

CAPÍTULO 17

CUIDADOS PALIATIVOS EM DEMÊNCIA

Aélya Drisana Dias Gomes de Araújo

Jéssica Maria Silva de Carvalho

Letícia Thamanda Vieira de Sousa

Mauro Pinheiro de Carvalho Júnior

Glenda Maria Santos Moreira

RESUMO:

O envelhecimento populacional acarreta um aumento significativo no número de casos de demência. A síndrome demencial não apresenta tratamento modificador ou curativo, cabendo assim, os Cuidados Paliativos (CP) como terapêutica adjuvante e de continuidade de cuidado, incluindo a fase final da vida. O objetivo deste capítulo é refletir acerca da aplicação dos cuidados paliativos em demência. Trata-se de um texto teórico-reflexivo pautado em publicações nacionais e internacionais relacionadas ao tema e vivências dos autores. As diferentes intervenções em CP melhoram a qualidade de vida dos pacientes demenciados, e de seus familiares e/ou cuidadores. A implementação dos cuidados, independentemente do estágio da doença, permite identificar as necessidades do paciente e família, gerenciando sinais e sintomas, nas diversas fases. Para tal, a comunicação adequada e cuidados buscando o evitamento da obstinação terapêutica constituem-se como ferramenta fundamental, permitindo assistência mais humanizada frente a uma doença progressiva e incurável. Tendo em vista o valor da implementação da abordagem paliativa em demência, faz-se relevante a divulgação desse conhecimento, visando a ampliação desta tecnologia e sua importância.

Palavras-Chave: Cuidado paliativo; Demência; Idoso.

CONSIDERAÇÕES INICIAIS:

O envelhecimento populacional é um fenômeno demográfico global de ritmo variável conforme a localização e os determinantes sociais. No Brasil ocorre de forma acentuada, estimando-se que, em 2060, os brasileiros com mais de 65 anos corresponderão a cerca de um quarto da população nacional. A elevação no número de idosos culmina no aumento da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, destacando-se a demência, uma das

principais causas de incapacidade na velhice (IBGE, 2018; SANTOS; BESSA; XAVIER, 2020).

A demência é uma síndrome caracterizada pela presença de comprometimento cognitivo progressivo frequentemente associado a distúrbios comportamentais. Em 2015, afetou 47 milhões de pessoas mundialmente e estima-se que em 2030 acometerá cerca de 75 milhões de indivíduos. No Brasil verificou-se prevalência de 6,7% em 2017. A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência e pode contribuir com 60 a 70% dos casos. A demência vascular, a demência com corpos de Lewy e a demência frontotemporal constituem outras formas principais (WHO, 2017).

A síndrome demencial associa-se a necessidades complexas e a altos níveis de dependência, acarretando assim impactos significativos ao idoso demenciado, à sua família, aos seus cuidadores e à sociedade em geral. Na fase inicial da demência tem-se uma dificuldade significativa na realização das Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD); na fase moderada, há necessidade de assistência para realizar, além das AIVD, as Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD); na fase avançada, o idoso demenciado apresenta dificuldades de deglutição, sinais neurológicos, além de incontinência urinária e fecal. Implicando assim em tempo de necessidade de assistência integral e uma total dependência para o autocuidado com familiares e/ou cuidadores participando com risco de dedicação exclusiva (LINS; GOMES, 2019).

Atualmente não há tratamentos modificadores da doença ou curativos para demência. Assim, tem-se a necessidade de estabelecimento de um olhar amplo em relação ao cuidado ao idoso demenciado, interessando-se pela totalidade da vida e considerando o sofrimento individual, familiar e dos cuidadores, de modo a minimizar complicações e melhorar o bem-estar (D'ALESSANDRO *et al.*, 2020).

Em concomitância aos seguimentos de especialistas, o cuidado paliativo se impõe como conduta que visa a promoção da qualidade de vida de pacientes, seus familiares e/ou cuidadores através da prevenção e alívio de sintomas físicos, sociais, emocionais e espirituais desagradáveis, no contexto de doenças que ameaçam a continuidade da vida. A assistência é realizada por uma equipe multiprofissional durante o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto (WHO, 2018).

Os CPs trazem como princípios: o início precoce, acompanhando as medidas de prolongamento da vida; a promoção do alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema que

possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto; abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seu familiares e melhorar a qualidade de vida, influenciando positivamente o curso da doença (MATSUMOTO, 2012).

Mediante o exposto, a reflexão sobre a aplicação dos cuidados paliativos em demência se faz necessária para instigar a comunidade, gestores e profissionais de saúde acerca da relevância dessa abordagem terapêutica no processo de cuidado ao idoso demenciado, possibilitando maior visibilidade e reconhecimento.

OBJETIVO:

Refletir acerca da aplicação dos cuidados paliativos em demência.

MÉTODOS:

Trata-se de um texto teórico-reflexivo sobre a aplicação dos cuidados paliativos em demência. As reflexões foram pautadas em publicações nacionais e internacionais relacionadas ao tema e vivências dos autores.

DESENVOLVIMENTO:

1. Questões éticas em cuidados paliativos

O conceito de CP sofre estigmas que refletem diretamente nos cuidados em demência. Muitos associam a abordagem paliativa ao imediato fim da vida e não veem a necessidade de aplicação ao indivíduo demenciado, especialmente em estados iniciais de neurodegeneração. No entanto, os CP constituem uma ferramenta que melhora a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e/ou cuidadores. Diante do caráter evolutivo demencial que culmina em morte, a introdução desses, independente do estágio da doença, permite identificar as necessidades e gerenciar cada fase (WHO, 2018; DUARTE; CARQUEJA, 2020).

A tomada de decisão referente ao diagnóstico demencial é de suma importância para a atenção a ser prestada. É importante tomar essa atitude o mais precoce possível devido ao caráter evolutivo do déficit cognitivo, de modo a estabelecer um plano de cuidado e diretiva em saúde prévias, centrada no indivíduo e compartilhada com familiares e/ou cuidadores para que a assistência prestada seja a mais efetiva possível (SLACHEVSKY; ABUSLEME; ARENAS MASSA, 2016).

A diretiva prévia consiste em um documento onde estão elencados os desejos do paciente, feito com discernimento por este, diante de procedimentos de saúde e condições

terminais da vida, podendo também autorizar outra pessoa na decisão sobre as intervenções. Esta ação permite ao paciente o direito de conduzir o processo de morte com dignidade e de acordo com suas prerrogativas de autonomia (ANGELUCI, 2019).

Apenas 20-50% das pessoas recebem o seu diagnóstico de demência no primeiro ano de cuidados, sendo que em pessoas de baixa renda esse número é ainda menor. Muitos não chegam a receber esse diagnóstico, ou mesmo quando recebem já se encontram em fases avançadas de perda de autonomia cognitiva para conseguirem tomar decisões sobre o seu futuro e da família. O diagnóstico oportuno interfere imediatamente na tomada de decisões e beneficia o cuidado e o tratamento da pessoa com demência (LIVINGSTON *et al*, 2017).

Nesse contexto, surgem questões éticas a respeito dos cuidados: determinação da autonomia para tomada de decisões, cuidados de fim de vida, prolongamento da vida que prejudique o bem-estar, entre outros. Os profissionais devem estar preparados para reconhecer os limites de tratamento, sendo claros e objetivos com seus pacientes e familiares, proporcionando conforto e bem-estar, além de respeitar suas vontades e necessidades.

Ademais, analisando os cuidados paliativos sob a perspectiva da bioética para um paciente sem chance de cura são discutidas as técnicas de eutanásia, distanásia e ortotanásia (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

A eutanásia tem como objetivo a retirada da vida a fim de amenizar o sofrimento da pessoa, ou seja, possui motivação humanística. No Brasil essa prática é crime. Já a distanásia tem como propósito o prolongamento da vida do paciente, gerando sofrimento a esse (MENDES *et al.*, 2020). A ortotanásia que, diferente das anteriores, atende ao tempo de vida do paciente, assegurando a este o direito à morte com dignidade, sem o uso de tecnologias para o prolongamento artificial da vida (BORGES, 2005).

Nessa perspectiva, os cuidados paliativos compreendem a ortotanásia como medida de enfrentamento à morte, não a postergando com medidas invasivas desnecessárias como na distanásia e nem adiantando-a com viés do pragmatismo humanístico como na eutanásia.

1. Comunicação em saúde

Diante da implementação dos cuidados paliativos durante a demência, a comunicação se torna uma intervenção necessária e fundamental, partindo do princípio de uma assistência humanizada e integral em que pode proporcionar uma palavra de conforto, fortalecer espiritualmente e trazer para aquele paciente apoio. Além disso, a comunicação é essencial na construção de um relacionamento interpessoal, aumentando o vínculo paciente, profissional e família, podendo ocorrer de forma verbal e não verbal (BRITO *et al.*, 2017).

Observa-se que diante de uma enfermidade grave ou sem perspectiva de cura, a comunicação efetiva promove o alívio psicológico tanto do paciente quanto da família, desmistificando medos e aflições e legitimando sentimentos e diretivas. O ato de ouvir merece destaque no processo de comunicação, pois permite identificar as necessidades do paciente e estabelecer a forma adequada de transmitir informações aos envolvidos (CAMPOS; SILVA; SILVA, 2019).

Uma relação que parte de uma linguagem clarificada entre profissional - paciente - família, em que são abordados os desejos, necessidades, medos, alegrias e experiências, proporciona o entendimento do outro e traz como resultado o vínculo interpessoal efetivo. É importante salientar que o diálogo com o idoso deve ocorrer de forma que ele possa compreender, em linguagem coloquial e compatível com sua peculiaridade de fala e entendimento.

A importância da comunicação é fator essencial também para os profissionais e suas equipes multiprofissionais. Abreu (2016) destaca que os cuidados paliativos são contínuos, assim, os profissionais multidisciplinares trabalham interdisciplinarmente a fim de potencializar a assistência digna e com respeito, juntamente com os familiares. A comunicação dentro da equipe é fundamental para que o processo de cuidado ocorra em alinhamento com as queixas do paciente. A equipe que dialoga gera segurança, reduz erros e enxerga o paciente em sua totalidade.

1. Intervenções em cuidados paliativos

A assistência em cuidados paliativos tem a finalidade de prestar um cuidado holístico, centrado nas diretivas do paciente e familiares com o suporte dos profissionais da saúde. Para compreensão das intervenções, Queiroz *et al.* (2014) lista quatro tipos de cuidados: cuidados biológicos/físicos; psicológico; medicamentoso e sócio-interacional.

Os cuidados biológicos/físicos consistem no controle dos sintomas, das ABVD e da dependência gerada com a evolução do quadro demencial. Nesse momento é essencial o vínculo criado entre paciente e cuidador para uma assistência de qualidade, quando o paciente se sente seguro e confortável com o seu cuidador. Nesse contexto também entra o cuidado psicológico pela disponibilização de atividades de lazer e alimentação conforme as vontades do paciente, promovendo o respeito e a dignidade (QUEIROZ *et al.*, 2014; PIRES *et al.*, 2020).

O cuidado psicológico deve ser visto diante dos aspectos físico, psicológico propriamente dito, social, espiritual e ético, durante todo o curso da doença. Algumas consequências psicológicas podem surgir diante do diagnóstico como: isolamento social;

ansiedade; perda de autonomia; constrangimento; depressão; perda de identidade social e incapacidade de autocuidado. É necessário um acompanhamento profissional especializado, de psicólogos e/ou terapeutas, para prevenir ou tratar esses quadros, realizando intervenções como: estimulação cognitiva e sensorial; promoção do convívio social; terapia ocupacional; favorecimento do bem-estar, autoestima e paz espiritual; musicoterapia e promoção da dignidade (QUEIROZ *et al.*, 2014; LUCENA *et al.*, 2020).

Quanto à terapia medicamentosa, o alívio da dor é fundamental no paciente sob cuidados paliativos. Além disso, deve-se enfatizar a promoção do conforto, aliviando outros sintomas que surgem com o decorrer da demência ou até mesmo das medicações. Com isso, é importante evitar procedimentos ou mesmo medicamentos que não irão mudar o curso da doença ou aliviar quaisquer dos sintomas apresentados pelo paciente e podem ser causa de iatrogenia medicamentosa, sendo discordante do objetivo principal do cuidado (PIRES *et al.*, 2020).

A dor no paciente com demência muitas vezes não é diagnosticada e tratada corretamente, podendo provocar um maior consumo de medicamentos sem prescrição e levar a intoxicação. Ademais, tem-se a grave e real tendência de subtratar sintomas por entendê-los de forma subjetiva e baseada em julgos pessoais de equipe. Dor é um sintoma universal e individual, precisando por isso ser vinculada a observação impecável e tratamento cuidadoso. Além disso, por se tratar de uma doença que afeta cognição e função executiva, o uso de escalas de dor se faz necessário na assistência como forma de avaliar a necessidade e o sucesso das medidas terapêuticas empregadas.

Outro cenário de cuidado é o sóciointeracional, que tem em sua base a finalidade de manter a socialização do indivíduo. Nesse processo, deve-se priorizar a participação familiar durante as rotinas de cuidado, mantendo a interação, o convívio, fortalecendo os vínculos e dessa forma, interferindo diretamente no alívio do sofrimento e solidão do idoso com demência (QUEIROZ *et al.*, 2014).

É importante que o familiar ou o cuidador sejam fortalecidos durante esse processo, tanto em caráter emocional e mental, quanto físico. Aos que recebem os cuidados paliativos em casa é essencial a oferta de orientações e o suporte necessários sobre as dúvidas, medos e a finitude do ente. Nesse contexto, é possível a organização dos familiares de acordo com sua viabilidade, melhora da comunicação, otimização do cuidado e a diminuição da sobrecarga.

CONSIDERAÇÕES FINAIS:

Os cuidados paliativos constituem uma ferramenta importante no manejo do idoso demenciado. Possibilitam a diminuição do sofrimento do paciente, familiares e/ou cuidadores ao oferecer suporte em diversas vertentes, acarretando assim, melhorias na qualidade de vida e no bem-estar, sendo necessária a sua aplicação desde o momento do diagnóstico da síndrome demencial, junto ao tratamento de suporte. Nesse âmbito, faz-se relevante a divulgação desse conhecimento não só àqueles que se beneficiariam com suas práticas, mas também a comunidade em geral, para que se forme uma consciência coletiva de que mesmo em doenças ameaçadoras da vida até então sem tratamento, há ainda muito o que se fazer.

QUESTÕES PARA REFLEXÃO

1. Caso houvesse uma disciplina de cuidados paliativos na graduação ou uma especialidade médica, haveria um aumento na qualidade de fim vida dos brasileiros?
2. Se a Constituição Brasileira assegura o direito à vida e à morte digna, os cuidados paliativos não deveriam ser implementados em todas as esferas do serviço de saúde pública?
3. A pandemia de Covid-19 pode ter aumentado os casos de desassistência em demências?
4. O isolamento social imposto pela pandemia pode gerar uma necessidade maior de cuidados paliativos em demência?

REFERÊNCIAS

ABREU, W. C. Cuidados paliativos para utentes com demência avançada: Reflexões sobre a sua implementação. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. 16, p. 6-10, 2016. Disponível em:

<http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602016000300001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 fev. 2021.

ANGELUCI, C. A. Considerações sobre o existir: as diretivas antecipadas de vontade e a morte digna. **Revista Brasileira de Direito Civil**, Belo Horizonte, v. 21, p. 39-59, 2019. Disponível em: <<https://rbdcivil.ibdcivil.org.br/rbdc/article/view/464/307>>. Acesso em: 14 mar. 2021.

BORGES, R. C. B. Eutanásia, ortotanásia e distanásia: breves considerações a partir do biodireito brasileiro. **Revista Jus Navigandi**, Teresina, ano 10, n. 871, 2005. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/7571>>. Acesso em: 14 mar. 2021.

BRITO, F. M. *et al.* Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, [S.l.], v. 9, n. 1, p. 215-221, 2017. Disponível em:

<<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5368>>. Acesso em: 22 fev. 2021.

CAMPOS, V. F.; SILVA, J. M.; SILVA, J. J. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Revista Bioética**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 711-718, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000400711&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 fev. 2021.

D’ALESSANDRO, M. P. S. *et al.* (Coord.). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde; 2020.

DUARTE, J; CARQUEJA, E. Cuidados paliativos na demência – o que sabem os cuidadores formais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Porto, v. 21, n. 2, p. 404-414, 2020.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Projeções da população : Brasil e unidades da federação: revisão 2018**. 2. ed. Rio de Janeiro: IBGE, 2018. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101597.pdf>>

LINS, V. S.; GOMES, M. Q. C. Terapia Ocupacional no cuidado ao idoso com demência: uma revisão integrativa. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 1, p. 117-132, 2019.

LIVINGSTON, G. *et al.* Dementia prevention, intervention, and care. **The Lancet Commissions**, London, v 390, p. 2673-2734, 2017.

LUCENA, P. L. C. *et al.* Evidências Científicas Sobre Intervenções para Pessoas com Feridas em Cuidados Paliativos: Revisão de Escopo. **Revista Cuidado Fundamental Online**. Rio de Janeiro, v 12, p. 730-736, 2020.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 23-30.

MENDES, A. N. *et al.* A polêmica da Legalização da Eutanásia no Brasil. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 10, p. 79803-79814, 2020. Disponível em: <<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/18508/14907>>. Acesso em: 14 mar. 2021.

PAIVA, F. C. L.; ALMEIDA JUNIOR, J. J.; DAMASIO, A. C.. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 3, p. 550-560, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000300019&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 mar. 2021.

PIRES, I. B. *et al.* Conforto no final de vida na terapia intensiva: percepção da equipe multiprofissional. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 33, jun. 2020.

QUEIROZ, R. B. *et al.* Cuidados paliativos e Alzheimer: concepções de neurologistas. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 686-692, 2020.

SANTOS, C. S.; BESSA, T. A.; XAVIER, A. J. Fatores associados à demência em idosos. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 603-611, 2020.

SLACHEVSKY CH, A.; ABUSLEME L, M. T.; ARENAS MASSA, A. Cuidados paliativos em pessoas com demência grave: reflexões e desafios. **Revista Médica de Chile**, Santiago, v. 144, n. 1, p. 94-101, 2016. Disponível em

<https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872016000100012&lng=es&nrm=iso> Acessado em 08 de fevereiro de 2021.

<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872016000100012>.

WHO. World Health Organization. **Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025**. Geneva: World Health Organization; 2017. Disponível em:

<<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=4DA480FA93471AC53988E52B35F416D8?sequence=1>>

WHO. World Health Organization. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers**. Geneva:

World Health Organization; 2018. Disponível em: <https://www.iccp-portal.org/system/files/resources/PC%20integration%20into%20primary%20health%20care%20WHO%20guide%202018.pdf>