

## **CUIDANDO BEM ATÉ O FIM, do seu idoso com demência (Alzheimer ou doença similar)**

*Judy Robbe – Harmonia de Viver, Belo Horizonte, MG, 2010*

A demência terá sempre um aspecto profundamente trágico, tanto para os portadores quanto para aqueles que são próximos. Existe, porém uma enorme diferença entre uma tragédia na qual as pessoas estão ativamente envolvidas e moralmente comprometidas, e a submissão cega e sem esperança ao destino.

*Dr Tom Kitwood, 1997*

### **Demência do tipo Alzheimer em fase avançada ou terminal.**

Desde 1988 quando comecei a orientar as famílias sobre os cuidados diários do seu ente querido com Alzheimer, coordenado reuniões mensais, ministrado cursos e palestras sobre o assunto, tenho percebido a dificuldade das pessoas para discutir “finitude”. A elaboração desta cartilha vem ao término do meu curso de Tanatologia da SOTAMIG em 2010 e tem o objetivo de suprir uma falta de informações para as famílias que ao longo da doença se empenham tanto para aprender como lidar com as mudanças de comportamento no seu idoso e como manter a sua qualidade de vida, mas não conseguem enfrentar ou não sabem lidar com a fase final e morte.

Acompanhar uma pessoa com Alzheimer ao longo dos seus últimos anos é a uma tarefa árdua. À medida que a doença avança você vai tomar cada vez mais decisões para o seu ente querido, algumas difíceis como o uso ou não de alimentação por sonda. Entre as mais profundas, são decisões que asseguram dignidade e conforto físico até o final da vida. A comunicação contínua com o médico e outros membros da equipe de saúde será fundamental.

Por muitas razões, este estágio da doença pode ser o mais difícil porque em geral o familiar principal já está esgotado e desiludido quando aos serviços disponíveis. Podem surgir idéias de “institucionalizar” que muitas vezes é vista como “falhar”, trazendo sentimentos de culpa. No caso da família disfuncional, é comum nesta fase, piorarem os conflitos familiares.

*“Sonhamos com um mundo ainda por vir, onde não vamos mais precisar de aparelhos eletrônicos com seres virtuais para superar nossa solidão e realizar nossa essência humana de cuidado e de gentileza. Sonhamos com uma sociedade mundializada, na grande casa comum, a Terra, onde os valores estruturantes se construirão ao redor do cuidado com as pessoas, sobretudo com os diferentes culturalmente, com os penalizados pela natureza ou pela história, cuidado com os espoliados e excluídos, as crianças, **os velhos, os moribundos**, cuidado com as plantas, os animais, as paisagens queridas e especialmente cuidado com a nossa grande e generosa Mãe, a Terra. Sonhamos com o cuidado assumido como o ethos fundamental do humano e como compaixão imprescindível para com todos os seres da criação”.*

*(BOFF, Leonardo, 2000)*

“O uso da expressão “paciente terminal” para indicar aquela pessoa com doença avançada e incurável não significa que nada mais há para se fazer. Pelo contrário, é exatamente essa pessoa, no auge da sua fragilidade, extremamente dependente para as suas necessidades e, por vezes, com alto grau de rejeição social, que mais exige cuidado e assistência especializada. No período antes da morte, todas as suas funções vão declinando até haver uma falência orgânica total, para a qual qualquer medida para tentar reverter a situação é absolutamente inútil. É quando os cuidados paliativos entram em cena como a melhor e mais apropriada abordagem para o atendimento”. (*Claudia Burlá e Lygia Py, ‘Manual dos Cuidados da Pessoa Idosa’ Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Brasília 2008*)

## **CUIDADOS PALIATIVOS EM DEMÊNCIA**

O termo “cuidados finais” significa cuidados da pessoa que se aproxima do final da sua vida. Porém, no caso de Alzheimer e demências similares pode ser difícil prever quando a pessoa se aproxima da morte. Ela pode apresentar sinais que sugerem estar muito próximo, mas de fato pode apresentar estes sinais durante muitos meses e até anos. Pode também parecer estar próximo da morte, melhorar e viver ainda por muitos meses.

Além disto, a pessoa com demência pode morrer de outra doença, como por exemplo, câncer ou doença cardíaca. Pode também sofrer de infecções ou outras comorbidades. Por causa disto, a pessoa pode ser internada e chegar a falecer numa unidade hospitalar não especializada em cuidados da pessoa com demência.

Por todas estas razões, enquanto o conhecimento sobre cuidados ao final da vida tem melhorado muito ao longo da última década, especialmente em áreas como o câncer, **muitas pessoas com demência ainda não recebem bons cuidados ao final da vida.**

## **DECLARAÇÃO ANTECIPADA DA PRÓPRIA VONTADE**

Sabemos que a população idosa cresce muito no Brasil e que a questão precisa ser vista com outro olhar – com mais respeito. Mas é também importante que as próprias pessoas preparem o seu futuro. Já é hora de aceitar que o envelhecimento e a morte fazem parte da vida, e de perder o medo de falar sobre o assunto. Ouvimos falar atualmente que nós devemos, enquanto com saúde, elaborar o nosso ‘Testamento Vital’, mas o que é isto?

É uma **declaração** de como o assinante quer ser tratado, caso venha a sofrer uma doença grave e chegar ao ponto de não conseguir mais opinar sobre o seu tratamento médico. Pode optar, por exemplo, por Cuidados Paliativos, evitando medidas heróicas para adiar a morte e prolongar o sofrimento no CTI, se “não existir possibilidade terapêutica”. Esta “declaração” deve ser registrada em cartório e cópias distribuídas aos familiares, pois, ainda que não tenha valor legal no Brasil, pode poupá-los de decisões muito difíceis no futuro.

## **CUIDADOS PALIATIVOS E A FILOSOFIA ‘HOSPICE’.**

A demência em estágio avançado é atualmente incurável; então, deverá ser considerada uma doença terminal, similar ao câncer. Assim Cuidados Paliativos pode ser a estratégia mais apropriada. Os objetivos de Cuidados Paliativos são a manutenção da qualidade de vida, dignidade e conforto. (L. Volicer, 2007)

**Na verdade, “Hospice” não é só um local, mas sim uma filosofia.**

### **HISTÓRIA**

Para entender a filosofia Hospice é interessante conhecer a sua história:

Durante a Idade Média, e até depois, as peregrinações dos cristãos aos lugares santos levaram as pessoas a se deslocarem por longas distâncias, caminhando por meses e até por alguns anos. No decurso de sua trajetória os peregrinos cansavam, adoeciam, passavam privações, eram maltratados e assaltados. Eram então recolhidos em casas chamadas “hospice” (*que significa asilo, abrigo, refúgio*), fundadas e dirigidas por religiosos cristãos. Aí os viajantes permaneciam tempo suficiente para se recuperar e seguir viagem ou eram cuidados até a morte.

No século XX e particularmente após a II Guerra Mundial houve um grande avanço científico nos campos médico-cirúrgico, farmacêutico e na tecnologia de diagnóstico e apoio, e o exercício da medicina tornou-se progressivamente impessoal. O esforço para prolongar a vida por meios artificiais tornou-se uma obsessão científica. A tríade do ser humano – corpo, mente e espírito – foi ignorada, cuidando-se tão somente do primeiro componente.

O ensinamento bíblico do Eclesiastes 3,2: “há um tempo de nascer e um tempo de morrer”, foi completamente esquecido. Na avaliação dos resultados terapêuticos de doenças crônicas e fatais, passou-se a valorizar o tempo de sobrevivência e não a qualidade de vida. Quando a evolução do processo mórbido desafiava e derrotava todas as intervenções terapêuticas, a equipe médica se retirava de campo deixando o doente entregue ao seu destino, pois nada mais havia a fazer.

Em 1967 a enfermeira inglesa (e posteriormente médica e assistente social) Cicely Saunders, inconformada com os sofrimentos físicos, psicológicos, espirituais, familiares, sociais e econômicos destes seres humanos, tomou a si a tarefa de cuidar dos mesmos, tratando-os de seus sofrimentos globais, isto é, do corpo, da mente e do espírito. A sua intenção era tornar digna e confortável a vida restante.

Cicely Saunders fundou o St. Christopher’s Hospice em Londres e existe hoje em torno de 470 “Hospices” na Inglaterra, oferecendo hospedagem, acompanhamento em clínica e em domicílio ([www.helpthehospices.org.uk](http://www.helpthehospices.org.uk))

**“Dar mais vida aos dias do que acrescentar dias à vida” (C. Saunders)**

## **DEFINIÇÃO de Cuidados Paliativos:**

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), **Cuidado Paliativo** é uma abordagem que melhora a qualidade de vida do paciente e da família que enfrenta problemas associados com uma doença sem possibilidade de cura, através da prevenção e alívio do sofrimento, com identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

O tratamento é focado em paliar ou aliviar os sintomas da pessoa com demência que se aproxima do final de sua vida, em vez de curar a doença que está causando a sua morte.

Para os familiares o cuidado paliativo consiste em oferecer apoio emocional e prático antes, durante o processo, e após a morte da pessoa, no período de luto. **Cuidado Paliativo não deve ser confundido com eutanásia, um termo associado com intervenções que visam apressar o processo de morte.**

Tradicionalmente, o Cuidado Paliativo tem sido usado para atender as necessidades de pessoas com câncer em fase terminal. Atualmente é cada vez mais reconhecido como a melhor abordagem para cuidar de pessoas com um leque de doenças sem possibilidades terapêuticas, **incluindo a demência.**

Cuidado Paliativo:

1. Proporciona alívio da dor e outros sintomas aflitivos;
2. Afirma a vida e reconhece a morte como um processo natural;
3. Significa nem apressar nem adiar a morte;
4. Integra os aspectos psico-sociais e espirituais de cuidados;
5. Oferece um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver o mais ativamente possível até a sua morte;
6. Oferece um sistema de apoio para ajudar a família durante a doença da pessoa e durante o seu próprio período de luto;
7. Usa uma abordagem interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e a sua família, incluindo Terapia de Luto, quando indicado.

Manter a funcionalidade de pessoas com demência em estágio avançado é importante para elevar a auto-estima e facilitar o cuidado diário. Hospitalização leva à piora funcional mesmo em idosos **sem** déficit cognitivo.

## PROGNÓSTICO

Nos Estados Unidos, para que Medicare (*Sistema de seguro de saúde do governo destinado às pessoas com 65 anos ou mais*) cubra as despesas de 'Hospice' é necessário um prognóstico de sobrevivência de menos que seis meses. Vários estudos têm focado na previsão de morte na demência (*Volicer et al, 1993; Hanrahan et al, 1999; Schonwetter et al, 2003*). Muitas destas previsões se mostraram **incorretos**. Contudo **três** marcadores de severidade sugeridos por Sachs *et al, (2004)* podem ser apropriados.

**O primeiro** é a avaliação FAST (*Reisberg et al, 1994*), indicando que a pessoa esteja no **estágio 7C** especialmente quando em conjunto com complicações como perda de peso de 10% ou mais, infecções recorrentes ou úlceras de pressão múltiplas. **O segundo** é fratura do fêmur ou pneumonia em demência avançada (*Morrison & Siu, 2000*).

**O terceiro** é a necessidade de alimentação enteral (*Grant et al, 1998*).

*Fonte: Advances in Psychiatric Treatment (2007), vol. 13, 251–260 doi: 10.1192/apt.bp.106.003442*

### **Estágio 7c da Escala FAST significa:**

- Perda da capacidade de se movimentar sozinho para realizar algo proposto;
- Perda da comunicação verbal;
- Não consegue comer sozinho;
- Pode engasgar com líquidos e alimentos sólidos;
- Aspiração (podendo levar à pneumonia);
- Não reconhece familiares exceto em momentos raros;
- Imobilidade;
- Complicações clínicas;
- Perda de peso;
- Irritações de pele;
- Infecções repetidas (especialmente pneumonia e infecção urinária);
- Não conseguir manter-se em posição assentada sem apoio;
- Perda da habilidade de sorrir;
- Volta aos reflexos primitivos (do bebê recém-nascido).

O aparecimento e piora destes sintomas irá variar entre as pessoas por causa de processos diferentes da doença, diferenças individuais e patologias co-existentes como cardiopatia, diabetes ou câncer.

O custo dos cuidados no estágio avançado de demência é frequentemente aumentado pelo uso de intervenções médicas agressivas que podem não ser no melhor interesse do paciente. (*Volicer.L. 2007*)

## INTERVENÇÕES

Um dos estudos recentes mostrou que embora a taxa de mortalidade dos pacientes, em fase terminal de Alzheimer, seja quatro a cinco vezes mais elevada do que daqueles sem demência, eles recebem a mesma quantidade de procedimentos dolorosos, incluindo picadas diárias de agulha para exames, colocação de cateteres venosos e dolorosas injeções de medicamentos.

Este mesmo estudo mostrou que é mais provável os pacientes **com** a doença de Alzheimer serem submetidos à colocação de cateteres na bexiga e colocação de sondas de alimentação através do nariz ou cirurgicamente através do abdômen do que pacientes **sem** demência.

Apesar do fato de que a alimentação por sonda não impedir a aspiração (conteúdo da boca ou do estômago ir para o pulmão), não prolongar a sobrevida, não reduzir infecções, não melhorar o funcionamento, ou aumentar o conforto do paciente, as pessoas com doença de Alzheimer avançada são submetidos à colocação de sondas, de forma alarmante.

Pacientes com doença de Alzheimer e outras demências que são alimentados por sonda muitas vezes morrem dentro de um ano, têm aumento do número de infecções pulmonares e apresentam aumento da agitação que exige mais uso de restrições físicas e sedação, que por sua vez, resulta em mais situações de ruptura dolorosa da pele. A filosofia “Hospice” e Cuidados Paliativos podem ajudar a diminuir estes problemas para os pacientes e suas famílias.

**“Morrer com dignidade significa que eu tenha permissão de morrer com meu caráter, e com a minha personalidade”** (Dra. Elizabeth Kubler Ross)

## COMO POSSO SABER SE O MEU ENTE QUERIDO ESTÁ MORRENDO?

Reconhecer quando a pessoa com demência avançada está morrendo não é fácil, porque ela/ele já pode apresentar alguns destes sinais e sintomas há alguns meses ou até anos, como por exemplo: profunda fraqueza, ingestão reduzida de comida e líquidos, sonolência e consciência reduzida, aparência esquelética, dificuldade para engolir, acamado, dependência total de cuidados, desorientação quanto ao tempo ou local, agitação e inquietação, dificuldade de concentração.

Porém, quando estes sintomas pioram muito ao longo de duas ou três semanas, ou até dias ou horas, é importante avisar o médico que, dentro da filosofia de Cuidados Paliativos e junto com a família, irá planejar os próximos cuidados do seu idoso.

Quando o processo de morte for estabelecido, a pessoa pode apresentar outras mudanças como a perda da consciência (você não consegue acordá-la), não conseguir mais engolir, “agitação terminal”, além de mudanças na respiração e circulação.

## MANTER A CALMA

“Agitação terminal” deve ser relatada imediatamente ao médico porque pode ser devido à dor ou febre e precisa ser aliviado. Você pode acomodar a pessoa na cama ou mudá-la de posição. Se estiver quente ao toque, pode usar um ventilador ou pano úmido frio na testa. Talvez seja necessário um medicamento (receitado pelo médico) para aliviar a dor e agitação.

À medida que a morte se aproxima, o padrão de respiração poderá se modificar. Isto é causado pela entrada no estado de inconsciência. É conhecido como respiração de “Cheyne Stokes” e a pessoa poderá ter períodos de respiração regular e aí parar de respirar por alguns segundos. A respiração geralmente acelera e pode haver longas pausas no meio. A pessoa não está ciente disto, mas para os familiares pode ser desconfortante. É importante saber que isto é normal. A respiração poderá também ser acompanhada de bastante secreção durante os últimos dias ou horas de vida e o médico pode indicar medicamentos para secá-la. Se for possível, mantenha a cabeceira da cama mais elevada.

A pele pode se tornar pálida e úmida. Os dedos das mãos e os pés podem apresentar uma coloração azulada. Isto é porque a circulação de sangue pelo corpo está diminuindo à medida que a morte se aproxima.

## ABORDAGEM NÃO-FARMACOLÓGICA

A geração que hoje envelhece busca, cada vez mais, uma abordagem holística dos tratamentos oferecidos, uma abordagem que leva em conta o seu bem estar físico, mental e espiritual. É de esperar que, ao final da vida, estas pessoas continuem desejando a mesma abordagem.

Na Inglaterra, país apontado em estudo recente, como o melhor lugar no mundo para morrer, as terapias complementares se tornam cada vez mais disponíveis para os pacientes de doenças crônicas, **como uma parte integral dos Cuidados Paliativos** que recebem nos hospitais, nos Hospices, nos seus próprios lares e em “casas de apoio a pessoas com câncer” (*como por exemplo no Brasil, o CAPEC e Casa Hope*). Foi desenvolvido um guia oficial de orientações claras, concisas e compreensivas para nortear o uso das terapias escolhidas, entre elas Reflexologia, Aromaterapia, Relaxamento Dirigido e “Therapeutic Touch” (“*Toque Terapêutico*”, *similar ao Reiki*). Uma descrição breve das terapias é acompanhada por dados científicos e orientação sobre o seu uso em cuidados paliativos, incluindo situações nas quais as terapias podem ser úteis, contra-indicações e precauções.

### **Reflexologia.**

Faça uma **massagem suave nos pés e nas mãos do seu idoso**, usando um creme da sua preferência ou aliado à Aromaterapia para aliviar o estresse e promover relaxamento.



### **Aromaterapia.**

É o uso de óleos essenciais de plantas especialmente em massagem, banhos, aromatizador de ambiente ou compressa. De acordo com estudos, podem ser usados para atenuar os distúrbios de comportamento na demência. Chame um profissional para lhe ensinar como utilizar os óleos como Lavanda e Melissa.

### **Reiki**

Chame um terapeuta formado em Reiki para fazer aplicações. O atendimento com Reiki se expandiu nos últimos anos em todo o mundo. É usado em vários departamentos do Hospital de Base em Brasília inclusive no ambulatório da dor e **cuidados paliativos**, com 120 voluntários reikianos, e conta com a autorização da Secretaria de Saúde.

### **Fisioterapia**

Chame um profissional especializado em geriatria e, se possível, com experiência em Cuidados Paliativos.



## **QUE MAIS EU POSSO FAZER?**

**Aprender a constatar a dor** por meio da expressão facial e corporal, gemidos, e outros sinais para poder relatar isto à equipe de saúde. Existem muitas causas da dor no estágio avançado de demência, entre elas: artrite, câimbras, contraturas, falta de mobilidade, aumento da osteoporose, indigestão. Muitas pessoas desenvolvem uma hipersensitividade ao toque.

**Aproveite para falar** com o seu idoso como nunca antes. Em algum nível ele consegue ouvir e entender, o que se tornará evidente nos períodos de lucidez que irão acontecer. Diga a ele que o ama e que se lembra de bons tempos que compartilharam.

**Leia em voz alta** a Bíblia ou outro livro favorito. Cante canções antigas e conhecidas.

**Traga flores** para o quarto e coloque-as onde possam ser vistos da cama.

**Ofereça** um bicho de pelúcia, bolinha ou um colar de contas para segurar na mão.

**Massageie levemente as mãos** e os pés do seu idoso.

**Ofereça o toque e contato humanos.** Sente-se ao lado da cama, segure a mão da pessoa e fale com ela como se ainda pudesse ouvir e entender. A audição pode ser o último sentido a ser perdido. Reduza as intervenções somente às necessárias, mude a pessoa de posição a cada duas horas ou quando precisar trocar a fralda.

**Cuide da boca seca**, umedecendo-a com gaze molhada em água mineral e aplique vaselina ou manteiga de cacau nos lábios. Limpe a secreção dos olhos com gaze úmida.

**Preste atenção à prisão de ventre.** Siga as orientações da equipe de saúde.

**Atenda às necessidades espirituais e culturais.** Para algumas pessoas isto pode significar chamar um sacerdote da sua religião para conversar. Para outros pode ser que as suas músicas preferidas sejam tocadas como um fundo suave. O balançar ou “ninar” acalma e conforta. Estas e outras informações devem ser conhecidas e organizadas com antecedência.

**Mantenha um ambiente de harmonia e paz** - bom para quem parte e para quem fica.

**Trabalhe junto com a equipe de saúde.** Fale claramente o que precisa, anote suas perguntas e preocupações e também as instruções sobre os cuidados ao conversar com os profissionais.

**Incentive as pessoas próximas** a visitar, pois mesmo que não os reconheça, o idoso percebe a presença carinhosa de alguém que o ama.



**Crie um “ultimo casulo”** de amor, atenção e carinho onde o seu idoso possa se preparar para “voar”, finalmente livre da doença que tem limitado a sua vida por tantos anos. Isto pode ser feito onde quer que o idoso esteja - em casa, na clínica ou no hospital. Depois soltar, liberar, ceder, permitir, desapegar e entregar...

**VIVER BEM...** (*Elizabeth Kubler Ross*)

O foco de cuidado paliativo na filosofia “Hospice” está em viver tão bem quanto possível até o fim da vida, que significa:

Viver livre de dor, ou com dor que seja possível de agüentar,  
Poder me comunicar de alguma forma e não ser sedado,  
Manter a minha dignidade,  
Ter a companhia de meus familiares e amigos,  
Ser cuidado com amor e respeito, sem sentir-me um fardo,  
Viver e morrer no meu ambiente preferido  
Entre coisas conhecidas que me confortam,  
Não morrer só.

Contato: Judy Robbe – ‘Harmonia de Viver’  
[judyrobbe@gmail.com](mailto:judyrobbe@gmail.com)  
(31) 3223 1145 / 9991 2142