

1 CUIDADOS PALIATIVOS PARA UTENTES COM DEMÊNCIA AVANÇADA: REFLEXÕES SOBRE A SUA IMPLEMENTAÇÃO

| Wilson Correia de Abreu¹ |

INTRODUÇÃO

Estima-se que atualmente mais de 36 milhões de pessoas vivam com demência, podendo este número chegar a 80 milhões em 2040. Em 2008, o custo calculado da demência na Europa (UE27) era de 160,3 mil milhões de euros, o que equivalia a 22.194 euros por pessoa com demência (Alzheimer's Disease International, 2011). Entende-se porque razão esta realidade se transformou num alarme global para os países. Não estão em causa apenas os gastos diretos com os cuidados de saúde. Mais do que uma síndrome, a demência é uma condição social que se interliga com problemas demográficos, assistência social, problemas com os cuidadores familiares, com a capacidade de trabalho destes e, não menos importante, com a dignidade e Direitos Humanos. As síndromes demenciais, designadamente em situações mais avançadas, conduzem inevitavelmente a aumentos substanciais nos custos dos cuidados de saúde e de assistência social.

Em termos clínicos, a demência é uma síndrome de etiologia muito diversa, mas que conduz progressivamente a um declínio cognitivo e a uma perda da capacidade funcional e dependência no autocuidado. Como ocorre normalmente em idades avançadas, é acompanhada de co-morbilidades e não raro dor e compromisso dos diversos órgãos. Em situação avançada e severa, a síndrome compromete também os familiares cuidadores, pois cuidar de um utente com demência avançada é diferente e mais exigente de que cuidar de utentes com outras patologias. Dadas as circunstâncias em que a síndrome decorre, é claramente subestimada a necessidade das pessoas com demência usufruírem de cuidados paliativos.

Em todos os países europeus e nos países mais desenvolvidos em geral, a oferta de cuidados paliativos tem conquistado progressivamente um espaço mais proeminente nos Serviços Nacionais de Saúde.

Entendemos por Cuidados Paliativos a prestação de cuidados aos doentes com doenças graves e/ou avançadas e progressivas com o objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida; os cuidados paliativos são um elemento qualitativo essencial do sistema de saúde, devendo garantir-se o seu adequado desenvolvimento na

continuidade dos cuidados de saúde, tendo por base os princípios de equidade e de cobertura universal, de acordo com a estratégia do Serviço Nacional de Saúde em Portugal (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016). Temos hoje em nosso poder múltiplas evidências de investigação que demonstram que os Cuidados Paliativos (CP) se traduzem em benefícios para os doentes e suas famílias, facilitando a gestão de sinais e sintomas, gestão do regime terapêutico, a oferta de apoio espiritual e diminuindo a sobrecarga dos familiares. Os CP permitem ainda a diminuição dos tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, diminuem os custos em saúde (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

A resposta social e familiar perante utentes com demência varia muito de acordo com os padrões culturais. Nos países do Sul da Europa, há uma tendência crescente para manter os utentes no seio da família, enquanto nos países Escandinavos esta realidade é menos evidente e aposta-se mais na oferta de institucionalização, que é em geral bem aceite pelos próprios e pelos familiares. É evidente nestas sociedades um apoio mais consistente em lares protegidos que permitam proporcionar conforto e preservar a qualidade de vida. A Organização Mundial da Saúde deixa claro que a necessidade de apoiar os utentes com demência deve ser acompanhada de uma política de apoio aos familiares cuidadores; aconselha os governos não só a proporcionarem cuidados de qualidade mas também a apostarem na formação das equipas de saúde para lidarem com a demência (World Health Organization [WHO], 2012), aspeto também reforçado pelo Parlamento Europeu.

Um olhar atento às evidências de investigação mostra que há uma tendência para os utentes com demência usufruírem de uma assistência mais consistente, desvalorizando a sua situação global de saúde (Mitchell, Kiely, & Hamel, 2004).

Ao contrário do que acontece com utentes portadores de outras patologias, a dor é frequentemente subavaliada (Barry, Parsons, Passmore, & Hughes, 2014; Mitchell et al., 2009).

¹ PhD; Professor Coordenador Principal na Escola Superior de Enfermagem do Porto, Rua Dr. António Bernardino de Almeida, 4200-072 Porto, Portugal, wjabreu@esenf.pt
Citação: Abreu, W. (2016). Cuidados paliativos para utentes com demência avançada: Reflexões sobre a sua implementação. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (16), 06-10.

Os utentes ficam mais expostos a desenvolverem complicações, internamentos repetidos e não raro terapêuticas invasivas de interesse muito duvidoso (Dasgupta & Dumbrell, 2006; Robinson et al., 2009; Witlox et al., 2010; Fick, Steis, Waller, & Inouye, 2013;). Nestas situações, os cuidados paliativos reduzem a exposição ao contexto hospitalar, reduzem os custos globais com os cuidados de saúde, suscitam mais conforto e bem-estar para os utentes e para a família (El-Jawahri, Greer, & Temel, 2011). O paradoxo é que se os cuidados paliativos para utentes com demência avançada possuem tantos benefícios associados, estes não são devidamente considerados mesmos nas atuais políticas e critérios de referenciação para cuidados paliativos. Por outro lado, dado que podemos estar perante utentes que podem usufruir de cuidados durante um período mais alargado (“extended palliative period”) justifica-se que os utentes sejam acompanhados por profissionais com formação específica em cuidados paliativos para utentes com demência.

No contexto de um projeto europeu terminado em 2016 definiram-se um conjunto de boas práticas para utentes com demência avançada (Dementia Palliare Best Practice Statement - BPS) destinado a fornecer orientações para a prática e promover uma abordagem consistente para a assistência a utentes com demência avançada (Holmerová et al., 2016). Esta BPS, que remete para uma abordagem integrada, surge num contexto em que a maioria dos países da UE não dispõe de planos de ação nacionais na área da demência. Além disso, as Diretrizes Nacionais não preconizam a existência de cuidados paliativos específicos para pessoas com demência. A BPS inclui a identificação de boas práticas dirigidas a pessoas com demência avançada, mas que ainda não exigem cuidados em fim de vida. Trata-se não de uma norma, mas de orientações e recursos para aprendizagem de profissionais que lidam com pessoas com demência avançada. No projeto supracitado, realizado em contexto Europeu, verificamos ser escassa na maioria dos países a formação a nível graduado e pós-graduado sobre demência e ainda mais escassa a formação sobre cuidados paliativos para utentes com demência. Van der Steen et al. (2014) produziram um documento que é sem dúvida uma referência para a abordagem dos cuidados paliativos para utentes com demência: “(White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care)”. Os investigadores apresentam a primeira definição de cuidados paliativos para pessoas demência, baseada em evidências e consensos.

O estudo pretende constituir-se num quadro de referências para a prática clínica, orientações políticas e pesquisa. Foi realizado um estudo de Delphi em cinco rodadas (“rounds”). Partindo da literatura disponível, um grupo de 12 peritos de 6 países identificou um conjunto de domínios estruturantes com recomendações específicas por domínio. Posteriormente, 89 especialistas de 27 países avaliaram os procedimentos através de questionário online com feedback. O consenso final foi conseguido a partir de critérios pré-definidos. Por fim, os resultados foram discutidos com a European Association for Palliative Care. Basicamente, parte-se da premissa de que as trajetórias de doença de utentes que necessitam de cuidados paliativos são muito diferentes e exigem respostas diferenciadas (Lunney et al., 2003; Gill, Gahbauer, Han, & Allore, 2010; van der Steen et al., 2014). A necessidade em cuidados paliativos pode persistir durante anos 18. Muitos estudos apontam períodos de dez ou mais anos (Zanetti, Solerte, & Cantoni, 2009; van der Steen, 2010). Em muitos casos, a morte ocorre pela presença de outras patologias como pneumonia, desidratação ou falência de órgãos vitais (Koopmans, van der Sterren, & van der Steen, 2007; van der Steen, Deliens, Ribbe, & Onwuteaka-Philipsen, 2012). Podem surgir associados outros sintomas neuropsiquiátricos tais como a depressão. No que se refere aos domínios estudados, apresentam-se em seguida as recomendações mais evidentes para a configuração dos cuidados paliativos a utentes com demência avançada:

Referenciação para Cuidados Paliativos

A demência deve ser considerada uma condição, geralmente presente em populações de idosos, que pode prolongar-se por longos períodos, mesmo na presença de forte declínio funcional e cognitivo. Os cuidados paliativos devem proporcionar qualidade de vida (possível) e promover o conforto, permitindo identificar necessidades e gerir os sinais e sintomas.

Cuidados Personalizados e Tomada de Decisão

O diagnóstico clínico de demência avançada por vezes remete para a decisão “pelo utente”, quando frequentemente ele ainda mantém essa capacidade. É necessário promover a atenção centrada na pessoa e insistir num modelo de tomada de decisão compartilhada entre o utente e a família, considerando o familiar cuidador como parceiro nos cuidados. Torna-se necessário passar de um modelo de avaliação de necessidades pelo cuidador para outro de necessidades e preferências expressas pelo utente / família. Há todo o benefício, sempre que possível, de abordar o utente e a família no seu contexto habitual (domicílio).

Planeamento das Intervenções e Resultados Esperados

Sabendo que a demência é irreversível (com os conhecimentos que atualmente possuímos) e que a prioridade deve ser concedida ao conforto, qualidade de vida, limitação da dor e apoio espiritual, na definição de prioridades para os cuidados deverá apostar-se na antecipação da progressão da doença, preparando o utente e os familiares (planeamento proactivo). Atender à esfera espiritual, preferências do utente, crenças, valores, apoio à decisão e envolver a equipe multidisciplinar otimizam a dignificação da assistência, humanização dos cuidados e respeito pela pessoa e pelos seus familiares.

Continuidade dos Cuidados

Deve existir continuidade de cuidados, mesmo perante episódios de internamento. Esta noção de continuidade de cuidados reporta-se à não interrupção, mas também ao apoio contínuo dos diferentes profissionais da equipe multidisciplinar e trabalho sistemático com os cuidadores familiares.

Prognóstico e Reconhecimento do Momento da Morte

Os cuidados paliativos não têm como destinatários apenas o utente com demência avançada. A família deve estar preparada para lidar com a progressividade da síndrome e a proximidade da morte, de forma a resolver eventuais problemas familiares, preparar o luto e facilitar o ajustamento após a morte, o que implica uma discussão atempada da situação terminal da doença. O regime terapêutico deve ser revisto com regularidade, associado a uma boa observação de sinais e sintomas muitas vezes negligenciados nestes utentes, incluindo a dor, desconforto devido à fraca mobilidade, infeções respiratórias, nutrição e estado de hidratação, que interferem com a funcionalidade dos órgãos. A gestão do regime terapêutico deve ser cuidadosamente pensada e discutida tendo como referência a esperança de vida estimada e os efeitos e os efeitos secundários do tratamento. Há divergências sobre o recurso à alimentação entérica mas a acuidade respiratória deve ser preservada, mesmo com recurso a antibióticos se existirem infeções do trato respiratório.

Conforto e Gestão de Sinais e Sintomas

Esta é uma área importante porque normalmente a existência de co-morbilidades indicia a presença de um vasto conjunto de sinais e sintomas geradores de dor, desconforto e comprometimento / integridade cutânea. Dado o comprometimento da funcionalidade, os efeitos colaterais podem ser mais evidentes e podem ser necessários ajustamentos terapêuticos.

Os enfermeiros têm um papel insubstituível nesta matéria e deverão estar preparados para intervenções autónomas não invasivas e não medicamentosas que proporcionem estimulação dos sentidos e conforto. O conforto espiritual é fundamental porque interfere não apenas com as crenças, mas também com a atitude perante a morte e processo de luto. A promoção do conforto deve ser, portanto, estendida aos cuidadores familiares e, em relação a estes, a identificação de sobrecarga, as perturbações emocionais e a facilitação de períodos de descanso, dimensões que devem estar presentes no planeamento dos cuidados.

Estratégias Nacionais para a Demência e Cuidados Paliativos para Utentes com Demência

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) criada em 2006 (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho) (Assembleia da República, 2006) criou as condições básicas para cuidados dignos a utentes com demência, ao consignar políticas de segurança social que permitam desenvolver ações mais próximas das pessoas em situação de dependência, investir no desenvolvimento de cuidados de longa duração, qualificar e humanizar a prestação de cuidados, criar serviços comunitários de proximidade e ajustar ou criar respostas adequadas à diversidade que caracteriza o envelhecimento individual e as alterações de funcionalidade. Como se refere no referido dispositivo legal, pretende-se assegurar “a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis” [(art.º 5º, nº 1, a) e b)].

No entanto, Lopes (2016) indica duas condições essenciais que, passados estes anos, será essencial para a Reforma desta Rede. Primeiro, preservar a matriz da RNCCI, aprofundando de forma integrada as respostas sociais e da saúde. Segundo, garantir uma articulação permanente com os outros dois níveis de cuidados (Cuidados de Saúde Primários e Cuidados Hospitalares), com o objetivo de consolidar a continuidade de cuidados. Não têm faltado dispositivos legais que permitam concretizar e desenvolver boas práticas assistenciais a utentes com demência avançada. Se dotados de recursos suficientes e bem preparados, espera-se que as unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde sejam mais valias nesta matéria. Muitos dos dispositivos criados não funcionaram ou funcionaram de forma incipiente e pouco articulada.

A resposta dos Cuidados Continuados em Saúde Mental deverá assumir uma orientação estratégica de proximidade, concretizada através de equipas multidisciplinares em estreita articulação com os Serviços Locais de Saúde Mental (Lopes, 2016).

As estruturas multidisciplinares que prestam cuidados continuados integrados de saúde mental são de três tipos: equipas de apoio domiciliário, unidades sócio-ocupacionais e unidades residenciais.

Não se compreende que após anos de debate sobre a demência como síndrome e condição social, Portugal não possua um plano Nacional para a Demência. É certo que existem diretivas nacionais e diversos dispositivos legais que permitem ações consistentes no apoio a utentes com demência, mas corre-se sempre o risco de se definirem orientações pouco articuladas e adequadas às pessoas e às famílias. Porque estamos a falar de cuidados paliativos para utentes com demência, o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para 2017-2018 promete uma particular atenção e estímulo à implementação das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016). Para além disso, como refere o Plano, todos os hospitais do Serviço Nacional de Saúde deverão ter uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e nos hospitais dos grupos E e F deverá haver Unidades de Cuidados Paliativos de referência (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016). Esperamos que o conjunto de iniciativas tendo em vista a formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos e a inclusão de cuidados paliativos a utentes com demência nos currículos dos cursos pós graduados em enfermagem de saúde mental e cuidados paliativos sejam mais valias para as realidades assistenciais, assim como a definição de dotações seguras de pessoal para trabalhar nas equipas que estão previstas.

Nota Final

A investigação e diversos estudos epidemiológicos demonstram que os utentes com demência avançada têm menor possibilidade para usufruir de cuidados paliativos, dado que não cumprem os critérios fixados pelos diversos Serviços Nacionais de Saúde. Muitos dos seus sinais e sintomas são subavaliados e é negligenciada a necessidade de usufruírem de conforto espiritual.

Há progressivamente mais estudos sobre esta matéria e os desenvolvimentos mais recentes em cuidados paliativos para utentes com demência incluem a construção e validação de instrumentos que permitem avaliar a funcionalidade, o prognóstico, as necessidades dos utentes e apoiar a decisão clínica.

Uma palavra final no que se refere à criação de uma Academia Europeia sobre demência, preconizado no projeto Europeu Palliare com apoio da Comissão Europeia:

“We all understand how important it is that the person with dementia and their family remain as the main focus of care and learned of different ways we could do this, with the Academy having an overarching role in advancing dementia education across Europe. There is potential for the Academy to oversee new training development, short courses, to reach even more of the dementia workforce” (Abreu, 2016).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, W., Tolson, D., Touzery, S., Hanson, E., Merta, A., Lillo-Crespo, M., & Holmerova, I. (2016). Interprofessional experiential learning solutions: Equipping the qualified dementia workforce to champion evidence informed improvement to advanced dementia care and family caring. Sustainability Plan. EU, Erasmus Plus, Palliare Project.

Alzheimer's Disease International. (2011). World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia. Londres: ADI.

Assembleia da República. (2006). Decreto-Lei n.º 101/2006, 1ª Série Diário da República 3856–3865. Disponível em http://www.adse.pt/document/Decreto_Lei_101_2006.pdf

Barry, H. E., Parsons, C., Passmore, A. P., & Hughes, C. M. (2014). Pain in care home residents with dementia: An exploration of frequency, prescribing and relatives' perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos - Biénio 2017-2018.

Dasgupta, M., & Dumbrell, A. (2006). Pre-operative risk assessment for delirium after noncardiac surgery: A systematic review. *Journal of the American Geriatric Society*, 54, 1578-1589.

El-Jawahri, A., Greer, J., & Temel, J. (2011). Does palliative care improve outcomes for patients within curable illness? A review of the evidence. *The Journal of Supportive Oncology*, 9, 87-94.

Fick, D. M., Steis, M. R., Waller, J. L., & Inouye, S. K. (2013). Delirium superimposed on dementia is associated with prolonged length of stay and poor outcomes in hospitalized older adults. *Journal of Hospital Medicine*, 8, 500-505.

- Gill, T. M., Gahbauer, E. A., Han, L., & Allore, H. G. (2010). Trajectories of disability in the last year of life. *The New England Journal of Medicine*, 362(13), 1173-1180.
- Holmerová, I., Waugh, A., MacRae, R., Veprková, R., Sandvide, A., Hanson, E., ... & Tolson, D. (2016). Best Practice Statement. Project: Dementia Palliare: Inter-professional experiential learning solutions: Equipping the qualified dementia workforce to champion evidence informed improvement to advanced dementia care and family caring project. EU, Erasmus Plus, Palliare Project.
- Koopmans, R., van der Sterren, K., & van der Steen, J. (2007). The 'natural' endpoint of dementia: Death from cachexia or dehydration following palliative care?. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(4), 350-355.
- Lopes, M. (2016). A reforma do Serviço Nacional de Saúde e os Cuidados Continuados Integrados em saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (15), 5-11. doi: dx.doi.org/10.19131/rpesm.0125
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 289(18), 2387-2392.
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., ... & Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *New England Journal of Medicine*, 361, 1529-1538.
- Mitchell, S., Kiely, D., & Hamel, M. (2004). Dying with advanced dementia in the nursing home. *Archives of Internal Medicine*, 164, 321-326.
- Robinson, T. N., Raeburn, C. D., Tran, Z. V., Angles, E. M., Brenner, L. A., & Moss, M. (2009). Postoperative delirium in the elderly: Risk factors and outcomes. *Annals of Surgery*, 249, 173-178.
- van der Steen, J. (2010). Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. *Journal of Alzheimer's Disease*, 22(1), 37-55.
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., ... & European Association for Palliative Care. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197-209. doi: dx.doi.org/10.1177/0269216313493685
- van der Steen, J. T., Deliens, L., Ribbe, M. W., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2012). Selection bias in family reports on end of life with dementia. *Journal of Palliative Medicine*, 15(12), 1292-1296.
- Witlox, J., Eurelings, L. S., de Jonghe, J. F., Kalisvaart, K. J., Eikelenboom, P., & van Gool, W. A. (2010). Delirium in elderly patients and the risk of postdischarge mortality, institutionalization, and dementia: A meta-analysis. *Journal of the American Medical Association*, 304, 443-451.
- World Health Organization. (2012). *Dementia: A public health priority*. Geneva: World Health Organization
- Zanetti, O., Solerte, S., & Cantoni, F. (2009). Life expectancy in Alzheimer's disease. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(Suppl. 1), 237-243.

