

GRAZIELLE CHRISTIANE ALVIM

CUIDADOS PALIATIVOS NO IDOSO COM DEMÊNCIA

**Belo Horizonte
2011**

A475c Alvim, Grazielle Christiane
2011

Cuidados paliativos no idoso com demência. [manuscrito] / Grazielle Christiane Alvim - 2011.
39 f. enc.:il.

Orientadora: Janine Gomes Cassiano

Monografia (especialização) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 35-39

1. Idosos. 2. Demência. 3. Terapia Ocupacional. I. Cassiano, Janine Gomes. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 615.851.3

GRAZIELLE CHRISTIANE ALVIM

CUIDADOS PALIATIVOS NO IDOSO COM DEMÊNCIA

Trabalho de Conclusão de curso apresentado ao curso de especialização Lato-sensu em Terapia Ocupacional, ênfase em Gerontologia, da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como parte dos requisitos para obtenção de título de especialista em Gerontologia.

Orientadora: Janine Gomes Cassiano

Belo Horizonte
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG
2011

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE EDUCAÇÃO FÍSICA, FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

FOLHA DE APROVAÇÃO

Autor(a): Grazielle Christiane Alvim

Título: Cuidados Paliativos no idoso com Demência

**Trabalho de Conclusão de Curso aprovado
em ____/____/____,**

Orientadora: Janine Gomes Cassiano

Assinatura: _____

Nome/Instituição: _____

Avaliadora: Regina Céli Fonseca Ribeiro

Assinatura: _____

Nome/Instituição: _____

Coordenador Geral da Comissão Colegiada do Curso de
Pós-Graduação Lato Senso "Especialização em Terapia
Ocupacional" da UFMG

RESUMO

Os cuidados paliativos são um conjunto de medidas capazes de promover melhor qualidade de vida às pessoas portadoras de alguma doença que ameace a continuidade da vida, bem como busca melhorar ainda a qualidade de vida de seus familiares através de suporte emocional, social, espiritual e multidisciplinar. Nas síndromes demenciais, existe a impossibilidade de influenciar no curso degenerativo e progressivo da doença, sendo o conforto e a tentativa de resgate de um controle ativo frente à sua própria vida e à sua morte o principal foco do plano de cuidados do idoso com demência. Assim, o objetivo do presente estudo é fazer uma revisão crítica da literatura disponível sobre o cuidado paliativo em idosos com demência. A análise crítica dos estudos demonstra que os pacientes com demência que receberam cuidados paliativos tiveram maior conforto, maior satisfação com os cuidados e melhor controle da dor e dos sintomas.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Demências. Demência de Alzheimer.

ABSTRACT

Palliative care is a set of measures to promote better quality of life for people with a disease that threatens the continuity of life and also seeks to further improve quality of life for their families through emotional support, social, spiritual and multidisciplinary. In dementia syndromes, there is the impossibility to influence the course of degenerative and progressive disease, and the comfort and rescue attempt of the active control in front of his own life and his death the main focus of the plan of care for the elderly with dementia. The objective of this study is to critically review of the available literature on palliative care in the elderly with dementia. A critical analysis of studies show that patients with dementia who received palliative care had more comfort, greater satisfaction with care and better control of pain and symptoms.

Keywords: Palliative care. Dementia. Alzheimer's disease.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	6
2. MATERIAIS E MÉTODOS.....	11
3. RESULTADOS	12
4. DISCUSSÃO	24
5. CONCLUSÃO	33
REFERÊNCIAS	35

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população brasileira acontece de forma progressiva e acelerada, aproximando-se, em números, dos países desenvolvidos. As mudanças demográficas ocorridas nas últimas décadas traçaram os rumos de uma revolução etária no Brasil (CHAIMOWICZ, 2005; LIMA-COSTA e CAMARANO, 2008).

O aumento da expectativa de vida e da proporção de idosos resultantes da drástica queda dos níveis de mortalidade e fecundidade ocorridos na segunda metade do século passado são fatores que contribuíram para a elevação do número de idosos na população. No entanto, este processo resulta na necessidade de mudanças para a sociedade contemporânea. Como novas e maiores demandas por serviços de saúde (CHAIMOWICZ, 2006; LIMA-COSTA e CAMARANO, 2008; CAMARANO, 2006), que se associa ao despreparo para lidar com elas.

Um dos grandes desafios na área de saúde é o controle das doenças crônicas, pois, em sua maioria, não há prevenção eficaz e podem acarretar perda da independência e da autonomia dos idosos, uma vez que podem gerar incapacidades e dependência para a realização das atividades de vida diária. Para tais doenças, que evoluem com sofrimento até a morte do idoso, ainda não existe tratamento curativo, mas sim um controle, objetivando evitar complicações e seqüelas graves (CAMARANO, 2006; TIRADO *et al.*, 2007; BURLÁ, 2006).

A demência é uma doença crônica que toma destaque na área de neuropsiquiatria geriátrica, por sua relevância epidemiológica com incidência e prevalência aumentando exponencialmente com a idade, dobrando, aproximadamente, a cada 5,1 anos, a partir dos 60 anos de idade (TAVARES, 2005, MACHADO, 2006).

A doença de Alzheimer (DA) é considerada a causa mais comum de demência, representando cerca de 50% a 60 % de todos os casos. Os vários domínios cognitivos e não-cognitivos podem ser afetados em cada paciente de modo distinto, com várias formas de apresentação clínica e de progressão da doença e de respostas ao tratamento (MACHADO, 2005; MACHADO, 2006).

A piora progressiva dos sintomas acontece de forma gradual e contínua, usualmente em um período de 8 a 12 anos, sendo descrita por Cummings e Berson em três estágios (MACHADO, 2006), a saber:

1. Fase inicial: Sintomas vagos e difusos, com comprometimento principalmente de memória episódica e déficits de memória de evocação. Alguns indivíduos podem apresentar alterações de linguagem e dificuldades para lidar com situações complexas e aprendizagem de novos fatos. Há desorientação progressiva em relação ao tempo e espaço.

2. Fase intermediária: Deterioração mais acentuada dos déficits de memória e pelo aparecimento de sintomas focais, que incluem afasia, apraxia, agnosia, alterações visuoespaciais e visuoespaciais. Os distúrbios de linguagem, inicialmente caracterizados pela dificuldade de nomeação; progridem até parafasias semânticas e fonêmicas. Com o progredir do declínio cognitivo, a capacidade de aprendizado fica seriamente alterada, e a memória remota é também comprometida. O julgamento torna-se alterado, tornando-se notório as dificuldades para realizar tarefas complexas.

3. Fase avançada: Todas as funções cognitivas estão gravemente comprometidas, havendo dificuldades para reconhecer faces e espaços familiares. Devido a perda total da capacidade para realizar atividades de vida diária, os pacientes tornam-se totalmente dependentes. As alterações de linguagem agravam-se progressivamente, ficando evidentes as dificuldades para falar sentenças completas e compreender comandos simples.

Nas fases iniciais da doença o paciente mostra queda significativa no desempenho de tarefas instrumentais de vida diária, mas ainda é capaz de

executar as atividades básicas do dia a dia, mantendo-se independente. Na fase moderada, o comprometimento intelectual é maior e o paciente passa a necessitar de assistência para realizar tanto as atividades instrumentais como as atividades de auto cuidado. Na fase avançada geralmente o paciente fica acamado, necessitando de assistência total, apresentando dificuldades de deglutição, sinais neurológicos e incontinência urinária e fecal (BOTTINO *et al.*, 2002).

Na DA o quadro se agrava quando o paciente desenvolve sintomas psicóticos ou alterações comportamentais, impondo grande desgaste para o próprio paciente e sobrecarga para o cuidador. O óbito geralmente advém após 10 a 15 anos de evolução, com complicações de comorbidades clínicas ou quadros infecciosos (ABREU *et al.*, 2005).

A evolução para a morte de um paciente idoso acometido por doença crônica se dá quando ele já se encontra num estado de fragilidade, em que ocorre um declínio das funções orgânicas, culminando em falência. Neste momento o reconhecimento da fase final da vida é essencial para o correto diagnóstico dos problemas e o alívio dos sintomas envolvidos. A abordagem e o controle apropriado desses sintomas trazem um conforto maior para o paciente e uma possibilidade de aproximação dos familiares e amigos (BURLÁ e PY, 2006).

Uma das barreiras dos cuidados no fim da vida de pacientes com demências é que a mesma em muitas situações não é considerada uma doença terminal, (Sachs,G.A. *et al.*, 2004) dificultando assim a tomada de decisões e o tratamento. Os pacientes muitas vezes são submetidos a investigações dolorosas e desnecessárias na fase terminal da doença.(SAMPSON *et al.*, 2005).

Quando a doença é irreversível, o objetivo da intervenção é a qualidade de vida do paciente, que pode ser alcançada por meio de identificação dos sintomas e do alívio de qualquer forma de sofrimento físico, emocional e espiritual. O fundamento da medicina paliativa é: existe um limite para a cura e o tratamento, mas não para os cuidados (BURLÁ e PY, 2006).

Segundo a OMS, a medicina paliativa é o estudo e o tratamento do paciente com doença ativa, progressiva e avançada, para qual o prognóstico é limitado e a assistência é voltada para a qualidade de vida. Sendo embasada em uma abordagem holística, a medicina paliativa oferece cuidados e apoio não apenas aos pacientes, mas também a seus familiares. Necessitando de uma abordagem interdisciplinar que deve estimular o cliente a participar o mais ativamente possível na fase final de sua vida. O cuidado paliativo não pretende retardar o momento da morte, tampouco abreviá-lo, mas afirmar a vida e entender a morte como um processo natural (PIMENTA *et al.*, 2008; GIACOMIN, 2005).

A base do cuidado paliativo é a filosofia do hospice, ou seja, filosofia de cuidados que trata de pessoas e não as doenças visando minimizar a dor e controlar os sintomas, proporcionando melhor qualidade de vida dos pacientes. No hospice há uma postura aberta em relação à morte, tanto no seu aspecto físico como no social. A visão aí não é pró-eutanásia, porém é inegavelmente menos intervencionista que a visão prevalente num hospital geral ou uma UTI. Muitas pessoas não compreendem esse termo e acreditam que hospice se refere simplesmente a um lugar aonde as pessoas vão para morrer (TIRADO *et al.*, 2007; JÚNIOR e RECCO, 1998).

O “movimento dos hospice” não tem limites precisos e não se refere a um lugar específico, mas a um conceito de cuidado, na maioria dos casos é fornecido na residência do indivíduo, mas também pode ocorrer em hospitais, instituições de longa permanência e em centros de cuidados - dia. Independentemente do local onde é prestado o cuidado, a missão primária do hospice é ajudar a pessoa a morrer sem sofrimento e auxiliar as familiares a lidarem com a morte. A manutenção da dignidade do paciente é o principal interesse (TIRADO *et al.*, 2007).

No caso da DA, sabemos da impossibilidade de atuar e influir na patogênese, sendo o conforto do paciente o principal objetivo do plano de cuidados (JÚNIOR e RECCO, 1998; PIMENTA *et al.*, 2008). Assim o objetivo do

presente estudo é fazer uma revisão crítica da literatura disponível sobre o cuidado paliativo em idosos com demência.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

O delineamento metodológico deste estudo caracterizou-se por uma revisão sistemática da literatura, orientada pela busca nas seguintes bases de dados eletrônicos Pubmed, Lilacs e Scielo.

Foram elaboradas estratégias de buscas utilizando os seguintes descritores: palliative care and dementia; palliative care and Alzheimer's Disease; End-of-Life and dementia, End-of-Life and Alzheimer's Disease; Hospice and dementia; hospice and Alzheimer's Disease.

Para inclusão dos estudos, adotou-se os seguintes critérios: Estar citado nas bases de dados pesquisadas, publicados no idioma inglês ou português, entre os anos de 1994 a 2011, ter a população idosa com demência e receber como intervenção os cuidados paliativos ou medidas paliativas.

Dois estratégias de pesquisa foram utilizadas para selecionar os artigos desta revisão. A primeira consistiu em três buscas bibliográficas nas bases de dados Pubmed, Lilacs e Scielo. A segunda estratégia compreendeu a identificação de outros estudos relevantes a partir da revisão das referências bibliográficas dos artigos inicialmente selecionados.

3 RESULTADOS

Foram encontrados 310 artigos, dos quais 92 foram selecionados para leitura do resumo. Foram excluídos estudos de revisão, estudos descritivos e com participantes de múltiplos diagnósticos.

Após a leitura dos resumos, foram selecionados 18 artigos para leitura na íntegra e avaliação da qualidade metodológica. Destes, 11 fazem parte do presente estudo. Todos foram analisados quanto aos objetivos, tipo de estudo, característica da amostra, cuidados paliativos utilizados, preditores significativos e limitações do estudo.

Do ponto de vista metodológico, cinco estudos são do tipo retrospectivo (LLOYD-WILLIAMS e PAYNE, 2002; DI GIULIO *et al.*, 2008; SHEGA *et al.*, 2008; MITCHELL, *et al.*, 2004; EVERS *et al.*, 2002), três estudos tem desenho de Coorte (BEKELMAN *et al.*, 2005; VOLICER *et al.*, 1994; AMINOFF, ADUNSKY, 2006), dois estudos são randomizados (AHRONHEIM *et al.*, 2000; SAMPSON *et al.*; 2011) e um estudo é longitudinal (ENGEL, *et al.*, 2006).

Houve grande variação quanto aos cenários de desenvolvimento dos estudos, sendo que 5 foram realizados em instituições de longa permanência (DI GIULIO *et al.*, 2008; VOLICER *et al.*, 1994; ENGEL, *et al.*, 2006; MITCHELL, *et al.*, 2004; LLOYD-WILLIAMS e PAYNE, 2002), 3 em hospices (BEKELMAN *et al.*, 2005; SHEGA *et al.*, 2008; VOLICER *et al.*, 1994), 2 em hospitais geriátricos (DI GIULIO *et al.*, 2008, AMINOFF, ADUNSKY, 2006), 2 em hospitais para doenças agudas (AHRONHEIM *et al.*, 2000; SAMPSON *et al.*; 2011), 1 em hospital psiquiátrico (LLOYD-WILLIAMS e PAYNE, 2002), 1 em clínicas de cuidados crônicos (EVERS *et al.*, 2002) e 1 no domicílio (MITCHELL, *et al.*, 2004).

O período de estudo variou de 6 meses (SAMPSON *et al.*; 2011) a 3 anos e 2 meses (MITCHELL, *et al.*, 2004). Quanto ao número das amostras também há

grande variação sendo o menor estudo composto de 27 idosos (LLOYD-WILLIAMS e PAYNE, 2002) e o maior de 3787 idosos (Mitchell, *et al.*, 2004).

Quanto à descrição do perfil dos participantes selecionados nos estudos foi bastante variado: Shega *et al.* (2008), Lloyd-Williams e Payne (2002) e Bekelman *et al.* (2005) elegeram para pesquisa idosos com demência; Di Giulio *et al.* (2008), Ahronheim *et al.* (2000), Engel, *et al.* (2006), Mitchell, *et al.* (2004), Evers *et al.* (2002) e Sampson *et al.* (2011) escolheram idosos com demência avançada; Volicer *et al.* (1994) estudou idosos com provável diagnóstico de demência de Alzheimer e Aminoff, Adunsky (2006) trabalhou com pacientes em fase terminal da demência; Enquanto Evers *et al.* (2002) selecionou pacientes com demência leve e moderada.

Dentre os estudos analisados neste trabalho, apenas de Volicer *et al.* a média de idade era de 72 anos; os demais apresentam média de idade superior a oitenta anos. Houve predominância de participantes do sexo feminino (DI GIULIO *et al.*, 2008; SAMPSON *et al.*, 2011).

Dentre os critérios de inclusão foram citados sujeitos com demências que interferem na comunicação e na realização das AVD's (AMINOFF, ADUNSKY, 2006, LLOYD-WILLIAMS e PAYNE, 2002; SAMPSON *et al.*, 2011) sujeitos com demência avançada, hospitalizado por doenças agudas (AHRONHEIM *et al.*, 2000). Os critérios de exclusão incluíam trauma, coma e condição psiquiátrica crônica (ENGEL, *et al.*, 2006).

Os objetivos dos estudos foram diversificados, 1 artigo comparou os cuidados paliativos realizados em instituições de longa permanência e em domicílio (MITCHELL, *et al.*, 2004;) 3 estudos avaliaram a possibilidade de implementação de um programa de cuidados paliativos no fim da vida (AHRONHEIM *et al.*, 2000, SAMPSON *et al.*; 2011, LLOYD-WILLIAMS e PAYNE, 2002), 2 artigos avaliaram a satisfação com os cuidados no fim da vida (ENGEL, *et al.*, 2006; BEKELMAN *et al.*, 2005), 2 artigos pesquisaram o impacto da intervenção em Hospices com sintomas presentes no fim da vida (SHEGA *et al.*, 2008; BEKELMAN *et al.*, 2005), 3 estudos avaliaram o conforto

no fim da vida (AHRONHEIM *et al.*, 2000; VOLICER *et al.*, 1994, DI GIULIO *et al.*, 2008), 3 artigos investigaram a tomada de decisão médica e o tratamento paliativo ou convencional utilizado em idosos com demência (VOLICER *et al.*, 1994, DI GIULIO *et al.*, 2008, EVERS *et al.*, 2002) e 1 estudo avaliou a relação do nível de sofrimento, sobrevida e os cuidados paliativos dos pacientes com demência (AMINOFF, ADUNSKY, 2006).

A coleta de dados e informações foram realizadas por meio de entrevistas com cuidadores ou familiares (AMINOFF, ADUNSKY, 2006; ENGEL, *et al.*, 2006, SHEGA *et al.*, 2008, AHRONHEIM *et al.*, 2000, SAMPSON *et al.*; 2011), destas 3 entrevistas foram efetuadas por telefone (ENGEL, *et al.*, 2006; SHEGA *et al.*, 2008; AHRONHEIM *et al.*, 2000) e 1 artigo realizou entrevistas com médicos e pacientes (DI GIULIO *et al.*, 2008). Dos estudos, 5 artigos se reportaram aos prontuários médicos para obter os elementos necessários para as pesquisas (AMINOFF BZ, ADUNSKY A. 2006, DI GIULIO *et al.*, 2008, EVERS *et al.*, 2002; LLOYD-WILLIAMS e PAYNE, 2002; ENGEL, *et al.*, 2006).

Dos principais instrumentos de avaliação utilizados para coleta de dados se destacam o Mini-Exame do Estado Mental aplicado em 4 estudos (AMINOFF BZ, ADUNSKY A. 2006; MITCHELL, *et al.*, 2004; ENGEL, *et al.*, 2006, VOLICER *et al.*, 1994), o Cognitive Performance Score (CPS) empregado em 2 estudos (ENGEL *et al.*, 2006; MITCHELL, *et al.*, 2004), a Escala de Estadiamento Funcional (FAST) em 3 estudos (AHRONHEIM *et al.*, 2000; SAMPSON *et al.*; 2011; GIULIO *et al.*, 2008) e o Clinical Dementia Rating (CDR) em 1 estudo (EVERS *et al.*, 2002). As avaliações funcionais descritas utilizaram o Minimum Data Set (MITCHELL, *et al.*, 2004; ENGEL *et al.*, 2006), a Medida de Independência Funcional (AMINOFF, ADUNSKY, 2006) e o Índice de Katz (VOLICER *et al.*, 1994). A dor foi avaliada em dois estudos, um utilizando a escala analógica visual de dor (SAMPSON *et al.*; 2011) e outro a Escala de desconforto (VOLICER *et al.*, 1994). O sofrimento foi avaliado por AMINOFF e ADUNSKY (2006) por meio da Escala do Mini-Suffering State Examination (MSSE).

Para o tratamento e análise estatística dos dados, 3 artigos utilizaram SPSS para Windows (AMINOFF, ADUNSKY, 2006; SHEGA *et al.*, 2008; EVERS *et al.*, 2002), 2 artigos utilizaram software SAS, version 8.1 (MITCHELL, *et al.*, 2004; ENGEL, *et al.*, 2006). As análises variaram entre o Teste de qui-quadrado (Ahronheim *et al.*, 2000; BEKELMAN *et al.*, 2005; EVERS *et al.*, 2002), o teste exato de Fisher (BEKELMAN *et al.*, 2005) e ANOVA (AMINOFF, ADUNSKY, 2006)

A medida paliativa mais mencionada nos estudos foi a medicação para controle da dor, ajuste de comportamento, instabilidade emocional e constipação intestinal. Dentre os medicamentos, se destacaram o uso de opóides, analgésicos, antibióticos, antidepressivos e supositórios (GIULIO *et al.*, 2008, VOLICER *et al.*, 1994, EVERS *et al.*, 2002, SAMPSON *et al.*; 2011, AHRONHEIM *et al.*, 2000, ENGEL, *et al.*, 2006, MITCHELL, *et al.*, 2004, LLOYD-WILLIAMS e PAYNE; 2002). Outras medidas paliativas descritas nos estudos foram: a utilização da terapia de oxigênio (EVERS *et al.*, 2002 e GIULIO *et al.*, 2008), o desbridamento e prevenção de feridas (AHRONHEIM *et al.*, 2000, SAMPSON *et al.*; 2011), o conforto físico (ENGEL *et al.*, 2006), massagens (AHRONHEIM *et al.*, 2000), passeios externos (AHRONHEIM *et al.*, 2000), a comunicação não-verbal (SAMPSON *et al.*; 2011), estimulação da mobilidade (AHRONHEIM *et al.*, 2000, SAMPSON *et al.*; 2011), medidas de prevenção de contratura (AHRONHEIM *et al.*, 2000, SAMPSON *et al.*; 2011) e a possibilidade de escolha do local da morte (SHEGA *et al.*, 2008 e AHRONHEIM *et al.*, 2000). E ainda, a comunicação clara e constante com familiares foi categorizada como medida paliativa no estudo de Engel *et al.*, (2006) e Ahronheim *et al.*, (2000).

Os resultados dos artigos estudados demonstram que os pacientes com demência que receberam cuidados paliativos tiveram maior conforto (ENGEL, *et al.*, 2006; AHRONHEIM *et al.*, 2000; SHEGA *et al.*, 2008; EVERS *et al.*, 2002.), boa morte (BEKELMAN *et al.*, 2005), maior satisfação com os cuidados (ENGEL, *et al.*, 2006; BEKELMAN *et al.*, 2005; SHEGA *et al.*, 2008), melhor controle da dor e dos sintomas (BEKELMAN *et al.*, 2005; VOLICER *et al.*, 1994; MITCHELL, *et al.*, 2004; SHEGA *et al.*, 2008). Em contraponto alguns estudos apontaram que, mesmo com a utilização de medidas de conforto, foi inevitável

o nível de sofrimento nos últimos dias de vida (AMINOFF , ADUNSKY, 2006; DI GIULIO *et al.*, 2008; SHEGA *et al.*, 2008). Em relação à tomada de decisão quanto ao tratamento, 2 estudos indicaram que a utilização de guia de cuidados e discussões auxiliaram bastante (ENGEL, *et al.*, 2006; LLOYD-WILLIAMS e PAYNE; 2002) e que houve pouca participação de familiares neste momento (DI GIULIO *et al.*, 2008; LLOYD-WILLIAMS e PAYNE; 2002). E dois estudos falharam ao demonstrar que os cuidados paliativos podem ter impacto no tratamento de pacientes com demência (AHRONHEIM *et al.*, 2000; SAMPSON *et al.*; 2011).

As principais limitações descritas nos artigos estavam relacionadas ao desenho do estudo (SHEGA *et al.*, 2008; SAMPSON *et al.*; 2011; VOLICER *et al.*, 1994; DI GIULIO *et al.*, 2008) a pouca variedade dos locais de pesquisa (DI GIULIO *et al.*, 2008; BEKELMAN *et al.*, 2005; SAMPSON *et al.*; 2011; VOLICER *et al.*, 1994) e conseqüentemente a dificuldade de generalização dos resultados (SHEGA *et al.*, 2008; MITCHELL, *et al.*, 2004; DI GIULIO *et al.*, 2008). Outro empecilho no desenvolvimento dos estudos foram o número reduzido de participantes (DI GIULIO *et al.*, 2008; AHRONHEIM *et al.*, 2000) e a falta de um consenso sobre terminalidade na demência (AHRONHEIM *et al.*, 2000; DI GIULIO *et al.*, 2008).

A tabela 1 apresenta as sínteses dos textos selecionados para o estudo.

Autores e ano	Objetivo do estudo	Caracterização dos sujeitos	Medidas paliativas utilizadas	Resultados
VOLICER <i>et al.</i> , 1994.	Comparar o conforto, taxa de mortalidade e uso de recursos médicos nos pacientes com demência de Alzheimer em ILP e em unidades especiais de tratamento.	113 pacientes em unidades especiais de tratamento.	ILP medicamentos: analgésicos e antibióticos; Nas unidades especializadas baixa utilização de recursos médicos, pacientes com menos desconforto e maior mortalidade	<p>Não houve diferença de idades, tempo de tratamento e severidade da demência entre os grupos.</p> <p>Nas ILP maior gasto com medicamentos, maior tempo de internação e permanência em unidades de cuidados especiais.</p> <p>Nas unidades especializadas baixa utilização de recursos médicos, pacientes com menos desconforto e maior mortalidade.</p> <p>Uso de antibiótico não afeta a mortalidade dos pacientes com demência mais severa.</p>
AHRONHEIM <i>et al.</i> , 2000	<p>Determinar se o cuidado paliativo deve ser implementado em pacientes com demência avançada.</p> <p>Determinar se o cuidado paliativo aumenta o conforto do paciente.</p>	<p>48 idosos no grupo de intervenção;</p> <p>51 idosos no grupo de controle.</p>	<p>Grupo controle: Cuidados padrão, sem auxílio da equipe de cuidados paliativos.</p> <p>Grupo de intervenção: consultoria de cuidados paliativos pela enfermagem e medicina. Encontro com familiares e cuidadores. Administração de analgésicos para dor. Evitar o uso de</p>	<p>Falhou ao demonstrar que os cuidados paliativos pode ter um impacto no plano de tratamento específico em pacientes com demência avançada.</p> <p>Não houve diferença significativa entre os grupos no tocante a numero de re-hospitalização.</p>

Autores e ano	Objetivo do estudo	Caracterização dos sujeitos	Medidas paliativas utilizadas	Resultados
EVERS <i>et al.</i> , 2002	<p>Estabelecer a prevalência de medidas agressivas e paliativas de tratamento em pacientes com demencia.</p> <p>Identificar a relação entre a severidade da demência e os cuidados agressivos e paliativos.</p> <p>Identificar se houveram mudanças nos tratamentos no decorrer do tempo</p>	<p>52 demência leve; 42 demência moderada; 185 demência severa.</p> <p>Destes, 19 morreram entre 1985 e 1990; 124 entre 1991 a 1995; 136 entre 1996 a 2000.</p>	<p>tratamentos agressivos e dolorosos.</p> <p>Utilização de O2 e antibióticos</p>	<p>Farmacoterapia diminuiu a sonolência e a agitação.</p> <p>Não foram encontradas diferenças significativas na utilização de medidas agressivas e paliativas de tratamento.</p> <p>Não foram encontradas relações significativas entre a severidade da demência e os cuidados agressivos e paliativos.</p> <p>O uso de antibiótico não variou durante os anos.</p> <p>Aumento do uso de O2 e medicação para dor entre 1996 e 2000.</p>
LLOYD-WILLIAMS e PAYNE; 2002	<p>Determinar se diretrizes multidisciplinares pode ter um impacto positivo sobre os cuidados paliativos para paciente com demência.</p> <p>Viabilidade de implementação de um guia de cuidados no fim da vida.</p>	27 idosos com demência.	Administração de opióides, Antiinflamatório, supositório, morfina, antibióticos.	<p>A diretriz desenvolvida melhora os cuidados paliativos.</p> <p>O guia auxiliou na tomada de decisões.</p> <p>Uso do guia aumentou a administração de analgésicos.</p>

Autores e ano	Objetivo do estudo	Caracterização dos sujeitos	Medidas paliativas utilizadas	Resultados
MITCHELL, <i>et al.</i> , 2004	Descrever e comparar a experiência do fim de pacientes com demência avançada em domicílio e em instituições de longa permanência.	3483 pacientes com demência avançada em ILP; 314 pacientes com demência avançada em domiciliares.	ILP intervenções não paliativas(alimentação artificial, oxigênio, terapia intravenosa), Úlceras de pressão e pneumonia. Em domicílio:Controle dos sintomas algicos e comportamentais e alimentação artificial.	ILP mais freqüente: admissão hospitalares, planos de cuidados avançados, intervenções não paliativas, úlceras de pressão e pneumonia. Em domicílio mais freqüente: demanda de hospice, maior relato de quadros algicos, medicação para ajustamento de comportamento, desabilidade funcional, problemas de comportamento e alimentação artificial. Em relação a depressão não houve diferença significativa entre os grupos.
BEKELMAN <i>et al.</i> , 2005.	Identificar as características associadas com a admissão nos hospices. Determinar se a admissão nos hospices estava	133 comprometimento cognitivo leve; 16 com demência e comprometimento cognitivo;	Medidas para controle de dor e sintomas psiquiátricos.	As características associadas com a admissão são dor e sintomas psiquiátricos. O controle da Dor e dos sintomas psiquiátricos é

	associada com menor dor e sintomas psiquiátricos.	14 com diagnóstico indeterminado.		menor nos pacientes internados nos hospices próximo da morte.
	Avaliar a satisfação do cuidador com os cuidados próximo da morte em pacientes com demência e comprometimento cognitivo leve.			85% dos cuidadores e pacientes sentiram-se satisfeitos em relação aos cuidados e decisões próximo da morte. Os pacientes que estavam nos Hospice: 62.9% tiveram uma boa morte e também uma maior sobrevivência.
Autores e ano	Objetivo do estudo	Caracterização dos sujeitos	Medidas paliativas utilizadas	Resultados
AMINOFF, ADUNSKY. 2006	Identificar a correlação existente entre o nível de sofrimento e a sobrevivência de pacientes com demência em estagio terminal. Avaliar a inte-relação entre o nível de sofrimento e demência com a sobrevivência nos estágios finais da vida.	134 pacientes no estagio terminal de demência.	Utilização de sonda e gastrostomia, medicação para controle do sofrimento.	Quanto maior o sofrimento do paciente menor período de vida. Mesmo com a utilização de medicação a deterioração é inevitável e o nível de sofrimento aumenta nos últimos dias de vida. O MSSE pode servir como critério chave para prognostico de sobrevivência do paciente e melhorar os cuidados paliativos.

Autores e ano	Objetivo do estudo	Caracterização dos sujeitos	Medidas paliativas utilizadas	Resultados
ENGEL, <i>et al.</i> , 2006	Identificar fatores associados a satisfação com os métodos de cuidados em pacientes com demência em instituições de longa permanência.	148 pacientes com demência avançada.	Não utilização de sonda para alimentação; Conforto nos últimos dias de vida.	A satisfação com os cuidados no fim da vida em pacientes com demência avançada está associado com a comunicação, o serviços de saúde e o conforto do pacientes com as intervenções medicas.
				O tempo gasto discutindo as diretrizes de tratamento e o tempo de admissão do paciente foi um fator determinante na satisfação.
				Unidades especializadas em demência avançada proporcionam melhores condições aos pacientes e familiares.
				Não conseguiram determinar um item específico que confere uma maior satisfação com os cuidados.
GIULIO <i>et al.</i> , 2008.	Descrever os sintomas no ultimo mês de vida dos idosos com demência em ILPs.	141 idosos com demência avançada.	Medicação:opóides, analgésico, antibiótico e antidepressivo; Utilizou-se meios de medicação intravenosa, terapia de oxigênio, outros	Sintomas mais freqüentes: vertigem, hipotensão, ulcera de pressão, dispnéia, ITU e febre. Intervenção mais agressiva
	Relatar as decisões clinicas			

	realiza nos cuidados ao fim da vida.		intervenções terapêuticas.	não do que paliativa.
	Avaliar a utilização de nutrição e hidratação artificial no fim da vida.			A participação da família na tomada de decisões foram raramente encontradas. Falta de instrumentos de avaliação gerou uma grande variedade na tomada de decisões. 29 pacientes utilizaram alimentação artificial.
Autores e ano	Objetivo do estudo	Caracterização dos sujeitos	Medidas paliativas utilizadas	Resultados
SHEGA <i>et al.</i> , 2008.	<p>Analisar o impacto da internação no hospices sobre os cuidados terminais nos pacientes com demência.</p> <p>Descrever os sintomas presentes no fim da vida dos pacientes com demência.</p>	<p>58 cuidadores de pacientes com demência admitidos em hospices;</p> <p>77 cuidadores de pacientes com demência não foram admitidos em Hospices.</p>	Escolha do local de morte, Controle da dor,	<p>A admissão no hospices: Pode melhorar os cuidados terminais de pacientes com demência no fim da vida.</p> <p>Os cuidadores relataram uma significativa satisfação com o cuidado se comparado com os pacientes que não foram internados.</p> <p>Os cuidadores de pacientes internados em hospices não relataram diferença nos sintomas de severidade da dor.</p> <p>A frequência dos sintomas físicos e sua severidade não</p>

Autores e ano	Objetivo do estudo	Caracterização dos sujeitos	Medidas paliativas utilizadas	Resultados
SAMPSON <i>et al.</i> ; 2011	Avaliar a viabilidade de implementação de um programa de intervenção de cuidados no fim da vida de pacienmtes com demencia avançada.	22 idosos grupo de intervenção; 11 idosos grupo-controle.	Manter a integridade da pele, alimentação adequada, comunicação alternativa, escolha do local de morte.	foram menores nos pacientes internados nos hospices. Inibiabilidade de implementação de um programa de intervenção de cuidados no fim da vida, devido a problemas com a amostra que impediram a comparação estatística entre os grupos.

4 DISCUSSÃO

Cuidados paliativos e suas aplicações

Os estados avançados de demência podem ser encarados como as doenças terminais, cujo objetivo da intervenção prioriza a qualidade de vida, de dignidade e de conforto. No início dos estados avançados de demência, atingir qualidade de vida parece ser o investimento prioritário, tratando os problemas médicos e os sintomas psiquiátricos. A dignidade do sujeito com demência grave, perante alterações comportamentais, deverá ser preservada potenciando-se a independência individual nas atividades de vida diárias. Finalmente, nos estados mais avançados de demência, deve-se assegurar o conforto, eliminando as intervenções agressivas, tais como a ressuscitação cardiopulmonar, cuidados intensivos, entubação nasogástrica e a antibioterapia (FERNANDES, 2008).

A maioria dos estudos demonstraram os benefícios dos cuidados paliativos em pacientes com demência, que no processo de morte apresentam desconforto físico e emocional (ENGEL, *et al.*, 2006; AHRONHEIM *et al.*, 2000; SHEGA *et al.*, 2008; EVERS *et al.*, 2002, BEKELMAN *et al.*, 2005, VOLICER *et al.*, 1994; MITCHELL, *et al.*, 2004). Nos pacientes idosos, o medo pode tornar-se sem controle e o alívio dos sintomas, por parte da equipe, são fatores que promovem a confiança necessária para aquele que está em seus momentos finais(BURLÁ, 2006).

O controle dos sintomas tem um caráter dinâmico e pressupõe avaliações periódicas pela equipe de saúde, para agir sobre aqueles que realmente estejam incomodando o paciente. Inerente à formação paliativista, o foco do tratamento é o paciente como um todo, em uma visão holística. Reconhecer os sintomas que provocam o sofrimento requer um olhar próximo ao paciente e

capacidade de escuta das informações fornecidas pelos familiares e cuidadores (BURLÁ e PY, 2006).

A dor deve ser considerada como um sintoma que engloba todos os outros sintomas que gerem desconforto, mal-estar e perda da qualidade de vida dos pacientes no fim da vida (Santos, 2009). Esses sintomas se tornam prioridade na sua resolução pelos profissionais de saúde, como constatado em sete estudos selecionados para esta revisão (BEKELMAN *et al.*, 2005; VOLICER *et al.*, 1994; MITCHELL, *et al.*, 2004; SHEGA *et al.*, 2008, ENGEL, *et al.*, 2006; AHRONHEIM *et al.*, 2000 e EVERS *et al.*, 2002).

As dificuldades relacionadas à avaliação da dor de pacientes com demência se devem as alterações cognitivas e dificuldades de comunicação verbal, além de mudanças ocasionadas pelo processo de envelhecimento, relacionadas à percepção da dor, sendo constatado por Evers *et al.* (2002) que os pacientes com demência tem maior tolerância para dor do que os pacientes sem demência (AUGUSTO *et al.*, 2004). Nos cuidados paliativos é recomendada a administração regular de analgésico com horários fixos e não a critério, nos casos de necessidade. O controle da dor é mais difícil do que a prevenção da dor recorrente, pois o paciente fica muito ansioso e com medo de um novo episódio álgico (BURLÁ, 2006).

No estudo de Evers (2002) e Giulio *et al.* (2008) o oxigênio foi utilizado como medida de conforto para dispnéia. Este sintoma é muito comum no fim da vida e causa angústia tanto para o paciente quanto para família. Devem-se identificar as causas, que podem ser devido à infecção ou compressões na pele. O uso de O₂ tem papel mais psicológico do que efetivo, o uso de ventilados ambientais ou simples abertura da janela pode reverter o quadro (BURLÁ, 2006).

A alimentação artificial não foi utilizada nas pesquisas de Engel (2006) e Mitchell (2004), pois as sondas e cateteres nasoentéricos ou gástricos causam muito desconforto. A indicação deste procedimento deve ser avaliada com muito critério e a alimentação e medicação devem ser realizadas

preferencialmente por via oral, depois por sonda nasoentérica ou gastrostomia e, como última alternativa, devem ser utilizadas as vias subcutânea e hipodermóclise. (BURLÁ, 2006, PIMENTA e SILVA, 2008).

Com a doença na fase terminal, aceitação de fármacos via oral se torna muito difícil, com risco de aspiração e engasgos. O método mais indicado para a reposição de fluidos e medicamentos é a hipodermóclise, utilizado amplamente pelo baixo risco de complicações, por ser indolor e altamente eficaz. A hipodermóclise é uma técnica simples e segura, desde que obedecidas as normas de administração, volume e qualidade dos fluidos e medicamentos a serem administrados. Observar o local onde foi realizada a punção é extremamente importante, evitando assim inflamação, hematomas, dor ou infecção (BURLÁ, 2006; PIMENTA *et al.*, 2008).

A comunicação dos pacientes com demência ocorre com um nível diminuído da linguagem, expressando em alguns momentos apenas simples preferências ou até mesmo não verbalizando, como relatado por Sampson (2011). Esses pacientes demonstram desconforto por meios não verbais tais como mudanças de comportamento, agitação, expressão facial tensa, declínio funcional, isolamento, alterações na marcha, instabilidade dos sinais vitais, gritos, choros, gemidos e lamentos (BURLÁ, 2006, PIMENTA *et al.*, 2008).

Devido às dificuldades na expressão verbal o desconforto pode ser demonstrado com mudança de comportamento. Este quadro deve ser investigado, podendo ser desencadeado por causa da dor, constipação intestinal, desconforto de imobilidade e contenção urinária, sintomas estes que são comuns e tratáveis no fim da vida. Não está claro o quanto um paciente com demência sofre devido à agitação psicomotora, delirium e sintomas psiquiátricos. O tratamento farmacológico e não farmacológico como adaptação ambiental, objetiva a redução dos sintomas. Nos estudos de Ahronheim *et al.* (2000); Bekelman *et al.* (2005) e Lloyd-Williams e Payne (2002); a farmacologia auxiliou no alívio destes sintomas comportamentais, em contraponto, no estudo de Shega *et al.* (2008) estes sintomas não foram amenizados nos

pacientes que recebiam cuidados paliativos quando comparados com o grupo controle (GIACOMIN, 2005, PIMENTA *et al.*, 2008).

Em seis estudos (VOLICER *et al.*, 1994; LLOYD-WILLIAMS e PAYNE, 2002; MITCHELL, *et al.*, 2004; EVERS *et al.*, 2002; AHRONHEIM *et al.*, 2000 e DI GIULIO *et al.*, 2008) a farmacoterapia foi apontada como uma fator benéfico, diminuindo sonolência, agitação, dor e problemas comportamentais. Dentre os fármacos existe um mito em torno dos opióides, especialmente da morfina, não existindo qualquer base científica que comprove o risco de morte prematura pelo seu uso. A vantagem da morfina é devida a sua rápida absorção e o sucesso quando utilizada nos pacientes com câncer. Os analgésicos não opiáceos tem a desvantagem de produzir efeito teto, pois o aumento da dosagem não altera o quadro algico (BURLÁ, 2006; PIMENTA e SILVA, 2008).

A constipação intestinal é um sintoma muito comum em pacientes que estão em uso de opióides, como constatado no estudo de Lloyd-Williams e Payne (2002). Dentre os fatores de risco se destacam a imobilidade, baixa ingestão hídrica e dieta com baixa quantidade de fibras, condições estas comuns em pacientes com demência em fases mais avançadas. A conduta indicada primeiramente é a prevenção pela hidratação, orientação nutricional, toque retal e palpação abdominal, sendo importante a detecção e retirada rápida do fecaloma (PIMENTA *et al.*, 2008).

A depressão é um fator complicador comum nas demências, especialmente em estágios iniciais e moderados, sendo realizada a administração de antidepressivos, nos estudos de Giulio *et al.* (2008) e Mitchell *et al.* (2004). Em cuidados paliativos há uma cautela quanto à indicação destes medicamentos, pois muitos pacientes dementes começam a ser acompanhados pela equipe de cuidados paliativos quando não mais são capazes de manifestar os sintomas depressivos. Frequentemente, não é mais indicado prescrição de antidepressivo nos estágios finais da demência, sendo razoável e prudente a continuidade da terapia naqueles pacientes que dela se beneficiaram nas

fases iniciais da demência ou instituí-la em caso de suspeita de depressão nos estágios avançados (GIACOMIN, 2005).

Alguns idosos morreram em Hospices, em casa ou em locais previamente escolhidos, havendo relatos de uma boa morte (SHEGA *et al.*, 2008; BEKELMAN *et al.*, 2005). Kovács (2006) defende que uma boa morte acontece quando não há sofrimento e dor. A escolha do local da morte sempre que possível deve ser realizada pelo paciente, com devida discussão entre idoso, família e equipe. Uma manifestação comum dos idosos diz respeito ao desejo de passar seus últimos dias em domicílio e na companhia de pessoas que amam. Porém outros preferem passar seus últimos dias em um hospital e assim escolhem voltar para o lar por um curto período de tempo e depois retornam para o hospital (TIRADO *et al.*, 2007).

No estudo de Aminoff e Adunsky (2006), Shega (2008) e Di Giulio (2008) mesmo com a utilização de medicação a deterioração foi inevitável e o nível de sofrimento aumentou nos últimos dias de vida. Sendo utilizados diferentes meios de medicação, entre eles, intravenosa, terapia de oxigênio e outras intervenções não terapêuticas. A freqüência dos sintomas físicos e sua intensidade não foram menores nos pacientes internados nos hospices. Por este motivo é muito importante o conhecimento da equipe, família e paciente sobre os cuidados paliativos, bem como interação e articulação entre a equipe para a tomada de decisão (BURLÁ, 2006).

Discussões para tomada de decisões

As discussões de equipe e utilização de guia de cuidados foram bastante significativas na tomada de decisões relacionadas ao tratamento, (ENGEL, *et al.*, 2006; LLOYD-WILLIAMS e PAYNE; 2002) reforçando a importância da equipe nos cuidados paliativos. A equipe multiprofissional deve ser inserida no tratamento desde a revelação do diagnóstico, por tratar-se de um momento que desencadeia no paciente e em seus familiares a angústia, medo, que pode tornar-se sem controle e insegurança. O alívio dos sintomas e a segurança do controle da situação, por parte da equipe, são fatores que promovem a

confiança necessária para aquele que estão nos seus momentos finais (BURLÁ, 2006; BASSANEZI e CARVALHO, 2007).

Poucas famílias participaram na tomada de decisão e nas discussões a cerca do tratamento de se familiar, conforme o estudo de Di Giulio (2008) e Lloyd-Williams e Payne (2002), podendo ser compreendido pela dificuldade de enfrentamento com a morte eminente de um ente querido. A morte do ente produz alterações irrevogáveis para as famílias e para os indivíduos que as compõem. A família geralmente demonstra ansiedade, depressão e cólera, entretanto, não se retira a responsabilidade e a importância da presença dos familiares nestes momentos (GIACOMIN, 2005).

Instrumentos de Avaliação

A demência é um transtorno constituído por um agrupamento de sintomas, que é um destino final comum a varias doenças, sendo seu diagnóstico basicamente clínico. Desta forma, a definição de critérios clínicos rigorosos para seu provável diagnóstico e para diagnóstico diferencial é fundamental. A avaliação cognitiva visa identificar alterações cognitivas de maneira objetiva, sendo bastante sensível para diagnóstico em fases iniciais. Auxilia na diferenciação do envelhecimento normal do patológico, podendo ser realizado aplicando testes de triagem e avaliações amplas e profundas das principais funções cognitivas (ÁVILA e BOTTINO, 2008; MACHADO, 2005; YASSUDA e ABREU, 2006) .

Dentre os estudos analisados o Mini-Exame do Estado Mental (MMSE) foi bastante utilizado (AMINOFF, ADUNSKY, 2006; MITCHELL, *et al.*, 2004; ENGEL, *et al.*, 2006, VOLICER *et al.*, 1994). Esta escala de triagem extensamente aplicada por ser de fácil administração e não requerer materiais específicos, sendo utilizada como forma de rastreio e em hipótese alguma pode ser substituir uma avaliação mais detalhada (MACHADO, 2005; MORAIS e LANNA, 2008). No Brasil, a primeira versão validada foi realizada por Bertolucci *et al.* (1994), sendo encontrados pontos de corte diferenciados para o diagnóstico de declínio cognitivo, em função do nível de escolaridade. O teste

foi adaptando para ser utilizado com idosos de baixa escolaridade e analfabetos. Brucki *et al.* (2003) em seu estudo, sugeriu uma nova versão, objetivando uniformizar os resultados e sua aplicabilidade em diferentes ambientes.

O teste cognitivo escolhido por Evers *et al.* (2002) foi o Clinical Dementia Rating (CDR) é uma entrevista semi-estruturada, que avalia vários domínios cognitivos e comportamentais, sendo mais uma escala de julgamento clínico e predominantemente qualitativa. O sistema de pontuação é progressivo, permitindo classificar os pacientes, dentre os diversos graus de demência, em cinco categorias. Esta escala valoriza o desempenho em atividades de vida diária, permitindo o estabelecimento da gravidade da doença e conseqüentemente auxiliando no planejamento do tratamento (MORAIS e LANNA, 2008; MONTAÑO e RAMOS 2005) para o uso no Brasil o estudo de adaptação foi realizado por Montañó e Ramos (2005).

Engel *et al.* (2006) e Mitchell, *et al.* (2004) selecionaram o Cognitive Performance Score (CPS) escala inicialmente desenvolvida para ser utilizada em instituições de longa permanência objetivando avaliar os comprometimentos cognitivos(BULLETIN, 2009).

A Escala de Estadiamento Funcional (FAST) foi utilizada em 3 estudos (AHRONHEIM *et al.*, 2000; SAMPSON *et al.*; 2011; DI GIULIO *et al.*, 2008) permitindo avaliar longitudinalmente as alterações funcionais. A FAST não tem como objetivo discriminar sintomas cognitivos dos não cognitivos, sendo composta de sete níveis funcionais que são distribuídos em ordem crescente de gravidade de acordo com a capacidade cognitiva e funcional do paciente; auxiliando na elucidação do declínio progressivo A FAST foi vertida para o português por Nitrini *et al.* (versão simplificada - dados não publicados), embora a adequação de seu uso em nosso meio ainda não tenha sido adequadamente estabelecida (ALMEIDA, 1999, SOUZA, 2005).

A capacidade funcional é um elemento fundamental na avaliação de idosos, principalmente daqueles com doenças incapacitantes como a doença a

Alzheimer (TALMELLI, 2009). Os autores Aminoff e Adunsky (2006) aplicaram a Medida de Independência Funcional (MIF), que é um instrumento de avaliação da incapacidade de pacientes com restrições funcionais de origem variada. O objetivo primordial da MIF é avaliar de forma quantitativa a carga de cuidados demandada por uma pessoa para a realização de uma série de tarefas motoras e cognitivas de atividades de vida diária. A versão brasileira foi desenvolvida em 2000 (RIBEIRO *et al.*, 2004). Volicer (1994) utilizou o Índice de Katz, onde se avalia a capacidade funcional do indivíduo idoso, utilizando uma lista de seis itens que são hierarquicamente relacionados e refletem os padrões de desenvolvimento infantil, ou seja, que a perda da função no idoso começa pelas atividades mais complexas. O índice de Katz pode ser pontuado, onde cada tarefa recebe pontuação específica que varia de zero para a independência a três para dependência total. (DUARTE *et al.*, 2007).

A dor e o sofrimento foram medidos por Sampson (2011) e Aminoff e Adunsky (2006) utilizando a Escala Visual Analógica de dor e o Mini-Suffering State Examination (MSSE). A Escala Visual Analógica de dor consiste em uma linha reta ancorada pelas palavras sem dor e pior dor, que auxiliar na aferição da intensidade da dor no paciente. O instrumento é importante para verificarmos a evolução do paciente durante o tratamento e mesmo a cada atendimento, de maneira mais fidedigna. A Escala requer nível maior da função cognitiva, sendo inapropriada para pacientes com baixos níveis de educação e com alterações cognitivas e visuais (ANDRADE *et al.*, 2006). O Mini-Suffering State Examination avalia o nível de sofrimento percebido pelo paciente, família e equipe, consiste de 10 itens e quanto maior o escore, maior o nível de sofrimento (AMINOFF e ADUNSKY, 2005).

Limitações dos estudos

Entre os fatores limitantes do estudo citado por Ahronheim (2000) e Giulio (2008) destaca-se a falta de um consenso sobre terminalidade na demência, mas Katona *et al.* (2010) ressalta que as pessoas com demência possuem necessidades relativas ao fim da vida semelhantes aos doentes com câncer terminal e devem ter acesso a serviços apropriados de cuidados paliativos.

Pessoas com demência freqüentemente recebem cuidados de fim de vida insuficientes. Os problemas cognitivos e de comunicação dificultam a prestação de cuidados paliativos adequados que devem, ainda assim, estar prontamente disponíveis.

No estudo de Ahronheim *et al.*, (2000) e Bekelman *et al.*, (2005) foram expostos as dificuldades no diagnóstico das demências, sendo um termo genérico para identificar uma síndrome clínica que nas fases iniciais pode gerar várias possibilidades de desfecho clínico. O diagnóstico diferencial deve identificar os quadros reversíveis, causado por etiologias diversas, das demências degenerativas, o que irá implicar na tomada de decisões terapêuticas e no prognóstico. (MARINO e SANTOS, 2005; MACHADO, 2005; DI GALLUCI *et al.*, 2005).

A variabilidade metodológica encontrada nos estudos selecionados dificulta a compreensão de alguns fatores relacionados aos sintomas e formas de tratamento mais adequado para idosos com demência no fim da vida. Além disso, não foram encontrados artigos na língua brasileira que preenchesse os critérios de inclusão para este trabalho, por isto, todos os artigos escolhidos são na língua inglesa o que dificulta a generalização dos resultados para a população brasileira.

Dois estudos (AHRONHEIM *et al.*, 2000; SAMPSON *et al.*; 2011) não demonstram que os cuidados paliativos podem ter impacto no tratamento de pacientes com demência, justificado pelo número reduzido de participantes e pela metodologia utilizada.

5 CONCLUSÃO

Na demência a sobrevivência do diagnóstico até o óbito varia em torno de oito anos, com perda progressiva da funcionalidade e da cognição. Os sintomas mais comuns são dor, fadiga, dispnéia e constipação intestinal. O cuidado paliativo, objetivando minimizar estes sintomas e proporcionar melhor qualidade de vida em doenças crônicas e degenerativas, demonstrou benefícios ao ser aplicado a esta população, que foram comprovados também pelos artigos selecionados. (BURLÁ, 2006; TIRADO *et al.*, 2007).

Os estudos analisados destacaram os benefícios da utilização da farmacoterapia no controle dos sintomas comportamentais, depressão e principalmente sua eficácia nos quadros de dor, enfatizando o crescente uso de opióides e seus benefícios apesar dos efeitos contralaterais.

Dentre os efeitos colaterais do uso de opióides um dos sintomas mais comuns é a constipação intestinal, sendo tratada e prevenida com medidas simples de orientação nutricional, hidratação e utilização de supositórios. As dificuldades de ingestão alimentar podem ser sanadas com uso de sonda nasoentérica e gástricas, após esgotadas as possibilidades, por meio de hipodermóclise. Nos casos de dispnéia a utilização de O₂ foi benéfica.

A discussão em equipe e o trabalho interdisciplinar facilitaram a tomada de decisão e conseqüentemente proporcionou cuidados mais adequados tanto para o paciente quanto para a família. A escolha do local de morte foi indicada como um fator favorável à "boa morte".

A partir da análise crítica dos estudos, destaca-se a importância do conhecimento sobre a demência e cuidados paliativos, para que possa ser oferecido um cuidado adequado e eficaz a esta população que só tende a crescer nos próximos anos.

Cabe ressaltar a necessidade de outros estudos, para sedimentação dos benefícios do cuidado paliativo nas demências e para generalização dos resultados.

REFERÊNCIAS

- ABREU, I. D. *et al.* Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. **Rev. Psiq. Clín.**, v. 32, n.3, p. 131-136, 2005.
- ALMEIDA, O.P. Instrumentos para avaliação de pacientes com demência. **Rev. Psiq. Clin.**, v. 26, n. 2, Edição Especial,1999.
- AHRONHEIM, J.C. *et al.* Palliative care in advanced dementia: a randomized controlled trial and descriptive analysis. **Journal of Palliative Medicine**, v. 3, n. 3, 2000.
- AMINOFF, B.Z.; ADUNSKY, A. Dying dementia patients: Too much suffering, too little palliation. **Am J Hosp Palliat Care**, v. 19, n. 4, p.243-247, Jul-Aug, 2005.
- AMINOFF , B.Z.; ADUNSKY A. Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. **Age and Ageing**, n. 35, p. 597-601, 2006.
- ANDRADE, F. A.; PEREIRA, L.V.; SOUSA, F. A. E. F.. Mensuração da dor no idoso: uma revisão. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 14, n. 2, abr., 2006.
- AUGUSTO A.C.C; SOARES, C.P.S.S.; RESENDE, M. A.; PEREIRA, L.S.M. Avaliação da dor em idosos com doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. **Textos Envelhecimento**, v. 7, n. 1, p. 89-104, 2004.
- ÁVILA, R.; BOTTINO, C.M.C. Avaliação neuropsicológica nas demências. In: FUENTES, D. *et al.* **Neuropsicologia: teoria e prática**. Porto Alegre: Artemed, 2008.
- BASSANEZI, B.S.B; CARVALHO, M.L.B. A equipe multiprofissional no tratamento da dor e em cuidados paliativos. In: DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M.E.G. **Dor e cuidados paliativos: terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Roca, 2007.
- BERTOLUCCI, P.H.F. *et al.* O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, n. 52, p. 1-7, 1994.
- BEKELMAN, D.B. *et al.* Hospice Care in a Cohort of Elders with Dementia and Mild Cognitive Impairment. **Journal of Pain and Symptom Management** , v. 30, n. 3, September, 2005.
- BOTTINO, C.M.C., et al. Reabilitação cognitiva em pacientes com Doença de Alzheimer. Relato de trabalho em equipe multidisciplinar. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 60, n. 1, p. 70-79, 2002.

BRUCKI, S.M.D. et al. Sugestões para o uso do mini-exame do estado mental no Brasil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 61, n. 3B, p. 77-81, 2003.

BULLETIN, B.R.. Use of the Cognitive Performance Scale (CPS) to detect cognitive impairment in the acute care setting: Concurrent and predictive validity. **Neurodegenerative Diseases and Mechanisms of Cell Death**, v. 80, n. 4-5, p. 173-178, October, 2009.

BURLÁ, C. Palição: cuidados ao fim da vida. In: FREITAS, E. V. *et al.* **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

BURLÁ, C.; PY, L. Humanizando o fim da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In: PESSINI, L., BERTACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos**. 3 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

CAMARANO, A.A. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: FREITAS, E. V. *et al.* **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

CHAIMOWICZ, F.A. Envelhecimento populacional e transição epidemiologia no Brasil. In: TAVARES, A. **Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2005.

CHAIMOWICZ, F.A. Epidemiologia e o Envelhecimento no Brasil. In: FREITAS, E. V. *et al.* **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

DI GIULIO, P.D. et al. Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study. **Journal of Palliative Medicine**, v. 11, n. 7, p. 1023- 1028, 2008.

DUARTE Y.A.O. et al. O Índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. **Rev Esc Enferm USP**; v. 41, n. 2, p. 317- 325, 2007.

ENGEL, S.E. et al. Satisfaction with End-of-Life Care for Nursing Home Residents with Advanced Dementia. **J Am Geriatr Soc.**, v. 54, n. 10, p. 1567-1572, October, 2006.

EVERS, M.M. et al.. Palliative and Aggressive End-of-Life care for patients with dementia. **Psychiatr Serv**, n. 53, p. 609-613, May, 2002.

FERNANDES, L., Aspectos éticos e legais nos estados avançados de demência. **Acta Med Port.**, v. 21, n. 1, p. 65-72, 2008.

GALLUCCI, N, J.; TAMELINI, M. G.; FORLENZA. O.V. Diagnóstico diferencial das demências. **Rev. Psiqu. Clín.**, v. 32, n. 3, n. 119-130, 2005.

GIACOMIN, C. Cuidados paliativos. In: TAVARES, A. **Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2005.

JUNIOR, R.S.; RECCO, P.R.V. O paciente terminal. **Revista de Gerontologia**, v. 6, n. 1, p. 35-39, 1998.

KATONA, C. *et al.* . Declaração de consenso da seção de psiquiatria geriátrica da Associação Mundial de Psiquiatria sobre ética e capacidade em pessoas idosas com doença mental. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, São Paulo, v. 37, n. 4, p.157- 161, 2010.

KOVÁCS, M.J. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: PESSINI L., BERTACHINI L. **Humanização e Cuidados Paliativos**. 3 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

LIMA-COSTA; M.F.; CAMARANO, A.A. Demografia e Epidemiologia do Envelhecimento no Brasil. In: MORAES, E. N. de. **Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia**. Belo Horizonte: COOPMED, 2008.

LLOYD-WILLIAMS, M.; PAYNE, S. Can multidisciplinary guidelines improve the palliation of symptoms in the terminal phase of dementia. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 8, n. 8. p.370-375 , 2002.

MACHADO, F.P. Avaliação neuropsicológica do idoso. In: TAVARES, A. **Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2005.

MACHADO, J.C.B. Demência de Alzheimers. In: FREITAS, E. V. *et al.* **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

MACHADO, J.C.B. Diagnóstico clínico da doença de Alzheimer. In: TAVARES, A. **Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2005.

MARINO, M.C.A; SANTOS, A.G.R. Demências reversíveis no paciente idoso. In: TAVARES, A. **Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2005.

MITCHELL, S.L. *et al.* Terminal Care for Persons with Advanced Dementia in the Nursing Home and Home Care Settings. **Journal of Palliative Medicine**,v. 7, n. 6, p. 808-816, 2004.

MONTAÑO M.B.M.M.; RAMOS L.R. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n.6, p.912-917, 2005.

MORAIS, E.N.; LANNA, F.G.J. Avaliação da cognição e do humor. In: MORAES, E. N. de. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: COOPMED, 2008.

PIMENTA, *et al.* Cuidados paliativos em geriatria. In: MORAES, E. N. de. **Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia**. Belo Horizonte: COOPMED, 2008.

PIMENTA, F.A.P.; SILVA, J.F. Controle da dor. In: MORAES, E. N. de. **Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia**. Belo Horizonte: COOPMED, 2008.

RIBERTO M. *et al.* Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta fisiátrica**, v. 11, n. 2, p. 72-76, 2004.

SACHS G.A. *et al.* Barriers to Excellent End-of-life Care for Patients with Dementia. **J Gen Intern Med**, v. 19, n. 10, p. 1066- 1067, October, 2004.

SAMPSON, E. L. *et al.* A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. **International Psychogeriatrics**, v. 17, n. 4, p. 31-40, 2005.

SAMPSON, E.L. *et al.* Palliative assessment and advance care planning in severe dementia: An exploratory randomized controlled trial of a complex intervention. **Palliat Med Published**, v. 12, n.1, p.1-13, January, 2011.

SANTOS, F.S. Para além da dor física: trabalhando com a dor total. In: SANTOS, F.S. **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**, São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

SOUZA, A.S. **Espectroscopia de prótons na demência de Alzheimer e no comprometimento cognitivo**. 2005, 170 f. Tese de Doutorado (Doutorado em Ciências, Departamento de Psiquiatria) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

SHEGA, J.W. *et al.* Patients Dying with Dementia: Experience at the End of Life and Impact of Hospice Care. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 35.n. 5, p. 499-507, May, 2008.

TALMELLI, L.F.S. **Nível de independência funcional de idosos com Doença de Alzheimer**. 2009. 113 f. Tese de Mestrado (Mestrado em Enfermagem fundamental, Departamento de Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

TAVARES, A. Demências. In: TAVARES, A. **Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2005.

TIRADO M.G.A. *et al.* Terapia ocupacional, dor e cuidados paliativos no processo de envelhecimento. In: DE CARLO, M. M. R. P. QUEIROZ, M.E.G. **Dor e Cuidados Paliativos: terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Roca, 2007.

VOLICER et al. Impact of special care unit for patientnt's with advanced alzheimer's disease on patients' discomfort and costs. **J Am Geriatr Soc.**, v. 42, n. 6, p. 597-603, Jun, 1994.

YASSUDA, M.S.; ABREU, V.P.S. Avaliação cognitiva. In: FREITAS, E. V. *et al.* **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.