


Demência e cuidados paliativos, uma análise reflexiva

Dementia and palliative care, a reflective analysis

Dina Neidi Simões Branco¹, Manuel Luís Vila Capelas²

¹ Centro Hospitalar Trás-os-Montes e Alto Douro, Serviço de Medicina Intensiva

 ORCID ID: 0000-0003-3776-8067 @ dinaneidi86@gmail.com

² Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS), Portugal

 ORCID ID: 0000-0002-8993-6854

Palavras-chave

Demência; Cuidados paliativos; Acessibilidade.

Resumo

Introdução: O termo Demência traduz um conjunto de sintomas de um grupo alargado de doenças que causam declínio cognitivo e interferem na função ocupacional, doméstica e social da pessoa. É uma doença irreversível cuja taxa de prevalência tem vindo cada vez mais a

umentar e causa grande impacto social e económico para as famílias/cuidadores e comunidade. Sendo a demência uma doença progressiva e incurável, os cuidados paliativos são uma resposta possível com o intuito de promover bem-estar, qualidade de vida ao doente/família, priorizando cuidados e respeitando a dignidade humana.

Objetivo: Refletir sobre os fatores que condicionam a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos.

Materiais e métodos: Estudo qualitativo elaborado no âmbito de um projeto de investigação, com recurso a análise temática.

Resultados: Foram entrevistadas duas classes médicas, neurologistas e paliativistas com o intuito de identificar os fatores que condicionam a acessibilidade do doente com demência aos cuidados paliativos. Na perspetiva de ambos, nada existe que promova a acessibilidade, apenas foram encontrados fatores que a condicionam/limitam. De entre os quais foram identificados, a sociedade, políticas/sistema de saúde, profissionais de saúde e doente/família.

Conclusão: Os cuidados paliativos traduzem uma resposta adequada ao doente com demência, priorizando a qualidade de vida e identificando as necessidades deste tipo de doentes/famílias.

Contudo o défice na formação quer dos profissionais de saúde quer da população em geral relativamente ao tema em questão, influencia negativamente a ligação entre demência e cuidados paliativos. É importante priorizar a formação/sensibilização destes e investir numa abordagem multidisciplinar, melhorando os recursos e as políticas de saúde para o doente/família com demência.

Keywords

Dementia; Palliative care; Accessibility.

Abstract

Introduction: The term Dementia translates a set of symptoms from a wide group of diseases that cause cognitive decline and interfere with a person's occupational, domestic and social function. It is an irreversible disease whose prevalence rate has been increasing and causes

great social and economic impact on families/caregivers and the community. As dementia is a progressive and incurable disease, palliative care is a possible answer with the aim of promoting well-being and quality of life for the patient/family, prioritizing care and respecting human dignity.

Objective: Reflect on the factors that affect the accessibility of patients with dementia to palliative care.

Materials and methods: Qualitative study prepared as part of a research project, using thematic analysis.

Results: Two medical classes were interviewed, neurologists and palliative care professionals with the aim of identifying the factors that affect the accessibility of patients with dementia to palliative care. From the perspective of both, there is nothing that promotes accessibility, only factors that condition/limit it were found. The factors identified were, society, health policies/system, health professionals and patient/family.

Conclusion: Palliative care is an appropriate response to patients with dementia, prioritizing quality of life and identifying the needs of this type of patient/family.

However, the lack of training from both health professionals and the general population regarding the topic in question negatively influences both dementia and palliative care. It is important to prioritize their training/awareness and invest in a multidisciplinary approach, improving resources and health policies for the patient/family with dementia.

Introdução

A nível mundial a esperança média de vida tem vindo a aumentar, por conseguinte este aumento leva ao crescimento da população idosa, o que acarreta inúmeros desafios. Desafios esses que na maioria dos casos têm uma conotação negativa associada ao aumento da idade e ao grau de dependência inerente a esta. O evoluir da idade provoca muitas vezes declínio cognitivo e com este surge a Demência.¹

A neurodegeneração progressiva, acompanhada pela perda da memória, da linguagem e da capacidade para realizar atividades de vida diárias, causa uma síndrome irreversível, a qual caracteriza a Demência. Tanto a incidência como a prevalência da demência aumentam com a idade e duplicam a cada cinco anos.^{2,3} A nível mundial é estimado que a demência afete 2% a 3% dos indivíduos com idades compreendidas entre os 70 e os 75 anos e 20% a 25% daqueles com mais de 85 anos.⁴ Em 2005 estimava-se cerca de 7,5/1000 pessoas por ano, em 2012 as estimativas apontam para cerca de 7,7/1000 pessoas por ano. Em Portugal o crescimento da população idosa parece acompanhar-se de um aumento do número de casos de demência. Estudos recentes apontam para uma estabilização ou redução na incidência da demência nos países desenvolvidos, associada a uma melhoria do estilo de vida e redução de doenças vasculares. O controlo dos fatores de risco contribuirá também para uma redução na taxa de mortalidade associada à demência.^{2,5} Com um curso evolutivo longo a demência provoca elevados níveis de dependência, exigindo cuidados de longa duração que se traduzem num enorme impacto físico, psicológico e económico quer para o doente quer para os familiares/cuidadores e sociedade em geral.

Cada vez mais é desafiante trabalhar com este tipo de doentes pela multiplicidade de perdas/limitações que a doença acarreta, com impacto direto na qualidade de vida dos doentes/familiares. É notório que este tipo de doentes tem menor acesso aos cuidados paliativos em comparação com outros que sofrem de outro tipo de patologia, nomeadamente a oncológica. Tal facto prende-se com a dificuldade em reconhecer a demência como uma doença avançada e terminal; pela dificuldade em estabelecer um prognóstico e suspender terapêuticas fúteis; pela dificuldade do doente em expressar claramente a sua vontade; pelo processo de referenciação ou com a escassa e insuficiente disponibilidade e acessibilidade aos cuidados paliativos.^{6,7,8}

Metodologia

Estudo qualitativo elaborado no âmbito de um projeto de investigação, com recurso a análise temática. O mesmo foi de carácter exploratório e observacional realizado em outubro de 2019. Foram elaboradas entrevistas semiestruturadas (guião construído pela investigadora, submetido a validação nominal e de conteúdo por parte de peritos na área dos cuidados paliativos). A amostra contemplou doze participantes, seis neurologistas e seis paliativistas, tendo sido selecionados por amostragem não probabilística por bola de neve, cujos critérios de inclusão se basearam em: ter a especialidade de neurologia e experiência em acompanhar doentes com demência no caso dos neurologistas, ter a competência em medicina paliativa a exercer funções em serviços especializados de cuidados paliativos e acompanhar doentes com demência no caso dos paliativistas. As entrevistas foram realizadas presencialmente com recurso a áudio-gravação e analisadas sob o método de análise temática.

Resultados

Com a análise dos dados foi possível comprovar que ambas as classes profissionais consideraram pertinente o encaminhamento do doente com demência para cuidados paliativos, sendo apontadas duas fases para este encaminhamento, a precoce (momento diagnóstico) e a avançada. A maioria dos neurologistas defende o encaminhamento numa fase mais avançada da demência, pois exige cuidados mais complexos associados à progressão da doença e ao aumento do grau de dependência. No entanto reconhecem que, se este fosse feito numa fase precoce, existia um conhecimento prévio da situação e o doente/família podiam ter um plano de cuidados adaptado à evolução da doença. Já os paliativistas referem que seria importante o encaminhamento desde o momento do diagnóstico, visto que a demência é uma doença progressiva e incurável, cujo conceito se enquadra na definição de cuidados paliativos, permitindo traçar um plano avançado de cuidados e apoiar o doente/família tendo em conta as suas necessidades e o curso da doença. Contudo existem dois paliativistas que consideram que o encaminhamento deve ser feito numa fase mais avançada pela complexidade e grau de dependência que acarreta permitindo um maior apoio na tomada de decisão e controlo sintomático. Depois de analisada a pertinência do encaminhamento fomos ao encontro do objetivo do

estudo, que foi identificar fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva dos neurologistas e paliativistas. Mediante análise dos verbatim os fatores colhidos foram divididos em dois temas, os promotores e os condicionantes. Na perspetiva de ambas as classes, nada existe que promova a acessibilidade, apenas são apontados fatores condicionantes. Dentro destes por opinião consensual entre as classes são identificados fatores comuns que nos levam a eleger quatro subtemas, a sociedade, políticas/sistema saúde, profissionais de saúde e doente/família.

Discussão

A realização do presente estudo permitiu constatar que não existem fatores a promover a acessibilidade do doente com demência aos cuidados paliativos, apenas condicionantes/entraves que a dificultam.

Na **Sociedade** existe um certo estigma ou até mesmo preconceito que associa os cuidados paliativos à doença oncológica e à fase final da vida, desconhecendo a mais-valia destes no acompanhamento do doente com demência. Também as **políticas/sistema saúde** não encontram a simbiose entre as duas valências, os **profissionais de saúde** mencionam a falta de equipas especializadas em demência e cuidados paliativos. Os neurologistas apontam como grande barreira o processo de referenciação, quer pela burocracia quer pela acessibilidade. Numa das entrevistas é descrito que o neurologista na consulta de especialidade não consegue encaminhar o doente para cuidados paliativos, a referenciação tem de ser feita pelo médico de família, o que atrasa e dificulta o processo. Existe um enorme défice de formação em demência e cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde que dificulta a articulação entre as duas equipas e por conseguinte o apoio a este tipo de doentes/família. Igualmente a classe dos paliativistas demonstram segundo os neurologistas uma certa tendência para os doentes oncológicos e o apoio a estes é verdadeiramente mais significativo e notório. Ambos concordam que é necessário realizar mais estudos sobre as temáticas e valorizar/identificar os benefícios dos cuidados paliativos na vida do doente com demência. Tal como a sociedade em geral o **doente/família** associa os cuidados paliativos à doença oncológica, desconhecendo o próprio conceito destes e da demência em si, não vendo benefício na união de ambas as valências, necessitando muitas vezes de apoio e sentindo dificuldade em colmatar os diversos obstáculos que a doença acarreta.

Conclusão

Sendo objetivo do presente artigo uma análise crítica e reflexiva de um estudo anteriormente realizado, temos presente as suas limitações (amostra de reduzidas dimensões, não alcance da saturação dos dados). Contudo, pretendemos impulsionar outros estudos e demonstrar as barreiras/obstáculos com que se deparam os doentes com demência e sua família.

A opinião dos neurologistas e paliativistas é unânime, existe défice de formação em demência e cuidados paliativos, défice de equipas e estruturas especializadas em ambas as temáticas e uma certa dificuldade na articulação e trabalho em equipa por parte dos profissionais. Sendo necessário apostar na formação em demência e cuidados paliativos, articular e simplificar o processo de referenciação.

Os cuidados paliativos facultam uma resposta adequada a este tipo de doentes/família, permitindo priorizar cuidados, valorizar a dignidade e a qualidade de vida, deixando para trás cuidados fúteis e sem sentido que prolongam a vida com sofrimento. Uma abordagem interdisciplinar desde o momento do diagnóstico permite desmistificar conceitos, planear cuidados e dar o máximo conforto e apoio a estes doentes.

Referências

1. World Health Organization. Dementia [Internet]. [cited 2018 Dec 6]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho Á. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Rev Científica da Ordem dos Médicos* [Internet]. 2015 [cited 2018 Dec 6];28(2):182–8. Available from: www.actamedicaportuguesa.com
3. World Health Organization WHO. Dementia: a public health priority [Internet]. *Dementia*. 2012 [cited 2018 Nov 25]. 112 p. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf?sequence=1
4. Oliveira D, Otuyama LJ, Mabunda D, Mandlate F, Gonçalves-Pereira M, Xavier M, et al. Reducing the Number of People with Dementia Through Primary Prevention in Mozambique, Brazil, and Portugal: An Analysis of Population-Based Data. *J Alzheimer's Dis* [Internet]. 2018 [cited 2019 Jan 23];1–9. Available from: <http://www.worldometers.info>
5. Tolson D, Fleming A, Hanson E, Abreu W, Crespo ML, Macrae R, et al. Achieving Prudent Dementia Care (Palliare): An International Policy and Practice Imperative. *Int J Integr Care* [Internet]. 2016 Dec 31 [cited 2018 Dec 6];16(4):1–11. Available from: <http://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.2497/>
6. Neto I. Cuidados paliativos em pessoas com demência avançada. *Geriatrics*. 2008;4(19):47–56.
7. Slachevsky Ch A, Abusleme L MT, Arenas ÁM. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. *Rev Med Chil* [Internet]. 2016;144(1):94–101. Available from: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v144n1/art12.pdf>
8. Barbosa A, Neto IG, Tavares F, Reis Pina P. Manual de Cuidados Paliativos. 3.ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. 23–42; 489–502 p.