



De uma síndrome a condição social: cuidados paliativos a pessoas com demência avançada

Wilson Correia de Abreu¹

A demência constitui um dos maiores desafios de saúde pública nas sociedades atuais. Estima-se que mais de 35 milhões de pessoas em todo o mundo estejam a desenvolver processos demenciais. Calcula-se que este número triplique até 2050. Para fazer face à situação, são necessários aumentos substanciais nos orçamentos destinados à saúde e à segurança social. Assim se compreende porque razão a demência tem suscitado um forte alarme social.

A demência é uma síndrome de etiologia muito diversa, caracterizada por um declínio cognitivo progressivo, comprometimento funcional e dependência no autocuidado. A síndrome é associada geralmente a pessoas mais idosas e é acompanhada por co-morbilidades, dor e disfunções a nível dos diferentes órgãos. Diversos estudos colocam também em evidência a dúvida, a angústia e a exaustão que os familiares vivenciam quando passam a cuidar de pessoas com demência.

A progressão da demência compreende habitualmente três fases: leve, moderada e severa, correspondendo respetivamente a etapas precoce, média e tardia ou avançada. Muito se tem feito em todo o mundo para apoiar as pessoas nos estádios iniciais da demência, nos quais geralmente as pessoas possuem independência no autocuidado. Os estádios intermediários e tardios da síndrome caracterizam-se por perda de autonomia, da independência e pela redução da capacidade física e cognitiva. Na fase avançada há frequentemente uma dependência substancial ou total no autocuidado e mesmo a necessidade de cuidados paliativos (“extended palliative phase”). Entretanto, a literatura sobre esta etapa alargada que requer cuidados paliativos tende a descrever sintomas e prognóstico, mas reconhece as dificuldades em reconhecer a fase em si⁽¹⁾.

O diagnóstico de demência avançada, como uma síndrome incapacitante conotada com a proximidade do fim de vida, gera enorme preocupação para todas as pessoas envolvidas. Apesar do apoio crescente que é proporcionado às pessoas com demência, a dor é ainda subavaliada e não raro verifica-se um sofrimento muito significativo. Outros sintomas neuropsiquiátricos como a depressão surgem frequentemente associados à demência. As pessoas estão mais expostas a complicações, internamentos recorrentes e terapias invasivas muito questionáveis. Em muitos casos, a morte é causada sobretudo por outras patologias como pneumonia, desidratação e falência de órgãos vitais. Neste contexto, os cuidados paliativos podem contribuir para reduzir as hospitalizações e as despesas com a saúde, proporcionando conforto e bem-estar aos utentes e aos seus familiares cuidadores.

Os cuidados paliativos designam a oferta de cuidados a pessoas que sofrem de doenças graves e/ou avançadas e progressivas. Os cuidados paliativos proporcionam alívio da dor e controlo de outros sinais e sintomas experimentados por pessoas com uma forte dependência do autocuidado, visando promover qualidade de vida e bem-estar. Recentemente, no contexto do Projeto Europeu Palliare, foi elaborada uma “*Best Practice Statement*” (Protocolo de Boas Práticas) em matéria de cuidados paliativos dirigidos a pessoas com demência avan-

¹Escola Superior de Enfermagem do Porto. PhD, Professor Titular. Porto, Portugal.

çada. O *Best Practice Statement* remete para a identificação de boas práticas dirigidas a pessoas com demência avançada mas que ainda não necessitam de cuidados em fim de vida.

As trajetórias de doença de pessoas com necessidade de cuidados paliativos são muito diferentes e requerem respostas distintas. Os autores apresentam um conjunto de recomendações baseadas em evidências. Gostaria de salientar quatro destas recomendações, dada a sua importância para a conceção de cuidados paliativos para pessoas com demência avançada: (1) Os cuidados paliativos devem proporcionar a melhor qualidade de vida possível e promover o conforto, permitindo identificar necessidades e gerir sinais e sintomas; (2) Respeitar as necessidades espirituais da pessoa com demência, bem como desejos, crenças e valores pessoais, apoiando-a na tomada de decisão. Torna-se necessário envolver a equipe multidisciplinar, o que contribuiu para dignificar o apoio prestado, humanizar os cuidados e respeitar a pessoa com demência e família; (3) Preservar a continuidade da assistência, mesmo em caso de hospitalização; (4) Os cuidados paliativos também têm como alvo a família. Esta deve estar pronta para lidar com a progressão da síndrome e a proximidade da morte, bem como preparada para fazer o luto e realizar o ajustamento após a morte⁽²⁾.

Os enfermeiros desempenham um papel insubstituível nesta fase avançada da demência (gestão de sinais e sintomas controlo da dor, prestação de cuidados básicos, conforto). É importante que estejam capacitados para intervenções autónomas não invasivas e não medicamentosas que estimulem os sentidos e proporcionem conforto. O conforto espiritual também é relevante porque interfere não só com as crenças, mas também com a atitude em relação à morte e ao luto. Além disso, os enfermeiros e os restantes profissionais da equipe multidisciplinar devem investir na construção e validação de instrumentos para avaliar a funcionalidade, o prognóstico, as necessidades das pessoas e apoiar a tomada de decisão clínica.

A criação da Academia Europeia de Demência, no âmbito do projeto europeu Palliare, será uma forma de constituir redes de investigadores e profissionais de todo o mundo interessados na demência: todos nós entendemos ser importante que a pessoa com demência e os seus familiares cuidadores permanecem como focos principais de cuidados, pesquisa e formação.

Referências

1. Hanson E, Hellstrom A, Sandvide A, Jackson G, MacRae R, Waugh A, et al. The extended palliative phase of dementia - An integrative literature review. *Dementia* [Internet]. 2016 [cited 2017 Jan 5];1-27. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301216659797>
2. Van der Steen J, Radbruch L, Hertogh C, Boer M, Hughes J, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Med*. 2014; 28(3):197-209.