

“A literature review of palliative care, end of life, and dementia”

Kerstin Stieber Roger, PH.D.

Manitoba Palliative Care Research Unit, Canada
Palliative and Supportive Care (2006), 4, 295-303

Pouca atenção tem sido dada à investigação em indivíduos com demência em fim de vida, essencialmente porque esta doença sempre foi vista como parte natural e inevitável do envelhecimento e porque o estigma e a vulnerabilidade envolvendo doentes idosos com alterações cognitivas incomoda, de certa forma, o decorrer dos estudos científicos. Embora indivíduos idosos devam ser protegidos, esta protecção não deve impedir a investigação.

Demência é definido como distúrbio caracterizado por perda progressiva de memória e da função cognitiva, ocorrendo essencialmente no idoso. Embora comumente usado como sinónimo de doença de Alzheimer, o conceito engloba mais de trinta tipos de doenças, marcadas por declínio cognitivo, psicológico e comportamental irreversíveis.

O tratamento da pessoa com demência pode e deve ser melhorado com o reconhecimento da personalidade prévia e especial atenção deverá ser dada à comunicação interactiva não-verbal, ao conhecimento das experiências e ambiente envolvente que muitas vezes, são o ponto de partida para a agitação e agressão físicas que grande número de doentes apresenta.

A incapacidade de avaliação da dor nesta patologia e o desinteresse médico geral levam a um reduzido investimento nesta área. Para reduzir a dor e o desconforto a ela associado quatro pilares devem ser considerados: terapêutica medicamentosa; mobilização; música calma e toque físico gentil. A observação das expressões faciais e alterações comportamentais são utensílios importantes de avaliação algica.

Não existindo divergências entre médicos quanto à terapêutica medicamentosa, o esforço deverá ser direccionado no aprofundamento dos valores morais e sociais envolventes para que a prescrição melhor sirva o seu objectivo global.

Os cuidadores são comprovadamente elementos essenciais no bem-estar dos indivíduos demenciados e devem ser incentivados a “cuidar de si, enquanto cuidam do outro”, através de técnicas de respiração e relaxamento, "role playing" e desenvolvimento de atitudes mais assertivas nas suas vidas.

Diminuta evidência científica nos aparece acerca de qual o sofrimento e o que ele significa para o indivíduo demenciado e até que ponto a sua experiência na fase terminal é moldada pelo ambiente, o tipo de tratamento, o estigma social associado e as falsas interpretações da sua dor e desconforto.

Campbell e Guzman (2004) afirmam que pouco se sabe sobre demência e os seus cuidados médicos específicos e, é por isso, impossível afirmar que muitas pessoas não continuem a ser objecto de mortes desconfortáveis e sem qualidade.

A investigação científica em demência está preenchida por profundas lacunas que é preciso colmatar. Torna-se, portanto, essencial aprofundar os seguintes campos:

- Conhecimento da trajetória e experiências pessoais do doente demenciado;
- Desenvolvimento de programas de Cuidados Paliativos específicos;
- Desenvolvimento de utensílios e procedimentos para avaliação de dor;
- Investigação acerca do processo de decisão, em particular quando o indivíduo não é capaz de o fazer e não preparou um plano de tratamento prévio;
- Desenvolvimento de técnicas de comunicação dirigidas e de que forma essa interação modela a história do indivíduo e o seu bem-estar;
- Avaliação dos familiares e cuidadores;
- Investigação das experiências específicas do homem e da mulher demenciados, dos seus valores sociais e étnicos;
- Apoio no luto e necessidades espirituais;

Dada a antecipação clara do envelhecimento da população e o impacto que o diagnóstico de demência vai ter no futuro, o conhecimento desta patologia mudará profundamente a forma como olhamos os Cuidados Paliativos e a Medicina de forma global, razão pela qual é emergente “pensar e investigar demência”, completando pouco a pouco a reduzida evidência científica que tão meritoriamente este artigo tenta agregar.

Miguel Julião
Médico Interno Ano Comum
Grupo Hospitalar Lisboa Ocidental