

Doentes com Demência no Domicílio: A Visão de uma Equipa Domiciliária de Cuidados Paliativos

Patients with Dementia at Home: The Vision of a Home Palliative Care Team

Marta Pinto dos Santos¹, Natália Loureiro^{1,2,3}

Autor Correspondente/Corresponding Author:

Mónica Pinto dos Santos [martatpsantos@gmail.com]

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-9073-4494>

Serviço de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde Alto Ave,
Rua dos Cutileiros, Creixomil. 4835-044 Guimarães, Portugal.

DOI: <https://doi.org/10.29315/gm.891>

RESUMO

Introdução: A demência, como uma das formas de envelhecimento anormal e patológico, exige cuidados estreitos e constantes, sendo este tipo de doentes um desafio para as suas famílias e cuidadores. Assim, a existência de equipas domiciliárias de cuidados paliativos é uma mais-valia na prestação de cuidados a estes doentes. Este trabalho tem como objetivos caracterizar, de forma geral, os doentes com demência acompanhados pela equipa domiciliária de cuidados paliativos (EDCP) de um hospital, durante 2 anos, avaliando, em particular, as classes de fármacos utilizadas no controlo sintomático, sintomas prevalentes, comorbilidades, via de alimentação, intercorrências e local de óbito.

Métodos: Os dados foram recolhidos pela análise dos processos clínicos dos doentes, sendo excluídos aqueles sem informação clínica no processo, sem diagnóstico de demência ou com acompanhamento fora do intervalo de tempo definido. Utilizou-se uma base de dados para registo dos resultados.

Resultados: Dos 335 doentes seguidos por uma EDCP durante 2 anos, 39 apresentavam o diagnóstico de demência. Nestes doentes com demência, 36 doentes encontravam-se polimedicados na primeira avaliação pela EDCP. Relativamente às comorbilidades, apenas 2 doentes não apresentavam pluripatologia. Em relação aos internamentos, 30 doentes não apresentaram qualquer internamento hospitalar durante o período de acompanhamento. Em 79% dos casos o óbito ocorreu no local onde o doente residia (domicílio/Lar/Unidade de Cuidados Continuados).

Conclusão: A demência avançada está associada a múltiplas complicações. Na fase de fim de vida, os objetivos do cuidado centram-se no conforto do doente, permitindo que o doente permaneça no seu ambiente familiar, tendo em vista, na medida do possível, o desfecho final no domicílio. A caracterização desta população mos-

1. Serviço de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde Alto Ave, Guimarães, Portugal. 2. Serviço de Medicina Interna, Unidade Local de Saúde do Tâmega e Sousa, Penafiel, Portugal. 3. Serviço de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Tâmega e Sousa, Penafiel, Portugal.

Recebido/Received: 2024-03-22. Aceite/Accepted: 2025-05-19. Publicado online/Published online: 2025-05-29. Publicado/Published: 2025-05-29.

© Autor (es) (ou seu (s) empregador (es)) e Gazeta Médica 2025. Reutilização permitida de acordo com CC BY-NC 4.0. Nenhuma reutilização comercial.

© Author(s) (or their employer(s)) and Gazeta Médica 2025. Re-use permitted under CC BY-NC 4.0. No commercial re-use.

trou-se de uma importância fulcral para uma melhor abordagem futura, no sentido de aprimorar a estratégia de cuidados para esta população.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos; Demência; Equipa de Cuidados ao Doente; Serviços de Cuidados Domiliares

ABSTRACT

Introduction: Dementia, as an abnormal and pathological aging, requires close and constant care, making these patients a challenge for their families and caregivers. Therefore, palliative care home teams are a valuable asset in providing care for these patients. This study aims to characterize, in general, patients with dementia followed a palliative care home team (PCHT) from a hospital over 2 years, evaluating, in particular, the classes of drugs used in symptomatic control, prevalent symptoms, comorbidities, feeding route, complications and place of death.

Methods: Data were collected through the analysis of patients' clinical records, excluding those without clinical information in the record, without a diagnosis of dementia, or with follow-up outside the defined time frame. A database was used to record the results.

Results: Of the 335 patients followed by a PCHT for 2 years, 39 had a diagnosis of dementia. In these patients with dementia, 36 were polymedicated in the first evaluation by PCHT. Regarding comorbidities, only 2 patients did not present multiple pathologies. In terms of hospitalizations, 30 patients did not have any hospital admissions during the follow-up period. In 79% of cases, death occurred at the location where the patient resided (home/nursing home/continuing care unit).

Conclusion: Advanced dementia is associated with multiple complications. In the end-of-life, care goals focus on the patient's comfort, allowing the patient to remain in their family environment, with the goal, as much as possible, to the final outcome to be at home. Characterizing this population has proven to be of crucial importance for a better future approach, in order to improve care strategies for this population.

KEYWORDS: Dementia; Home Care Services; Palliative Care; Patient Care Team

INTRODUÇÃO

A prevalência da demência está a aumentar de forma global na nossa sociedade cada vez mais envelhecida. Corresponde a um envelhecimento anormal, sendo caracterizada por uma condição devastadora que culmina, invariavelmente, na dependência e, em último curso, na morte.¹ Como síndrome clínica, é caracterizada por um compromisso cognitivo global face ao nível prévio, com declínio na memória e, em pelo menos, outro domínio cognitivo, como a linguagem, a função viso-espacial ou executiva.² Observa-se um compromisso da capacidade funcional dos indivíduos estando relacionada, em muitos casos, com distúrbios comportamentais e psiquiátricos.^{3,4} O curso da demência pode ser descrito, sumariamente, em três estádios: inicial, intermédio e avançado. O estádio final da síndrome demencial é caracterizado por défices acentuados na memória, declínio franco nas capacidades verbais e motoras e incapacidade subsequente em realizar as atividades da vida diária de forma independente.⁵ Este declínio funcional, com consequente estado de fragilidade, gera comorbilidades médicas, incluindo complicações que têm um efeito significativo

na mortalidade, bem como na qualidade de vida.⁶ Desta forma, estabelecer um prognóstico na demência é uma ciência inexata, baseada no declínio funcional e cognitivo. O conhecimento da trajetória na fase final de vida é extremamente importante para orientar as discussões sobre os cuidados na demência avançada. É reconhecido na literatura que a síndrome demencial é caracterizada por uma trajetória de declínio lento e progressivo, com episódios de oscilação na funcionalidade e do estado cognitivo.^{7,8}

Com a progressão da demência, são esperadas várias complicações clínicas que necessitarão da tomada de decisão em equipa para o seu controlo, quer farmacológico ou não, tais como os distúrbios alimentares e as complicações infecciosas.⁹ O papel dos cuidados paliativos nestes doentes centra-se na melhoria da qualidade de vida, aliviando a carga sintomática que limita o percurso diário destes doentes, mas também procura aliviar e prestar apoio aos familiares/cuidadores.¹⁰

Nas patologias não oncológicas como a demência, existe maior dificuldade em identificar e prognosticar a trajetória de fim de vida, constatando-se dificuldade em obter um controle sintomático eficaz (de cau-

sa multifactorial, para o que contribuem a ausência/impossibilidade de colaboração do doente).^{11,12} Desta forma, a existência de equipas domiciliárias de cuidados paliativos, que observam os doentes no seu quotidiano, é uma mais-valia na prestação de cuidados a estes doentes. O doente que permanece no domicílio tem a sua autonomia e privacidade preservadas, permitindo uma sensação de normalidade.¹³ O acompanhamento direto da família, a identificação e observação *in loco* de problemas associados ao cuidado aliada à capacitação dos cuidadores tornam a visita domiciliária uma das valências mais importantes na área dos cuidados paliativos.

Neste trabalho, é elaborada uma caracterização geral dos doentes com demência seguidos durante 2 anos por uma equipa domiciliária de cuidados paliativos (EDCP), tendo como objetivos específicos avaliar as classes de fármacos utilizadas no controlo sintomático de doentes com demência (nomeadamente efeitos colaterais, interações medicamentosas, dificuldades do manejo e titulação), sintomas prevalentes, comorbilidades, via de alimentação, intercorrências e local de óbito.

MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizado um estudo clínico descritivo, observacional e retrospectivo. Os dados para realização deste estudo foram recolhidos a partir da análise dos processos clínicos dos doentes que satisfizeram os critérios de inclusão. Como critérios de inclusão definiram-se todos os doentes com diagnóstico estabelecido de demência, acompanhados pela EDCP de um hospital, durante 2 anos. Como critérios de exclusão: doentes sem informação clínica no processo, doentes sem diagnóstico de demência ou com acompanhamento fora do intervalo de tempo definido. Na formulação da base de dados, de forma a salvaguardar a confidencialidade e anonimato, aquando da inclusão no estudo, foi atribuído um código a cada sujeito. A correspondência entre o código e o número do processo clínico ficou armazenada em documento informatizado, protegido por password, separado da restante base de dados e guardado, na Instituição Hospitalar, ao cuidado dos investigadores responsáveis. Utilizou-se uma base de dados de registo para a síntese de resultados. Todas as etapas do processo de investigação foram salvaguardadas, sendo respeitado o estabelecido na lei, nos códigos deontológicos, nas normas de boas práticas e nas declarações e diretrizes internacionais existentes, garantindo a confidencialidade e proteção da informação recolhida e tratada. Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde do

Alto Ave (ULSAAVE), parecer com referência número 194/2023.

A EDCP é uma equipa multidisciplinar constituída por dois médicos em horário completo, três enfermeiras, uma assistente social, uma psicóloga e um assistente espiritual. Tem funcionamento durante os 7 dias da semana, com horário reduzido durante o fim de semana e feriados. As visitas domiciliárias são programadas de acordo com o estado clínico do doente, podendo ser realizadas diariamente e até, se necessário, mais que uma vez por dia ao mesmo doente. Tem apoio telefónico de segunda a sexta-feira das 08-19h e fins de semana e feriados das 08-13h. A EDCP tem articulação direta com equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) e com médicos de Família, permitindo, assim, um melhor acompanhamento ao doente e cuidador/família.

O presente trabalho baseia-se num estudo quantitativo onde se analisaram e compararam os resultados obtidos através dos diferentes instrumentos utilizados para recolha de dados, sendo que, também, se utilizaram técnicas características dos estudos qualitativos, tentando-se, sempre que possível, atribuir um significado qualitativo, aos resultados quantificados.

RESULTADOS

A população deste estudo é constituída por 335 doentes seguidos por uma EDCP durante 2 anos. Desta população, extraiu-se a amostra pretendida, sendo constituída por 39 doentes com o diagnóstico de demência. Entre estes doentes, 22 são do sexo feminino e 17 do sexo masculino. Os doentes possuem idades compreendidas entre os 57 e os 94 anos. A média de idades foi de 83 anos.

A maioria dos doentes apresentava como grau máximo de escolaridade o quarto ano (30 doentes – 77%). Desta amostra, 33 apresentavam o diagnóstico de demência durante o tempo superior ou igual a 3 anos, dois diagnosticados entre 1 a 3 anos e quatro com um diagnóstico recente inferior ou igual a 1 ano. Destes doentes acompanhados, 29 encontravam-se no domicílio, sete em Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI) e três em Unidades de Cuidados Continuados (UCC).

Dos doentes seguidos no domicílio, observou-se que a maioria dos cuidadores (22 cuidadores) apresentava a escolaridade mínima obrigatória (12º ano), e eram familiares próximos do doente, ressaltando apenas três casos em que os cuidadores não apresentavam grau de parentesco com o doente. Em relação ao agregado

familiar, dos 29 doentes acompanhados no domicílio, quatro tinham apoio da Equipa Comunitária de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e dois tinham o serviço de apoio domiciliário (SAD) em relação à alimentação e higiene.

Em relação ao estado funcional, pode-se classificar os doentes pela escala *Palliative Performance Scale* (PPS)¹⁵ (um doente apresentava PPS 10%, um doente PPS 20%, 18 doentes PPS 30%, nove doentes PPS 40%, cinco doentes PPS 50%, quatro doentes PPS 60% e um doente PPS 80%). Em relação ao nível de consciência, foi utilizada a Escala de Consciência para Cuidados Paliativos (ECCP),¹⁶ obtendo-se os seguintes resultados: 25 apresentavam ECCP1, quatro doentes ECCP2, quatro doentes ECCP3, quatro doentes ECCP4 e dois doentes ECCP5.

Do total da amostra, um doente não fazia medicação diária regular, um doente encontrava-se com três fármacos diários (opióide, anti-demencial e inibidor da bomba de prótons) e um doente estava medicado diariamente com uma quatro fármacos (estatina, inibidor da bomba de prótons, beta-bloqueador e anti-agregante plaquetário). Os restantes 36 doentes encontravam-se polimedicados, ou seja, sob o uso contínuo de cinco ou mais medicamentos previamente ao acompanhamento pela EDCP.¹³ A média do número de fármacos nestes doentes foi de 10 fármacos. Com a intervenção da equipa, o número de doentes polimedicados reduziu para 31. Da totalidade da amostra, verificou-se que 28 doentes estavam medicados com, pelo menos, um opióide, 25 doentes estavam medicados com pelo menos um fármaco da família dos anti-depressivos e oito doentes estavam medicados com um anti-convulsivante. Em relação a outro tipo de medicação, seis doentes estavam medicados com corticóide e dois doentes com anti-inflamatórios não esteróides.

Dos 39 doentes, 36 apresentavam fragilidade evidente e 21 caquexia manifesta. A nível sintomático, 17 apresentavam dor, nove tinham clínica compatível com *delirium*, oito com dispneia e cinco apresentavam obstipação, um doente estava com hemorragia e outro doente apresentava vômitos. A anemia foi observada em dois doentes.

No que concerne às comorbilidades, dois doentes não apresentavam qualquer patologia concomitante, 13 apresentavam insuficiência cardíaca, sendo a fibrilhação auricular o diagnóstico mais frequente, oito apresentavam diabetes *mellitus* (DM), sete doentes eram portadores de doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), cinco doentes tiveram, em algum momento da vida, um evento relacionado com um acidente

vascular cerebral (AVC), um doente era portador de doença renal crónica (DRC) e, por fim, foi observada presença de anemia em um doente.

De ressaltar que a neoplasia foi uma comorbilidade concomitante em 26 doentes, sendo a neoplasia da mama a mais frequente ($n = 7$).

A via de nutrição mais frequente foi a oral (30 doentes) ao passo que cinco encontravam-se com sonda nasogástrica (SNG) e quatro com gastrostomia endoscópica percutânea (PEG). De referir que esta EDCP não conta com apoio de Nutricionista.

Em relação à intervenção da equipa, foram verificadas uma média de 9,4 visitas pela EDCP por motivo clínico/exaustão do cuidador (mínimo 2, máximo 34). Observou-se uma média de 1,3 visitas da especialidade de psicologia (mínimo 0, máximo 6). A média de dias de acompanhamento pela EDCP foi de 62 dias/doente, sendo importante ressaltar que um doente foi seguido durante 360 dias.

Foi registada exaustão do cuidador em três famílias, utilizando-se como critério diagnóstico a impressão clínica deste quadro, uma vez que não foi utilizada qualquer escala para esta avaliação. Em relação ao número de internamentos hospitalares durante o acompanhamento da equipa, em 30 doentes foi conseguida gestão da sintomatologia no domicílio, sem qualquer internamento hospitalar. Nos restantes nove doentes, contabilizam-se cinco doentes com um internamento, um doente com dois internamentos e três doentes com três internamentos hospitalares durante a intervenção da EDCP.

Verificou-se capacidade de perceção do diagnóstico em 19 famílias e do prognóstico em 17 famílias/cuidadores. Este resultado pode ter relação direta com o grau de escolaridade, fatores emocionais e ambientais. Não foi avaliado o nível de perceção do diagnóstico/prognóstico nos doentes, uma vez que estes não apresentavam capacidade de responder a esta questão em função da limitação cognitiva imposta pela demência.

Dos 39 doentes seguidos, verificou-se o óbito em 35 doentes, sendo que destes, 22 faleceram no domicílio, cinco em ERPI, três em UCC, um em Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) e quatro doentes no hospital. Ou seja, do total de 39 doentes observados, em cerca 79% dos casos o óbito ocorreu no local onde o doente residia, seja no domicílio ou em uma instituição (56% no próprio domicílio do doente e em 23% na instituição de origem). Apenas 10% dos doentes faleceram em ambiente hospitalar.

Nas Tabelas 1 a 7 encontram-se algumas das características da amostra.

TABELA 1. Caracterização da amostra relativamente ao sexo, idade, tempo de diagnóstico de demência, acompanhamento, apoio de equipa domiciliária, escalas de estado funcional e escala ECCP. (n = nº de doentes).

Características		n
Sexo	Feminino	22
	Masculino	17
Idade	≤ 65 anos	2
	66-84 anos	19
	≥ 85 anos	18
Diagnóstico Demência	≤ 1 ano	4
	1-3 anos	2
	≥ 3 anos	33
Acompanhamento	Domicílio	29
	ERPI	7
	UCC	3
Equipa Domiciliária	ECCI	4
	SAD	2
Performance - PPS	PPS 80	1
	PPS 60	4
	PPS 50	5
	PPS 40	9
	PPS 30	18
	PPS 20	1
	PPS 10	1
Escala ECCP	ECCP 1	25
	ECCP 2	4
	ECCP3	4
	ECCP 4	4
	ECCP 5	2

TABELA 2. Perfil de fármacos (n = nº de doentes)

Perfil de fármacos		n
Nº de Fármacos	0 fármacos	1
	3 fármacos	1
	4 fármacos	1
	≥ 5 fármacos	36
Tipo de fármacos	Opióides	28
	Antidepressivos	25
	Anti-convulsivante	8
	Corticóide	6
	AINES	2

TABELA 3. Sintomas mais comuns apresentados pelos doentes (n = nº de doentes)

Sintomas	n
Fragilidade	36
Caquexia	21
Dor	17
Delírium	9
Dispneia	8
Obstipação	5
Hemorragia	1
Vómitos	1

TABELA 4. Comorbilidades mais comuns apresentados pelos doentes (n = nº de doentes)

Patologias	n
Sem comorbilidades	2
Insuficiência cardíaca	13
DPOC	7
DM	8
DRC	1
AVC	5
Anemia	1
Neoplasia	26

TABELA 5. Via alimentação (n = nº de doentes)

Alimentação	n
Via oral	30
SNG	5
PEG	4

TABELA 6. Nº de internamentos hospitalares durante o acompanhamento pela EDCP. (n = nº de doentes)

Nº de internamentos	n
Sem internamentos	30
1 internamento	5
2 internamentos	1
3 internamentos	3

TABELA 7. Local de óbito (n = nº de doentes)

Óbito	n
Domicílio	22
ERPI	5
UCC	3
UCP	1
Hospital	4

DISCUSSÃO

O domicílio é o local desejado para morrer pela grande maioria dos doentes.¹⁷ Este facto torna-se pertinente nos doentes com demência uma vez que esta patologia apresenta uma trajetória de declínio progressivo e prolongada, com necessidade de acompanhamento contínuo. Em relação à amostra apresentada neste estudo, como é apresentado na Tabela 1, estando o diagnóstico estabelecido há mais de 3 anos em quase a totalidade da amostra, a intervenção da equipa ocorreu numa fase já avançada da demência, com doentes com um grau de dependência franco (PPS abaixo de 40%). Apesar desta elevada dependência funcional, a maioria dos doentes encontra-se vigil, com discurso presente, facto muitas vezes gerador de ansiedade para os cuidadores, pelo antagonismo manifesto entre o declínio funcional e o estado de alerta destes doentes, manifestado por períodos de desorientação.

A problemática da polimedicação tem sido desenvolvida principalmente na área da geriatria, na medida em que estes doentes são os alvos mais frequentes da prescrição indiscriminada de diversos fármacos em função da pluripatologia apresentada por diversas especialidades médicas.¹⁸ Desta forma, a simplificação terapêutica é um desafio para todos os profissionais de saúde. Com o envelhecimento, as alterações fisiológicas, sobretudo hepáticas e renais, fazem com que estes doentes sejam vulneráveis e apresentem as consequências dos efeitos secundários e das interações dos medicamentos prescritos.¹⁹ Considera-se que um doente está polimedicado quando o número de medicamentos que toma diariamente é superior a cinco.¹³ Pela observação da Tabela 2, podemos constatar que a maioria dos doentes se encontrava polimedicado, sendo a maioria dos fármacos do grupo dos opióides, a par dos medicamentos anti-depressivos.

De ressaltar, os sintomas decorrentes ao longo da trajetória da síndrome demencial²⁰⁻²² podem-se tornar um desafio, provocando sofrimento do cuidador/família. Sabe-se que a abordagem passa por medidas farmacológicas e não farmacológicas, sendo que estas últimas são recomendadas como estratégia de primeira linha.^{23,24} Em instituições de cuidados de longa permanência, constatou-se que a musicoterapia e as intervenções sensoriais reduzem os distúrbios neuropsiquiátricos nos doentes com demência, especialmente a agitação; além disso, o treino e a comunicação dos cuidadores foram eficazes no controlo da agitação a longo prazo.^{25,26}

Relativamente ao controlo farmacológico para os distúrbios neuropsiquiátricos, existem várias estratégias

descritas, no entanto, a evidência é controversa. Vários grupos farmacológicos foram estudados, incluindo antipsicóticos, antidepressivos, anticonvulsivantes, estabilizadores de humor, inibidores da acetilcolinesterase e canabinóides.^{27,28} Embora comumente usados na prática clínica, os antipsicóticos não são recomendados como tratamento de primeira linha para a agitação ou psicose pela Associação Americana de Psiquiatria.²⁸ Todos os antipsicóticos têm potencial de causar efeitos adversos cardiovasculares e cerebrovasculares graves, contribuindo para o aumento da mortalidade em idosos com demência.²⁹ Os fármacos antiepilépticos como o ácido valpróico (isoladamente ou em combinação com antipsicóticos ou benzodiazepinas),^{30,31} a carbamazepina e o topiramato mostraram alguns efeitos benéficos na normalização dos distúrbios comportamentais em doentes com demência.^{32,33} Os antidepressivos frequentemente apresentam perfis de efeitos adversos mais favoráveis do que outras classes de medicamentos.³⁴ Os inibidores da acetilcolinesterase também apresentam evidência limitada no controlo sintomático do comportamento nas demências.³⁵ Além disso, a sua utilização em ensaios centrados nos ganhos cognitivos não incluiu pessoas com demência avançada. Assim sendo, nos estádios avançados de demência é pertinente a suspensão destes tipos de fármacos.³⁶

A nível sintomático, pela análise da Tabela 3, podemos constatar que os sintomas mais prevalentes são aqueles relacionados com a fragilidade e com a síndrome de anorexia-caquexia (SAC), presentes a par do desenvolvimento da síndrome demencial.

Em relação às comorbilidades, é evidente a prevalência das neoplasias, patologia pela qual é o motivo de acompanhamento pela EDCP em grande parte dos casos. A alimentação na demência avançada é uma problemática na gestão de cuidados destes doentes. Sendo uma condição avançada/terminal, deve ser privilegiado o conforto do doente, não havendo benefício, em termos de sobrevida, na colocação de sonda.³⁷ Na amostra aqui apresentada foi defendido este princípio na grande maioria dos doentes, sempre em concordância com a vontade do doente/família, conforme demonstrado na Tabela 5.

Em relação aos internamentos, durante o acompanhamento e intervenção da equipa domiciliária, cerca de 77% dos doentes não apresentou qualquer internamento hospitalar conforme mostra a Tabela 6. Na verdade, as intercorrências infecciosas são esperadas ao longo da trajetória da demência, podendo culminar em vindas ao serviço de urgência e, consequentemen-

te, em possíveis internamentos. Ao mesmo tempo, é reconhecido que o próprio internamento em si num doente com demência está associado a pior *outcome*,³⁸ em função das múltiplas iatrogenias associadas ao ambiente hospitalar. Em relação ao local do óbito, verificou-se que a maioria dos doentes faleceu ou no domicílio ou na instituição onde residiam.

CONCLUSÃO

A prestação de cuidados paliativos no domicílio tem como objetivos, entre muitos, reduzir sintomas angustiantes em doentes/família/cuidador e otimizar, na medida do possível, a qualidade de vida do doente, garantindo que as decisões de tratamento sejam consistentes com os desejos dos doentes e com os objetivos dos cuidados articulados.

Na fase de fim de vida, os objetivos do cuidado centram-se na palição e no conforto do doente. As intervenções não farmacológicas, a redução da polifarmácia, a desprescrição sistemática de medicamentos que não são adequados nesta fase de vida dos doentes e as condutas direcionadas para o tratamento sintomático deveriam, idealmente, tornar-se a pedra basilar da abordagem do doente com demência avançada.³⁹

Como fatores de relevância positiva da intervenção da equipa, podemos enumerar a preservação da alimentação por via manual oral ao longo da progressão da demência, bem como o reduzido número de internamentos hospitalares durante o acompanhamento da equipa e a elevada taxa de óbito no domicílio/instituição onde o doente já residia. Tais aspetos só são assegurados pela intervenção de uma equipa domiciliária devidamente formada, estabelecendo um contacto estreito com o doente e a família, capacitando e formando, de forma contínua, os cuidadores.

Ao longo do seguimento dos doentes pela EDCP, foi possível discutir questões relacionadas com um plano avançado de cuidados (PAC), uma vez que nos doentes portadores de demência existe uma perda gradual da capacidade de tomar decisões informadas. Este deveria ser iniciado o mais cedo possível e integrado nos cuidados diários das pessoas com demência, de preferência antes de qualquer declínio cognitivo, no entanto, tal facto não foi possível uma vez que os doentes referenciados para a EDCP já apresentavam um grau tardio e avançado da demência. Com o apoio da Psicologia foi possível organizar conferências familiares para explicar o curso da doença, gestão sintomática, otimizar a capacitação dos cuidadores, bem como ajustar as expectativas dos doentes/família/cuidadores.

Na demência moderada/grave, quando a comunicação verbal é difícil ou já não é possível, torna-se ainda mais complicado formular os objetivos de cuidados ou preferências de cuidados específicas. Assim, foi fundamental à EDCP manter uma ligação com o doente com demência desde o início do seguimento pela equipa, priorizando a comunicação não-verbal e o seu comportamento, permitindo ao doente uma compreensão mais abrangente da qualidade de vida atual, os medos e os seus desejos.

As diretivas antecipadas de vontade (DAV), também conhecidas por testamento vital, correspondem a um documento no qual é manifestada, antecipadamente, a vontade consciente, livre e esclarecida de um utente, sobre quais os cuidados de saúde que deseja receber ou não, por qualquer razão, caso não seja capaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente. Interessantemente, em nenhum dos 39 doentes observados pela EDCP apresentavam registo das DAV. No momento da primeira consulta, não foi discutida esta questão pela importante limitação cognitiva já presente nos doentes com demência e, de forma não quantificada, verificou-se que a maioria dos cuidadores/família, não estavam interessados em discutir este assunto. Os autores deste artigo consideram de elevada importância a introdução deste tema de forma antecipada, nomeadamente antes da referenciação para a EDCP (caso os doentes sejam referenciados de forma tardia).

Como pontos a serem otimizados pela EDCP pode-se referir o uso excessivo de agentes farmacológicos e a incapacidade de desprescrição ao longo do acompanhamento em cada doente, e que pode ser parcialmente justificado pela inexperiência da EDCP no início da sua atuação.⁴⁰ Assim, a caracterização desta população mostra-se de uma importância fulcral para uma melhor abordagem futura, permitindo a adoção de ações formativas e estratégias corretoras. Uma atenção mais focada no plano avançado de cuidados, centrado no doente, pode contribuir para as intervenções necessárias, minimizando a polifarmácia, reforçando a relação entre doente/família/cuidador e profissionais de saúde, promovendo, assim, a qualidade de vida para os doentes com síndrome demencial avançada.

DECLARAÇÃO DE CONTRIBUIÇÃO /CONTRIBUTORSHIP STATEMENT

MS - Pesquisa bibliográfica e estrutura geral

NL - Revisão do artigo

Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada.

MS - Bibliographical research and general structure

NL - Article review

All authors approved the final version to be published.

RESPONSABILIDADES ÉTICAS

CONFLITOS DE INTERESSE: Os autores declaram a inexistência de conflitos de interesse na realização do presente trabalho.

FONTES DE FINANCIAMENTO: Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS: Os autores declaram ter seguido os protocolos da sua instituição acerca da publicação dos dados de doentes

PROTEÇÃO DE PESSOAS E ANIMAIS: Os autores declaram que os procedimentos seguidos estavam de acordo com os regulamentos estabelecidos pela Comissão de Ética responsável e de acordo com a Declaração de Helsínquia revista em 2013 e da Associação Médica Mundial.

PROVENIÊNCIA E REVISÃO POR PARES: Não comissionado; revisão externa por pares.

ETHICAL DISCLOSURES

CONFLICTS OF INTEREST: The authors have no conflicts of interest to declare.

FINANCING SUPPORT: This work has not received any contribution, grant or scholarship.

CONFIDENTIALITY OF DATA: The authors declare that they have followed the protocols of their work center on the publication of patient data.

PROTECTION OF HUMAN AND ANIMAL SUBJECTS: The authors declare that the procedures followed were in accordance with the regulations of the relevant clinical research ethics committee and with those of the Code of Ethics of the World Medical Association (Declaration of Helsinki as revised in 2013).

PROVENANCE AND PEER REVIEW: Not commissioned; externally peer-reviewed.

REFERÊNCIAS

1. Weuve J, Hebert LE, Scherr PA, Evans DA. Deaths in the United States among persons with Alzheimer's disease (2010-2050). *Alzheimers Dement*. 2014;10:e40-6. doi: 10.1016/j.jalz.2014.01.004.
2. Feldman HH, Jacova C, Robillard A, Garcia A, Chow T, Borrie M, et al. Diagnosis and treatment of dementia: 2. Diagnosis. *CMAJ*. 2008; 178:825-36. doi: 10.1503/cmaj.070798.
3. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR Jr, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7:263-9. doi: 10.1016/j.jalz.2011.03.005.
4. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016;35:545-56. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006.
5. Mitchell SL. Advanced dementia. *N Engl J Med*. 2015;373:1276-7. doi: 10.1056/NEJMc1509349.
6. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*. 2009;361:1529-38. doi: 10.1056/NEJMoa0902234.
7. Loureiro N, Carvalho D. Doentes crónicos e cuidados paliativos: da identificação precoce ao cuidado centrado na família, num serviço de medicina interna. *Med Interna*. 2021; 28:277-8. doi: 10.24950/R/45/21/3/2021.
8. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003;289:2387-92. doi: 10.1001/jama.289.18.2387.
9. Press D, Alexander M. Treatment of dementia [homepage on the Internet]. UpToDate; 2022 [accessed Maio 2024]. Available from: <https://www.uptodate.com/2contents/treatment-of-dementia>.
10. D'Agata EM, Habtemariam D, Mitchell S. Multidrug-resistant gram-negative Bacteria: inter- and intradissemination among nursing homes of residents with advanced dementia. *Infect Control Hosp Epidemiol*. 2015;36:930-5. doi: 10.1017/ice.2015.97.
11. Solfrizzi V, Capurso C, D'Introno A, Colacicco AM, Santamato A, Ranieri M, et al. Lifestyle-related factors in pre-dementia and dementia syndromes. *Expert Rev Neurother*. 2008;8:133-58. doi: 10.1586/14737175.8.1.133.
12. Zahrádnik EK, Grossman H. Palliative care as a primary therapeutic approach in advanced dementia: a narrative review. *Clin Ther*. 2014;36:1512-7. doi: 10.1016/j.clinthera.2014.10.006.
13. Nakanishi M, Ogawa A, Nishida A. Availability of home palliative care services and dying at home in conditions needing palliative care: A population-based death certificate study. *Palliative Medicine*. 2020;34:504-12. doi: 10.1177/0269216319896517.
14. Bogdan R, Bilken S. Investigação qualitativa em educação - Uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora; 1994.
15. Palliative Performance Scale (PPSV2) [homepage on the Internet]. ©Victoria Hospice Society; 2009 [accessed Agosto 2024]. Available from: <https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/12/PPSV2-English-Sample.pdf>.
16. Gonçalves F, Bento MJ, Alvarenga M, Costa I, Costa L. Validation of a consciousness level scale for palliative care. *Palliat Med*. 2008;22:724-9. doi: 10.1177/0269216308094104.
17. Pinto S, Lopes S, Bruno de Sousa A, Gomes B. Preferences about place of end-of-life care and death of patients with life-threatening illnesses and their families: a protocol for an umbrella review. *BMJ Open*. 2023;13:e066374. doi: 10.1136/bmjopen-2022-066374.
18. Kratz T. The diagnosis and treatment of behavioral disorders in dementia. *Dtsch Arztebl Int*. 2017;114:447-54. doi: 10.3238/arztebl.2017.0447.
19. Wilkins JM, Forester BP. Update on SSRI treatment for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Curr Psychiatry Rep*. 2016;18:14. doi: 10.1007/s11920-015-0656-z.

20. Reus VI, Fochtmann LJ, Eyler AE, Hilty DM, Horvitz-Lennon M, Jibson MD, et al. The American Psychiatric Association Practice Guideline on the use of antipsychotics to treat agitation or psychosis in patients with dementia. *Am J Psychiatry*. 2016;173:543-6. doi: 10.1176/appi.ajp.2015.173501.
21. Livingston G, Kelly L, Lewis-Holmes E, Baio G, Morris S, Patel N, et al. A systematic review of the clinical effectiveness and cost effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia. *Health Technol Assess*. 2014;18:1-226. doi: 10.3310/hta18390.
22. Abraha I, Rimland JM, Trotta FM, Dell'Aquila G, Cruz-Jentoft A, Petrovic M, et al. Systematic review of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series. *BMJ Open*. 2017;7:e012759. doi: 10.1136/bmjopen-2016-012759. Erratum in: *BMJ Open*. 2017;7:e012759corr1. doi: 10.1136/bmjopen-2016-12759corr1.
23. Sultzer DL, Davis SM, Tariot PN, Dagerman KS, Lebowitz BD, Lyketsos CG, et al. Clinical symptom responses to atypical antipsychotic medications in Alzheimer's disease: phase 1 outcomes from the CATIEAD effectiveness trial. *Am J Psychiatry*. 2008;165:844-54. doi: 10.1176/appi.ajp.2008.07111779.
24. Yoshida K, Roberts R, Suzuki T, Lebowitz B, Reeves S, Howard R et al. Lack of early improvement with antipsychotics is a marker for subsequent nonresponse in behavioral and psychological symptoms of dementia: analysis of CATIEAD data. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2017;25:708-16. doi: 10.1016/j.jagp.2017.01.016.
25. Gareri P, De Fazio P, Manfredi VG, De Sarro G. Use and safety of antipsychotics in behavioral disorders in elderly people with dementia. *J Clin Psychopharmacol*. 2014;34:109-23. doi: 10.1097/JCP.0b013e3182a6096e.
26. Forester B, Vanelli M, Hyde J, Perez R, Ahokpossi C, Sribney W, et al. Report on an open-label prospective study of divalproex sodium for the behavioral and psychological symptoms of dementia as monotherapy and in combination with second-generation anti-psychotic medication. *Am J Geriatr Pharmacother*. 2007;5:209-17. doi:10.1016/j.amjopharm.2007.09.001.
27. Meinhold JM, Blake LM, Mini LJ, Welge JA, Schwiens M, Hughes A. Effect of divalproex sodium on behavioural and cognitive problems in elderly dementia. *Drugs Aging*. 2005;22:615-26. doi:10.2165/00002512-200522070-00007.
28. Mowla A, Pani A. Comparison of topiramate and risperidone for the treatment of behavioral disturbances of patients with Alzheimer disease: a double-blind, randomized clinical trial. *J Clin Psychopharmacol*. 2010;30:40-3. doi: 10.1097/JCP.0b013e3181ca0c59.
29. Yeh YC, Ouyang WC. Mood stabilizers for the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia: an update review. *Kaohsiung J Med Sci*. 2012;28:185-93. doi: 10.1016/j.kjms.2011.10.025.
30. Viscogliosi G, Chiriac IM, Ettorre E. Efficacy and safety of citalopram compared to atypical antipsychotics on agitation in nursing home residents with Alzheimer dementia. *J Am Med Dir Assoc*. 2017;18:799-802. doi: 10.1016/j.jamda.2017.06.010.
31. Howard RJ, Juszcak E, Ballard CG, Bentham P, Brown RG, Bullock R, et al. Donepezil for the treatment of agitation in Alzheimer's disease. *N Engl J Med*. 2007;357:1382-92. doi: 10.1056/NEJMoa066583.
32. Freund-Levi Y, Jedenius E, Tysen-Backstrom AC, Larksaater M, Wahlund LO, Eriksdotter M. Galantamine versus risperidone treatment of neuropsychiatric symptoms in patients with probable dementia: an open randomized trial. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014;22:341-8. doi: 10.1016/j.jagp.2013.05.005.
33. Parsons C. Withdrawal of antidementia drugs in older people: who, when and how? *Drugs Aging*. 2016;33:545-56. doi: 10.1007/s40266-016-0384-z.
34. Cummings JL, Lyketsos CG, Peskind ER, Porsteinsson AP, Mintzer JE, Scharre DW, et al. Effect of dextromethorphan-quinidine on agitation in patients with Alzheimer disease dementia: a randomized clinical trial. *JAMA*. 2015;314:1242-54. doi: 10.1001/jama.2015.10214.
35. van den Elsen GAH, Ahmed AIA, Verkes RJ, Feuth T, van der Marck MA, Olde Rikkert MGM. Tetrahydrocannabinol in behavioral disturbances in dementia: a crossover randomized controlled trial. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2015;23:1214-24. doi: 10.1016/j.jagp.2015.07.011.
36. Woodward MR, Harper DG, Stolyar A, Forester BP, Ellison JM. Dronabinol for the treatment of agitation and aggressive behavior in acutely hospitalized severely demented patients with noncognitive behavioral symptoms. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014;22:415-9. doi: 10.1016/j.jagp.2012.11.022.
37. Pessoa A, Almeida P, Marinho R, Duque S, Amaral T, Pinho J, et al. Alimentação na Demência Avançada: Documento de Consenso da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica. *Med Interna*. 2021; 27:80-8. doi: 10.24950/Guidelines/Consensus/1/2020.
38. Porsteinsson AP, Antonsdottir IM. An update on the advancements in the treatment of agitation in Alzheimer's disease. *Expert Opin Pharmacother*. 2017;18:611-20. doi: 10.1080/14656566.2017.1307340.
39. Bartley MM, Suarez L, Shafi RMA, Baruth JM, Benarroch AJM, Lapid MI. Dementia care at end of life: current approaches. *Curr Psychiatry Rep*. 2018;20:50. doi: 10.1007/s11920-018-0915-x.
40. van Nordennen RT, Lavrijsen JC, Vissers KC, Koopmans RT. Decision making about change of medication for comorbid disease at the end of life: an integrative review. *Drugs Aging*. 2014;31:501-12. doi: 10.1007/s40266-014-0182-4.