

Fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva dos neurologistas e paliativistas

Factors conditioning accessibility to palliative care of patients with dementia in the perspective of neurologists and palliativists

Dina Neidi Simões Branco¹, Manuel Luís Vila Capelas²

¹ Centro Hospitalar Lisboa Ocidental, Hospital São Francisco Xavier, Serviço Medicina IV/Hematologia

² Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa

Palavras-chave

Demência; cuidados paliativos; acessibilidade.

Resumo

Introdução: A demência é uma síndrome irreversível, cuja taxa de prevalência tem vindo cada vez mais a aumentar. Sendo uma patologia de curso habitualmente longo e com elevados níveis de dependência, acarreta um grande impacto social e económico para as famílias, cuidadores

e comunidade. Os cuidados paliativos são uma resposta possível, tendo em vista a promoção do bem-estar e melhor qualidade de vida possível para o doente/família, sendo priorizados cuidados e respeitada a dignidade humana.

Objetivo: Identificar fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativo dos doentes com demência na perspetiva de neurologistas e paliativistas.

Materiais e Métodos: Estudo descritivo, qualitativo, com recurso a análise temática. Amostragem por bola de neve, constituída por seis neurologistas e seis paliativistas. Utilizado guião de entrevista semiestruturada com recurso a áudio-gravação.

Resultados: Ambos os grupos consideram pertinente o encaminhamento do doente com demência para cuidados paliativos. Inúmeros fatores condicionam esse encaminhamento: a sociedade (falta de conhecimento sobre demência e cuidados paliativos; estigma que associa os cuidados paliativos à doença oncológica e fase final da vida), políticas/sistema de saúde (falta de estruturas e equipas especializadas para receber o doente com demência e dar apoio a este e à sua família; dificuldade/inacessibilidade do processo de referenciação; pouco investimento na investigação em cuidados paliativos), profissionais de saúde (falta de formação em demência e cuidados paliativos; pouca sensibilização para as necessidades do doente/família; pouco tempo para educar e capacitar cuidadores; défice na investigação em cuidados paliativos), doente/família (estigma e falta de conhecimento sobre a índole/benefícios dos cuidados paliativos; falta de conhecimento sobre demência e como cuidar o familiar; dificuldade em aceitar que outros cuidem).

Conclusão: A introdução dos cuidados paliativos é uma resposta oportuna para as necessidades das pessoas com demência. No entanto, os profissionais de saúde apresentam défice de formação na área da demência e cuidados paliativos, influenciando este aspeto as perceções que constroem em relação à associação de ambas as valências. A inclusão destes e uma abordagem interdisciplinar e integrativa, desde o momento do diagnóstico, seria uma mais-valia para os doentes, sua família/cuidadores e para a sociedade em geral, pelo que se deverão desenvolver estratégias de mitigação das dificuldades/barreiras referidas.

Keywords

Dementia; palliative care; accessibility.

Abstract

Introduction: Dementia is an irreversible syndrome, whose prevalence rate has been increasing. Being a pathology that is usually long-term and with high levels of dependence, it has a great social and economic impact for families, caregivers and the community. Palliative care is a

possible answer, with a view to promoting well-being and the best possible quality of life for the patient/family, with priority being given to care and respect for human dignity.

Aim: To identify factors that affect the accessibility to palliative care of patients with dementia from the perspective of neurologists and palliative carers.

Materials and Methods: Descriptive, qualitative study by means of thematic analysis. Snowball sampling, consisting of 6 neurologists and 6 palliative practitioners. Semi-structured interview script used with audio recording.

Results: Both groups considered pertinent the referral of the patient with dementia to palliative care. Countless factors condition this referral: society (lack of knowledge about dementia and palliative care; stigma that associates palliative care with cancer and

end-of-life), policies/health system (lack of structures and specialized teams to receive the patient with dementia and support him and his family, difficulty/inaccessibility of the referral process, little investment in palliative care research), health professionals (lack of training in dementia and palliative care; little awareness of patient/family needs; little time to educate and train caregivers; research deficit in palliative care), patient/family (stigma and lack of knowledge about the nature/benefits of palliative care; lack of knowledge about dementia and how to care for the family member; difficulty accepting care from others).

Conclusion: *The introduction of palliative care is a timely response to the needs of people with dementia. However, health professionals have training deficits in the area of dementia and palliative care, influencing this aspect the perceptions they build regarding the association of both valences. The inclusion of these and an interdisciplinary and integrative approach from the moment of diagnosis would be an asset for patients, their family/caregivers and society in general, therefore strategies should be developed to mitigate the difficulties/barriers referred above.*

Introdução

Nas últimas décadas tem sido notório um aumento progressivo do envelhecimento demográfico na maioria dos países desenvolvidos, incluindo Portugal. Este facto deve-se ao aumento da esperança média de vida, associado ao desenvolvimento da medicina e do progresso científico e à diminuição da taxa de natalidade. A longevidade predispõe para um risco acrescido de doença e naturalmente de dependência e maior necessidade de cuidados. Sendo visível uma maior incidência de certas doenças crónicas que com a idade constituem um fator de risco e maior prevalência, como as demências.¹

A demência é uma síndrome irreversível causada pela neurodegeneração progressiva, caracterizada pela perda da memória, da linguagem e da capacidade para realizar atividades de vida diária. Apresenta uma elevada taxa de prevalência, cerca de 35,6 milhões de pessoas afetadas a nível mundial, que se estima vir quase a duplicar no ano 2030 e a triplicar no ano 2050, sendo uma das principais preocupações de saúde na Europa.²⁻⁴ Segundo a literatura, podemos afirmar que a incidência e a prevalência da demência aumentam com a idade, duplicando aproximadamente a cada cinco anos. 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.⁵

A demência é uma patologia cujo curso evolutivo é habitualmente longo e com elevados níveis de dependência, conduz à perda progressiva das capacidades cognitivas, do autocuidado e da adaptação, podendo ser esmagadora, não apenas para a pessoa que a possui, como também para os seus familiares e cuidadores. Exige cuidados de longa duração, causando um enorme impacto físico, psicológico e

económico quer a nível pessoal, familiar e social, evidenciando um cenário desafiante para todos aqueles que acompanham de perto a patologia.^{1,2,6} O conceito de doença crónica, progressiva e incurável permite estabelecer uma interligação ao conceito de cuidados paliativos e interpretar a pertinência e necessidade de disponibilizar este tipo de cuidados a estes doentes/famílias. Recentemente, os estudos apontam os cuidados paliativos como uma resposta oportuna para as necessidades das pessoas com demência avançada. O enorme sofrimento causando pela demência, associado a uma multiplicidade de perdas, adaptações e sintomas que acompanham o avançar da doença, tem impacto na qualidade de vida do doente/família, sendo necessárias abordagens paliativas específicas que permitam à pessoa viver a melhor vida possível de forma digna. Contudo, o doente com demência tem menor acesso a este tipo de cuidados em comparação a outros doentes com outro tipo de patologia, e são poucas as pessoas afetadas que recebem cuidados paliativos. Algumas das causas poderão estar relacionadas pela dificuldade em reconhecer a demência avançada como uma doença terminal; pela dificuldade em estabelecer um prognóstico e suspender terapêuticas fúteis; pela dificuldade em avaliar claramente os sintomas através de escalas tradicionais; 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.⁷⁻¹⁰ Mediante o exposto, é necessário garantir a equidade no acesso aos cuidados paliativos para este número acrescido de doentes incuráveis.

Materiais e Métodos

Estudo exploratório e observacional realizado em outubro de 2019. Os dados foram colhidos através da

realização de entrevistas semiestruturadas (guião da entrevista construído pela investigadora, submetido a validação nominal e de conteúdo por parte de cinco peritos na área dos cuidados paliativos). A amostra contempla doze participantes de duas classes profissionais, neurologistas e paliativistas, tendo estes sido selecionados por amostragem não probabilística por bola de neve, e cujos critérios de inclusão foram, relativamente aos neurologistas, ter a especialidade em neurologia e experiência no acompanhamento de doentes com demência, em relação aos paliativistas, ter a competência em medicina paliativa a exercer funções em serviços especializados de cuidados paliativos e com acompanhamento de doentes com demência.

As entrevistas foram realizadas presencialmente com recurso a áudio-gravação e analisadas sob o método de análise temática.

Resultados

Fizeram parte do estudo doze participantes, seis neurologistas e seis paliativistas. A maioria dos participantes era do sexo feminino. Em média, os participantes tinham cerca de 24 anos de experiência profissional em relação à classe dos neurologistas e cerca de 21 anos da especialidade em neurologia. Relativamente aos paliativistas, tinham em média cerca de 28 anos de experiência profissional, e foi-lhes reconhecida a competência em medicina

paliativa há quatro anos pela Ordem dos Médicos. A classe dos neurologistas não tinha qualquer tipo de formação em cuidados paliativos, já na classe dos paliativistas, todos tinham formação avançada, na forma de mestrado.

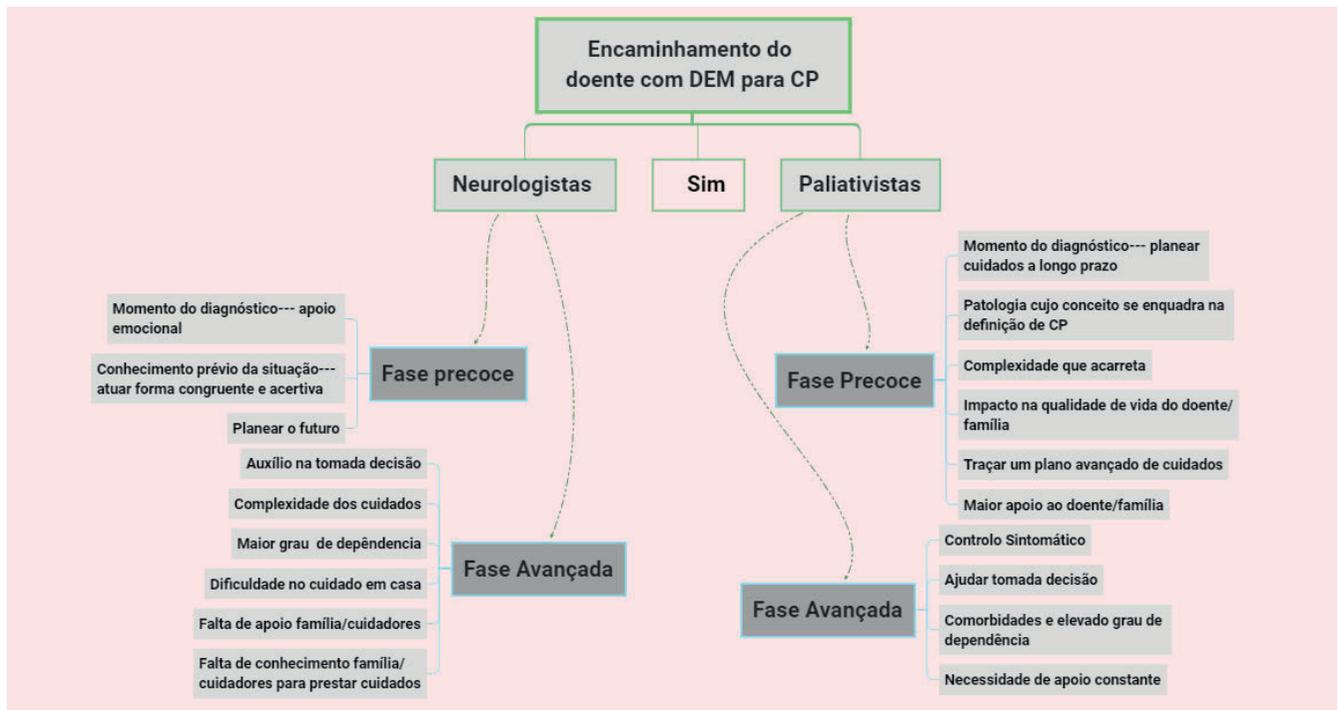
Discussão

Após a análise dos dados conseguimos perceber 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, isto é, no momento do diagnóstico, e a avançada. Em relação a estas duas fases, a opinião dos participantes difere, como podemos ver ilustrado no seguinte organograma.

A maioria dos neurologistas considera pertinente o encaminhamento numa fase mais avançada, pois é a fase em que existe uma maior complexidade associada à doença e ao grau de dependência. No entanto, reconhecem que o acompanhamento faria sentido precocemente, pois o conhecimento prévio permitiria planear cuidados e acompanhar o doente/família no decorrer da evolução da doença.

Na opinião dos paliativistas, seria importante o encaminhamento desde o momento do diagnóstico, para melhor conhecer o doente/família, por ser uma patologia cujo conceito se enquadra na definição de cuidados paliativos, e porque permitiria traçar um

Figura I – Encaminhamento do doente com demência para cuidados paliativos



plano avançando de cuidados com vista às necessidades do doente/família, promovendo a melhor qualidade de vida possível. Contudo, dois paliativistas consideram pertinente o encaminhamento numa fase mais avançada, pela complexidade e grau de dependência que a patologia acarreta, para um apoio na tomada de decisão e auxílio no controlo sintomático quando surgem questões em termos de terapêutica que não são de base da demência.

Posteriormente à pertinência do encaminhamento, fomos ao encontro daquilo que foi o objetivo do estudo: identificar fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva dos neurologistas e paliativistas. Segundo os dados colhidos, os fatores foram divididos em dois temas, os promotores e os condicionantes. Na opinião de ambas as classes de participantes, nada existe que promova a acessibilidade, são apenas apontados fatores condicionantes, dos quais elegemos quatro subtemas, sociedade, políticas/sistema saúde, profissionais de saúde e doente/família, que passaremos a descrever.

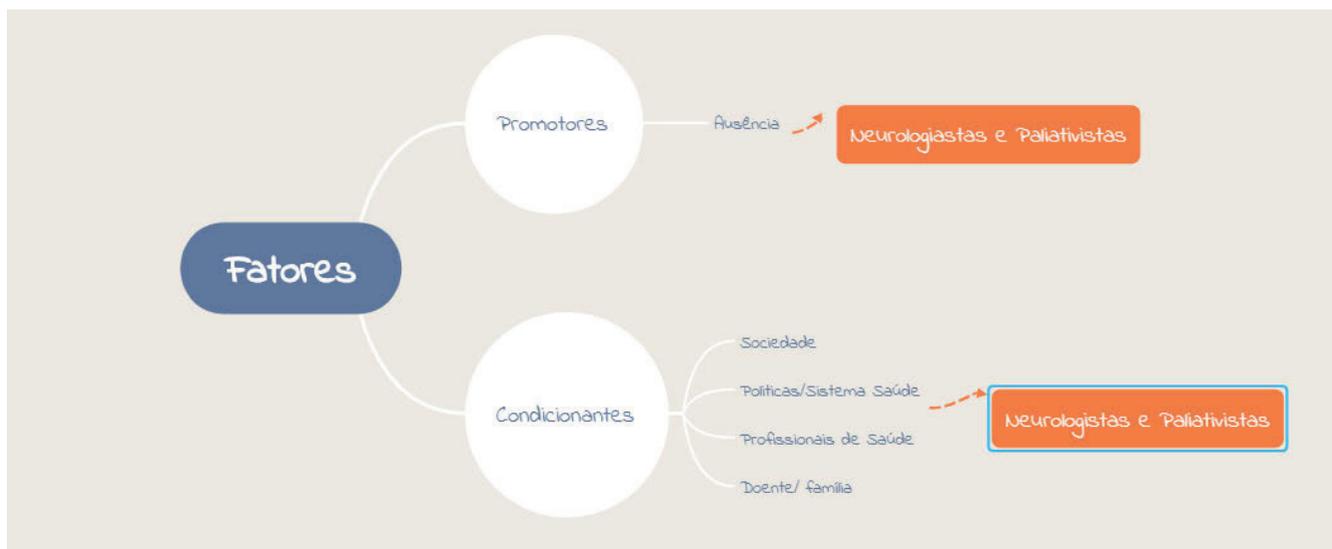
Quanto à sociedade, os entrevistados descrevem um estigma e até mesmo preconceito relativo aos cuidados paliativos e à associação destes à doença oncológica e fase final da vida. Porém, também é notória falta de conhecimento sobre o conceito de cuidados paliativos e a mais-valia que estes podem representar no acompanhamento destes doentes/famílias.

Em relação às políticas/sistema saúde, ambas as classes profissionais indicam que existe falta de profissionais e equipas especializadas em demência e cuidados paliativos. Os neurologistas apontam

como grande barreira/dificuldade o processo de referência, quer a nível burocrático quer pela acessibilidade. Em uma das entrevistas, um neurologista descreve que na consulta de demência não consegue referenciar o doente para cuidados paliativos, tem de articular com o médico de família e posteriormente este é que referencia o doente. Todo este processo dificulta e atrasa o encaminhamento. Na perspetiva dos paliativistas em relação a este subtema, existem poucos profissionais especializados em demência e pouca preocupação por parte dos sistemas de saúde para com as problemáticas em questão.

Para o terceiro subtema, profissionais de saúde, existe uma opinião consensual entre os participantes, que relatam défice e falta de formação em demência e cuidados paliativos por parte dos profissionais e, associado a isto, uma dificuldade na articulação e trabalho em equipa entre ambas as classes profissionais. A classe dos neurologistas descreve que os próprios especialistas em cuidados paliativos têm uma certa inclinação/tendência em associar os cuidados paliativos à doença oncológica. Por outro lado, também não demonstram nem valorizam os benefícios dos cuidados paliativos no acompanhamento destes doentes, sendo pertinente investigar e relatar as mais-valias. Um paliativista corrobora esta opinião e indica que é necessário investigar, fazer mais estudos em cuidados paliativos. Outro aspeto evidenciado por um dos paliativistas é a falta de reconhecimento e progressão na carreira quando se dedicam à medicina paliativa e que a sobrecarga e as poucas equipas existentes não permitem disponibilizar tempo para a investigação. Também identificado pelos paliativistas que o não

Figura II – Fatores que condicionam a acessibilidade



reconhecimento da demência como uma doença terminal acaba por se tornar numa barreira.

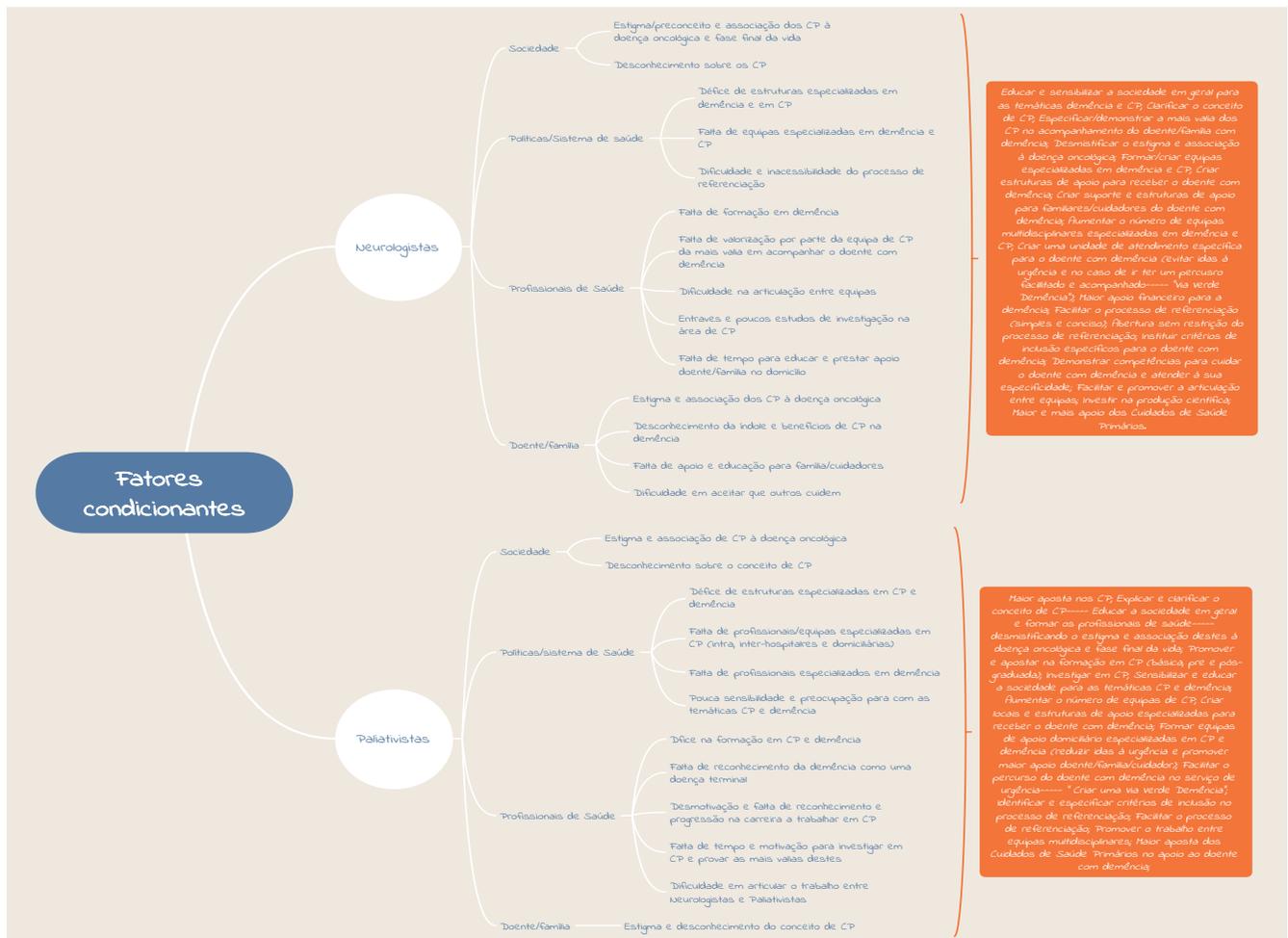
Por último, o subtema doente/família. Tal como a sociedade, também aqui apresentam um certo estigma e associam os cuidados paliativos à doença oncológica e fim de vida. Para além disso, não identificam quais os benefícios dos cuidados paliativos na demência. Desconhecem o próprio conceito de demência e a forma como devem prestar os cuidados, necessitando muitas vezes de apoio, o qual é insuficiente e os leva a ter dificuldade em aceitar que outros cuidem.

Da análise dos dados, constata-se que na opinião dos participantes nada existe que promova a acessibilidade dos doentes com demência aos cuidados paliativos, apenas são identificadas barreiras/obstáculos. Dentro dessas barreiras a que chamamos fatores condicionantes, foram identificados quatro subtemas encontrados através da análise dos verbatins e assim categorizados, pois os participantes identificavam fatores comuns que nos permitiram a criação e o agrupamento destes (sociedade, políticas/sistema saúde,

profissionais de saúde e doente/família). Contudo, antes de identificarmos os referidos fatores, quisemos saber se os participantes achavam ou não pertinente o encaminhamento do doente com demência para os cuidados paliativos. Ambos os participantes consideram pertinente o encaminhamento e enumeram duas fases, a precoce e a avançada. Segundo os neurologistas, fará sentido numa fase mais avançada, pois existe um grau de dependência maior, e são necessários cuidados contínuos, embora não descartem a hipótese de ser oportuno um acompanhamento no momento do diagnóstico apenas para uma consultadoria e para que futuramente possa ser mais fácil a articulação. Os paliativistas, tendo por base o conceito de cuidados paliativos e sendo a demência uma doença progressiva e incurável, defendem que o encaminhamento deve ser feito precocemente, no entanto, dois participantes desta classe concordam com os neurologistas em que é mais pertinente numa fase avançada.

Relativamente aos fatores condicionantes, segundo os neurologistas, o estigma e a forte associação dos cuidados paliativos à doença oncológica e fase final

Figura III – Influenciadores da acessibilidade



da vida, com que os próprios paliativistas compactuam, têm de ser desmistificados e demonstrados os benefícios e índole dos cuidados paliativos no acompanhamento ao doente com demência. Para isso, é necessário apostar na investigação em cuidados paliativos, e atualmente existem várias tipologias de estudos e é possível estes serem realizados. Outro aspeto também muito importante na perspetiva destes, e que é descrito como o mais difícil de colmatar, é o processo de referenciação, que é pouco acessível, difícil de preencher e demorado na resposta, sendo por isso o último recurso. Os paliativistas também referem que é notória alguma animosidade quando se fala em cuidados paliativos, que são direcionados pela sociedade em geral para o fim de vida e para o apoio do doente oncológico. A falta de equipas e estruturas especializadas que possibilitem o acompanhamento do doente com demência e o não reconhecimento da demência como uma doença terminal são também fatores importantes.

O não acompanhamento destes doentes/família pela equipa de cuidados paliativos acaba por os impedir de receberem cuidados e medidas adequadas às suas necessidades, sendo por vezes realizadas intervenções fúteis e desproporcionadas que geram sofrimento e prolongam a vida sem sentido.

Como limitação significativa do estudo identifica-se a reduzida dimensão da amostra, que não permitiu alcançar a saturação dos dados. Deste modo, os resultados aqui apresentados devem ser considerados como exploratórios, mas com capacidade para gerar reflexão e impulsionar a mudança e a realização de estudos mais vastos.

Conclusão

O estudo aponta para um 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. Os intervenientes reconhecem estas condicionantes e apontam algumas medidas para limitar/contornar estes fatores e melhorar a acessibilidade. Existe consenso entre ambas as classes, neurologistas e paliativistas, de que é primordial existir formação em cuidados paliativos, desmistificando a associação ao doente oncológico, e demonstrar os benefícios no acompanhamento a doentes não oncológicos. De igual modo, é também necessária formação em demência, pois é uma patologia complexa que acompanha um deterioramento cognitivo progressivo e de longo curso, para a qual

são necessárias habilidades e particularidades de atuação. É importante sensibilizar a sociedade e as políticas de saúde para os temas em questão, investigar e investir nestas áreas. Criar estruturas específicas e adaptadas para o doente com demência. Melhorar e promover a harmonia e articulação entre equipas, tendo por base uma resposta adequada e atempada ao doente e sua família, sendo estes o objetivo de cuidado com vista à promoção do seu bem-estar.

Perante tal, percebemos que os cuidados paliativos são uma resposta oportuna para as necessidades das pessoas com demência. Porém, os profissionais de saúde têm défice de formação sobre as temáticas e constroem perceções erróneas sobre a demência e os cuidados que lhe são inerentes. Tal aspeto influencia a relação/associação que constroem entre ambas as valências. A introdução de cuidados paliativos e uma abordagem interdisciplinar e integrativa desde o momento do diagnóstico seria uma mais-valia para os doentes, sua família e para a sociedade em geral. 

Referências

1. World Health Organization. Dementia [Internet]. [citado 2018 Dez 6]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. World Health Organization WHO. Dementia: a public health priority [Internet]. Demencia. 2012 [citado 2018 Nov 25]. 112 p. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf?sequence=1
3. Wimo A, Prince M. World Alzheimer Report 2010 The Global Economic Impact of Dementia [Internet]. 21 Septemb. Alzheimer's Disease International. 2010 [citado 2018 Nov 25]. 56 p. Disponível em: www.deutsche-alzheimer.de
4. 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 [citado 2018 Dez 6];16(4):1–11. Disponível em: <http://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.2497/>
5. 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 [citado 2018 Dez 6];28(2):182–8. Disponível em: www.actamedicaportuguesa.com
6. Batsch NL, Mittelman MS. World Alzheimer Report 2012 Overcoming the stigma of dementia [Internet]. London: Alzheimer's Disease International (ADI) 2012 [citado 2018 Nov 25]. 1–80 p. Disponível em: <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2012/>
7. Neto I. Cuidados paliativos em pessoas com demência avançada. *Geriatrics*. 2008;4(19):47–56.
8. Capelas MLV. Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cad Saúde* [Internet]. 2009;2(1):51–7. Disponível em: https://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf
9. Barbosa A, Neto IG, Tavares F, Reis Pina P. Manual de Cuidados Paliativos. 3.ª edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. 23–42; 489–502 p.
10. 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. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v144n1/art12.pdf>