo com pessoas mais velhas).

Discussão sobre a Capacidade de Tomada de Decisão em Saúde

Duração aproximada: 20 minutos

Objetivos:

1. Discutir o conceito de capacidade de tomada de decisão em saúde;
2. Compreender a perceção dos participantes sobre tomada de decisão em saúde;
3. Distinguir competências e fatores implicados na tomada de decisão.

Procedimentos: Moderação da discussão em grupo, com base nos guiões de entrevistas construídos para cada grupo, apresentados abaixo.

Grupo profissionais de saúde:

1. Como definir a capacidade de tomada de decisão em saúde?
2. Que aspetos/ competências estão implicadas na tomada de decisão em saúde?
3. Experiência profissional no âmbito da capacidade de decisão em cuidados de saúde?
4. Considerando a população mais velha com que trabalham, que aspetos podem influenciar a tomada de decisão em saúde?
5. Quando é que a capacidade de tomada de decisão em saúde pode estar comprometida?
6. Que domínios específicos relativos à capacidade de tomada de decisão em saúde deve um instrumento da sua avaliação incluir?

7. De que forma devem ser avaliados esses domínios?

Grupo profissionais do direito/justiça:

1. Como definir a capacidade de tomada de decisão em saúde?
2. Que aspetos/ competências são necessários para que uma pessoa seja considerada competente na tomada de decisão em saúde?
3. Em que circunstâncias deve ser avaliada a capacidade de uma pessoa tomar decisões sobre a sua saúde?
4. Experiência profissional no âmbito da capacidade de decisão em cuidados de saúde?
5. Existem indicações jurídicas ou parâmetros legais que indiquem domínios/funções que os cidadãos devam manter preservadas para serem considerados competentes na tomada de decisão em saúde?
6. De que forma é enquadrado o tema da tomada de decisão em saúde no novo Regime Jurídico do Maior Acompanhado?
7. Que domínios específicos, relativos à tomada de decisão em saúde, deve um instrumento da sua avaliação incluir?
8. Quem deverá avaliar a capacidade de decisão em saúde?

Grupo técnicos de estruturas residenciais para pessoas idosas:

1. Como definir a capacidade de tomada de decisão em saúde?
2. Que aspetos/ competências estão implicadas na tomada de decisão em saúde?
3. Em que nível/ grau essas competências devem estar presentes para que a pessoa possa ser considerada competente?
4. Experiência profissional no âmbito da capacidade de decisão em cuidados de saúde e instrumento utilizados?
5. Considerando a população mais velha com que trabalham, que aspetos podem influenciar a tomada de decisão em saúde?

6. Um utente pode manter capacidade para tomar certas decisões sobre a sua saúde, mas não outras?
7. Que domínios específicos, relativos à tomada de decisão em saúde, deve um instrumento da sua avaliação incluir?
8. De que forma devem ser avaliados esses domínios?

Grupo pessoas mais velhas (institucionalizadas e residentes na comunidade)

1. O que é a capacidade de tomada de decisão em saúde?
2. Que aspetos têm em consideração quando têm de tomar uma decisão sobre a vossa saúde?
3. Que fatores (internos e externos) influenciam a capacidade de tomada de decisão em saúde?
4. Quais os processos necessários quando alguém tem de tomar uma decisão sobre a sua saúde (p. ex., se deve realizar uma operação)?
5. Que competências/ habilidades estão implicadas na tomada de decisão em saúde?
6. Em que nível/ grau essas competências devem estar presentes para que a pessoa possa ser considerada competente?

Análise das vinhetas do IAC-Saúde

Duração aproximada: 15 minutos

Objetivos:

1. Apresentação das vinhetas do IAC-Saúde e avaliação da sua adequação clínica¹.

¹A análise das vinhetas do IAC-Saúde foi apenas realizada num grupo focal com especialistas em medicina. Os resultados desta análise são descritos no Estudo 3.

Procedimentos:

1. Apresentação das vinhetas através da plataforma de videoconferência;
2. Discussão e avaliação das vinhetas por parte dos participantes com base nas seguintes questões de orientação:
 - A vinheta é clinicamente credível/plausível?
 - O caso descrito na vinheta é relevante para a população-alvo?
 - As possibilidades de tratamento/ avaliação apresentadas em relação à situação clínica exposta na vinheta são clinicamente adequadas?
 - As possibilidades apresentadas permitem o exercício da escolha por parte dos participantes?
 - A vinheta encontra-se redigida de forma simples e acessível à população mais velha?
 - É provável que a vinheta possa levar a interpretações erradas por parte dos participantes?

Exploração do IAC-Saúde

Duração aproximada: 20 minutos

Objetivos:

1. Apresentação e revisão do IAC-Saúde, nomeadamente, avaliação de valores e preferências e entrevista de avaliação da capacidade;
2. Discussão das habilidades avaliadas e itens incluídos no IAC-Saúde.

Procedimentos:

1. Apresentação do IAC-Saúde através da plataforma de videoconferência.
2. Apresentação do questionário de avaliação de valores e preferências.
3. Apresentação das quatro habilidades avaliadas na entrevista de avaliação da capacidade:

- Compreensão da informação disponibilizada pelo profissional de saúde no momento do pedido de consentimento, relativa ao problema de saúde, riscos e benefícios das opções de tratamento propostos, incluindo a opção de não tratamento;
 - Avaliação e reconhecimento da sua situação de saúde, da necessidade de tratamento, das intenções dos profissionais de saúde e consequências das decisões do próprio;
 - Raciocínio implicado na comparação entre diferentes alternativas de tratamento, ponderação dos riscos e benefícios de cada opção e antecipação consequências pessoais e sociais, permitindo a tomada de uma decisão logicamente fundamentada, baseada na manipulação racional da informação disponibilizada e integrada nos valores e preferências pessoais do indivíduo;
 - Expressão de uma escolha de tratamento.
4. Apresentação da entrevista de avaliação de capacidade e discussão sobre a relevância dos itens incluídos e habilidades avaliadas, com base na discussão anterior relativa à definição de capacidade de decisão e aspetos a avaliar. Para cada item, devem ser avaliados os seguintes aspetos:
- *É relevante para a avaliação da capacidade de decisão em cuidados de saúde?*
 - *O item está formulado de forma compreensível?*
 - *Pode ser melhorado?*

Sugestão de novos itens

Duração aproximada: 10 minutos

Objetivos:

1. Identificação, por parte dos participantes, de novos itens ou dimensões a incluir, alterar ou eliminar no IAC-Saúde.

Procedimentos:

1. Solicitar aos praticantes que indiquem, com base na discussão em grupo e na sua operacionalização da capacidade de decisão em saúde, novos itens a incluir, retirar ou adaptar, no IAC-Saúde:

- *Existem outros aspetos/ domínios que consideram relevantes na tomada de decisão em saúde e que não estão presentes no IAC-Saúde?*
- *Que itens deveriam ser incluídos no instrumento, e que na vossa opinião ainda não estão contemplados?*
- *Existe algum item ou aptidão que na vossa opinião deviam ser alterados ou eliminados?*

Encerramento da sessão

Duração aproximada: 5 minutos

Objetivos:

1. Recolha de informação sociodemográfica; (idade, habilitações literárias, profissão/ profissões anteriores);
2. Agradecimento e encerramento da sessão.