

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

REABILITAÇÃO E DEMÊNCIA

NA REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS
INTEGRADOS

MARTA ALEXANDRA DE SOUSA MOREIRA

PORTO 2019



Orientadora: Professora Doutora Ivone Maria Resende Figueiredo Duarte

Co-orientadora: Mestre Alexandra Manuela Nogueira de Andrade Pereira

Dedicatória

Dedico este trabalho aos amores da minha vida:

as minhas filhas, minhas estrelinhas.

Sois a minha luz. É em vós que reside o meu tesouro e o que deixo de melhor.

o meu marido, meu companheiro de vida.

“E és tu que me salvas o amanhã.” Vale a pena acreditar...sempre.

os meus pais, minha raiz e meu amparo.

Sois o meu exemplo, convosco aprendi a ser e a ir mais além.

Agradecimentos

Aqui expresso o meu sincero agradecimento a todos os que contribuíram e me apoiaram na realização deste trabalho, particularmente:

aos meus pais, ao meu marido e ao meu irmão;

à equipa de trabalho das Unidades de Convalescença e Media Duração e Reabilitação de Paredes e aos meus doentes;

à Professora Doutora Ivone Duarte, à Mestre Alexandra Pereira e à Professora Doutora Sara Lima.

Índice

Dedicatória	2
Agradecimentos.....	3
Resumo.....	8
Abstract	10
Introdução	12
Parte I	16
A Demência	16
Introdução - Novas necessidades em saúde – o envelhecimento global e a demência	16
Classificação e diagnóstico.....	22
Evolução/Curso	27
Etiologia e fatores de risco	29
Epidemiologia.....	35
Tratamento.....	38
Cuidar/tratar na demência.....	43
Capacitação de familiares e cuidadores.....	43
Necessidades dos doentes com demência	48
Demência e cuidados paliativos.....	49
Aspectos ético-legais.....	53
Reabilitação e demência.....	63
A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).....	66
Revisão integrativa da literatura: Reabilitação e demência em estruturas de internamento residencial.....	72
Parte II.....	74
Proposta de protocolo de investigação: Reabilitação e Demência na RNCCI	74
Objetivos.....	74
Objetivo geral	74
Objetivos específicos	74
Hipóteses.....	75
Descrição Detalhada – Metodologia.....	76
Materiais e Métodos:	76
Instrumentos.....	77
Desenho da investigação.....	79
Procedimento	79
Recursos financeiros	79
Considerações finais	80
Bibliografia.....	85
Anexos	96

Índice tabelas

Tabela 1 Diagnóstico diferencial de etiologia da demência	29
Tabela 2 Barreiras a cuidados paliativos na demência avançada	51

Índice figuras

Figura 1 Pirâmide etária da população em Portugal, 2007 e 2016	17
Figura 2 Utentes com demência (problema ativo P70 do ICPC) na base de dados da plataforma SIM@SNS em Dezembro de 2018	36

Abreviaturas

ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde
APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
APOE - Apolipoproteína E
AVD - Atividade de vida diária
BDNF - Fator neurotrófico derivado do cérebro
BI - Barthel Index (índice de Barthel)
CCI - Cuidados Continuados Integrados
CID - Classificação Internacional de Doenças
CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
COPM - Canadian Occupational Performance Measure
CP – Cuidados Paliativos
CRP - Constituição da República Portuguesa
CSDD - Cornell Scale for Depression in Dementia
CSF – Líquido cefalorraquidiano (fluido cérebroespinal)
DAD - Disability Assessment for Dementia
DAV - Diretivas Antecipadas de vontade
DCL - Défice Cognitivo Ligeiro
DSM - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais
EC - Ensaio clínico
ECL - Equipas Coordenadoras Locais
ECR - Equipas Coordenadoras Regionais
ECSCP – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos
EDSCP – Equipas Domiciliares de Suporte em Cuidados Paliativos
EGA - Equipa de Gestão de Altas
EIHSCP - Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos
EO - Estudos observacionais
ERPI/D - Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas/Dependentes
FAQ -IADL - Functional Activities Questionnaire/Functional Assessment Questionnaire
HTA - Hipertensão arterial
ICPC - Classificação Internacional de Cuidados de Saúde Primários
IMSH - Intercontinental Marketing Services Health
INE – Instituto Nacional de Estatística
MMSE - Mini-Mental State Examination
MoCA - Montreal Cognitive Assessment

NMDA - N-metil D-Aspartato
OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OMS - Organização Mundial de Saúde
OPSS - Observatório Português dos Sistemas de Saúde
PEDCP – Plano Estratégico para Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos
QOL-AD - Quality of Life-Alzheimer Disease
RBE - Revisões baseadas na evidência
RENTEV - Registo Nacional de Testamento Vital
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos
RS - Revisões Sistemáticas
SNC - Sistema Nervoso Central
SNS - Serviço Nacional de Saúde
TNC - Transtornos Neurocognitivos
TV – Testamento vital
VIH - Vírus de Imunodeficiência Adquirida
WHO - World Health Organization

Resumo

Introdução: A demência representa, pelas suas características e pela sua frequência, uma das maiores causas de limitação na funcionalidade na população idosa, causando dependência de terceiros e elevado impacto sociofamiliar. A demência limita a esperança de vida, embora frequentemente não seja reconhecida como doença terminal, e, condiciona necessidades de cuidados paliativos sobreponíveis às dos doentes com patologia oncológica, com benefício em acesso a cuidados de reabilitação global, de modo a otimizar cognição, funcionalidade e bem-estar.

Em Portugal, país envelhecido, com elevada incidência e prevalência de demência, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), implementada em 2006, apesar de não estar estruturada ou possuir os recursos necessários à intervenção específica na Saúde Mental, também integra a reabilitação em doentes com demência, atendendo a objetivos de promoção de autonomia e funcionalidade através da reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.

Considerando a possível interferência da demência no processo de reabilitação (como alvo de tratamento e como condicionador de necessidades específicas ao elaborar e executar o plano individual de intervenção) salienta-se a ausência de linhas orientadoras para o efeito, e a escassez de dados referentes à eficácia de intervenções de reabilitação nestes doentes, nomeadamente ao nível das intervenções realizadas em doentes com demência no âmbito do internamento na RNCCI.

Objetivo: Abordar a reabilitação na demência e avaliar a eficácia de estratégias de reabilitação propostas.

Metodologia: Efetuou-se uma revisão bibliográfica em livros de texto e artigos sobre demência, reabilitação e unidades de cuidados continuados; efetuou-se uma revisão integrativa da literatura no que concerne ao resultado de intervenções de reabilitação em doentes com demência em contexto de unidades de internamento com apoio de enfermagem, e propõe-se um protocolo de investigação com seleção de instrumentos adequados para avaliar variáveis de interesse em doentes com demência integrados na RNCCI.

Resultados: Salienta-se uma maior atenção mundial para o contexto que a demência representa (nomeadamente ao nível das necessidades a suprir pela definição de novas

políticas de saúde). No entanto destacam-se as limitações a vários níveis, nomeadamente ao nível de conhecimento científico sobre a demência, dos recursos e do investimento em investigação científica de qualidade. Relativamente a cuidados de reabilitação na demência a bibliografia consultada aponta no sentido de interferência positiva da reabilitação global na funcionalidade e na autonomia, sugerindo uma maior vantagem se introduzidas em estádios mais precoces e em contexto personalizado. Não se encontraram estudos sobre eficácia de reabilitação no contexto da intervenção de reabilitação global na RNCCI em doentes com demência.

Conclusão: A magnitude da demência impõe necessidade de investimento em investigação de modo a, com evidência científica de qualidade, poder definir orientações técnicas de propostas de intervenções padronizadas, nomeadamente ao nível de estratégias de reabilitação, com boa relação custo-benefício. A reabilitação na demência, pode contribuir para uma otimização e maior preservação do potencial de funcionalidade global (incluindo reserva cognitiva) e consequente autonomia, minimizando a fragilidade e vulnerabilidade destes doentes, pelo que deverá ser tida em conta, com as devidas especificidades, na elaboração de uma proposta terapêutica na demência.

Palavras-chave: demência, reabilitação, cuidados continuados, RNCCI

Abstract

Introduction: Dementia represents, due to its characteristics and frequency, one of the major causes of limitation in functionality in the elderly population, causing dependence and high socio-familiar burden. Dementia limits life expectancy, although often it isn't recognized as a terminal disease, with palliative care needs similar to those in cancer patients, and with benefit in accessing global rehabilitation care, in order to optimize cognition, functionality and well-being.

In Portugal, an aging country, with high incidence and prevalence of dementia, the national network for integrated continuous care (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - RNCCI), implemented in 2006, although not structured and without the necessary resources for specific intervention in mental health patients, also integrates patients with dementia, aiming to promote autonomy and functionality through rehabilitation, readaptation and socio-familiar reintegration.

Considering the possible interference of dementia in the rehabilitation process (as a treatment target and as a conditioner of specific needs while preparing and executing a individual intervention plan), it stands out the lack of guidelines and the small data regarding the efficacy of rehabilitation interventions in this patients, as in the rehabilitation interventions performed in dementiated patients hospitalized at RNCCI.

Objective: Address rehabilitation in dementia and evaluate the efficacy of rehabilitation strategies.

Methodology: It was carried out a bibliographic review (in textbooks and articles regarding dementia, rehabilitation and continuous care units) and a integrative literature review (regarding the outcome of rehabilitation interventions in patients with dementia in the context of inpatient units with nursing support). A research protocol is purposed, with selection of appropriate instruments to evaluate variables of interest in patients with dementia integrated in the RNCCI.

Results: Greater global attention is drawn to the context that dementia represents (pointing out the needs to be met by the definition of new health policies). However, there are limitations at various levels, including the level of scientific knowledge on dementia, resources and investment in quality scientific research. Regarding rehabilitation care in dementia, the consulted bibliography point to positive interference of global rehabilitation on functionality and autonomy, suggesting a greater advantage if the rehabilitation process is introduced in earlier stages of dementia and in a personalized plan. No studies

have been found regarding global rehabilitation intervention efficacy in dementiated patients at the RNCCI.

Conclusion: The magnitude of dementia imposes a need for investment in research, in order to, with scientific quality evidence, be able to define technical guidelines, propose standardized interventions and rehabilitation strategies that are cost-effective. Rehabilitation in dementia can contribute to an optimization and greater preservation of the global functionality potential (including cognitive reserve) and consequent autonomy, minimizing the frailty of these patients, for what it should, considering individual specificities, integrate a dementia therapeutic plan.

Keywords: dementia, rehabilitation, continuous care

Introdução

O avanço tecnológico e científico alcançado, associado ao desenvolvimento da terapêutica, principalmente a partir da segunda metade do século XX e aliado a uma perspectiva médica de objetivo de cura e preservação de vida, com opção de assistência focada na tentativa de recuperação, utilizando métodos invasivos e alta tecnologia, fez com que muitas doenças, outrora mortais, se transformassem em crónicas, contribuindo para um aumento significativo da esperança média de vida, que se traduz (também por diminuição da taxa de natalidade) num envelhecimento demográfico a nível global.

Neste contexto, mudaram as necessidades inerentes, assim como a capacidade de as suprir, representando um desafio no planeamento de estratégias medico-económico-político-sociais, uma vez que sobrevivência nem sempre implica melhoria de qualidade de vida, e, o contorno de doenças sem possibilidade de cura, agora com prevalência significativa, de natureza complexa, multidimensional e dinâmica, acompanham-se frequentemente de sofrimento físico, psíquico, espiritual e social, que procura soluções e requer recursos adequados.

Aliado a uma mudança filosófica social da perspectiva da morte e da vida e do conceito ético do tratar, salientam-se os cuidados paliativos, que assumem o preencher da lacuna numa orientação clínica humanizada, interdisciplinar, centrada na dignidade humana e perspectivada para a promoção do bem-estar e da qualidade de vida do doente e da sua família, nesta magnitude de doença crónica sem critérios para cuidados curativos.

Embora o início dos cuidados paliativos seja anterior, é na década de 60 com Cicely Saunders que se afirmam e, em 2002 assumem um estatuto de prioridade em políticas de saúde pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

Inicialmente mais vocacionados para a doença oncológica, os cuidados paliativos atualmente estendem-se a outras patologias com contornos de necessidades semelhantes, a salientar a demência, em que se evidencia o provável curso longo, evolutivo, limitador de autonomia, de grande impacto familiar, social e económico e, que se assume, atual e futuramente, como uma questão de contornos de saúde pública. (1)

Demência é uma síndrome devido a doença cerebral, de natureza crónica e progressiva, com perturbação de múltiplas funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento, orientação, calculo, atenção, capacidade de aprendizagem, linguagem e juízo crítico, sem afetar o grau de consciência. Frequentemente acompanha-se de deterioração do controlo emocional, comportamento social e motivação. Na fase avançada a demência impede a realização de atividades de vida diária. (2)

A demência representa assim, pelas suas características e pela sua frequência, uma das maiores causas de limitação na funcionalidade e dependência entre a população idosa (3) que limita esperança de vida mas frequentemente não é reconhecida como doença terminal (4), com necessidades de cuidados paliativos sobreponíveis às dos doentes com patologia oncológica, e com benefício em acesso a cuidados de reabilitação global de modo a otimizar cognição, funcionalidade e bem-estar. (5) (6)

O Programa Nacional para a Saúde Mental refere que a “definição de estratégias de abordagem de um problema desta magnitude é hoje uma prioridade na maioria dos países desenvolvidos, para a qual são convocados todos os parceiros dos sectores público, social e privado, visando não só a descoberta da prevenção, do tratamento e da eventual cura destas doenças, mas, desde já, melhorar os cuidados aos doentes, desenvolver o apoio aos cuidadores, aumentar a consciência da doença e monitorizar o seu progresso.” (7) Assim se reafirma a necessidade de investimento nesta temática, e a atual possível e adequada abordagem da demência no âmbito dos Cuidados Paliativos.

No entanto, existem barreiras no acesso a cuidados paliativos para doentes com demência. Se por um lado a demência não é frequentemente registada em certificados de óbito como causa de morte (representando a ausência de reconhecimento da natureza terminal da demência (8)), por outro a incapacidade de determinar com certeza o prognóstico atrasa ou inadequa a referenciação. (9) Na realidade portuguesa, e para além do acima referido, a disponibilidade e acessibilidade de Cuidados Paliativos é ainda limitada (10), e frequentemente a referenciação ocorre em fase avançada de patologia oncológica, embora os critérios de referenciação para unidades de cuidados paliativos incluam “presença de doença incurável avançada e progressiva” e “necessidade de cuidados ativos para o controle de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais” (11), tal como acontece nos doentes com demência.

A nível de orientação terapêutica, salienta-se a reabilitação global como favorável à patologia neuro degenerativa, e, como tal, recomendada. Não obstante, é necessário o investimento em investigação sobre reabilitação na demência e sobre graus de eficácia de diferentes tipos intervenções, assim como da adequação de técnicas a particularidades destes doentes. Em Portugal, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), implementada em 2006, que atualmente incorpora a Rede de Cuidados Paliativos e, apesar de não estar estruturada ou possuir os recursos necessários à intervenção específica na Saúde Mental, também integra a reabilitação em doentes com demência, atendendo a objetivos promoção de autonomia e funcionalidade através da reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social, garantindo acessibilidade a pessoas em situação de dependência independentemente da idade e da patologia.

No entanto, a referenciação de doentes com demência para reabilitação global ocorre frequentemente em contexto de outro diagnóstico principal, com critérios para intervenção, em que a demência se apresenta como antecedente, comorbilidade, ou, por subdiagnóstico, como diagnóstico inicial durante o curso da intervenção. Embora a reabilitação global possa ser benéfica no contexto de demência desde estadios mais precoces, não se encontram padronizados critérios de referenciação e especificidades de reabilitação atendendo ao diagnóstico basal, não sendo assim a demência, por si só, motivo de referenciação para cuidados de reabilitação.

Nos doentes referenciados para reabilitação, a demência pode existir e não estar assumida como diagnóstico. De referir que numa fase inicial da demência os sintomas poderão ser subvalorizados, e, para além disso, o próprio doente tenta, através de estratégias compensadoras, ultrapassar as dificuldades cognitivas e mnésicas condicionadas por estadios iniciais do processo demencial, que se tornam mais evidentes após processo de doença aguda, alteração súbita de rotinas e ambiente envolvente, como acontece com o contexto de internamento hospitalar, internamento este a que muitas vezes são submetidos por outro diagnóstico, mas que muitas vezes se relacionam com o risco acrescido de intercorrências no contexto do próprio quadro demencial. Por outro lado, e na ausência de diagnóstico ou avaliação prévia (nomeadamente a nível funcional e neuro cognitivo), a caracterização de estado pré mórbido ao evento agudo, considerando o doente no seu ambiente, poderá difícil de inferir retrospectivamente. Outra situação a considerar é o doente que previamente ao episódio agudo se encontra institucionalizado, uma vez que a institucionalização para além de influenciadora do processo demencial, também constitui fator de risco para o seu desenvolvimento e agravamento.

A ausência de exames auxiliares de diagnóstico específicos ou preditivos da evolução clínica em estadios iniciais, de protocolos de intervenção terapêutica específicos (nomeadamente a nível de protocolos de reabilitação) e a dificuldade de acesso a consultas de Psiquiatria e Neurologia, também contribuem para um menor investimento clínico e consequente orientação adequada. Considerando a intervenção na demência na RNCCI de salientar a ausência de correspondência internacional de tipologia de unidades de internamento e padronização de intervenções, o que também limita uma aplicabilidade direta da evidência obtida nos estudos efetuados.

De referir ainda a frequente presença concomitante e influência de patologia depressiva, também ela subdiagnosticada e subtratada, contribuindo para interferências na manifestação do quadro clínico global e na motivação e colaboração para o processo de reabilitação.

Para além do já referido, na demência há ainda a atender a aspetos ético-legais, nomeadamente condicionantes inerentes ao consentimento informado, a atribuição de competências e a manutenção das mesmas a longo prazo, com necessidade frequente de recurso a tutor/ acompanhante e a documentos legais (como o testamento vital) na tomada de decisão clínica. Estes condicionantes, para além de limitarem o acesso a tratamento e a adequada orientação, também limitam o acesso dos profissionais a estes doentes para realização de investigação clínica.

Considerando a elevada prevalência da demência, a indicação de referenciação para cuidados de reabilitação e a possível interferência da demência no processo de reabilitação, como alvo de tratamento e como condicionador de necessidades específicas ao elaborar e executar o plano individual de intervenção, mas ainda sem orientações técnicas específicas considerando o diagnóstico basal, pretende-se com este trabalho, no âmbito do mestrado em cuidados paliativos, abordar esta temática.

Este projeto de tese divide-se em duas partes. A parte 1 é dedicada à caracterização do estado da arte. Aborda-se num primeiro capítulo a demência (definição, diagnóstico, etiologia e fatores de risco, epidemiologia evolução e tratamento; o cuidar e os aspetos ético-legais) e, num segundo capítulo a reabilitação e demência (incluindo uma referência à reabilitação na RNCCI no contexto de demência e o resumo de uma revisão integrativa da literatura sobre reabilitação e demência em estruturas de internamento residencial, em versão integral no anexo 1). Na parte 2, com o objetivo de avaliar a eficácia de um tratamento de reabilitação global (sob a forma de intervenção multidisciplinar) em doentes com demência propostos para tratamento de reabilitação sob regime de internamento na RNCCI, apresenta-se um protocolo de estudo de investigação, tendo como alvo a população com demência sob tratamento de reabilitação global, integrada em unidades de internamento da RNCCI em Portugal.

Parte I

A Demência

Introdução - Novas necessidades em saúde – o envelhecimento global e a demência

Aliado à melhoria das condições socioeconómicas, o avanço tecnológico e científico alcançado, associado ao desenvolvimento da terapêutica (principalmente a partir da segunda metade do século XX), conjuntamente a uma perspetiva médica de objetivo de cura e preservação de vida com opção de assistência focada na tentativa de recuperação (utilizando métodos invasivos e alta tecnologia), fez com que muitas doenças, outrora mortais, se transformassem em crónicas, contribuindo para um aumento significativo da esperança média de vida, traduzido (também por diminuição da taxa de natalidade) num envelhecimento demográfico a nível global.

À semelhança do resto do mundo também em Portugal se verifica a tendência para o envelhecimento, a esperança média de vida atual em Portugal é acima dos 80 anos (superando a média da União Europeia- 81,3 anos), e, em dados do Portal da Estatística da Saúde nos Principais Indicadores da Saúde para Portugal, 2013-2017 evidenciam-se a redução da população residente, aumento da população mais de 85 anos, aliado ao aumento progressivo do índice de dependência dos idosos e do Índice de envelhecimento com redução do índice de renovação da população em idade ativa. (12)

Portugal tem assim uma população envelhecida, com mais idosos do que jovens a residir no país: 21% dos portugueses têm 65 ou mais anos, enquanto 14% têm menos de 15. São um milhão as pessoas com 75 ou mais anos, das quais mais mulheres do que homens, como se evidencia na figura 1 da pirâmide etária da população em Portugal em 2007 e 2016. (13)

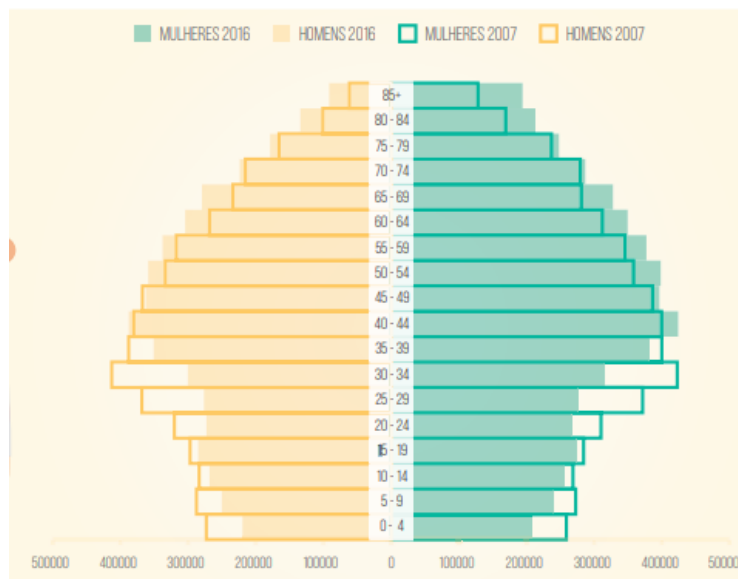


Figura 1 Pirâmide etária da população em Portugal, 2007 e 2016

Constata-se assim uma nova realidade, com novos desafios em diversas áreas, destacando-se, neste contexto, o da saúde.

Numa primeira instância, porque se pretende que os profissionais da área da saúde desenvolvam ações de promoção para um envelhecimento saudável e ativo, através de esforços individuais e coletivos. O objetivo primordial será reunir e proporcionar aos adultos e idosos recursos em saúde adequados que permitam o desenvolvimento do seu ciclo vital, usufruindo de independência e autonomia durante o maior tempo possível, por estratégias de salutogénese e potenciação de auto recursos.⁽¹⁴⁾ Numa segunda instância, porque o risco de doença aumenta com a idade, resultando num maior índice de dependência. Com este facto, surge frequentemente a necessidade da existência de cuidador (informal e formal) e uma recorrência aumentada a cuidados de saúde. De referir ainda que sobrevivência nem sempre implica melhoria de qualidade de vida, e o contorno de doenças sem possibilidade de cura, com atual prevalência significativa, de natureza complexa, multidimensional e dinâmica, acompanham-se frequentemente de sofrimento físico, psíquico, espiritual e social que carecem de apoios e soluções. Assim, as necessidades inerentes assim como a capacidade de recursos para as suprir, representam um desafio à responsabilidade individual e coletiva, implicando adequação de planeamento de estratégias médico-económico-político-sociais.

Há então que repensar o envelhecimento. Um envelhecimento como acontecimento natural e parte integrante dum ciclo de vida, perspetivando este curso de vida numa estratégia preventiva e promotora da saúde e da autonomia, potenciando os recursos inerentes (incentivar prática de atividade física moderada e regular, alimentação saudável, o não fumar, o consumo moderado de álcool, a promoção dos fatores de segurança e a manutenção da participação social) e reduzindo as incapacidades (por

cuidados preventivos e de manutenção de funcionalidade e competências e promovendo uma recuperação global precoce e adequada às necessidades individuais e familiares). Um envelhecimento que, pelo contexto de fragilidade específica desta fase de vida, implica uma ação integrada ao nível da mudança de comportamentos e atitudes da população em geral e de formação específica dos profissionais de saúde e de intervenção social, com promoção de ambiente preventivo, e, adequação dos serviços de saúde e de apoio social às novas realidades sociais e familiares que acompanham este envelhecimento individual e demográfico.

Sugere-se uma estratégia de intervenção multifatorial, faseada e adequada às necessidades envolvidas, incluindo as operações de proteção de saúde, promoção de saúde e prevenção de doença propostas pela OMS ⁽¹⁵⁾ ⁽¹⁶⁾ A promoção de políticas adequadas e de proximidade permite minimizar custos, evitar dependências, humanizar os cuidados e ajustar-se à diversidade que caracteriza o envelhecimento individual e o envelhecimento da população. A salientar que “uma população mais saudável é um fator crítico de sucesso para uma sociedade mais produtiva, sustentável e economicamente competitiva”. ⁽¹⁷⁾

O conceito comunitário, de responsabilidade partilhada, potenciadora dos recursos existentes e dinamizadora de ações em contexto de proximidade conduz a uma envolvência multisectorial: a saúde, a educação, a segurança social e o trabalho, os aspetos económicos, a justiça, o planeamento e desenvolvimento rural e urbano, a habitação, os transportes, o turismo, as novas tecnologias, a cultura e os valores que cada sociedade defende e que cada cidadão tem como seus.

Salientando a realidade em Portugal, estudos na população nacional idosa demonstram que a as pessoas com limitações funcionais frequentemente necessitam de cuidador formal ou informal, e a rede social de suporte é por vezes insuficiente. ⁽¹⁸⁾ No que respeita à capacidade de mobilização e capacidade funcional, 21,8% das pessoas de 65 e mais anos estudadas declararam diferentes níveis e tipos de incapacidade que implicam ajuda diária, e limitação em capacidade de execução de tarefa doméstica. ⁽¹⁸⁾ As doenças musculo esqueléticas (lombalgias e cervicalgia), a depressão, as doenças da pele (principalmente acne, dermatite e psoríase) e as enxaquecas surgem como os problemas de saúde que mais afetam os portugueses, a salientar que relativamente a principais causas de morbilidade acima dos 70 anos a doença de Alzheimer ou outras demências apresentam-se também em lugar de destaque (como a 3ª nas mulheres e a 5ª nos homens maior causa de morbilidade) ⁽¹⁹⁾ . Apesar de a mortalidade ser baixa (também por questões de preenchimento de certidões de óbito), a doença mental assume importância pelo número de dias vividos com incapacidade, ou seja, as pessoas vivem mais anos mas com incapacidade, esta morbilidade impõe uma maior sobrecarga

para a sociedade. (17)

De referir que um indicador importante da carga da doença na sociedade e nos sistemas de saúde é a contribuição de grupos específicos para todas as condições crónicas (anos vividos com incapacidade). Os distúrbios mentais são, de longe, a mais significativa das condições crónicas que afetam a população da Europa, correspondendo a pouco menos de 40%. A demência de Alzheimer surge segundo lugar da carga de incapacidade (a seguir ao Transtorno depressivo unipolar sozinho é responsável por 13,7%, tornando-se a principal condição crónica na Europa), e outras demências em sétimo (3,8%). Isso é seguido de perto por distúrbios relacionados ao álcool (6,2%) e esquizofrenia (2,3%) e transtornos bipolares (2,3%) na décima primeira e décima segunda posição. (20)

Salienta-se este contexto de população envelhecida, em que a demência representa, pelas suas características e pela sua frequência (tem-se verificado um aumento da prevalência de demência, 5% em pessoas com mais de 65 anos e 20% das pessoas com mais de 80 anos), uma das maiores causas de limitação na funcionalidade e dependência entre a população idosa. (3)

Em todos os países, os transtornos mentais tendem a ser mais prevalentes entre aqueles que são mais necessitados. Uma alta percentagem de pessoas que recebem benefícios sociais ou pensões por causa da deficiência tem, como condição primária, um transtorno mental, o que aumenta o peso da necessidade de recursos financeiros (21) · Na ausência de uma estratégia preventiva de demência eficaz, a opção reside na estimulação das melhores práticas de um envelhecimento saudável (a iniciar antes desde cedo), no diagnóstico precoce (do risco e do aparecimento da doença) permitindo a implementação de medidas que minimizem o seu impacto, quer atrasando a sua progressão, quer modulando o seu curso e reduzindo os sintomas.

Há ainda a considerar que o impacto não se restringe à pessoa afetada, antes se alarga àqueles que dela cuidam, formal e informalmente, e assim a toda a comunidade.

Assim, a definição de estratégias de abordagem de um problema desta magnitude é prioritária, envolvendo sectores, público, privado, social, com objetivos de descoberta de estratégias preventivas e de tratamento, monitorizando o seu progresso, mas, desde já, melhorar os cuidados aos doentes, desenvolver apoio aos cuidadores, aumentar a consciência da doença e das suas consequências, assim como promover adequação de estratégias de modo a garantir otimização da abordagem a estas patologias.

A nível nacional, foi criado o Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas (22), no âmbito do Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010, que visa a manutenção da autonomia, independência, qualidade de vida e recuperação global das pessoas idosas,

prioritariamente no seu domicílio e meio habitual de vida. Considera uma ação multidisciplinar dos serviços de saúde, em estreita articulação com a Rede de Cuidados Continuados de Saúde criada pela Lei nº. 281/2003 de 8 de Novembro (23). No modelo de governação a 2020 a Saúde Mental consta dos Programas Nacionais de Saúde Prioritários (24), e, pelo Despacho n.º 5988/2018 Diário da República, 2.ª série — N.º 116 — 19 de Junho de 2018 define-se a Estratégia da Saúde na Área das Demências (25), pelos princípios a que devem obedecer os cuidados a pessoas com demência, os critérios a utilizar na intervenção preventiva, as medidas a adotar relativamente à deteção precoce, as medidas de acesso ao diagnóstico médico bem como ao diagnóstico compreensivo, e o escalonamento das respostas terapêuticas nos três níveis de cuidados de saúde, clarificando um percurso de cuidados para as pessoas com demência, assente nos princípios da ética, proximidade, acessibilidade, equidade e continuidade. Pretende-se desenvolver uma estratégia que promova uma maior colaboração e coordenação intersectorial, desde um diagnóstico atempado e correto, com acesso a tratamentos (farmacológicos e não farmacológicos), mediante o reforço do papel dos cuidados de saúde primários e da colaboração destes com os cuidados hospitalares, os cuidados continuados integrados e os cuidados paliativos, e a continuidade dos cuidados na comunidade e o apoio às famílias. Ainda no âmbito desta estratégia, propõe-se o implementar de medidas que promovam a consciencialização pública em termos de saúde para o problema das demências, promover a literacia dos cidadãos em geral, a formação dos profissionais de saúde, o acesso a novas tecnologias e a investigação. (25)

Também a salientar a necessidade de investimento nacional nesta área, o Relatório de Primavera 2019 do Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS) considera que a Saúde Mental é o parente pobre da saúde em Portugal, atrasada em comparação com a evolução da psiquiatria europeia, no que diz respeito ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento da doença mental. (26) Neste relatório destacam-se as limitações na aplicabilidade de recomendações internacionais pela orientação política economicista, a necessidade de reconhecimento dos cuidadores e famílias (sob esforços suplementares económicos, físicos e mentais apesar de representarem um importante recurso económico), a escassez e baixa qualificação dos recursos humanos nos serviços de saúde mental, que assenta essencialmente no tratamento farmacológico (com Portugal na posição dianteira relativamente ao consumo de psicofármacos), apresentando componentes psicossociais pobres. São referidas necessidades de melhoria dos cuidados na comunidade, de otimização de gestão de recursos (“a ausência de coordenação e a grande concentração de recursos humanos apenas nos hospitais centrais e a inadequação dos modelos de financiamento e gestão”), incluindo necessidades de melhoria de articulação com os cuidados de saúde primários, com as

administrações regionais de saúde e com a Rede de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental. (26)

Neste contexto atual e no âmbito deste trabalho, destaca-se a insuficiência de linhas orientadoras de estratégias de intervenção na demência (nomeadamente a nível de critérios de referenciação para reabilitação, tipo de proposta de intervenção padronizada atendendo ao contexto clínico), e de apoio/formação a profissionais e cuidadores, uniformizando as intervenções e respetivas acessibilidade às mesmas.

Apesar de a demência atualmente estar a ser alvo de atenção, de referir que no Plano Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020 a demência não consta em indicadores de monitorização nem no estado de saúde nem nos determinantes em saúde. (27)

A melhor caracterização da realidade nacional e a atenção governamental e social poderão contribuir para otimizar a forma como, a nível nacional, se trata a demência.

Salienta-se a Resolução da Assembleia da República nº 134/2019, que recomenda ao Governo que considere as demências e a doença de Alzheimer uma prioridade social e de saúde pública, que elabore o Plano Nacional de Intervenção para as Demências, que adote as medidas necessárias para um apoio adequado a estes doentes e suas famílias e que crie e implemente o Estatuto do Cuidador Informal (28). Inclui ainda indicação para caracterização epidemiológica nacional da demência e respetivas necessidades; com caracterização de dependências, apoios, recursos disponíveis e necessidades a justificar investimento.

Classificação e diagnóstico

Para classificação de demência, foram considerados os critérios referidos na Classificação internacional de Doenças (CID) 11^a edição (29) e no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais quinta edição (DSM-V) (2) sendo estas as principais referências internacionais para classificação desta patologia.

A demência é uma síndrome devido a doença cerebral, adquirida, de natureza crónica e progressiva, não totalmente atribuível ao envelhecimento normal, caracterizada por um declínio de um nível anterior de funcionamento cognitivo, com perturbação de múltiplas funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento, orientação, cálculo, atenção, capacidade de aprendizagem, linguagem e juízo crítico, sem afetar o grau de consciência. Frequentemente acompanha-se de deterioração do controlo emocional, comportamento social e motivação, e, fase avançada impede a realização de atividades de vida diária, limitando a independência (2) (29).

Na CID 11 (29) pressupõe-se para diagnóstico de demência o prejuízo em dois ou mais domínios cognitivos (memória, funções executivas, atenção, linguagem, cognição social e julgamento, velocidade psicomotora, visuo perceptual ou visuo espacial), atribuível a uma condição neurológica ou médica que afeta o cérebro, trauma, deficiência nutricional, uso crónico de substâncias ou medicamentos específicos ou exposição a metais pesados ou outras toxinas. A demência inclui-se nos distúrbios neuro cognitivos, na categoria 06 – distúrbios mentais comportamentais ou de desenvolvimento neurológico, a referir os subtipos demência por doença de Alzheimer (6D80), demência devida a doença cerebrovascular (6D81), demência devida a doença de corpos de Lewy (6D82), demência frontotemporal (6D83), demência devida a substâncias psicotrópicas incluindo medicações (6D84), demência devido a doenças classificadas noutro item (6D85), perturbações comportamentais ou psicológicas na demência (6D86), demência por causa desconhecida e inespecífica (6D8Z). São referidos para cada categoria 3 níveis de gravidade: ligeiro, moderado e grave (sem especificidade de teste de classificação para a divisão nestes níveis.)

No DSM-V, a demência inclui-se nos Transtornos Neurocognitivos (TNC). (2) A categoria TNC abrange o grupo de transtornos em que o défice clínico primário está na função cognitiva, sendo transtornos adquiridos em vez de transtornos do desenvolvimento. Apesar de os défices cognitivos estarem presentes em muitos transtornos mentais, se não em todos (por exemplo esquizofrenia, transtornos bipolares), apenas aqueles transtornos cujas características centrais são cognitivas é que fazem parte da categoria TNC. Os TNCs são aqueles em que a cognição prejudicada não estava presente ao

nascimento ou muito no início da vida, representando, assim, um declínio a partir de um nível de funcionamento alcançado anteriormente. São definidas duas categorias – pródroma ou ligeira e grave. Os TNCs são únicos entre as categorias do DSM-V, na medida em que são síndromes para as quais a patologia subjacente, e com frequência também a etiologia, pode potencialmente ser determinada.

Inclui vários subtipos como Doença de Alzheimer, Degeneração lobar frontotemporal, Doença com corpos de Lewy, Doença vascular, Lesão cerebral traumática, Uso de substância/medicamento, Infecção por VIH, Doença do Príon, Doença de Parkinson, Doença de Huntington, outra condição médica ou de múltiplas etiologias. O Transtorno Neurocognitivo Induzido por Medicação/Substância e Transtorno Neurocognitivo Indeterminado também são incluídos como diagnósticos. (2)

Os domínios cognitivos considerados são:

1. Atenção complexa (atenção sustentada, atenção dividida, atenção seletiva, velocidade de processamento)
2. Função executiva (planeamento, tomada de decisão, memória de trabalho, resposta a feedback/correção de erros, substituição de hábitos/inibição, flexibilidade mental)
3. Aprendizagem e memória (memória imediata, memória recente [incluindo recordação livre, recordação por pistas e memória de reconhecimento]; memória de muito longo prazo [semântica, autobiográfica], aprendizagem implícita)
4. Linguagem (linguagem expressiva [inclui nomeação, encontrar palavras, fluência, gramática e sintaxe] e linguagem recetiva)
5. Perceptomotor (inclui habilidades abrangidas por termos como percepção visual, visuoconstrutiva, perceptomotora, práxis e gnosia)
6. Cognição social (reconhecimento de emoções, teoria da mente)

Salientando o Transtorno Neurocognitivo Major são de referir os critérios diagnósticos (DSM V): (2)

- A. Evidências de declínio cognitivo importante a partir de nível anterior de desempenho em um ou mais domínios cognitivos (atenção complexa - atenção sustentada, atenção dividida, atenção seletiva, velocidade de processamento, função executiva - planeamento, tomada de decisão, memória de trabalho, resposta a feedback/correção de erros, substituir hábitos/inibição, flexibilidade mental, aprendizagem e memória, linguagem, perceptomotor ou cognição social), com base em:

1. Preocupação do indivíduo, de um informante com conhecimento ou do clínico de que há declínio significativo na função cognitiva;

2. Prejuízo substancial no desempenho cognitivo, de preferência documentado por teste neuropsicológico padronizado ou, em sua falta, por outra investigação clínica quantificada.
- B. Os défices cognitivos interferem na independência em atividades da vida diária (i.e., no mínimo, necessita de assistência em atividades instrumentais complexas da vida diária, tais como pagamento de contas ou controle medicamentoso).
- C. Os défices cognitivos não ocorrem exclusivamente no contexto de delirium.
- D. Os défices cognitivos não são mais bem explicados por outro transtorno mental (p. ex., transtorno depressivo maior, esquizofrenia).

Diagnóstico na prática clínica

A demência produz assim um declínio no funcionamento intelectual, com frequente interferência nas atividades pessoais da vida diária, mas a manifestação deste declínio depende de particularidades do doente, incluindo o ambiente social e cultural em que o paciente vive, presença de comorbilidades, entre outros.

Fatores motivacionais ou emocionais, particularmente depressão, além de lentificação motora e fragilidade física geral, em vez de perda de capacidade cognitiva poderão levar a falsos positivos, sendo importante uma avaliação criteriosa antes de estabelecer um diagnóstico.

O acompanhamento pelo médico de família faz com que frequentemente este seja o primeiro a ter de avaliar e ponderar o diagnóstico de demência, para além de que, pela disponibilidade de acesso limitado a consulta de neurologia e psiquiatria, frequentemente também é o médico de família que faz o acompanhamento após o diagnóstico, assumindo um importante no reconhecimento de sinais e sintomas precoces da doença, solicitando exames adequados, estabelecendo diagnóstico e propondo tratamento, com necessidades de formação específica nesta temática. (30)

De referir que, se na clínica os testes clínicos e exames de avaliação estrutural são sugestivos, a probabilidade de ser demência é grande, assume-se o diagnóstico como confirmado, optando por tratar a manifestação da demência (que implica apoio dos serviços de saúde e sociais) e pondera-se a introdução de anti demenciais (cujo efeito sobre o curso da doença é ainda alvo de estudo), sendo que a gravidade de errar no diagnóstico e propor um tratamento, é relativa. Já no contexto de investigação a realidade não é a mesma, levantam-se questões éticas, atendendo também ao facto de que nem todas as pessoas com depósito amiloide desenvolvem demência (é frequente a sua presença em idades avançadas e nem sempre com evidência de demência), e

não será legítimo introduzir propostas de terapêutica com possíveis efeitos laterais consideráveis, em pessoas que não têm a doença estabelecida.

Para o diagnóstico sugere-se colheita de historial clínico estruturado, testes de função cognitiva e exames auxiliares de diagnóstico (incluindo análises de sangue, exames de neuroimagem). (31) (32)

De salientar que as avaliações neuro psicológicas são as principais medidas de diagnóstico de transtornos neuro cognitivos, particularmente no nível leve (no qual as mudanças funcionais são mínimas, e os sintomas, mais subtis), com necessidade de serem interpretadas à luz da educação pré-mórbida, linguagem e índice de alfabetização, sequelas motoras, auditivas e visuais. Os testes de avaliação do estado mental breves e mais globalistas embora úteis e de maior aplicabilidade podem ser menos sensíveis, especialmente em relação a mudanças mais subtis num único domínio ou nos indivíduos com elevadas capacidades pré-mórbidas, e excessivamente sensíveis em indivíduos com baixas capacidades pré-mórbidas. O ideal seria que as pessoas fossem encaminhadas para rastreio com teste formal neuro psicológico, o que proporcionaria uma avaliação quantitativa de todos os domínios relevantes, auxiliando, então, no diagnóstico; com posteriores orientações à família em relação a áreas em que a pessoa necessitaria de mais apoio, funcionando esta avaliação também como marco, para avaliação posterior de declínio ou resposta às intervenções terapêuticas propostas.

Na distinção entre subtipos etiológicos outros marcadores diagnósticos podem desempenhar um papel importante, nomeadamente estudos de imagem neurológica, como imagem por tomografia computadorizada, ressonância magnética e tomografia por emissão de positrões (avaliando, por exemplo, o volume do hipocampo, a existência de sequelas vasculares, atrofia e presença de enfartes estratégicos).

Testes de bio marcadores relacionados com demência no líquido cefalorraquidiano ainda não são usados por rotina, mas poderão ser úteis na exclusão de causas reversíveis ou no estudo das demências de início precoce. A especificidade destes bio marcadores, muitos ainda sob investigação com dados em crescendo, poderá contribuir para uma melhor e mais precoce classificação das demências (como a proteína CSF 14-3-3 na suspeita de Doença de Creutzfeldt Jacob).

A evidência científica relativamente a avaliação analítica de rotina para doentes com demência valida a requisição de hemograma, ionograma, glucose, ureia/creatinina, níveis de vitamina B12, testes de função tiróidea e testes de função hepática, e serologias de sífilis e VIH (se fatores de risco específicos presentes) de modo a excluir causas secundárias ou comorbilidades condicionadoras do quadro clínico global. (32)

Outros estudos a considerar incluem testes genéticos para demência de corpos de Lewy, Doença de Creutzfeldt Jacob, demência de Alzheimer (genotipagem ApoE); Eletroencefalograma; Punção lombar (exceto se presença de neoplasia metastática, infecção do sistema nervoso central, serologia sífilis reativa, hidrocefalo, idade inferior a 55 anos, demência rapidamente progressiva, imunossupressão ou suspeita de vasculite do sistema nervoso central). (32)

Diagnóstico e co morbididades

Os TNCs são comuns em idosos; assim, são concomitantes a uma grande variedade de doenças relacionadas ao envelhecimento, que podem complicar o diagnóstico, o tratamento e interferir no risco e no curso da doença.

A que mais se destaca é o delirium, para o qual o TNC aumenta o risco.

Também a depressão é um diagnóstico que poderá influenciar a manifestação de demência ou ser parte integrante do quadro clínico.

A salientar ainda em idades avançadas o frequente contexto de poli medicação, particularidades de farmacocinética (influenciando na metabolização/excreção do fármaco e biodisponibilidade do mesmo) e possíveis erros de administração terapêutica pelas alterações mnésicas do quadro demencial.

As alterações neuro cognitivas são frequentemente parte integrante de um conceito de fragilidade global nos doentes idosos. O maior risco de queda, os riscos inerentes a síndrome de imobilidade, as alterações metabólicas, as alterações de equilíbrio nutricional, os erros na administração de terapêutica necessária, podem contribuir para uma maior incidência de eventos agudos, que, pelo contexto de vulnerabilidade, apresentam prognóstico mais reservado e frequentemente exigem maiores recursos de saúde (incluindo internamento hospitalar), com risco acrescido de intercorrências.

Evolução/Curso

O curso varia de acordo com a etiologia que, nesse sentido, pode ser relevante para o diagnóstico diferencial. Devemos ainda ter em conta eventos em saúde, que, pela sua magnitude, poderão alterar o curso natural da doença.

No transtorno neuro cognitivo devido à doença de Alzheimer e doenças neuro degenerativas, as manifestações clínicas apresentam aparecimento insidioso e progressão gradativa e, no decurso da demência grave, a morte. A duração média da sobrevida após o diagnóstico situa-se por volta de 10 anos, refletindo mais a idade avançada da maioria dos indivíduos do que o curso da doença. Há casos com sobrevida superior a 20 anos. O estadio avançado cursa frequentemente com mutismo, limitação funcional grave (frequentemente leva a que o doente fique acamado, condicionando riscos inerentes a síndrome de imobilidade como úlceras de pressão, espasticidade, risco de tromboembolismo) e dependência elevada para as atividades de vida diária. A morte frequentemente associa-se a intercorrência infecciosa ou por risco de aspiração nos que sobrevivem ao longo do curso completo.

Outros subtipos (por exemplo os relacionados a lesão cerebral traumática ou acidente vascular cerebral) costumam ter início em um momento específico e, pelo menos após o desaparecimento dos primeiros sintomas relativos a inflamação ou edema, permanecem estáticos, outros podem oscilar com o tempo (ainda que, ocorrendo isso, deva ser levada em conta a possibilidade de outros fatores, como possível delirium, concomitantes).

A salientar que, nos idosos, os transtornos neuro cognitivos podem ocorrer em contexto de fragilidade, comorbilidades, alterações senis com diminuição ou perda sensorial, que alteram e complicam o quadro clínico quanto ao diagnóstico e tratamento. Também pelo contexto da idade, os sintomas cognitivos podem não preocupar ou não serem reconhecidos, pela dificuldade de estabelecer se as perdas se associam a um envelhecimento natural ou a um contexto patológico. Outro aspeto é o potencial cultural. O nível de perceção e preocupação de indivíduos e famílias quanto a sintomas neuro cognitivos pode variar de acordo com grupos étnicos e profissionais. Os sintomas neuro cognitivos podem ser mais percebidos, especialmente no nível leve, em indivíduos envolvidos em atividades profissionais, domésticas ou recreativas complexas. Além disso, as normas de testes neuro psicológicos tendem disponibilidade limitada (menos acessíveis se menor escolaridade e em contexto de diferente idioma ou outra cultura).

A acessibilidade a apoios e tratamentos adequados, também poderá alterar a manifestação e progressão de doença.

Questões relacionadas ao género também podem influenciar o nível de preocupação e

percepção de sintomas cognitivos. Analisando a população acima dos 65 anos, onde o diagnóstico de demência é mais frequente, salienta-se a preponderância feminina. As mulheres com maior sobrevida, têm possivelmente mais comorbidades e frequentemente moram sozinhas (maior índice de viuvez), o que também pode condicionar a avaliação, evolução e resposta ao tratamento.

Etiologia e fatores de risco

Na demência de Alzheimer há consenso referente ao papel das proteínas beta amiloide (pela formação de placas entre neurónios e alteram a função celular) e da sua relação com a proteína tau (pela formação de rede neurofibrilar dentro dos neurónios bloqueando o seu sistema de transporte), mas relativamente à etiologia primária, mantém-se a incógnita. Poderá ter componente genético - gene APOE e4 e/ou componente referente a estilos de vida (dieta, exercício, tabagismo, alcoolismo, educação). No Lancet report in 2017 é referido que cerca de 1/3 da demência de alzheimer depende dos estilos de vida. (33)

A mnemónica VITAMINS poderá ser orientativa para o diagnóstico diferencial de demência atendendo à etiologia (vascular, infecciosa, toxico metabólica, autoimune, maligna, iatrogénica, neuro degenerativa, sistémica /convulsiva /estrutural), resumida na tabela 1. (34)

Vascular	Múltiplos enfartes vasculares, demência estratégica do enfarte, malformações arteriovenosas e fístulas, encefalopatia hipertensiva.
Infecciosa	Neurosífilis, doença de Whipple, doença de Lyme, encefalite viral incluindo vírus da imunodeficiência humana, vírus herpes simplex, coccidiomicose e outras infeções fúngicas
Toxicometabolica	Encefalopatia de Wernicke, a síndrome de desmielinização osmótica, a encefalopatia hepática, porfíria, leucoencefalopatas, erros inatos do metabolismo.
Autoimune	Encefalite autoimune (paraneoplásica ou não), encefalomielite disseminada aguda, lúpus cerebroide, sarcoidose
Maligna	Gliomatose cerebral, linfoma do SNC e metástases
Iatrogenica	Medicação psicotrópica, particularmente com polifarmácia, anticolinérgicos
Neurodegenerativa	Doença de Jakob-Creutzfeldt, doença de Alzheimer, demência com corpos de Lewy, demência frontotemporal variante comportamental, paralisia supranuclear progressiva, degeneração corticobasal
Sistémica convulsiva estrutural	/ / Estado epiléptico não convulsivo, hidrocefalia de pressão normal, hidrocefalia, hipotensão intracraniana espontânea e sarcoidose

Tabela 1 Diagnóstico diferencial de etiologia da demência

A considerar, no contexto de idade avançada e de maior comorbilidade, a probabilidade de presença de etiologia multifatorial.

A referir ainda o papel da microglia, células que atuam como defesa imunitária do sistema nervoso central, que pela sua ação poderão interferir no curso de demência ou das suas comorbilidades.

Fatores de risco

Estabelecer os fatores de risco é importante, não só para aumentar o conhecimento pato fisiológico e relativo a tratamento, mas também para identificar possíveis estratégias preventivas.

De entre os **fatores de risco não modificáveis** o mais importante é a idade. Outros a considerar são a influência genética (alelo ApoE4), sexo (feminino para doença de Alzheimer, masculino para demência vascular), etnicidade (por fatores genéticos não modificáveis e/ou por estilos e hábitos de vida – modificáveis característicos de nichos populacionais). A título de exemplo a referir que os Sul-asiáticos parecem desenvolver demência vascular mais do que europeus caucasianos; os asiáticos e africanos ou afro-caribenha têm maior risco de acidente vascular cerebral, doenças cardíacas e diabetes, o que poderá explicar o maior risco de demência. (35)

Relativamente a **fatores de risco modificáveis** (que poderão ser alvo de estratégias preventivas ou modificadoras do curso da doença) apontam-se os fatores de risco cardiovascular e síndrome metabólico (hipertensão, diabetes, obesidade), outras patologias com compromisso neurológico, a depressão e a baixa escolaridade, a perda auditiva, assim como a existência de hábitos menos saudáveis ao longo da vida (tabagismo, dieta inadequada, escassa atividade física, isolamento social e inatividade (intelectual e física), sequelas de trauma). (36) (33) Outros fatores de risco modificáveis a ter em conta serão uso de inibidores de bomba de protões, a diminuição da acuidade visual, a perturbação de sono, o bilinguismo e a exposição a poluentes transportados pelo ar que aceleram processos neuro degenerativos da deposição de amiloide.

Há ainda a considerar a magnitude da associação entre os vários fatores de risco.

Comentando cada um deles:

Fatores de risco cardiovasculares e síndrome metabólico

As sequelas vasculares no cérebro não só aumentam o risco de lesões micro e macro vasculares, mas também de atrofia e neuro degeneração. O *stress* oxidativo e a inflamação estão associados à deposição de beta-amiloide. (37)

A diabetes e a síndrome metabólica estão associadas a aterosclerose e enfarte cerebral, e pela toxicidade da glicose surgem alterações microvasculares e neuro degeneração.(38)

A evidência de insuficiência do recetor de insulina na doença de Alzheimer levou a sugestões de que pode representar um estado cerebral resistente à insulina. (39) (40)

A obesidade está ligada à pré-diabetes e à síndrome metabólica, que é caracterizada pela resistência à insulina aumentando as concentrações de insulina periférica, podendo levar uma diminuição na produção de insulina no cérebro o que pode prejudicar a depuração amiloide e aumento da inflamação. (41)

No entanto, em estudos sobre relação de causalidade, a doença coronária e a lesão intracraniana apresentam baixa associação à demência; e a HTA, obesidade e hiperlipidemia não se apresentam como fatores de risco independentes (a referir diferentes resultados se considerarmos a demência vascular), embora se confirme o efeito protetivo de estatinas e anti hipertensores. (42)

Outras patologias com compromisso neurológico

Para além do risco de demência resultante do contexto clínico de diabetes e enfarte cerebral, há também risco acrescido no caso de diagnóstico de doença de Parkinson, défice cognitivo ligeiro e alterações mentais ou comportamentais devido a etilismo. (42)

Depressão

Poderá ser colocada a questão se a depressão contribui como fator de risco ou constitui parte do quadro sintomático da demência. É biologicamente plausível que a depressão aumente o risco de demência porque afeta hormonas de *stress*, neuro mediadores, fatores de crescimento neuronal e volume do hipocampo.

Os dados sugerem que alguns antidepressivos, incluindo o escitalopram, diminuem a produção de amiloide pelo que poderão influenciar o risco e a manifestação clínica da demência. A salientar ainda que, considerando o aumento de prescrições de antidepressivos, podemos estar a influenciar o curso natural de ambas as patologias e consequentemente interferir nos dados disponíveis e respetiva análise. (43) (44) (45) (46)

Escolaridade

A maior vulnerabilidade ao declínio cognitivo associada a menor escolaridade relaciona-se com a reserva cognitiva. (47) Uma maior reserva cognitiva permite manter funções apesar da doença, a manutenção da reserva cognitiva aparenta ter efeito protetor e manifestação clinicamente significativa mais tardia.

Audição

O reconhecimento da perda auditiva como fator de risco para demência é relativamente recente e ainda pouco estudada. Numa meta análise o risco de perda auditiva para demência não é apenas maior do que o risco de outros fatores de risco individuais, mas também é pertinente para muitas pessoas, porque é altamente prevalente, ocorrendo em 32% dos indivíduos mais de 55 anos, (48) sugerindo que o risco continua a aumentar em idades mais avançadas.

O mecanismo subjacente ao declínio cognitivo associado à perda auditiva periférica ainda não está claro; nem está definido se o uso de aparelhos auditivos pode prevenir ou retardar o aparecimento de demência. A ter em conta que a idade avançada e a patologia microvascular aumentam tanto o risco de demência como de perda auditiva periférica, o que poderá influenciar a análise desta associação. A perda auditiva pode acrescer à carga cognitiva de um cérebro vulnerável, interferir no contexto de atrofia acelerada, perturbador de sociabilidade, ou facilitador de depressão (49) (50) podendo em conjunto contribuir para um maior e mais rápido declino cognitivo. (51) (52)

A perda de audição central poderá ser um sintoma prodrômico da doença de Alzheimer causando comprometimento da fala e da percepção, especialmente na presença de sons competitivos. De referir ainda a evidência de compromisso patológico da doença de Alzheimer nas áreas cerebrais dos centros auditivos. (53)

Hábitos e estilos de vida

Tabagismo

O tabagismo poderá interferir por ser fator de risco cardiovascular (sendo a patologia cardiovascular fator de risco de demência), mas poderá ser fator de risco direto, pela ação das neurotoxinas do fumo do cigarro. (54)

Dieta

Em relação ao estilo de vida, também o efeito poderá ser direto (pela adequação nutricional e risco tóxico) e indireto pelo contexto de facilitador ou protetor de outros contextos patológicos, nomeadamente cardiovascular e metabólico. A dieta mediterrânea (baixa ingestão de carne e laticínios, alta ingestão de frutas, verduras e peixes) associa-se a menos fatores de risco cardiovasculares e menores níveis séricos de glicose, insulina, menor resistência à insulina e menos *stress* oxidativo e inflamação.

(55) (56) (57)

Atividade física

Resultados de uma meta-análise de 15 coortes prospectivas, estudos acompanhando 33816 indivíduos sem demência durante 1 – 12 anos relataram que a atividade física tinha efeito protetor significativo contra o declínio cognitivo, o que aumenta com o nível de exercício. ⁽⁵⁸⁾

Os adultos mais velhos que se exercitam são mais propensos a manter cognição do que aqueles que não se exercitam, mas há a referir um conceito de melhoria global com o exercício físico, em que os benefícios se manifestam em pessoas idosas com ou sem demência, melhorando o equilíbrio e reduzir o risco de queda melhorando o humor, reduzindo a mortalidade e melhorando a funcionalidade e a autonomia. ⁽⁵⁹⁾⁽⁶⁰⁾

A maior atividade física na meia-idade está associada a uma redução risco de demência ⁽⁶¹⁾ pelo efeito neuro protetor do exercício, potencialmente através da promoção libertação do fator neuro trófico derivado do cérebro (BDNF), reduzindo o cortisol e reduzindo o risco vascular.

Contacto social

Como com a depressão, o isolamento social pode ser um pródromo ou uma parte dos sintomas da demência. A evidência aponta no sentido do isolamento social ser um fator de risco para demência, para além de que se associa com aumento de outros fatores de risco para a demência (aumenta o risco de hipertensão, doença coronária e depressão, para além de poder resultar em inatividade cognitiva que está ligada a declínio cognitivo e baixo humor).

Um outro fator de risco é o da institucionalização salientando a relevância da rede social de suporte e de estímulo como influenciador de contexto de risco global (incluindo risco cardiovascular, neuro cognitivo e depressivo). ⁽⁶²⁾ Assim, de modo a manter as pessoas durante o maior tempo possível no seu meio familiar, há que pressupor apoio aos cuidadores, familiares ou instituições de apoio domiciliário.

Trauma

Em relação aos ferimentos cefálicos, a maioria é leve, sendo a mais comum uma lesão traumática não repetitiva, que não foi associada com um risco maior de desenvolvimento de demência, nem doença de Alzheimer, nem aumento de placas (conforme dados de 1589 autopsias), mas foi associada ao desenvolvimento/co existência de doença Parkinson e patologia do corpo de Lewy. ⁽⁶³⁾ Já nos casos de lesão cefálica por trauma leve e repetitivo (por exemplo em atletas ou militares) com encefalopatia, uma tauopatia progressiva pode eventualmente manifestar-se como demência.

Outros

Ainda a referir estudos que indicam um risco acrescido com **uso de inibidores de bomba de protões**. ⁽⁶⁴⁾ ⁽⁶⁵⁾

Outros fatores apontados como fatores de risco mas que necessitam de mais estudos são a **diminuição da acuidade visual, a perturbação de sono** (o sono pode promover o reparo de danos causados por outros fatores), **bilingualismo** ⁽⁶⁶⁾ e a exposição a **poluentes** transportados pelo ar que aceleram processos neuro degenerativos da deposição de amiloide ⁽⁶⁷⁾ ⁽⁶⁸⁾.

Há ainda a considerar a magnitude da **associação entre os fatores de risco** reconhecidos em si. Resultados sugerem que cerca de 35% da demência é atribuível a uma combinação de nove fatores de risco: educação até um máximo de 11-12 anos, hipertensão da meia-idade, obesidade na meia-idade, perda auditiva, depressão em idade avançada (acima de 65anos), diabetes, inatividade física, tabagismo, e isolamento social; e de 7% considerando o principal fator de risco o alelo apolipoproteína E (ApoE) ε4. ⁽⁶⁹⁾

No entanto, os estudos referentes a fatores de risco de demência apresentam diferenças metodológicas significativas, para além da ressalva de que se poderão obter resultados diferentes analisando diferentes faixas etárias, diferentes exposições, comorbilidades e estilos de vida, e diferentes tipos de demência. Assim, serão necessários mais estudos e de maior especificidade, padronizados, de forma a elucidar quais os fatores de risco e qual o seu impacto sobre o risco, de forma a definir e priorizar estratégias preventivas.

Epidemiologia

A incidência e prevalência de demência aumentam com a idade, duplicando a cada cinco anos após a sexta década de vida.

A Organização Mundial de Saúde estima que em todo o mundo existam 47.5 milhões de pessoas com demência, número que pode atingir os 75.6 milhões em 2030 e quase triplicar em 2050 para os 135.5 milhões. (70) A doença de Alzheimer assume, neste âmbito, um lugar de destaque, representando cerca de 60 a 70% de todos os casos de demência. (70)

A nível nacional, segundo dados do INE (publicação de 2015), referem que no conjunto dos 28 estados membros, Portugal apresenta o 5º valor mais elevado do índice de envelhecimento, e, que entre 2008 e 2030 – 2060, se prevê uma tendência progressiva para este envelhecimento, e, sendo um país envelhecido, prevê-se um número crescente de casos de demência.

Em Portugal, como na maioria dos países, não há rastreios organizados de base populacional com representatividade nacional, que em alguns países são, por motivos éticos, mesmo desaconselhados. Relativamente a dados estatísticos disponíveis há ainda que referir que os indicadores indiretos como os registos dos cuidados de saúde primários, dos internamentos hospitalares e das certidões de óbito, poderão não ser fidedignos, quer pela complexidade de diagnóstico que pode envolver recursos não acessíveis a todos, quer por limitação de competência técnica (formação especializada, sensibilização clínica e, porque apesar de crónica com alta morbilidade, invulgarmente consta como causa direta de morte). (13)

Não existindo até à data um estudo epidemiológico que retrate a real situação do problema, referimos o Relatório “Health at a Glance 2017” em que são apresentados novos dados sobre a prevalência da demência, colocando Portugal como o 4º país com mais casos por cada mil habitantes. A média da OCDE é de 14.8 casos por cada mil habitantes, sendo que para Portugal a estimativa é de 19.9. (71)

Algumas projeções, baseadas em taxas de prevalência internacionais, estimam o número de pessoas com demência no nosso país em 160 a 185 mil. (72)(73)

Embora recorrendo a amostras não representativas, existem estudos epidemiológicos de prevalência comunitária que evidenciam a ordem de grandeza do problema no nosso país. Um estudo de campo na zona Norte de Portugal (amostra de pessoas com 55 -79 anos) calculou a taxa de prevalência de 2,7 % (IC95 % 1.9 — 3,8 %), usando os critérios diagnósticos DSM -IV (74). Um outro estudo (amostra de pessoas com 65 anos ou mais) reportou taxas mais elevadas, usando o algoritmo do 10/66 Dementia Research Group: 9,2 % (95 % IC 7,8 — 10,9). (75)

Noutro estudo, avaliando população Portuguesa com mais de 60 anos a prevalência de demência foi de 5,91%, e, pelos dados da Intercontinental Marketing Services Health (IMSH) – 2013 indicam que estarão diagnosticados e a receber anti demenciais 76250 doentes, representando um encargo financeiro de 37 M€/ano. (76)

Considerando estes resultados, consentâneos com estimativas internacionais, o número de pessoas com demência em Portugal poderá ser assim superior às primeiras projeções referidas.

De acordo com a Associação Alzheimer Portugal, a estimativa da prevalência da demência para o nosso país ronda as 90.000 pessoas, a que acresce um número muito maior com défice cognitivo ligeiro – 9,9% a 21,5% de novos casos por ano, com uma taxa de progressão para demência entre 10% a 15% por ano. (77)

Por consulta da plataforma SIM@SNS (que consolida a informação de produção das unidades prestadoras dos cuidados de saúde primários, com dados provenientes de outras fontes como, por exemplo, o Centro de Conferencia de Faturas, a Base de Dado Nacional de Prescrições e outros Sistemas Centrais ou Regionais) referente a Dezembro de 2018 salienta-se que, num universo de 8.708.403 doentes, 1,03% apresenta codificado o P70 da ICPC-2 (Classificação Internacional de Cuidados de Saúde Primários – 2), referente a diagnóstico de demência, corresponde a 89.396 utentes, como podemos ver na figura 2. (78)



Figura 2 Utentes com demência (problema ativo P70 do ICPC) na base de dados da plataforma SIM@SNS em Dezembro de 2018

Salienta-se a predominância feminina e de idades avançadas, concordante com dados epidemiológicos internacionais.

Para além do exposto, associado a estes dados epidemiológicos, há a considerar a magnitude correspondente de cuidadores primários e famílias sobrecarregadas, e em risco de doenças físicas e psicológicas, sem registos epidemiológicos que reflitam o impacto real desta patologia sobre a saúde dos intervenientes no processo do cuidar.

Tratamento

A demência representa um desafio complexo quanto ao tratamento uma vez que a sua sintomatologia se estende a diferentes domínios, incluindo sintomas cognitivos, sintomas neuropsiquiátricos, limitações para atividades de vida diária e, geralmente, comorbilidades físicas.

As intervenções de tratamento devem considerar a pessoa como um todo e atender às suas necessidades médicas, cognitivas, emocionais, psicológicas e sociais. Assim, o tratamento deverá ser personalizado e adaptado às diferentes fases de doença, num processo dinâmico que inclua avaliação física e de outras comorbilidades, avaliação de risco, e que inclua plano de intervenção e propostas de monitorização e otimização de competências cognitivas e de correto tratamento e monitorização de outras comorbilidades que poderão interferir com o quadro demencial.

No entanto, e apesar da magnitude de impacto desta patologia, quer a nível pessoal quer a nível familiar e social, o investimento financeiro referente a tratamento e investigações em curso, comparado, por exemplo, com o da patologia oncológica, é escasso. A taxa de sucesso das intervenções propostas é baixa, também pelo facto do investimento se centrar em alternativas terapêuticas focadas na beta amiloide e não noutras alternativas, que mais recentemente se evidenciam, e que poderão trazer maior sucesso (ao nível dos fármacos em estudo salienta-se a terapia biológica com uso de anti corpos monoclonais). Para além disso há a ter em conta questões referentes a amostra em estudo, de modo a permitir que os resultados de eficácia sejam aplicáveis de modo globalista, a considerar posterior acessibilidade (independentemente de padrão genético e nível sócio financeiro), que implicam investimento de aplicabilidade a amostras alargadas para que sejam representativas. De referir também a dificuldade em analisar eficácia de determinadas atuações terapêuticas uma vez que muitos dos estudos introduzem a intervenção terapêutica em estadios muito avançados, em idades avançadas. Há a ter em consideração que a mesma intervenção terapêutica em idades jovens, até mesmo antes do início sintomático mas com evidência de doença, poderia obter outros resultados. A deteção precoce de doença biológica poderá ser a chave do sucesso para poder proceder a estudos de eficácia e de abordagens alternativas. Neste contexto há a considerar as implicações éticas envolvidas no binómio risco/benéfico de introdução farmacológica vs risco de ter demência. Há marcadores de diagnóstico, por exemplo o referente a depósito de amiloide, que são comuns em idades avançadas, não sendo patognomónicos com o desenvolvimento de demência. Assim, e à luz do conhecimento atual, torna-se difícil a programação de estratégias de terapêutica precoce/preventiva pelos riscos que essas próprias intervenções condicionam comparativamente ao risco de vir a desenvolver um quadro demencial. (79)

Assim, falta investimento em investigação, faltam exames com bio marcadores específicos e fidedignos, falta uma política médica uniformizadora (por exemplo referente a registros clínicos e técnicos adequados, comparáveis, partilháveis), que permitam uma correta identificação do risco e definição de estratégias preventivas permitindo um plano de atuação prévio adequado a incluir no tratamento, à semelhança de outras patologias (por exemplo relativamente aos fatores de risco cardiovascular atuamos antes do evento, antes dum enfarte. Na demência, atualmente, esperamos pelo diagnóstico do evento para iniciar a intervenção) e posterior programação de tratamento (de acordo com *guidelines* e algoritmos de intervenção insuficientes), com limitada avaliação de eficácia das intervenções propostas e consequente limitada adequação de orientações clínicas mediante os dados obtidos.

Uma dificuldade na análise de eficácia das intervenções terapêuticas propostas prende-se com o conceito de qualidade de vida e a sua mudança ao longo da doença, pelo que a percepção de auto trajetória da doença deve ser tida em consideração, privilegiando a opção baseada no testemunho de eficácia reportada pelo paciente vs avaliação externa de alguém sem auto consciência sintomática e de repercussão na qualidade de vida.

Há ainda a consciência da multi fatorialidade da demência, e, assim, prevê-se maior sucesso com combinação de diferentes tratamentos, de abordagens personalizadas, definindo o tratamento certo, para o paciente certo, no estadio certo da doença.

Outro fator a considerar será a posterior monitorização de eficácia a nível da saúde pública, nomeadamente na redução de impacto da doença no doente, família, sociedade e a nível da redução de morte por essas causas (sendo para isso necessário definir estratégias de monitorização e adequar a formação de preenchimento de certidões de óbito).

Assim, o objetivo será, para além de encontrar as alternativas terapêuticas mais adequadas, o de definir a população alvo, a adequada cronologia de intervenção, a adoção de estratégias que garantam acessibilidade, e programar adequadas estratégias de monitorização de eficácia e impacto das estratégias terapêuticas propostas.

Tratamento farmacológico

Habituo-nos a que a um diagnóstico se associe a prescrição de uma terapêutica, vulgarmente na toma de um comprimido, que cura ou controla, e recupera ou otimiza o estado de saúde. Mas, se o diagnóstico envolve uma demência, as opções tornam-se mais limitadas.

Para a demência de Alzheimer nos últimos 20 anos apenas 2 categorias farmacológicas

(que incluem 4 fármacos) foram aprovadas, ambas com objetivo de tratamento sintomático: os inibidores da colinesterase (donepezilo, rivastigmina, galantamina – mantendo níveis de acetilcolina que ajuda na transmissão de mensagens entre neurónios e mantem a memória) e antagonista do recetor N-metil D-Aspartato - NMDA (memantina - que tenta bloquear o efeito do glutamato, libertado em quantidades excessivas nos cérebros com Alzheimer levando a lesão celular, de forma a melhorar a transmissão de sinais nervosos importantes na aprendizagem e memória).

Desde 2003 que não são aprovados novos tratamentos, e, analisando os ensaios clínicos para novos fármacos, salientam-se o escasso investimento atendendo à magnitude que se verifica, e uma elevada taxa de falha (entre 2002 e 2012 cerca de 99,6%). (80) (81) (82) (83)

Tratamento farmacológico sintomático

Para além dos anti demenciais já referidos (inibidores da colinesterase - donepezilo, rivastigmina, galantamina e antagonista do recetor NMDA - memantina) e, considerando as necessidades individuais em cognição, psicose, agitação, depressão, sono e apatia, poderá ser proposto um plano de gestão de múltiplas intervenções (incluindo intervenções não só farmacológicas mas também ao nível psicológico, social, ambiental e físico). Neste contexto o uso de antidepressivos, ansiolíticos, hipno indutores, anti psicóticos e outros estabilizadores de humor (incluindo anti convulsivantes), e modificadores do apetite poderão ser uma mais-valia, como terapêutica adjuvante.

De salientar é o contexto de segurança na administração conjunta de vários fármacos, pelo contexto de frequentes comorbilidades, de condicionantes referentes à idade avançada, e de maior probabilidade de erros acrescidos na administração de terapêutica prescrita, quer pelo contexto de autoadministração (sujeito a erros pelas próprias alterações mnésicas do próprio utente quando é ele que gere ou acede à sua terapêutica), quer pelo número de fármacos prescritos (levantando aqui questões de adesão, clareza de prescrição, monitorização e gestão de terapêutica de emergência/crise sintomática, acessibilidade a receituário e aquisição, entre outros).

Tratamento não farmacológico

O reconhecimento de fatores de risco poderá orientar algumas intervenções não farmacológicas, nomeadamente a promoção de estilos de vida saudáveis, apostando em nutrição adequada, programas de exercício físico, terapias de estimulação cognitiva e tratamento (farmacológico e não farmacológico) de comorbilidades (nomeadamente pelo controlo de fatores de risco cardiovasculares).

Estudos de intervenção (84) (85) aumentaram a evidência sobre redução de incidência de

demência, nomeadamente pelo estudo dos efeitos da atividade física, estimulação e treino cognitivo, e controlo de fatores de risco cardiovascular (nomeadamente da hipertensão arterial).

Entretanto, várias outras intervenções não farmacológicas têm sido propostas e estudadas, mas a evidência científica ainda é limitada. (86)

Numa revisão sistemática sobre intervenções não farmacológicas em sintomas comportamentais são referidos potenciais benefícios de programas de exercícios físicos, treino cognitivo (sozinho ou em associação com outros métodos de reabilitação neuro psicológica, nomeadamente consumo de hidratos de carbono - bebida de glicose e terapia de validação), tratamentos psicológicos, aromaterapia, fototerapia, reabilitação cognitiva, estimulação cognitiva, oxigenoterapia hiperbárica associada ao donepezilo, terapia de reminiscência, estimulação nervosa elétrica transcutânea, auxílio estruturado para tomada de decisões sobre opções de alimentação e gestão terapêutica, intervenções de profissionais de saúde especializados e recurso a unidades de cuidados especiais (no entanto não foram encontrados benefícios da intervenção duma equipa de cuidados paliativos). (87) Não se encontraram benefícios adicionais na alimentação por sonda entérica, terapias adjuvantes, acupuntura, Snoezelen, cuidados de repouso e intervenções não farmacológicas preventivas de auto deambulação.

No entanto, noutras revisões, salienta-se a evidência duvidosa referente a intervenções não farmacológicas sejam elas intervenções de estimulação sensorial (acupuntura, aromaterapia, massagem terapêutica, terapia de luz, intervenção de jardim sensorial, estimulação cognitiva, música / canto e dança terapia, snoezelen e terapia de estimulação elétrica nervosa transcutânea. Destas, a única intervenção convincentemente eficaz para reduzir os sintomas comportamentais (especificamente agitação e comportamento agressivo) foi a musicoterapia.); e efeitos positivos foram verificados com intervenções cognitivas / orientadas para a emoção (terapia de reminiscência, terapia de validação, terapia de presença simulada; técnica de gestão comportamental (que inclui terapia comportamental ou cognitivo-comportamental, análise funcional de comportamento específico, estratégias de reforço comportamental individualizado, treino em comunicação e outras terapias, como treino de hábitos, relaxamento muscular progressivo e economias simbólicas). Entre os tipos de técnicas de gestão comportamental que visavam melhorar as habilidades de comunicação, o treino formal do cuidador e o mapeamento da demência foram considerados eficazes na redução da agitação. A evidência foi convincente quando a intervenção foi supervisionada por profissionais de saúde, com a eficácia possivelmente persistindo por 3-6 meses.

Existe evidência de que intervenções que usam uma abordagem multidisciplinar integrada e abrangente (combinando intervenções médicas, fisiátrica, psiquiátricas e de enfermagem), em unidade de cuidados especiais, podem reduzir os problemas comportamentais em pacientes em unidades residenciais. A considerar ainda os benefícios da terapia com animais (pet-terapia).

Ao analisar a eficácia destas intervenções, deve ser tido em consideração que o efeito das mesmas pode ser direto ou indireto, pelo contexto de múltiplos de fatores de risco, comorbilidades e da interferência entre eles. A título de exemplo podemos salientar que os potenciais mecanismos pelos quais a atividade física melhora a cognição ou previne a demência, poderão integrar efeitos indiretos sobre outros fatores de risco modificáveis (como obesidade, resistência à insulina, hipertensão, hipercolesterolemia e risco cardiovascular geral), ou efeitos diretos sobre componentes neurológicos (como aumento neurogênese, fluxo sanguíneo cerebral e concentrações de fator neurotrófico do cérebro). (88) (89)

Cuidar/tratar na demência

Capacitação de familiares e cuidadores

A elevada prevalência da demência, e os seus diferentes contornos clínicos e exigências ao longo do seu curso, primorizam a abordagem do cuidado a nível domiciliário, enquanto este for exequível, evitando a institucionalização prematura e, depois de institucionalizado, a permanência de institucionalização é de provável longo curso. Assim, é importante criar estratégias eficazes para apoiar familiares e cuidadores informais e definir, para diferentes graus de demência, quais as melhores estratégias a adotar. (90)

A salientar que a hospitalização frequente e a permanência em internamento residencial afeta não só o bem-estar das pessoas com demência, podendo contribuir para agravamento clínico, mas também comporta elevada carga financeira na sociedade. (91)

À semelhança dos cuidadores formais, também os familiares e cuidadores informais beneficiam em receber apoio técnico orientativo, referente a gestão da demência, e a receber apoio direto de modo a diminuir a sobrecarga e a melhor gerir o papel de cuidador.

Programas como por exemplo START (STrategies for RelaTives) – com realização de psicoterapia individual que inclui esclarecimento, gestão de *stress*, gestão de alteração comportamental e como aceder a ajuda, reduzindo ansiedade e depressão dos cuidadores. (92) Também a promoção de reconhecimento e proposta de legalização do estatuto de cuidador constitui uma mais-valia a nível pessoal, cívico e social.

Em Portugal, podemos salientar os seguintes documentos legais nesta matéria:

- a lei 31/2018 referente a direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, no artigo 7 refere, no contexto de cuidados paliativos domiciliários, o direito do cuidador informal a receber formação adequada e apoio estruturado, o direito ao descanso do cuidador informal da pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida que se encontra em ambiente domiciliário a requerer pelo profissional de saúde;

(93)

- a Resolução da Assembleia da República n.º 134/2019 que recomenda ao Governo que considere as demências e a doença de Alzheimer uma prioridade social e de saúde pública, que elabore o Plano Nacional de Intervenção para as Demências, que adote as medidas necessárias para um apoio adequado a estes doentes e suas famílias e que crie e implemente o Estatuto do Cuidador Informal (94)

- a aprovação da criação do Estatuto do Cuidador Informal em Assembleia da República em Maio de 2019, promulgado em Agosto de 2019 pelo Presidente da República, prevendo subsídio de apoio aos cuidadores, direito a descanso dos cuidadores e medidas específicas relativamente à carreira contributiva dos mesmos.

De referir ainda a publicação em diário da Republica do Estatuto do Cuidador Informal da Região Autónoma da Madeira - Decreto Legislativo Regional - 5/2019/M ⁽⁹⁵⁾ e o Decreto N.º 380/XIII de 19-7-2019 ⁽⁹⁶⁾ que aprova a nova Lei de Bases da Saúde, onde se refere relativamente a Cuidadores informais que:

“1 – A lei deve promover o reconhecimento do importante papel do cuidador informal, a sua responsabilização e capacitação para a prestação, com qualidade e segurança, dos cuidados básicos regulares e não especializados que realizam.

2 – A lei estabelece o estatuto dos cuidadores informais de pessoas em situação de doença crónica, deficiência, dependência parcial ou total, transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidados, os seus direitos e deveres e medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas.

3 – O Estado, através do ministério responsável pela área da saúde, deve ainda assegurar a articulação entre a pessoa cuidada, o cuidador informal e os serviços de saúde e a implementação do plano integrado de prestação de cuidados de saúde de que a pessoa carece.” ⁽⁹⁵⁾ ⁽⁹⁶⁾

De referir que, este reconhecimento do estatuto de cuidador, para além dos efeitos legais previstos também representa pela maior atenção social sobre esta temática, um papel educativo e promotor de um futuro com maior integração sociocomunitária de patologias crónicas e degenerativas como a demência, otimizando o cuidar a nível domiciliário, integrado em rede social de suporte e contexto ambiental favorecedor da preservação mnésica.

Institucionalização/internamento na demência

A relação entre instituições e pacientes com demência ocorre na literatura médica desde os relatos de casos em pacientes internados no Städt Heilanstalt für Irre und Epileptische (Hospital Municipal para Alienados e Epitéticos) da cidade alemã de Frankfurt am Main, por Alois Alzheimer (1864-1915), que sistematizou as primeiras descrições de demência vascular (1896) e da doença, que posteriormente recebeu seu nome (1906). ⁽⁹⁷⁾

Frequentemente a institucionalização ocorre em estágios mais avançados da demência, em doentes com mais idade, mais dependentes e limitados na assistência familiar. Esse padrão decorre das circunstâncias que motivaram o internamento: tempo prolongado de

manifestação sintomática com alto grau de dependência para atividades da vida diária associado a distúrbios comportamentais com necessidade de recurso a psicofármacos e difícil gestão domiciliária e idade avançada do familiar responsável (frequentemente cônjuge) pelos seus cuidados. Cônjuges e filhos (predominantemente do sexo feminino), em núcleos familiares com dois ou três componentes, muitas vezes sob alta carga física, financeira e emocional, são as pessoas que habitualmente cuidam a nível domiciliário. (98) (99)

Devido ao progressivo grau de dependência, não só pelo decréscimo funcional global mas também pela necessidade de supervisão permanente, os doentes com demência apresentam maior risco de institucionalização, e, pelos riscos acrescidos de infeções, distúrbios do comportamento, desnutrição, imobilidade, incontinência urinária e respetivas sequelas, frequentemente exigem acompanhamento por profissionais de diferentes áreas, idealmente integrados em equipa multidisciplinar. (97)

A salientar ainda o maior risco de agudizações (por exemplo por quedas, delirium, infeções) e de morte. Fatores contributivos para esta situação incluem avaliação e tratamento inadequados, intervenção inadequada, discriminação, quadros de pessoal e falta de formação profissional. (100) Para além disso, doentes com demência têm riscos adicionais aquando hospitalizados, sendo um grupo de elevada vulnerabilidade. Após a admissão em internamento hospitalar a competência funcional destes doentes pode deteriorar-se rápida e significativamente. (101)

Estruturas residenciais com recursos adequados e com avaliação de qualidade, com atividades personalizadas de acordo com histórias de vida, preferências pessoais, hábitos; com formação adequada aos cuidadores na perspetiva humanizada de cuidados, possibilitam melhor adaptabilidade e podem inclusive promover a diminuição da necessidade de administração de terapêutica para agitação e perturbação comportamental, minorando a carga farmacológica e consequentes efeitos laterais.

Outra situação a salientar é a resistência e recusa de cuidados. Esta manifestação muitas vezes é interpretada como característica do diagnóstico de demência, mas, a resistência aos cuidados poderá ser não mais que uma resposta à organização da enfermaria e à prestação de cuidados, racional para ontologia e perceções à data do doente. Por outro lado a resposta dos profissionais de saúde a esta resistência poderá, se inadequada, contribuir para persistência ou agravamento de resistência, criando ciclos de *stress* para pacientes, familiares e profissionais.

Neste contexto um estudo realizado por Featherstone (2019) aponta que, face à resistência, os profissionais de saúde atuam com recurso a linguagem altamente repetitiva, com foco na conclusão de cuidados essenciais no corpo, na contenção e

restrição da pessoa à cama/quarto. (100) Relativamente as medidas de contenção implementadas aquando resistência ou por normas de prevenção e proteção considerando o risco de queda, verifica-se que, para além de constituírem motivo de ansiedade nos intervenientes (doente, família e equipa de profissionais), também limitam a mobilidade e a autonomia dos doentes com demência. O movimento ou marcha não supervisionado ou acompanhado em geral é desencorajado ou problematizado. (100) É sabido que os doentes com queda e fratura têm pior prognóstico, maior tempo de internamento previsto e aumento de mortalidade, para além da consequente possibilidade de responsabilização dos profissionais (podendo estas situações enquadrar processo de negligência no caso de ocorrência de queda), o que induz à promoção de estratégias preventivas, incluindo estas medidas de contenção física, química e ambiental.

Entendemos que encontrar o equilíbrio é difícil. No entanto, há que considerar que estratégias preventivas não devem reduzir ou eliminar atividades que são importantes para as pessoas (como poder ir a casa de banho independentemente) uma vez que embora possam reduzir o risco, também poderão ser perturbadores (dependendo de fatores individuais, personalidade, hábitos) e assim interferir nas suas oportunidades de independência e reabilitação.

Evidencia-se assim a importância de desenvolver respostas apropriadas para reduzir medidas de contenção melhorando competência dos profissionais relativamente a comunicação, comportamento e técnicas psicossociais. A salientar a técnica da validação, com objetivo dar sentido e suporte às emoções expressas através do comportamento ou do discurso dos doentes com demência, podendo ser um caminho para melhorar conflitos relacionais e minorar o sofrimento (nomeadamente emocional) destes doentes.

As crenças estereotipadas e conceitos de baixa expectativa sobre as pessoas que vivem com demência devem ser persistentemente desafiadas. Preconceitos e suposições sobre a qualidade de vida de uma pessoa que vive com demência poderão bloquear ou impedir a correta perceção da pessoa e do seu potencial, traduzindo-se em baixas expectativas sobre a capacidade de reabilitação e independência, assumindo a dependência como inerente ao contexto da doença e da aproximação ao final de vida.

Ao nível de um internamento, as baixas expectativas podem levar a precoce e inadequada aplicação de medidas, como alimentação assistida, mobilização restrita e assistida, uso de fraldas de “proteção”; o que, para além da limitação no processo de reabilitação, também dificultam a transição e adaptação ao regime domiciliário.

Para além disso salienta-se a necessidade de reconhecer o impacto da imposição de horários fixos de rotinas, apostar na compreensão da recusa e resistência a cuidado –

identificar o motivo que poderá estar relacionado com uma expressão de necessidade ou desejos, no fundo uma expressão de intenção de autonomia, seja, por exemplo, uma expressão de dor subjacente, uma necessidade de cuidados, necessidades de continência (como querer ir a casa de banho), uma ansiedade subjacente sobre casa (onde tem as chaves, preocupações sobre um animal de estimação ou sua família) ou o querer regressar a casa.

Necessidades dos doentes com demência

As necessidades dos doentes com demência são multidimensionais e baseadas nos tipos e gravidade dos défices cognitivos, dependências funcionais, sintomas neuropsiquiátricos (por exemplo, problemas comportamentais, depressão) e comorbilidades médicas. (102) Na demência, pelo seu cariz de condicionador de progressiva limitação na funcionalidade e consequente dependência (a demência avançada caracteriza-se por altos graus de fragilidade, e dependência elevada nas atividades básicas de vida diária e ainda superior nas atividades instrumentais da vida diária), com benefício em acesso a cuidados de reabilitação global (de modo a otimizar cognição, funcionalidade e bem estar), e pelo cariz de doença terminal, apontam-se necessidades de cuidados paliativos. (5)(6)

Com uma avaliação estruturada da demência, potencia-se o planeamento antecipado, uma vez que, atendendo ao curso natural da doença, a previsão é de necessidades crescentes. Estas necessidades podem ser referentes a atividades de vida diária, a atividades adequadas ao interesse e competências do doente, a apoio clínico (para tratamento de sintomas relacionados à demência e acompanhamento clínico de outras comorbilidades) com recurso a profissionais experientes e com competências na área; de modo a garantir um ambiente seguro e de apoio onde a dignidade do indivíduo é protegida e a qualidade da vida é maximizada. (103)

As responsabilidades inerentes ao cuidar também são crescentes e mudam com a progressão da doença, para além de que comportam um tempo previsto de cuidado longo, levando a níveis de *stress* e necessidade de recursos às vezes superiores a quem tem demência (104), com frequente consequência de depressão do cuidador. (105) Num estudo retrospectivo randomizado que objetivava determinar a prevalência e as necessidades não atendidas numa amostra de pessoas com demência em cuidados domiciliários e seus cuidadores informais, salientam-se as necessidades não supridas mais comuns nos domínios da segurança pessoal e doméstica, da saúde geral / cuidados médicos, atividades significativas, questões legais / planeamento antecipado de cuidados e avaliação / diagnóstico de demência. As necessidades não supridas dos cuidadores eram mais comuns nos domínios de recursos, educação do cuidador e cuidados de saúde mental. (106)

Em Portugal, o recente reconhecimento legal a nível nacional do estatuto de Cuidador Informal vem tentar regulamentar e suprir necessidades dos cuidadores informais, promovendo a continuidade de cuidados a nível domiciliário e a manutenção do apoio necessário.

Demência e cuidados paliativos

Aliado a uma mudança filosófica social da perspectiva da morte e da vida e do conceito ético do tratar, os cuidados paliativos assumem o preencher da lacuna numa orientação clínica humanizada, interdisciplinar, centrada na dignidade humana e perspectivada para a promoção do bem-estar e da qualidade de vida do doente e da sua família.

Embora o início dos cuidados paliativos seja prévio, é na década de 60 com Cicely Saunders que se afirmam e, em 2002 assumem um estatuto de prioridade em políticas de saúde pela OMS.

Inicialmente mais vocacionados para a doença oncológica, os cuidados paliativos atualmente estendem-se a outras patologias com contornos de necessidades semelhantes, a salientar a demência, em que se evidencia o provável curso longo, evolutivo, limitador de autonomia, de grande impacto familiar, social e económico.

Sendo a demência de natureza crónica e progressiva, responsável, pelas suas características e pela sua frequência, por uma das maiores causas de limitação na funcionalidade e dependência entre a população idosa (3) e limitadora da esperança de vida, faz com que os doentes e famílias apresentem necessidades de cuidados paliativos sobreponíveis às dos doentes com patologia oncológica (107) e com benefício em acesso a cuidados de reabilitação global de modo a otimizar cognição, funcionalidade e bem-estar (5), embora frequentemente não seja reconhecida como doença terminal, e por isso com opção de orientação inadequada às necessidades. (108)

Verifica-se assim a necessidade de aumentar a investigação em cuidados paliativos, com base em prioridades globais emergentes para além da patologia oncológica, e analisar outras doenças crónicas como a demência legitimando o recurso a cuidados paliativos na demência. (109) (110)

Os cuidados paliativos têm sido amplamente reconhecidos como uma abordagem chave para melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem e morrem com demência, assim como providenciar suporte aos seus familiares e cuidadores, através de uma abordagem centrado no doente, de cuidado contínuo, com suporte espiritual e psicossocial, com adequado tratamento sintomático promovendo conforto e fomentando integração da família/cuidadores e da sociedade em geral pela educação para a saúde.

(111)

De fato, a OMS reconhece que todas as pessoas que vivem com uma doença limitadora da vida devem ter acesso a cuidados paliativos de qualidade, conforme descrito na recente resolução sobre cuidados paliativos aprovados na Assembleia Mundial da Saúde. (112)

Segundo o Plano Nacional de Cuidados Paliativos, que também adota o preconizado pela Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos são uma abordagem que pretende melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, recorrendo à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais, com início no momento de um diagnóstico de uma doença potencialmente incurável, abarcando o período da morte, e continuando após esta, no apoio ao luto da família. (113)

A perda de autonomia, a diminuição da saúde física e a crescente vulnerabilidade e fragilidade geralmente sinalizam a progressão da demência, o que requer uma abordagem que reconheça a complexidade das necessidades em saúde. Contudo, estas devem ser abordadas em conjunto com as necessidades psicossociais e espirituais, devendo ainda ser prestada atenção ao ambiente em que a pessoa está inserida. A intervenção paliativa pressupõe, assim uma adequação de um plano de intervenção multidisciplinar, desde o diagnóstico, com o adequado investimento em estratégias ponderadas de custo/benefício sem obstinação terapêutica ou intervenção fútil.

O Programa Nacional para a Saúde Mental salienta que a “definição de estratégias de abordagem de um problema desta magnitude é hoje uma prioridade na maioria dos países desenvolvidos, para a qual são convocados todos os parceiros dos sectores público, social e privado, visando não só a descoberta da prevenção, do tratamento e da eventual cura destas doenças, mas, desde já, melhorar os cuidados aos doentes, desenvolver o apoio aos cuidadores, aumentar a consciência da doença e monitorizar o seu progresso.” (114)

O cuidar na demência deve então ser abordado na perspectiva paliativa, que inclui o cuidador (no planeamento de cuidados, na gestão e decisão de intervenção, no seu treino e formação enquanto prestador) e tem em conta diretivas antecipadas de vontade, de modo a melhorar a qualidade de vida do doente e cuidador. Embora a literatura indique que pacientes com demência em estadio avançado podem beneficiar de cuidados paliativos, salienta-se a escassez de investigação de alta qualidade explorando intervenções de cuidados paliativos na demência, sem evidências suficientes para avaliar a eficácia destas intervenções. (115) Para além disso, muitos doentes com demência não conseguem aceder a esses cuidados, apesar do crescente reconhecimento de suas necessidades paliativas. (116)

Existem numerosas barreiras à prestação de cuidados paliativos de qualidade para pessoas com demência, que se resumem na tabela 2. (117)

Questões administrativas/políticas	Políticas nacionais ou de outra jurisdição	Regulação administrativa e acesso a cuidados paliativos
		Financiamento/Reembolso financeiro
		Diretivas avançadas
	Impacto de políticas nos profissionais	Limitações de tempo
		Limitações de quadros de pessoal
		Serviços integrados de continuidade de cuidados
Educação	Conhecimentos/aptidões Incerteza de prognóstico Reconhecimento do estatuto terminal da demência Reconhecimento da demência como causa de morte Dificuldade de reconhecimento de sintomas Falta de conhecimento de questões ético-legais Falta de consciência de cuidados paliativos	
Comunicação	Falta de comunicação com doente e/ou familiares Falta de comunicação entre profissionais de saúde Falta de colaboração	
Características pessoais de profissionais de saúde	Atitudes Crenças Valores	

Tabela 2 Barreiras a cuidados paliativos na demência avançada

A menor acessibilidade poderá estar relacionada com o método de referenciação, habitualmente baseado no prognóstico de fim de vida, o que é difícil de concretizar na pessoa com demência. A falta de diagnóstico precoce associa-se a dificuldade de integrar conhecimentos, competências e treino clínico em hospício ou unidades de cuidados paliativos, aliado à tendência para institucionalização em cuidados de longa duração com apoio de enfermagem não especializado. (118)

Analisando a realidade portuguesa, para além do acima referido, a disponibilidade e acessibilidade de Cuidados Paliativos, principalmente ao nível comunitário, é escassa e insuficiente. (119)

Às dificuldades de planeamento e acessibilidade a cuidados adequados pela dificuldade diagnóstica da imprevisibilidade da progressão da demência, alia-se a complexa tarefa em reconhecer a singularidade das experiências individuais e as mudanças que podem ocorrer na saúde e no bem-estar das pessoas com demência avançada. Será de ressaltar uma reflexão sobre o conceito das necessidades inerentes, pelo paradigma do facto que o objetivo proposto a concretizar se prende com uma vontade auto-expressa num contexto de cognição íntegra, com uma vontade pressuposta por parecer dum familiar mediante um percurso de vida num contexto de funcionalidade total, e num pré-conceito de normalidade socio cultural, que se impõe, que, numa situação de cognição comprometida poderá não ser sobreponível à necessidade real. Poderão ser necessários estudos de modo a definir conceitos como centros de prazer e conforto na demência, determinar o que na realidade representa qualidade de vida, podendo assim definir futuras prioridades de intervenção, no sentido de adequar respostas e suprir de necessidades reais.

A indicação é a de desenvolvimento de plano estratégico medico-socio-político, com disponibilidade de acesso a cuidados paliativos desde o diagnóstico, a efetuar por profissionais especializados com formação mínima em cuidados paliativos, quer a nível de cuidados hospitalares quer a nível de estruturas residenciais, com investimento financeiro para promoção destes cuidados de forma contínua, com acessibilidade a opções terapêuticas adequadas e promoção de investigação clínica nesta área. (120)

Aspetos ético-legais

Consentimento Informado

Aos princípios hipocráticos da beneficência e não maleficência que durante séculos regeram a prática médica, juntam-se os princípios da autonomia e da justiça, como pilares fundamentais da Bioética que alicerçam a medicina moderna. (121)

O princípio do respeito pela autonomia individual refere-se ao direito de cada pessoa ao seu “autogoverno”. Neste âmbito a autonomia implica o dever de respeitar a capacidade de decisão autónoma e envolve dois aspetos complementares: o reconhecimento da capacidade comum a todas as pessoas de tomar as suas próprias decisões, baseadas nos seus valores pessoais e crenças e a promoção efetiva de condições que favoreçam o exercício dessa autonomia.

O contexto sociológico atual, com respeito pela diversidade de opinião em oposição a uma visão única do bem, individual e comum, e, com respeito pela liberdade, autonomia e autodeterminação da pessoa, e pela dignidade humana, assenta no consenso, apoiando-se na definição de um mínimo ético universal que garanta equilíbrio numa convivência pacífica, plural e democrática, considerando as minorias, consubstanciado por um conjunto de princípios subjacentes aos documentos de validade internacional no âmbito dos direitos fundamentais, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos.

Também juridicamente, o direito à autodeterminação (que pressupõe o direito de escolha, a possibilidade da tomada de decisões livres e conscientes sobre sua própria pessoa) é um corolário da liberdade que têm as pessoas para reger os seus interesses em conformidade com os seus desígnios. (122)

Além das bases éticas que substanciam o Consentimento Informado, existem várias normas internacionais e jurisprudência no plano do direito constitucional, penal, civil e legislação própria do direito à saúde, que tiveram a sua evolução sobretudo ao longo do século XX (123), a salientar o Código de Nuremberga (1947) (124), a Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948), na declaração de Helsínquia (1964), no Belmont Report (1978), na Convenção de Oviedo (1997), e nos códigos deontológicos e de ética médica de diferentes países.

O Código de Nuremberga (1947), que teve como objetivo regulamentar a investigação que envolvia experimentação humana, introduziu o “consentimento voluntário”. O paradigma da relação médico-doente mudou, surgindo a autonomia pessoal do indivíduo como um ideal da cultura moderna. (124)

Assim surge o conceito de consentimento informado, integrando o conteúdo de todas as relações jurídicas de prestação de cuidados de saúde, que decorre da Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (1997), concluída em 1997 em Oviedo, Tratado Internacional no qual Portugal é parte integrante (Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, Diário da República I-A, n.º2, de 03/01/2001).

No artigo 25º da Declaração Universal dos Direitos Humanos a saúde é considerada um direito, e assim assume conceito de universalidade e estatuto mais globalista em que a saúde é mais do que a ausência de doença, mas sim um estado geral de bem-estar, cuja realização e proteção dependem de um conjunto de condições económicas, sociais e políticas que transcendem o domínio circunscrito das políticas de saúde e dos cuidados de saúde, definindo os contornos da relação medico-doente. (125)

O Conselho da Europa enunciou o princípio do consentimento do doente como pressuposto de todo o ato médico, protegido pela Convenção Europeia dos Direitos do Homem no quadro do art. 8, que assegura o respeito do direito à vida privada, e que, uma intervenção biomédica praticada sem o consentimento do indivíduo constitui uma ingerência na sua vida privada, (direito incluído na Carta Europeia do Doente), e está consagrado no direito português, no plano constitucional, civil, penal e deontológico. Embora possa variar a estrutura jurídica em que se executa o ato médico, essa diversidade não tem qualquer influência na necessidade de obter sempre o consentimento informado do doente, antes da intervenção concreta. (126)

Portugal, no campo do Direito Constitucional, pela Constituição liberal de 1822, reconheceu, pela primeira vez, (na sequência da Declaração de Independência dos Estados Unidos e da Revolução Francesa), direitos civis e políticos, sendo hoje um estado de direito social, baseado na dignidade da pessoa humana, no respeito e garantia dos direitos e liberdades fundamentais e empenhado na construção de uma sociedade livre, justa e solidária.

Portugal assume o direito à autodeterminação da pessoa humana, direito à integridade moral e física e o livre desenvolvimento da personalidade integram expressão de Dignidade Humana (art.1.º Constituição da República Portuguesa - CRP), e, pelo artigo 64º da CRP, garante o direito à proteção da saúde como fundamental, inerente e inseparável da dignidade humana, sendo a sua efetiva realização condição da cidadania. Assim, pela Lei nº 56/79, de 15 de Setembro, criou-se o Serviço Nacional de Saúde (SNS), uma das maiores reformas sociais do século XX português. Na Lei de Bases da Saúde reafirma-se o direito a “ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis do tratamento e a evolução provável do seu estado”.

No regime do Direito Penal português salientamos no código penal a referencia ao carácter pessoal da responsabilidade, e “salvo disposição em contrário, só as pessoas singulares são susceptíveis de responsabilidade criminal” no art. 11º, assim como a definição de dolo e negligência (art. 13º), o contexto de ofensa corporal no (art. 150) relativamente intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos, e punição da intervenção médica realizada sem o consentimento do doente (art. 156.º) com o dever de esclarecimento (art. 157.º).⁽¹²⁷⁾ No Direito Civil português encontram-se regulamentados o direito à “informação sobre os serviços de saúde existentes” e o “direito à livre escolha do médico”, e ainda o direito à “segunda opinião”, que são aspetos que vão para além do simples consentimento livre e esclarecido, consistindo em expressões avançadas do direito ao consentimento livre e esclarecido, na sua vertente mais moderna de “*informed choice*”. A autodeterminação nos cuidados de saúde implica, não só que o doente consinta ou recuse uma intervenção, mas que tenha todos elementos de análise sobre as possibilidades de tratamento possíveis, no domínio médico, cirúrgico e farmacêutico.

⁽¹²⁸⁾ No Código Deontológico da Ordem dos Médicos salientam-se os artigos 19-24º (19º - Esclarecimento do médico ao doente, 20º - Consentimento do doente, 21º - Doentes incapazes de dar o consentimento, 22º - Consentimento presumido, 23º - Formas de consentimento e 24º - Recusa de exames e tratamentos). ⁽¹²⁹⁾

Neste contexto deontológico-ético-legal, o consentimento informado é, assim, fruto de uma decisão voluntária, realizada por uma pessoa autónoma e capaz, decisão esta tomada após um processo informativo e deliberativo, visando a aceitação de um tratamento específico ou experimentação, sabendo da natureza do mesmo, das suas consequências e dos seus riscos ⁽¹³⁰⁾ devidamente baseada no estado da arte e isenta de juízos de valor, numa perspetiva de autorresponsabilização e liberdade de escolha.

⁽¹³¹⁾ Numa lógica negocial, o consentimento informado é um processo comunicacional, contínuo e participado, através da interação estabelecida entre o profissional de saúde e a pessoa (competente para agir, receber a informação completa, compreender essa mesma informação, decidir voluntariamente), prolongando-se num tempo útil, definido em cada caso, pela situação de saúde em apreço. ⁽¹³²⁾

São cinco os elementos estruturais do consentimento informado: Competência, Comunicação, Compreensão, Voluntariedade e Consentimento. ⁽¹³³⁾ O conceito de “competência” refere-se à capacidade para decidir autonomamente num âmbito de competência decisional. A informação deve ser transmitida em termos compreensíveis e acessíveis, com linguagem adequada para o indivíduo concreto, atendendo ao seu

nível cognitivo e cultural. A compreensão implica que haja um entendimento da informação prestada. É dependente da própria informação, do modo como é veiculada e do recetor, implicando a competência do doente para decidir. A avaliação qualitativa da informação e esclarecimentos prestados, inerente ao processo compreensivo, obriga a um período de reflexão, que varia de acordo com a complexidade de cada caso concreto e das necessidades específicas de cada indivíduo. A voluntariedade pressupõe que uma verdadeira escolha só pode ser feita em liberdade, na ausência de coações físicas, morais ou temporais. Este facto não implica contudo isolamento ou ausência de aconselhamento. As recomendações médicas, se realizadas de modo imparcial e fundamentado, têm um papel essencial na compreensão da informação e constituem uma prática médica de qualidade. ⁽¹³⁴⁾ Associado ao dever de esclarecimento está o dever de confirmar o esclarecimento ⁽¹³⁵⁾, podendo o consentimento assinado ser considerado nulo ou sem validade jurídica perante os tribunais.

Pode, contudo, haver escusa do dever de esclarecimento, seja por opção do doente, direito reconhecido no nº 2 do artigo 10º da Convenção de Oviedo (“a vontade da pessoa em não ser informada deverá ser respeitada”) ou pelo princípio do privilégio terapêutico (artigo 157º do Código Penal - o consentimento só é eficaz quando o paciente tiver sido devidamente esclarecido (...) salvo se isso implicar a comunicação de circunstâncias que, a serem conhecidas pelo paciente, poriam em perigo a sua vida ou seriam suscetíveis de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica”) e no Artigo 3º, nº 2 da Lei nº 12/2005, de 16 de Janeiro Assembleia da República (“O titular da informação de saúde tem o direito de, querendo, tomar conhecimento de todo o processo clínico que lhe diga respeito, salvo circunstâncias excepcionais devidamente justificadas e em que seja inequivocamente demonstrado que isso lhe possa ser prejudicial”). ⁽¹³⁶⁾

O consentimento tem forçosamente que ser dado antes do ato médico em causa, e o tempo mediado entre a prestação da informação e a aceitação explícita do mesmo deve respeitar o tempo de reflexão necessário a cada um, podendo ter de ser renovado ou revogado sem qualquer tipo de penalização.

Do mesmo modo, o doente tem o direito ao dissentimento, ou seja, à recusa de tratamento, mesmo que essa opção possa condicionar risco. O direito à recusa de tratamento é subjacente ao direito à integridade moral e física, assim como de liberdade de consciência, religião e culto (consagrados nos artigos 25º e 41º da Constituição da República Portuguesa).

Nos casos de indivíduos com limitações na capacidade de compreensão, escolha e decisão, há uma transferência de responsabilidade. Também a Norma da Direção Geral de Saúde sobre consentimento informado ⁽¹³⁷⁾ se refere expressamente a estas situações, decisões sobre a saúde de uma pessoa que careça de capacidade para

decidir, que obrigam, independentemente de ser tentado o seu envolvimento, (138) à obtenção de autorização do seu representante legal, do procurador de cuidados de saúde (139) ou de uma autoridade, pessoa ou instância designada pela lei (140), tendo como base o pressuposto de que o seu representante tomará a decisão no melhor interesse da pessoa em causa. Por norma esse direito será assumido pelo representante legal, ou caso não exista, deverão vigorar as regras do consentimento presumido, que se equipara ao consentimento efetivo (“permitir razoavelmente supor que o doente teria eficazmente consentido no facto, se conhecesse as circunstâncias em que este é praticado” - Artigo 39º do Código Penal). Também em casos de urgência, emergência ou de necessidade de alteração da intervenção ou tratamento por motivos de força maior, em que não é possível obter o consentimento informado do doente ou seu representante, deve atuar-se também de acordo com o conceito do consentimento presumido (artigo 156º do Código Penal). De ressaltar ainda os casos em que a opção do doente possa resultar em risco para a saúde pública, prevalecendo nestas situações o interesse da sociedade.

Caso exista uma declaração antecipada de vontade, esta deve ser levada em consideração nas opções tomadas, como consubstancia o artigo 9º da Convenção dos Direitos do Homem e a Biomedicina (“Os desejos previamente expressos, relativamente a uma intervenção médica, por um paciente que não esteja, no momento da intervenção, em condições de exprimir a sua vontade, deverão ser tidos em consideração”). (141)

Neste contexto, a nível nacional, em Maio de 2014, nos termos do disposto na Lei nº 25 de 16 de Julho de 2012 e na Portaria nº 96 de 05 de maio de 2014, foi criado e implementado o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV). (142)

Consentimento informado e demência

Será de considerar que existem condicionalismos impeditivos de tomadas de decisão baseadas unicamente na autonomia, (por exemplo os requisitos legais para o exercício da autonomia constituem uma limitação à mesma), dificuldades relacionadas com os níveis de literacia dos doentes e /ou com o grau de complexidade das decisões médicas a tomar, divergências e desigualdades entre contextos culturais diferentes, tanto no que diz respeito à legislação relativa ao consentimento informado, como aos direitos do doente. (143) Para além disso, a presença de incapacidades várias, limitações insuperáveis ao consentimento informado, conduz à questão da atribuição/delegação do poder decisório, tendo em conta a implicação que advém de considerar alguém incapaz.

A competência (por vezes referida como capacidade) é um termo legal, contudo, na prática clínica é utilizada para determinar se os doentes são capazes de dar o seu

consentimento, sob a forma de decisão autónoma, que implica que, para além de intencionalidade da ação, a compreensão acerca da realidade sobre a qual se decide, e ausência de constrangimentos, externos ou internos. ⁽¹⁴⁴⁾ Este conceito de consentimento tem implicações clínicas diárias num amplo espectro de doenças mentais e neurológicas ⁽¹⁴⁵⁾ que cursam com um declínio cognitivo gradual, para além de limitações noutras áreas que interferem na capacidade de decisão. ⁽¹⁴⁶⁾ Pela flutuação que o quadro neurológico poderá implicar considerar competência requer acompanhamento ao longo do tempo, juntamente com aconselhamento, apoio e informação, para aferir manutenção de competência de decisão. ⁽¹⁴⁷⁾ Para além desta noção de consistência de competência no tempo há a questão da uniformidade de critérios de avaliação, não havendo instrumentos padronizados ou competências de avaliação acessíveis a todos os médicos, sendo um processo subjetivo ou mesmo idiossincrático diagnóstico (por exemplo da doença de Alzheimer) não equivale necessariamente a diminuição de capacidade ou mesmo incapacidade total, devendo o contexto da intervenção maximizar as capacidades do indivíduo. ⁽¹⁴⁸⁾

Ainda a considerar que a tomada de decisão envolvida no consentimento informado é um processo complexo, engloba diferentes estados psicológicos, padrões comportamentais, incluindo intenções, crenças e ações voluntárias, contextualizados numa realidade cultural e social. ⁽¹⁴⁹⁾ A capacidade de decisão pode assim ser influenciada pela complexidade do processo de tomada de decisão e variar na linha temporal ⁽¹⁵⁰⁾ quer pela progressão da própria demência, ou com a instalação ou resolução de comorbilidades como num *delirium*, estado confusional transitório, depressão. ⁽¹⁵¹⁾

Também a área cerebral atingida também influencia a manifestação clínica de competência, o córtex pré-frontal é fundamental para importantes faculdades, como planeamento, tomada de decisões, emoções, atenção, memória espaço-temporal e reconhecimento de uma combinação entre intenção e execução. O hipocampo é essencial para a aprendizagem e a memória de eventos específicos, embora as memórias permanentes possam estar localizadas noutros centros corticais, em associação com o córtex do hipocampo, área entorrinal e perirrinal, os quais, nos julgamentos morais, podem facilitar as memórias que permitem que eventos passados afetem decisões presentes. ⁽¹⁵²⁾

Outro aspeto prende-se com a perda do aspeto social da comunicação que ocorre no decurso da demência. Há dificuldades acrescidas em comunicar os seus desejos relacionados com a prestação de cuidados e assim, a habilidade de perceber a comunicação não-verbal da pessoa com demência requer tempo para um conhecimento profundo do seu comportamento.

De modo a garantir uma contribuição do próprio doente há que ter em conta a sua manifestação de vontade, mesmo que a sua capacidade seja apenas parcial⁽¹⁵³⁾ e a existência de “testamento vital” ou “diretivas antecipadas de vontade” (documentos escritos em que o subscritor, em plena posse das suas faculdades mentais e em total autonomia, declara o parecer referente as opções que pretende que sejam assumidas quando não puder exercer a sua autonomia). Poderá ser requerida a participação de um representante legal (no caso de estar incapaz de manifestar o livre e esclarecido consentimento durante tratamentos de saúde) ⁽¹⁵⁴⁾, ou ainda considerar o recurso a parecer de pessoas mais próximas de valores morais ou crenças dos doentes como as de natureza étnica, religiosa ou cultural (não devendo os profissionais de saúde oporem-se a tais participações). ⁽¹⁵⁵⁾

O consenso clínico aponta para vantagens numa abordagem antecipada desde o diagnóstico envolvendo o doente, família/cuidadores e profissionais de saúde (com formação específica para o efeito), o que possibilita a inclusão e participação da pessoa com demência, que na fase diagnóstica inicial poderá estar capaz de manifestar a sua vontade, evitando questões e obrigação de decisão externa em situações de crise, conseguindo assim otimizar a proteção da dignidade humana no direito à autonomia e autodeterminação da pessoa com demência.

No entanto, relativamente ao consentimento informado, assim como no testamento vital e diretivas antecipadas, ainda não foram suficientemente desenvolvidas as respostas adequadas às exigências morais e éticas que estes doentes comportam, principalmente quando se tenta compreender a experiência vivencial da demência na sua plenitude (também pela capacidade limitada de reconhecer uma necessidade como tal e efetivamente essa necessidade manter o seu estatuto).

Testamento vital e diretivas antecipadas de vontade

O desenvolvimento da medicina a nível tecnológico, com maiores potencialidades de investimento terapêutico e a perspetiva atual sobre o princípio da autonomia, impõem a necessidade de definição de legislação reguladora. Questões de início, adequação de utilização ou suspensão dos recursos médicos existentes independentemente da qualidade de vida remanescente e da patologia inerente, dependem de uma pluralidade de intervenientes, o que dificulta a sua gestão, levantando difíceis questões éticas na tomada de decisão clínica.

No contexto dos conceitos já referidos relativamente ao consentimento informado, com base no reconhecimento da importância da liberdade na autodeterminação (pelo princípio da autonomia), e, considerando as limitações inerentes a uma possível incapacidade futura de manifestação da vontade própria, foi proposto, pela criação do

testamento vital e do estatuto de procurador em saúde, o reconhecimento legal da manifestação das opções do doente. Assim, pelo testamento vital, contribui-se para o *empowerment* do doente (pelo exercício do seu legítimo direito à autodeterminação) e para a facilitação do *advance care planning*, ou seja, do planeamento do momento da morte. (156)

Considerando a possibilidade de uma pessoa manifestar a sua vontade sobre os tratamentos que deseja ou não para si própria numa fase de incapacidade decisional, a nível nacional, após a proposta de diploma sobre Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) por parte da Associação Portuguesa de Bioética em 2006 (157), iniciou-se o debate sobre o Testamento Vital (TV), resultando na Lei n.º 25/2012 de 16 de Julho, que regula as diretivas antecipadas de vontade, sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital – RENTEV em Portugal.

O Registo Nacional do Testamento Vital receciona, regista, organiza e mantém atualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde, com respetiva gestão de acesso. (158)

Pressupõe que todos os cidadãos são livres de utilizar as suas capacidades como entenderem e só o Tribunal pode aferir e decretar a incapacidade, quer por interdição, quer por inabilitação, quer por incapacidade temporária.

A ter em conta a atualidade da manifestação de vontade, não sendo possível aferir a vontade no momento em que a intervenção médica vai ser executada, tem o profissional de saúde que assumir uma decisão de acordo com o código deontológico e da legislação vigente. A manifestação prévia de uma orientação pode ser alterada perante uma mudança clínica. Apesar do documento permitir alteração ou revogação pelo utente a qualquer momento, há a considerar (na mesma circunstância do referido para o consentimento informado) questões referentes a disponibilidade, acessibilidade e competência para poder posteriormente efetuar esta alteração, e ponderar até que ponto é que a alteração requerida reflete a manifestação da vontade expressa quando o mesmo se encontrava noutro estado de saúde (de possível maior plenitude cognitiva), questões estas de relevo considerando o tema em estudo, pela imprevisibilidade de evolução dum quadro demencial e pelo contexto de alterações psico neurológicas que a doença impõe. A considerar ainda o papel dos familiares, que poderão ser testemunhas da manifestação de alteração da vontade expressa em testamento vital sem que o mesmo tenha sido oportunamente atualizado, ou poderão questionar e tentar impugnar a

vontade manifesta do doente, principalmente perante o diagnóstico duma patologia neurológica degenerativa que poderá contribuir para limitações à auto- competência.

No entanto, apesar do reconhecimento legal, face às limitações referidas, a expor que cabe em ultima estância ao profissional de saúde, após análise dos elementos, a decisão da intervenção médica, pelo que se realça a importância de recursos adjuvantes (como acesso a comissão de ética, a investimento em formação profissional, a abordagem multi e interdisciplinar) e a importância da consciencialização social dos recursos disponíveis, da legislação vigente e condições da sua aplicabilidade, otimizando todo o processo de cumprimento de autonomia decisional do doente.

O regime de maior acompanhado

O Regime do Maior Acompanhado, aprovado pela Lei nº 49/2018 ⁽¹⁵⁹⁾, permite a qualquer pessoa que, por razões de saúde, deficiência ou pelo seu comportamento se encontre impossibilitada de exercer pessoal, plena e conscientemente os seus direitos ou de cumprir os seus deveres, possa requerer junto do Tribunal as necessárias medidas de acompanhamento. Permite ainda que possa escolher por quem quer ser acompanhado (pessoa ou pessoas incumbidas de a ajudar ou representar na tomada de decisões de natureza pessoal ou patrimonial).

O acompanhamento do maior visa assegurar o seu bem-estar, a sua recuperação, o pleno exercício de todos os seus direitos e o cumprimento dos seus deveres, salvo as exceções legais ou determinadas por sentença.

Enquanto alguém que, até esta legislação, fosse declarado interdito era considerado totalmente incapaz de gerir a sua pessoa e os seus bens, com o processo especial de acompanhamento de maiores o que se pretende é que as medidas se limitem ao estritamente necessário, privilegiando a autonomia das pessoas com capacidade diminuída.

À semelhança do já referido ao nível do consentimento informado, do testamento vital e das diretivas antecipadas de vontade, no caso de demência (em que a perda de competências é gradual e progressiva, com flutuações que impedem a previsão de um percurso uniforme), torna-se difícil a definição de contornos de aplicabilidade desta legislação.

A salientar que a presunção de capacidade (em todos os adultos têm o direito de tomar as suas próprias decisões) é válida enquanto não se provar o contrário, pelo que a incapacidade tem que ser declarada por decisão judicial e, qualquer decisão tomada por outrem deverá ser no melhor interesse e o menos restritiva possível dos seus direitos fundamentais e liberdades.

Em vez de se presumir que a pessoa perdeu capacidade, mesmo que exista o diagnóstico e as decisões possam parecer excêntricas, aliado ao facto de poder coexistir dificuldade de comunicação (pela própria patologia), deverá ser assegurado o apoio (incluindo apoio profissional formal) para que estes doentes consigam manifestar as suas opções.

Algumas questões ficam no entanto por responder, nomeadamente sobre a adequação e supervisão deste acompanhamento de modo a garantir que os pressupostos ético-legais ao regime de acompanhamento são assegurados, de como atribuir poder deliberativo único no caso de coexistência de vários acompanhantes e, de como definir e garantir acompanhamento por profissionais com especificidade para assumir este acompanhamento no caso de não haver algum familiar/cuidador que reúna critérios para representar o doente.

Reabilitação e demência

Reabilitar é restituir o antigo estado, habilitando-o de novo, e, neste contexto de saúde, orientado para as sequelas de um distúrbio que gera incapacidade ou disfunção. É assim um processo global e dinâmico orientado para a recuperação física e psicológica da pessoa portadora de deficiência, tendo em vista a sua autonomia e reintegração social.

A reabilitação teve grande impulso e desenvolvimento no século XX, sobretudo no período posterior às grandes catástrofes mundiais. Foram então imputados aos governos os custos económicos, familiares e sociais decorrentes das lesões e sequelas dos seus cidadãos e exigidas medidas de reparação e integração.

O processo de reabilitação inicia-se pelo diagnóstico e definição das diferentes patologias, deficiências e incapacidades existentes; pela definição do prognóstico e avaliação do potencial de reabilitação. É então planeado e prescrito o tratamento, com coadjuvação e apoio das diferentes acções médico-cirúrgicas; de forma a prevenir o descondicionamento físico e psicológico, bem como todas as sequelas decorrentes do imobilismo e isolamento dos doentes internados, facilitar e estimular os processos de recuperação e regeneração natural; estimular, maximizar e compensar as capacidades residuais; e promover a integração socioprofissional. (Saúde, 2019)

Para uma correta definição de reabilitação a propor, adequação de referenciação, considerando os recursos limitados disponíveis (pessoais, familiares, profissionais, financeiros, sociais), será necessária uma avaliação criteriosa e esclarecida, a ser realizada por profissionais de saúde, com formação específica para tal.

Consultando recomendações e orientações para demência, verifica-se atualmente maior ênfase em promoção e manutenção de atividades de vida diária, exercício contínuo e apoio na execução de atividades que sejam significativas e promovam interesse de modo a otimizar cognição, funcionalidade e bem-estar. ⁽⁵⁾ ⁽¹⁶⁰⁾ Para além de efeito estatisticamente significativo na melhoria de funcionalidade física e cognitiva pelo treino desportivo ⁽¹⁶¹⁾, também se salientam potenciais benefícios com programas de treino cognitivo, tratamentos psicológicos, reabilitação e estimulação cognitiva e terapia de reminiscência na demência ⁽¹⁶²⁾.

O benefício da reabilitação estende-se a outras patologias paliativas, que frequentemente apresentam sintomas comuns independentemente da etiologia de base, que incluem fadiga, dependência funcional, alterações de humor, ansiedade, dor e dispneia ⁽¹⁶³⁾; cujo controlo pode ser otimizado pela reabilitação.

Melhorias de massa e força muscular, otimização de funcionalidade e manutenção/otimização da autonomia para as atividades de vida diária atingidos pela reabilitação, contribuíram também para maior qualidade de vida e ajudaram a manter esperança, desejo de viver e felicidade nos doentes e famílias. ⁽¹⁶⁴⁾ ⁽¹⁶⁵⁾ ⁽¹⁶⁶⁾ ⁽¹⁶⁷⁾

A reabilitação pode ter lugar em diferentes fases do tratamento, com utilidade desde a fase inicial até à fase paliativa, podendo prolongar o tempo de vida, diminuir as sequelas (da patologia e do seu tratamento) e aumentar a *compliance* referente ao tratamento proposto. (167)

À medida que a doença avança, os objetivos e as prioridades em contexto paliativo muitas vezes mudam, mas as intervenções de reabilitação mantêm-se úteis, contribuindo para a possibilidade de continuidade de cuidados a nível domiciliário (e assim promover o bem-estar e a dignidade), prevenção de complicações associadas a mobilidade limitada (como miopatia de desuso, espasticidade/flacidez, anquilose, úlceras de pressão, tromboembolismo) e melhoria do condicionamento ao esforço. (162)

A reabilitação pode ainda ser promotora de interação social, motivação, partilha de informação e apoio por pares, promovendo confiança, autoeficácia e mecanismos de adaptação ou *coping*. (168)

Como obstáculo salienta-se o facto da medicina de reabilitação se orientar para recuperação física, remoção de barreira funcional e reintegração social, e, assim sendo muitos clínicos não consideram esta intervenção vocacionada para doenças progressivas ou paliativas. (169) (170)

Para além disso a evidência disponível sobre reabilitação em contexto paliativo é limitada por frequente incumprimento dos planos de reabilitação propostos sobre estudo, a sugerir necessidade de maior investigação científica neste âmbito. (168)

Considerando a demência, salientam-se aspetos particulares de reabilitação, como a colaboração alternante e limitada que muitas vezes estes doentes apresentam, a alteração de rotina que representa a integração em programas de reabilitação global e a dificuldade do cuidador em acompanhar o doente ao tratamento programado. Embora relativamente a demência sejam sugeridas algumas escalas na literatura (como Disability Assessment for Dementia (DAD) (182), Functional Activities Questionnaire/Functional Assessment Questionnaire - (FAQ IADL) (183), Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (184)), as diretrizes são ainda limitadas e sob investigação, o que pode condicionar ausência ou inadequação de referenciação para casos de potencial recomendação efetiva quando comparados com outras doenças crónicas, em que a reabilitação se encontra padronizada e sistematizada.

Outros obstáculos residem na não recetividade de doentes e familiares para tratamento de reabilitação em contexto de doença paliativa (171) e em possíveis efeitos negativos da reabilitação, como o desenvolvimento de falsas expectativas, com maior frustração e desmoralização (162).

A limitação de acessibilidade aos cuidados de reabilitação constitui outro obstáculo. A faixa etária predominantemente geriátrica, frequentemente dependente, com particularidades de contexto ambiental, social e económico e participação familiar, que assumem aqui uma maior dimensão, influenciando a funcionalidade e o programa de reabilitação na sua conceção, evolução e na opção do local onde a reabilitação deveria ser prestada, também limitam sua execução.

Assim, sendo sugerida uma intervenção multidisciplinar considerando particularidades de poli morbilidade, poli medicação, maior prevalência de doença crónica, diminuição da funcionalidade, alterações sensoriais, cognitivas e nutricionais, e considerando as mais-valias da capacitação pela educação do próprio e do cuidador, com início por 1940 nos países escandinavos, e na Holanda nos anos 60, começaram-se a desenvolver sistemas de cobertura universal de cuidados continuados, que se começaram a estender a nível internacional, ⁽¹⁷²⁾ e, nos anos 80 inicia-se uma mudança de paradigma nos cuidados de saúde prestados a pessoas idosas e com dependência. Assim transitou-se para um modelo de avaliação e cuidado integral, incluindo funções físicas relativas à vida diária, cognitivas e emocionais, bem como uma vertente de apoio social.⁽¹⁷³⁾

Porém, em meados dos anos 90, em países como a Grécia e Portugal estas estruturas eram escassas, e mesmo depois desse período um grande número de países da Europa de Leste não possuíam ainda infraestruturas de cuidados continuados. ⁽¹⁷⁴⁾

Tendo em conta as necessidades identificadas e considerando a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Assembleia Geral das Nações Unidas em Nova Iorque, 2006 - Assembleia da República em Portugal a 30 de Março de 2007) ⁽¹⁷⁵⁾ que garante a adoção de medidas apropriadas para garantir o acesso às pessoas com deficiência aos serviços de saúde tendo em conta as especificidades do género, incluindo a reabilitação relacionada com a saúde, justificou a nível nacional a criação de uma rede estruturada, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)

A criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) em 2006, pelo Decreto-Lei N.º 101/2006, de 6 de junho, no âmbito dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde ⁽¹⁷⁶⁾ considerando o envelhecimento da população, o aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes e o esperado incremento da procura de pessoas idosas e com dependência funcional, veio constituir uma nova realidade, ao criar um nível de cuidados de saúde e apoio social praticamente inexistente até aí, intermédio entre os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados primários ⁽¹⁷⁷⁾.

A RNCCI tem como objetivo a promoção de autonomia, melhorando a funcionalidade da pessoa que, independentemente da idade e da patologia, esteja em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social, maximizando a sua qualidade de vida.

Para as unidades e equipas da RNCCI podem ser referenciadas as pessoas com limitação funcional, em processo de doença crónica ou na sequência de doença aguda, em fase avançada ou terminal, ao longo do ciclo de vida e com necessidades de cuidados de saúde e de apoio social. ⁽¹⁷⁸⁾

Os princípios base da RNCCI incluem a prestação individualizada e humanizada de cuidados, a continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede, a equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da rede, proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade, multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados, avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia, promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia, a participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da Rede, a participação e corresponsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados, e eficiência e qualidade na prestação dos cuidados. A RNCCI assenta na garantia do direito da pessoa em situação de dependência a dignidade, preservação da identidade, privacidade, informação, não discriminação, integridade física e moral, exercício da cidadania, consentimento informado das intervenções efetuadas. ⁽¹⁷⁹⁾

A RNCCI ⁽¹⁸⁰⁾ inclui:

- Unidades de internamento, que podem ser de:
 - Cuidados continuados de convalescença;
 - Cuidados continuados de média duração e reabilitação;
 - Cuidados continuados de longa duração e manutenção;
 - Cuidados paliativos.
- Unidades de ambulatório.
- Equipas hospitalares de cuidados continuados de saúde e de apoio social.
- Equipas domiciliárias de cuidados continuados de saúde e de apoio social.

A coordenação da rede processa-se a nível nacional, regional e local, respetivamente pela Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. (ACSS) (responsável pela articulação com os organismos competentes dos Ministérios da Saúde e da Solidariedade, Emprego e Segurança Social (Instituto da Segurança Social, I.P./ Departamento de Desenvolvimento Social e Programas); Equipas Coordenadoras Regionais (ECR) (representantes de cada Administração Regional de Saúde e dos Centros Distritais do ISS, nos termos definidos pelo Despacho Conjunto N.º 19 040/2006, de 19 de setembro); e por Equipas Coordenadoras Locais (ECL) equipas multidisciplinares, integrando, pelo menos, do setor da Segurança Social um assistente social, do setor da Saúde, um médico e um enfermeiro, e, sempre que necessário, um representante da autarquia local.

O financiamento da RNCCI é feito pelo Serviço Nacional de Saúde (Ministério da Saúde) ou por outros subsistemas de saúde, pela Segurança social e pelo utente. O custo a suportar pelo utente é calculado com base no rendimento pessoal e familiar, sendo que o internamento em Unidade de Convalescença ou em Unidade de Cuidados Paliativos é isento de pagamento.

Relativamente às condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento e de ambulatório, bem como as condições de funcionamento a que devem obedecer as equipas de gestão de altas e as equipas de cuidados continuados integrados, salienta-se o definido nas Portaria n.º 174/2014, de 10 de setembro, posteriormente alteradas pela Portaria n.º 289-A/2015, de 17 de setembro, e pela Portaria nº 50/2017. ⁽¹⁸¹⁾ Os recursos humanos de acordo com o regulamentado no anexo IV da Portaria nº 50/2017, definem uma equipa prestadora multiprofissional que inclui médico (incluindo médico Fisiatra), Psicólogo, Enfermeiro, Fisioterapia, Assistente

Social, Terapeuta da fala, Animador sociocultural, Nutricionista, Terapeuta Ocupacional, Pessoal Auxiliar.

Para aceder a RNCCI será necessária uma proposta multidisciplinar a avaliar pela Equipa de Gestão de Altas (EGA) ou pela Entidade Coordenadora Local (ECL) da área de residência.

Relativamente à integração na Rede de doentes com demência, a destacar a Circular Informativa nº 2/2014/DRS – RNCCI de 17-1-2014, que salienta que as respostas da RNCCI não estão estruturadas nem detêm recursos específicos necessários à intervenção na área da saúde mental. ⁽¹⁹⁰⁾ No entanto, os doentes com comorbilidade mental, desde que devidamente medicada e estabilizada, podem ser referenciados e admitidos nas tipologias da RNCCI que melhor se adequem às necessidades de reabilitação motora ou outras ações que possam ser prestadas na RNCCI, como resposta de institucionalização — de reabilitação especializada e intensiva, para as pessoas com demência que não careçam de internamento hospitalar, devido ao agravamento do estado de saúde (físico e/ou psíquico), mas também não se encontrem em condições para regressar ao domicílio. Assim, na referenciação para reabilitação na RNCCI, a demência poderá incluir as comorbilidades do doente e ser alvo de intervenção. No entanto salienta-se que em Portugal não existem orientações específicas para programas de reabilitação na demência, embora, na norma de orientação clínica referente à Abordagem Terapêutica das Alterações Cognitivas ⁽¹⁸⁵⁾ seja referido que existe evidência científica favorável, mas não inequívoca, em relação à eficácia da estimulação ou reabilitação cognitiva, a ser considerados em alguns doentes com declínio cognitivo ou demência de grau ligeiro a moderado. A terapia ocupacional também é referida como optimizadora da atividade funcional dos doentes e capaz de contribuir para reduzir as necessidades de cuidados informais. De referir ainda o possível contexto adicional de depressão, frequente na doença crónica, no idoso e frequentemente associada à demência, podendo ser de difícil diagnóstico na demência e contribuir para consequências adversas para o doente e cuidador, sendo por isso importante o seu rastreio, avaliação e tratamento. ⁽¹⁸⁶⁾ ⁽¹⁸⁷⁾ Por outro lado sintomas depressivos, diminuição de atividades sociais e falta de suporte social são preditores de maior risco de demência, e condicionam menor qualidade de vida, pelo que devem ser alvo de intervenção num processo global de reabilitação. ⁽¹⁸⁸⁾ ⁽¹⁸⁹⁾

Assim, considerando o contexto da demência no processo de reabilitação, que pode ser encarado como alvo de tratamento e como condicionador de necessidades específicas ao elaborar e executar o plano individual de intervenção, torna-se necessário determinar a eficácia de diferentes intervenções de modo a definir orientações técnicas adequadas, com boa relação custo-benefício.

A RNCCI e a demência

Frequentemente a referenciação de doentes com demência para acesso a cuidados de saúde prende-se com agudizações, e a referenciação para cuidados de reabilitação global prende-se com outro diagnóstico principal, com critérios para intervenção aguda, em que a demência se apresenta como antecedente, comorbilidade, ou, por subdiagnóstico, como diagnóstico inicial durante o curso da intervenção.

A título de exemplo a considerar o referido no Relatório de Monitorização Anual 2017 e do 1º semestre de 2018 da RNCCI como motivos de referenciação as categorias de dependência AVD, ensino utente/cuidador informal, reabilitação, cuidados pós-cirúrgicos, tratamento de feridas/úlceras de pressão, doença cardiovascular, gestão regime terapêutico, portadores de SNG/PEG, úlceras de pressão múltiplas, descanso do cuidador e manutenção de dispositivos. A nível nacional a salientar os predominantes diagnósticos principais e secundários (considerando adultos e tipologia de Unidade de Convalescença, Média Duração e Reabilitação e de Longa duração): doença vascular cerebral (incluindo contexto isquémico e hemorrágico), fratura do colo do fémur, úlcera crónica da pele, degenerações cerebrais, insuficiência cardíaca, diabetes mellitus, artropatias, hipertensão essencial, pneumonia devida a microrganismo não identificado, doença de Parkinson, quadros psicóticos orgânicos senis e pré-senis. (191) (192) Em relação à Saúde Mental, embora seja de referir a fase de experiências-piloto, destacam-se diagnósticos principais de psicoses (esquizofrénicas e afetivas), distúrbios de comportamento e perturbações depressivas. Assim se salienta a ausência de referência específica a demência e respetivos subtipos.

A destacar que numa fase inicial da demência os sintomas poderão ser subvalorizados, para além disso, o próprio doente tenta através de estratégias compensadoras, ultrapassar as dificuldades cognitivas e mnésicas condicionadas por estadios iniciais do processo demencial, que se tornam mais evidentes após processo de doença aguda, alteração súbita de rotinas e ambiente envolvente, como acontece com o contexto de internamento hospitalar. Por outro lado, e na ausência de diagnóstico ou avaliação prévia, a caracterização de estado pré mórbido ao evento agudo, considerando o doente no seu ambiente, por vezes é difícil de inferir retrospectivamente. Muitas vezes ainda o doente encontra-se institucionalizado, o que para além de influenciador do processo demencial, também constitui fator de risco para o seu desenvolvimento.

A ausência de exames auxiliares de diagnóstico específicos ou preditivos da evolução clínica em estadios iniciais, de protocolos de intervenção terapêutica específicos e a dificuldade de acesso a consultas de Psiquiatria e Neurologia também contribuem para um menor investimento clínico de investigação diagnóstica e orientação adequada.

A salientar que mesmo em doentes com o diagnóstico já estabelecido e seguimento habitual em consulta, o acompanhamento por neurologista/psiquiatra assistente durante o curso do internamento em RNCCI não se encontra padronizado, o que poderia contribuir para a adequação de plano terapêutico proposto de modo a otimizar o sucesso da intervenção. Salienta-se nesta perspetiva o facto de que na referenciação para a RNCCI frequentemente não há uma pormenorizada descrição da demência (do curso, histórico farmacológico e estratégias de intervenção individualizadas a propor fruto de experiências prévias), aliado ao fator de acessibilidade limitada do sector privado (possível prestador da RNCCI) a dados do serviço nacional de saúde, incluindo histórico clínico e testamento vital/diretivas antecipadas de vontade, que dificulta o processo de programação de estratégias de intervenção.

A considerar ainda neste contexto a frequente presença e influência de patologia depressiva, também ela frequentemente subdiagnosticada e subtratada, que, por contorno adicional de referenciação por patologia aguda que agravou défice/dependência pré-existente, promove um contexto de depressão reativa que poderá interferir na manifestação do quadro clínico global e na adesão e eficácia da reabilitação proposta.

Nas normas e legislação vigente na RNCCI não constam orientações para especificidades a cumprir na execução do plano individual de intervenção considerando o contexto da demência (como por exemplo tempo e tipo de intervenção, recursos de pessoal especializado necessários, apoio interinstitucional com acompanhamento por consulta de Psiquiatria/Neurologia, priorização de colocação em Unidades próximas a área de residência), nem estão previstos programas de autoavaliação de eficácia das intervenções propostas salientando o diagnóstico de demência, não constando a mesma de particularização de parâmetros de registo no aplicativo informático da RNCCI (que poderia ser um instrumento válido na avaliação de necessidades e posterior programação de recursos).

A nível internacional a realidade de cuidados continuados não é universal, e os que existem não são comparáveis entre si, pela ausência de uniformidade de estrutura e nomenclatura. Assim, não se encontram na literatura recente estudos sobre eficácia de modelos específicos de intervenção nesta tipologia de serviços de saúde, nem as próprias estruturas de cuidados continuados regulamentam modelos de intervenção específicos para os quadros demenciais.

Para além do já referido, e mais uma vez salientando que o motivo de referenciação frequentemente se caracteriza por patologia aguda e quadro clínico que não a síndrome demencial, há a atender ainda nestes doentes com demência, a condicionantes

inerentes ao consentimento informado, a definição de competências e a manutenção das mesmas a longo prazo, muitas vezes com necessidade de recurso a requerimento de estatuto de maior acompanhado e a documentos legais (como o testamento vital) na tomada de decisão clínica. Estes condicionantes, para além de limitarem o acesso a tratamento e adequada orientação, também limitam o acesso dos profissionais a estes doentes para realização de investigação clínica. Neste contexto médico-legal ainda impõe-se ressaltar que por vezes a situação clínica pode (pela ausência de diagnóstico prévio ou por agravamento clínico de síndrome demencial leve pré existente) obrigar a requisição já durante permanência em Unidade de Cuidados Continuados à requisição de regime de maior acompanhado e definir, legalmente, quem fará este acompanhamento, processo este moroso e não comportável nos tempos de internamento previstos, condicionando um prolongar do regime de internamento, desintegrado de estrutura residencial e do ambiente do doente, assim como contribuir para um uso inadequado sobrecarregando os recursos disponíveis.

Há ainda a ressaltar a possível subreferenciação de doentes com diagnóstico de demência já estabelecido para unidades de reabilitação, representando um conceito clínico de que por provável menor e mais lento potencial de recuperação, conduz a menor investimento e menor referenciação, comprometendo a universalidade de acesso a estes serviços (limitando também dados de análise da eficácia de processo de reabilitação nestes doentes).

Destaca-se que, embora a reabilitação global e o acesso a cuidados paliativos sejam favoráveis à patologia neurodegenerativa, é necessário o investimento em investigação sobre cuidados paliativos e reabilitação na demência, que especifique sobre graus de eficácia de diferentes intervenções e de adequação de técnicas a particularidades destes doentes.

Revisão integrativa da literatura: Reabilitação e demência em estruturas de internamento residencial

Com o objetivo de melhor caracterizar a reabilitação na demência, no contexto de tratamento não farmacológico, avaliando eficácia de diferentes intervenções e de adequação de técnicas a particularidades destes doentes foi realizada uma revisão integrativa da literatura.

Atendendo a uma ausência de universalidade de correspondência internacional a unidades de cuidados continuados (que incluem programa global de reabilitação em regime de internamento), à falta de termo equivalente em inglês para RNCCI e, atendendo à frequente e prolongada institucionalização de doentes com demência também com intervenção ao nível da reabilitação, optou-se por dedicar esta revisão à população de doentes com demência em estruturas de internamento residencial sob intervenções de reabilitação.

Neste trabalho incluímos o resumo desta revisão integrativa da literatura, que se encontra em versão integral no anexo 1. A revisão encontra-se submetida para publicação na Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar.

Revisão integrativa da literatura: Reabilitação e demência em estruturas de internamento residencial

Resumo:

A reabilitação (processo pelo qual se obtém a regeneração completa ou parcial da saúde) na idade geriátrica, pela multimorbilidade (polipatologia), muitas vezes crónica, representa um desafio. Neste contexto salienta-se a demência, de natureza crónica e progressiva conduz a limitação da realização de atividades de vida diária e representa, pelas suas características e pela sua frequência, uma das maiores causas de limitação na funcionalidade e dependência entre a população idosa, com prevalência crescente, com benefício em acesso a cuidados de reabilitação global de modo a otimizar cognição, funcionalidade e bem-estar.

No entanto a referenciação para reabilitação em doentes com demência ocorre mais frequentemente por causa de outras patologias. Para além disso a presença de comprometimento cognitivo é um fator prognóstico negativo em pacientes idosos aumenta o risco de incapacidade, dificulta significativamente o processo de reabilitação e influencia a eficácia da reabilitação e recuperação, podendo exigir diferentes tempos de intervenção e com risco acrescido de outras comorbilidades.

Com o objetivo de caracterizar a possível interferência deste diagnóstico no processo de reabilitação, como alvo de tratamento e como condicionador de necessidades específicas ao elaborar e executar o plano individual de intervenção, e condicionador dos resultados obtidos com a intervenção, foi realizada uma revisão integrativa da literatura, em estudos com doentes adultos com diagnóstico de demência, institucionalizados, considerando intervenções de reabilitação.

Foi realizada uma pesquisa em 3 bases de dados: *PubMed*, *Scopus* e *Web of science*, com os termos “*dementia*” AND “*treatment*” AND “*nursing homes*”, restringindo a busca ao período entre 9 abril de 2014 e 9 de Abril de 2019 e limitando os idiomas ao Português, Inglês e Espanhol, limitando a revisões e ensaios clínicos. De 326 publicações na *PubMed*, 66 na *Scopus* e 81 na *Web of Science* foram selecionados pelo título, respetivamente, 31, 10 e 13 estudos, e destes, após leitura crítica e reflexiva dos resumos, selecionou-se uma amostra de sete estudos para análise.

Embora com níveis de evidência baixos, todos apresentam resultados favoráveis ao papel da reabilitação na demência, e vantagem na intervenção da reabilitação por outras causas nos doentes com diagnóstico de demência.

Entender o papel da demência no processo de reabilitação é importante para o adequado estabelecimento de um plano individualizado de intervenção. Contudo, mais estudos serão necessários para determinar a eficácia da reabilitação na demência e determinar quais as melhores e mais adequadas estratégias para melhorar a funcionalidade destes doentes.

Palavras-chave: demência; reabilitação; lar; ERPI; estrutura de internamento residencial, institucionalização

Key words: dementia; rehabilitation; nursing homes, institutionalization

Parte II

Proposta de protocolo de investigação: Reabilitação e Demência na RNCCI

Considerando a elevada prevalência da demência, a indicação de referenciação para cuidados de reabilitação e a possível interferência da demência no processo de reabilitação, como alvo de tratamento e como condicionador de necessidades específicas ao elaborar e executar o plano individual de intervenção, propõe-se, neste trabalho de projeto de tese, um estudo de investigação que objetiva o aumento da evidência científica sobre reabilitação em doentes com demência, tendo como alvo a população com demência sob tratamento de reabilitação global, integrado em unidades de internamento da RNCCI, avaliando a eficácia das intervenções de reabilitação global em execução nestes doentes.

Objetivos

Objetivo geral

Objetivo: avaliar a eficácia do tratamento de reabilitação global, sob a forma de intervenção multidisciplinar, em doentes propostos para tratamento de reabilitação sob regime de internamento, em doentes com demência.

Objetivos específicos

- Caracterizar o tipo de proposta de reabilitação para doentes com demência integrados em internamento para reabilitação da RNCCI, incluindo objetivos de reabilitação definidos na proposta para internamento, a nível físico, psicológico e social;
- caracterizar amostra de doentes com demência integrados na RNCCI em tratamento de reabilitação, nomeadamente ao nível sociodemográfico, tipo e grau de demência, características clínicas de comorbilidades e categorias farmacoterapêuticas envolvidas;
- caracterizar o tipo de intervenção multidisciplinar e a proposta de reabilitação para doentes com demência internados na RNCCI e verificar o seu cumprimento;
- caracterizar o acompanhamento especializado por equipa de Psiquiatria e/ou Neurologia na proposta de admissão da RNCCI e durante o período de internamento;
- caracterizar o nível de funcionalidade e de qualidade de vida na admissão e após 80 a 90 dias de intervenção multidisciplinar;
- avaliar alterações de humor (nomeadamente depressão) na admissão e após 80 a 90 dias de intervenção multidisciplinar.

Hipóteses

- H1: *Espera-se que a reabilitação optimize funcionalidade em doentes com demência quando realizada em intervenção multidisciplinar em regime de internamento, num período de 80 a 90 dias, independentemente da fase de demência em que se encontram.*
- H2: *Espera-se que a reabilitação optimize a qualidade de vida em doentes com demência quando realizada em intervenção multidisciplinar em regime de internamento, num período de 80 a 90 dias, independentemente da fase de demência em que se encontram.*
- H3: *Espera-se que a reabilitação optimize capacidades cognitivas em doentes com demência quando realizada em intervenção multidisciplinar em regime de internamento, num período de 80 a 90 dias, independentemente da fase de demência em que se encontram.*
- H4: *Espera-se que a reabilitação optimize o controlo sintomático psicopatológico em doentes com demência (nomeadamente se diagnóstico concomitante de depressão) quando realizada em intervenção multidisciplinar em regime de internamento, num período de 80 a 90 dias, independentemente da fase de demência em que se encontram.*
- H5: *Espera-se que os doentes com demência em estádios iniciais obtenham maior benefício da intervenção de reabilitação.*

Descrição Detalhada – Metodologia

Materiais e Métodos:

População alvo

A população alvo deste estudo corresponderá a doentes internados na RNCCI para reabilitação, com diagnóstico de demência.

Amostra

Para o presente estudo pretende-se utilizar como amostra 200 doentes internados na RNCCI com diagnóstico de demência.

Pretende-se realizar o contacto com os doentes com aplicação de questionário e instrumentos de avaliação selecionados, na admissão (considerando entrevista presencial após consentimento informado e até 10 dias de internamento) e após 80 a 90 dias de intervenção multidisciplinar (em segunda entrevista presencial com aplicação do mesmo questionário).

O diagnóstico de demência será assumido por referência do mesmo na lista de diagnósticos, discriminado em nota de alta hospitalar ou em informação clínica de médico assistente, prévio à admissão em RNCCI

Critérios de inclusão: idade igual ou superior a 18 anos e a vontade e disponibilidade de participar no estudo, expressos pelo doente e/ou seu cuidador (de acordo com consentimento informado na proposta de integração da RNCCI) expresso no consentimento informado obtido para o efeito.

Critérios de exclusão: doentes diagnosticados com psicopatologia grave (psicoses), recusa ou impossibilidade de participação na segunda entrevista de aplicação do questionário.

Todas as normas éticas serão respeitadas durante a obtenção da autorização por parte dos participantes neste estudo, na forma escrita do consentimento informado, respeitando-se o carácter voluntário da participação e o sigilo e anonimato dos dados recolhidos.

Instrumentos

Questionário de perfil sociodemográfico e informações clínicas relevantes

Pretende-se recolher dados sobre o perfil sociodemográfico e informação clínica pertinente para o presente estudo (ver no anexo 2).

O questionário de perfil sociodemográfico irá conter as variáveis sexo, idade, local de residência (código postal), estado civil, habilitações académicas, situação profissional, caracterização sumaria de rede social de suporte e de estruturas de apoio em uso.

A nível clínico será inquirida a idade de diagnóstico da demência, contexto do tipo de intervenções terapêuticas farmacológicas em curso (data de início, estabilidade da terapêutica atual), tipo de intervenções de reabilitação efetuadas previamente ao atual internamento e quais os resultados dessas intervenções, tipo de proposta de reabilitação atual e caracterização dos objetivos e execução do tratamento proposto.

Escala de demência de Blessed ⁽¹⁹³⁾

A escala de demência (BLS D), em anexo (anexo 3) procura avaliar mudanças no desempenho das atividades diárias, nos hábitos, na personalidade e nos interesses e motivações do utente examinado. A pontuação máxima que pode ser obtida é igual a 0, indicando que não há comprometimento emocional ou funcional. A pontuação mínima é de 28 pontos, indicando nesse caso um comprometimento grave.

Escala de Deterioração Global (GDS) ⁽¹⁹⁴⁾

A escala de deterioração global para avaliação de demência degenerativa primária, em anexo (anexo 4), é uma escala de sete pontos que foi desenvolvida para tentar caracterizar a doença supracitada e classificá-la em estágios.

Montreal Cognitive Assessment (MoCA) ⁽¹⁹⁵⁾

Examina seis domínios cognitivos: funções executivas; capacidade viso-espacial; memória a curto prazo; atenção, concentração e memória de trabalho; linguagem e orientação temporal e espacial. O Montreal Cognitive Assessment (MoCA), em anexo (anexo 5), é um instrumento de rastreio cognitivo mais sensível que o Mini-Mental State Examination (MMSE) aos estadios mais ligeiros de declínio, nomeadamente ao Déficit Cognitivo Ligeiro (DCL), que frequentemente progride para Demência. O MoCA é constituído por um protocolo de uma página e por um manual onde são explicitadas as instruções para a administração das provas e definido, de modo objetivo, o sistema de cotação do desempenho nos itens, com uma pontuação máxima de 30 pontos.

Em Portugal, o MoCA foi objeto de um programa sistemático de investigações que incluem um estudo de adaptação. ⁽¹⁹⁶⁾

Barthel Index (BI) ⁽¹⁹⁷⁾

O índice de Barthel (Barthel, 1965, versão portuguesa Sequeira, 2007), em anexo (anexo 6), avalia o grau de autonomia do indivíduo sobre as principais atividades de vida diárias (AVD): comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas. A pontuação mínima de zero corresponde a máxima dependência para todas as atividades de vida diárias (AVD) avaliadas, e a máxima de 100 equivale a independência total para as mesmas AVD avaliadas.

Quality of Life-Alzheimer Disease (QOL-AD) ⁽¹⁹⁸⁾

O instrumento Quality of Life-Alzheimer Disease (QOL-AD) em anexo (anexo 7), avalia a qualidade de vida específica para o doente com demência de Alzheimer, reportada pelo próprio doente e seu cuidador. Esta escala foi desenvolvida com base nos relatos de doentes e cuidadores, especificamente para maximizar a validade de construto e garantir que as dimensões avaliadas incidiam no domínio da qualidade de vida dos doentes com défices cognitivos. As 13 questões são feitas de uma forma simples e direta e inclui vários domínios das relações dos doentes com a família, amigos, memória, humor, preocupações com as finanças, condição física e qualidade de vida global, numa escala de Likert, de 1 a 4, na qual o doente avalia cada dimensão como sendo 1 “fraco” e 4 “excelente”. A escala pode ser aplicada e avaliada individualmente ao doente e ao cuidador ou combinada.

No estudo de validação da versão brasileira do QOL-AD (2010), numa amostra de 60 doentes demência de Alzheimer leve e moderado e seus cuidadores, os autores verificaram fiabilidade elevada para as três escalas (QOL - DA para doentes, QOL relato de cuidadores e QOL de cuidadores). ⁽¹⁹⁹⁾

Escala de Cornell para depressão na demência ⁽²⁰⁰⁾

A Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD), em anexo (anexo 8), foi especificamente desenvolvida para avaliar sinais e sintomas de depressão em indivíduos com demência. É constituída por 19 itens que analisam e quantificam a informação obtida através de entrevista com o prestador de cuidados, o qual colabora no preenchimento da escala. Cada item é avaliado por gravidade em uma escala de 0- 2 (0 = ausente, 1 = leve ou intermitente, 2 = grave), sendo que pontuações iguais ou inferiores a nove pontos estão relacionadas com ausência de depressão. Pontuações entre dez e 17 pontos indicam uma provável depressão. Pontuações superiores a 18 pontos indicam depressão.

Desenho da investigação

A investigação apresentará uma metodologia quantitativa, pois procura avaliar as relações entre as diferentes variáveis pela análise estatística dos dados recolhidos. A natureza de investigação assumirá um carácter longitudinal, pressupondo recolha de valores das variáveis em dois momentos – na admissão (até 10 dias de internamento) e entre 80 a 90 dias após intervenção de reabilitação. Será um estudo quasi experimental.

Procedimento

Após análise bibliográfica sobre os temas em estudo, procurando um entendimento profundo e completo da doença e suas implicações, foram selecionados instrumentos adequados para avaliar variáveis de interesse para o estudo. Acreditamos que estes instrumentos se enquadrem nos objetivos de investigação e apresentam critérios de qualidade psicométrica, nomeadamente consistência interna, validade de constructo e validade discriminativa. Pretende-se a solicitação de autorizações aos respetivos autores para aplicação dos mesmos.

Pretende-se submeter o protocolo de investigação à Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde para aprovação e verificação de cumprimento de pressupostos éticos, solicitando-se a autorização para a realização do mesmo.

Este estudo respeitará a confidencialidade, anonimato e ausência de prejuízos para os participantes. O Termo de Consentimento Informado, que irá conter todas as informações relevantes para a tomada de decisão de participação neste estudo, garantirá a participação.

De modo a adequar informação e esclarecer os profissionais dos serviços que integram estes doentes propõe-se a realização de uma sessão formativa com esclarecimento básico da temática, objetivo e metodologia do estudo em reunião formativa, destinada aos referidos profissionais, previamente ao início da colheita de dados.

A recolha de valores das variáveis em estudo será efetuada pelo investigador em dois momentos de entrevista presencial com o participante – na admissão (até 10 dias de internamento) e entre 80 a 90 dias após intervenção de reabilitação global em contexto de internamento na RNCCI.

Para a análise de dados será utilizado o programa IBM SPSS®, versão 24.0 com análises adequadas às hipóteses em análise.

Recursos financeiros

Os encargos financeiros do projeto ficarão à responsabilidade do Investigador principal, não estando previstos financiamentos adicionais.

Considerações finais

No atual contexto de envelhecimento global (fruto também do progresso científico-tecnológico com uma medicina interventiva focada na cura e preservação de vida) assistimos a uma maior longevidade com preponderância de doenças crônicas de natureza complexa, multidimensional e dinâmica, fonte de incapacidade progressiva, dependência de terceiros, e acompanhada de sofrimento físico, psíquico, espiritual e social.

Aliado a uma mudança filosófica social da perspectiva da morte e da vida e do conceito ético do tratar, desponta uma nova orientação clínica, humanizada, interdisciplinar, centrada na dignidade humana e perspectivada para a promoção do bem-estar e da qualidade de vida do doente e da sua família, que se assume nos Cuidados Paliativos.

Alteram-se assim as necessidades inerentes ao aumento da longevidade, predomínio da cronicidade, mudança do conceito do cuidar, considerando objetivos referentes à qualidade de vida; representando um desafio no planeamento de estratégias medico-económico-político-sociais de forma a garantir o suprir destas necessidades com recursos adequados.

Neste contexto salientamos a demência, com crescente prevalência, em que se evidencia o provável curso longo, evolutivo, progressivamente limitador de autonomia (com deterioração de funções corticais superiores e frequente perturbação de componente comportamental, emocional e social, com perda de funcionalidade global e de capacidade para realização de atividades de vida diária), de grande impacto familiar, social e económico, com contornos de questão de saúde pública.

A demência representa assim, pelas suas características e pela sua frequência, uma das maiores causas de limitação na funcionalidade e dependência entre a população idosa, que limita a esperança de vida (embora frequentemente não seja reconhecida como doença terminal), com necessidades de cuidados paliativos sobreponíveis às dos doentes com patologia oncológica (mas com acessibilidade limitada a cuidados paliativos). Salienta-se assim o necessário investimento quer a nível do cuidar (considerando doente, família, cuidadores formais e informais, profissionais de saúde), quer a nível académico (promovendo investigação científica de qualidade e formação profissional nesta área). Destacam-se, no entanto, múltiplas barreiras à referenciação de doentes com demência, que incluem dificuldades na determinação com certeza do prognóstico e do curso da doença, inexistência de *guidelines* de orientação técnica específica, e escassez de recursos disponíveis; limitando assim a acessibilidade destes

doentes a cuidados paliativos e de reabilitação global, que apresentam benefício na otimização da cognição, da funcionalidade e do bem-estar (5) (6).

Em Portugal, a RNCCI implementada em 2006, visa também o suprir destas necessidades. A RNCCI atualmente incorpora a Rede de Cuidados Paliativos e, apesar de não estar estruturada ou possuir os recursos necessários à intervenção específica na Saúde Mental, também integra a reabilitação em doentes com demência, atendendo a objetivos promoção de autonomia e funcionalidade através da reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social, garantindo acessibilidade a pessoas em situação de dependência independentemente da idade e da patologia. No entanto a referenciação é frequentemente efetuada nestes doentes por ocorrência aguda, com objetivo de restabelecer o nível prévio de funcionalidade.

Na nossa experiência na prática clínica, frequentemente o correto diagnóstico de demência é omissa ou inadequado, sendo os utentes referenciados com informação em nota de alta de “síndrome demencial” sem correta codificação diagnóstica ou como “alteração comportamental”, presença de “desorientação” e/ou “agitação”, sem indicação do historial clínico (incluindo data de aparecimento de sintomas, exames auxiliares de diagnóstico e respetivos resultados, histórico terapêutico e resultados do mesmo), frequentemente com ausência de avaliação ou reavaliação neurológica ou psiquiátrica e respetiva adequação terapêutica no decurso do episódio agudo que motiva a referenciação para a RNCCI. Ainda neste contexto, apesar do objetivo mais comum de reabilitação ser o restabelecer o nível prévio de funcionalidade, raramente a informação clínica (habitualmente apenas nota de alta hospitalar ou relatório do médico assistente) inclui informação referente ao estado pré-mórbido (nomeadamente ao nível do quadro demencial). Talvez pelo facto de tal não ser de classificação/codificação obrigatória de modo a validar a referenciação para a RNCCI, aliado à escassez de recursos disponíveis se traduza na tendência de priorizar a informação atendendo ao diagnóstico agudo, descurando o papel que este diagnóstico terá na globalidade do processo de reabilitação e orientação clínica. De referir ainda que constatamos a frequente alteração da terapêutica aquando internamento agudo (ausência de informação da terapêutica em curso, necessidade por alteração clínica de suspensão da terapêutica domiciliária, introdução de terapêutica com objetivo de contenção química necessária), e que o próprio diagnóstico de agudização aliado à permanência em regime de internamento com alteração da rotina habitual pode contribuir para uma alteração da manifestação clínica, dificultando a avaliação na admissão para cuidados de reabilitação global na RNCCI e respetivo estabelecimento do plano de intervenção individual (incluindo opções de gestão de terapêutica farmacológica e não farmacológica a incluir no referido plano).

Outras dificuldades na nossa prática clínica surgem no contexto ético-legal, ocorrendo referência para a RNCCI com base em consentimento informado assinado pelo próprio embora esteja presente a descrição de alteração neurocognitiva e sem referência a avaliação de competência para o efeito, ou assinados por familiares e/ou cuidadores não legalmente reconhecidos, sem processo de atribuição de competência legal para o efeito (nomeadamente acompanhante reconhecido no estatuto de maior acompanhado), e que frequentemente durante o curso do internamento na RNCCI se abstêm de posterior responsabilidade na preparação e viabilização da alta. Nestes casos, culmina o internamento clínico na instauração de prolongamento social, pela morosa resposta pós requisição dos direitos sociais e orientação do processo jurídico de atribuição de estatuto de maior acompanhado e eventual proposta de institucionalização.

De salientar que a morosidade destes processos, que não se incluem em regimes prioritários de resolução, se traduz assim em internamentos prolongados, que, para além de condicionarem a rotatividade de vagas de acesso a RNCCI e neste contexto comportarem custos referentes a utilização de recursos inadequados, também condicionam os cuidados prestados e o exercício de autonomia destes utentes. Para além de a RNCCI não ter perfil e recursos de estrutura residencial, nem os recursos de saúde mental necessários, também não pressupõe o assegurar do acompanhamento regular com programas de rastreio próprios para a faixa etária e contexto clínico, assim como de procedimentos de investigação diagnóstica a serem requeridos/efetuados pelo médico assistente, nomeadamente a nível do quadro demencial, com respetiva referência a consulta de especialidade, nomeadamente consulta de Neurologia e/ou Psiquiatria, de modo a garantir a orientação adequada.

Outra questão também se prende com os direitos de usufruto dos bens (possuídos e auferidos no decurso do internamento) pelos doentes com demência, que, nestes casos carece de parecer legal, limitando o acesso dos utentes com demência aos mesmos por períodos de tempo prolongados, restringindo o acesso quer a tratamentos não comparticipados (a título de exemplo salientamos a frequente patologia dentária com necessidade de tratamento e aquisição/ajuste de prótese, necessidade de avaliação audiológica e aquisição prótese auditiva), quer a bens e necessidades pessoais (cabeleireiro, esteticista, roupa, artigos pessoais de higiene), para além de também condicionarem a possível orientação pós-alta, nomeadamente com viabilização de regresso ao domicílio em regime de segurança, com apoio de cuidador informal/formal ou institucionalização financeiramente passível de ser assegurado pelo utente.

Ainda no contexto ético-legal destacam-se também as dificuldades inerentes a demências em estadios avançados. No caso de internamento na RNCCI compete ao

médico da Unidade o gerir de situações de fim de vida, de decisões de escalada terapêutica e de ordens de não reanimação, frequentemente sem acesso a informação clínica completa e com dificuldade de obtenção de parecer formal de outros clínicos que conhecem melhor o doente (como o médico assistente) e frequentemente sem cuidador com rosto legal reconhecido que o possa substituir (a frequente ausência e morosidade de atribuição de estatuto de acompanhante legalmente reconhecido também limita o exercício de consentimento ou expressão de vontade de orientação por outrem). De referir que os cuidados da RNCCI são assegurados também por prestadores privados, sem acessibilidade direta a informação registada no Serviço Nacional de Saúde para além da presente na plataforma da Rede (Gestcare CCI®). Neste contexto será de destacar a ausência de acesso a informações referentes a testamento vital e diretivas antecipadas, quer da sua existência, quer da consulta do conteúdo das mesmas. Neste contexto da demência, destacando os estadios avançados, de referir que apesar das vantagens de acesso a cuidados paliativos, após ingresso na RNCCI para reabilitação, a proposta de transferência para Unidade de Cuidados Paliativos, é morosa e de difícil acesso.

Relativamente a resultado de intervenções ressalva-se a ausência de registo dos objetivos a atingir e atingidos no aplicativo informático de monitorização da RNCCI, sendo esta informação incluída no processo clínico, o que consequentemente impossibilita extrapolações no que se refere aos objetivos atingidos na alta. (192) No entanto, na nossa experiência pessoal, e particularmente em internamentos com duração igual ou superior a 3 meses, verificam-se ganhos em funcionalidade e autonomia nos doentes com potencial para tal, apesar do diagnóstico de demência. ´

Também, de acordo com a literatura, o potencial de reabilitação depende da fase de demência (menor em estadios avançados), e, verifica-se necessidade de personalização e adaptação a necessidades individuais para otimização de cumprimento do plano individual de intervenção proposto, de forma a garantir a adesão e motivação necessária para colaboração assertiva por parte dos utentes com demência.

A inclusão na plataforma da RNCCI (Gestcare CCI®) de parâmetros de monitorização de resultados, de avaliação de neuropsicológica específica para demência, e de parâmetros de avaliação de qualidade de vida, poderia contribuir para uma melhor caracterização destes doentes e monitorização da eficácia do programa global de reabilitação considerando objetivos além de níveis de funcionalidade física e autonomia para atividades de vida diária. Atendendo a que, como já referido, não existe uma direta correspondência internacional de tipologia de serviços de saúde, será de salientar a importância de dados referentes às circunstâncias específicas de atuação da RNCCI, na

possível avaliação de gestão de intervenções multidisciplinares na demência.

Atendendo a particularidades destes doentes, em que a previsibilidade de evolução da demência é limitadora de autonomia e funcionalidade, com vantagens em orientação para estratégias de reabilitação desde estadios mais precoces do quadro demencial e, atendendo a que, em contextos de colaboração alternante para se atingir eficácia com cumprimento de objetivos e colaboração assertiva, poderá ser benéfica a referenciação para reabilitação global em regime de internamento (considerando adoção de estratégias adaptativas específicas ao plano proposto), não só em fase de patologia aguda mas pela própria demência e pelas limitações progressivas que esta condiciona.

O estabelecimento de *guidelines* de referenciação para reabilitação e cuidados paliativos, específicos para esta patologia, poderia contribuir para otimização e maior preservação do potencial de funcionalidade global (incluindo reserva cognitiva) e consequente autonomia, minimizando a fragilidade e vulnerabilidade destes doentes.

O estudo de investigação proposto neste projeto de tese poderia, neste contexto, contribuir para melhor caracterizar a população demenciada utente da RNCCI, propôr instrumentos de avaliação e adequar proposta de ingresso, tratamento e orientação pós-alta a padronizar na RNCCI, com impacto na orientação clínica dos doentes com demência, objetivando otimização funcional global, preservação de autonomia, e melhoria da qualidade de vida. De salientar possíveis limitações inerentes à amostra da atual população utente da Rede poder não ser representativa da população geral a poder ingressar (atualmente o motivo de referenciação centra-se predominantemente em *status* pós evento agudo, com objetivos a tempo de intervenção limitado), nem o tempo de avaliação proposto ser o representativo da eficácia a longo prazo da intervenção efetuada. Para além disso, salienta-se o fato dos recursos atualmente disponíveis na Rede não serem específicos a intervenções na área da Saúde Mental, pelo que, a aplicação deste estudo de investigação a uma população sob intervenção em experiencias piloto no âmbito da Saude Mental, e a análise comparativa dos resultados obtidos com os de internamento em Unidades de Convalescença, Média e Longa duração, poderiam contribuir adequar propostas de estratégias futuras.

Concluindo, a magnitude da demência e o seu impacto (a nível do doente, do cuidador, dos profissionais de saúde, e, da sociedade) impõe necessidade de maior investimento em investigação de modo a, com base em evidência científica de elevada qualidade, poder definir orientações técnicas (com adequação de intervenções padronizadas), com boa relação custo-benefício, visando a melhor gestão global desta patologia em todos os seus componentes, a nível internacional.

Bibliografia

1. Saúde DGd. Programa Nacional para a Saúde Mental 2015. 2015..
2. Association AP. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th ed.; 2013.
3. Fox S FCHDKIKKWT Aea. Better palliative care for people with a dementia: summary of interdisciplinary workshop highlighting current gaps and recommendations for future research. BMC Palliative Care. 2017;; p. 17(1).
4. A B. Death with dementia—the need for better care. Age and aging. 2006;; p. 35(2):101-102.
5. Laver K CRDSAMAKBEea. Clinical practice guidelines for dementia in Australia.. The Medical Journal of Australia. 2016;; p. 204(5):191-193.
6. Organization WH. Supporting families to care for people with dementia. Bulletin of the World Health Organization. 2017;; p. 95(11):734-735.
7. Saude DGd. Portugal – Saúde Mental em Números – 2015. ; 2015.
8. James BD LSHLea. Contribution of Alzheimer disease to mortality in the United States. Neurology. 2014;; p. 82:1045-50.
9. Dainty P LD. An evaluation of palliative care in the acute geriatric setting. Age Ageing. 2008;; p. 37:327-30.
10. Paliativos CNdC. Plano estrategico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2017-2018. 2016.
11. Saude Md. Circular Normativa N. 8/2017/CNCP/ACSS. 2017 Apr 19..
12. Saúde Md. Portal da Estatística da Saúde nos Principais Indicadores da Saúde para Portugal, 2013-2017. 2018.
13. Saúde Md. Retrato da Saúde, Portugal. 2018.
14. Organization WH. The world health report 2002. 2002.
15. Organization WH. The 10 Essential Public Health Operations. [Online].; 2014. Available from: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/public-health-services/policy/the-10-essential-public-health-operations>.
16. Organization WH. Global Action Plan for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases 2013-2020 Geneva; 2013.
17. Saúde Md. Retrato da Saúde, Portugal; 2018.
18. ONSA. MOCECOS-Uma observação dos cidadãos idosos no princípio do século XXI; 2001.
19. IHME. Principais causas de morbilidade por grupo etário (YLDs por 100.000 habitantes), mulheres e homens com 15 ou mais anos, Portugal, 2016.; 2017.
20. Regional Committee for Europe W. The European Mental Health Action Plan. 2013..

21. Organization WH. The European Mental Health Action Plan 2013–2020 ; 2015.
22. Saúde DGd. Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. 2006..
23. Saúde Md. Decreto-Lei n.º 281/2003. 2003. Diário da República n.º 259/2003, Série I-A de 2003-11-08.
24. Portugal MdSDGdS. MODELO DE GOVERNAÇÃO A 2020 – Plano Nacional de Saúde e Programas de Saúde Prioritários Lisboa: Direção-Geral da Saúde, ISBN: 978-972-675-266-0. 2nd ed.; 2016.
25. Saúde SGdSdEAed. Despacho n.º 5988/2018 Diário da República, 2.ª série — N.º 116 — 19 de Junho de 2018 Estratégia da Saúde na Área das Demências. 2018.
26. Saúde OPdSd. Relatório de Primavera 2019 do Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS). 2019.
27. Saude Md. Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020. 2015..
28. Portuguesa AdR. Resolução da Assembleia da República Número:134/2019. 2019. Diário da República n.º 147/2019, Série I de 2019-08-02.
29. Organization WH. International statistical classification of diseases and related health problems. 2018. 11th Revision.
30. van Hout HP VDMWS. Diagnosing dementia with confidence by GPs. Fam Pract. 2007;; p. 24:616–21.
31. Dubois B FHJCEa. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. Lancet Neurol. 2007;; p. 6:734–46.
32. Neurology AAO. www.aan.com. [Online].; 2001. Available from: <https://www.aan.com/Guidelines/home/GuidelineDetail/42>.
33. Livingston G,SA,OV,CSG,HJ,AD,...MN. Dementia prevention, intervention, and care. The Lancet. 2017;; p. 390(10113), 2673–2734.doi:10.1016/s0140-6736(17)31363-6.
34. Ljubenkov PA1 GM. Dementia. Semin Neurol. 2016;; p. 36(4):397-404.
35. Society A. alzheimers.org.uk. [Online].; 2017.
36. Amjad H,&OES. Clarifying dementia risk factors: treading in murky waters. International Psychogeriatrics. 2016;; p. 28(07), 1057–1058.doi:10.1017/s1041610216000648.
37. Casserly I TE. Convergence of atherosclerosis and Alzheimer's disease: inflammation, cholesterol, and misfolded proteins. Lancet. 2004;; p. 363: 1139–46.
38. Qiu C SSZQea. Diabetes, markers of brain pathology and cognitive function: the Age, Gene/Environment Susceptibility-Reykjavik Study. Ann Neurol. 2014;; p. 75: 138–46.
39. Frölich L BDDDBHea. Brain insulin and insulin receptors in aging and sporadic Alzheimer's disease. J Neural Transm (Vienna). 1998;; p. 105: 423–38.

40. Biessels GJ1 SSBEBBCSP. Risk of dementia in diabetes mellitus: a systematic review. *Lancet Neurol.* 2006 Feb;; p. 5(2):113.
41. Luchsinger JA GD. Adiposity and Alzheimer's disease. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care.* 2009;; p. 12: 15–21.
42. Booker A,EJL,RM,BJaKK. Risk factors for dementia diagnosis in German primary care patients. *International Psychogeriatrics.* 2016.
43. GS A. Vascular disease, depression, and dementia.. *J Am Geriatr Soc.* 2003;; p. 51: 1178–80. 117.
44. Sheline YI WTYKea. An antidepressant decreases CSF A β production in healthy individuals and in transgenic AD mice. *Sci Transl Med.* 2014;; p. 6: 236re4.
45. Morkem R BDWTPS. A Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network Study evaluating antidepressant prescribing in Canada from 2006 to 2012.. *Can J Psychiatry.* 2015;; p. 60: 564–70.
46. Olsson M MS. National patterns in antidepressant medication treatment. *Arch Gen Psychiatry.* 2009;; p. 66: 848–56.
47. MJ. V. Brain reserve and the prevention of dementia. *Curr Opin Psychiatry.* 2008;; p. 21: 296–302.
48. Scholes S, Mindell J. Health Survey for England 2014: health, social care and lifestyles. In: Craig R, Fuller E, Mindell J, eds. Chapter 4: Hearing. London: Health and Social Care Information Centre, 2014.
49. Huang CQ DBLZYJLQ. Chronic diseases and risk for depression in old age: a meta-analysis of published literature. *Ageing Res Rev.* 2010;; p. 9: 131–41.
50. Gopinath B WJSJBGSJMCLSMF. Depressive symptoms in older adults with hearing impairments: the Blue Mountains Study. *J Am Geriatr Soc.* 2009 Jul;; p. 57(7):1306-8.
51. Lin MY GPSKeatSoOFRG. Vision impairment and combined vision and hearing impairment predict cognitive and functional decline in older women. *J Am Geriatr Soc.* 2004;; p. 52: 1996–2002.
52. McCoy SL TPCLCMSRWA. Hearing loss and perceptual effort: downstream effects on older adults' memory for speech. *Q J Exp Psychol A.* 2005;; p. 58: 22–33.
53. Gates GA BARTDRWP. Central auditory dysfunction may precede the onset of clinical dementia in people with probable Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc.* 2002;; p. 50: 482–88.
54. Luchsinger JA GD. Adiposity and Alzheimer's disease. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care.* 2009;; p. 12: 15–21.
55. Hemingway H MM. Evidence based cardiology: psychosocial factors in the aetiology and prognosis of coronary heart disease. Systematic review of prospective cohort studies. *BMJ.* 1999;; p. 318: 1460–67.
56. Santini ZI KATSMCHJ. The association between social relationships and depression: a systematic review. *J Affect Disord.* 2015;; p. 175: 53–65.
57. Scarmeas N SYMRMJSNLJ. Mediterranean diet and mild cognitive impairment. *Arch Neurol.* 2009;; p. 66: 216–25.

58. Imeida OP KKHGYBGJFL. A150 minutes of vigorous physical activity per week predicts survival and successful ageing: a population-based 11-year longitudinal study of 12 201 older Australian men. *Br J Sports Med*. 2014.
59. Labra C GPCMALTM CJ. Effects of physical exercise interventions in frail older adults: a systematic review of randomized controlled trials. *BMC Geriatr*. 2015;; p. 15: 154.
60. Blake H MPMSTS. How effective are physical activity interventions for alleviating depressive symptoms in older people? A systematic review. *Clin Rehabil*. 2009;; p. 23: 873–87.
61. Andel R CMPNFLJBGM. Physical exercise at midlife and risk of dementia three decades later: a population-based study of Swedish twins. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2008;; p. 63: 62–66.
62. portela EVLMD. Factors associated with the institutionalization of the elderly: a case-control study. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. 2016; 19: p. 1004-1014.
63. Crane PK GLDOKea. Association of traumatic brain injury with late-life neurodegenerative conditions and neuropathologic findings. *JAMA Neurol*. 2016;; p. 73: 1062–69.
64. Gomm Wea. Association of proton pump inhibitors with risk of dementia: a pharmacoepidemiological claims data analysis. *JAMA Neurology*. 2016;; p. 73, 410–416.
65. Risk of dementia in elderly patients with the use of proton pump inhibitors. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2015 Aug;; p. 265(5):419-28.
66. Mukadam N SALG. The relationship of bilingualism compared to monolingualism to the risk of cognitive decline or dementia: a systematic review and meta-analysis. *J Alzheimers Dis*. 2017;; p. 58: 45–54.
67. Chen H KJCRea. Living near major roads and the incidence of dementia, Parkinson's disease, and multiple sclerosis: a population-based cohort study. *Lancet*. 2017;; p. 389: 718–26.
68. Cacciottolo M WXDlea. Particulate air pollutants, APOE alleles, and their contributions to cognitive impairment in older women and to amyloidogenesis in experimental models. *Transl Psychiatry*. 2017;; p. 7: e1022.
69. Livingston Gea. Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*. ; 390(Issue 10113): p. 2673 - 2734.
70. Organization WH. World Health Organization. [Online].; 2015. Available from: <https://www.who.int/ageing/events/world-report-2015-launch/en/>.
71. OECD. Health at a Glance 2017 : OECD Indicators. OCDE Publishing, Paris. 2017 nov.
72. Portugal AE. <http://www.alzheimer-europe.org/>. [Online].; 2013. Available from: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-compar>.
73. Santana I FFFSRVCÁ. The Epidemiology of Dementia and Alzheimer Disease in Portugal: Estimations of Prevalence and Treatment -Costs. *Ata Médica Portuguesa*. 2015; 28(2): 182 -8.
74. Nunes B SRCVRJPJSM. Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC Neurol*. 2010; 10:42.

75. Gonçalves -Pereira M CAVAAAdSJFACdAMRCFCPAPMXM. The prevalence of dementia in a Portuguese community sample: A 10/66 Dementia Research Group study. BMC Geriatric. 2017;; p. 7;17(1):261.
76. Isabel SANTANA Filipa FARINHA SFVRÁC. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a medicação. Acta Med Port. 2015; 28(2):182-188.
77. Portugal AA. [Online]. [cited 2019 Jun 1. Available from: <http://alzheimerportugal.org/pt/>.
78. Saude Md. www.rcc.gov.pt/Directorio/Temas/IG/Paginas/Plataforma-SIM@SNS. [Online]. [cited 2019 abril. Available from: <http://www.rcc.gov.pt/Directorio/Temas/IG/Paginas/Plataforma-SIM@SNS.aspx>.
79. Buckley JS&SSR. Drugs Aging. 2015;; p. 32: 453.
80. al. Ce. Alzheimer's Research & Therapy. 2014;; p. 6:37.
81. Cummings JL MTZK. Alzheimer's disease drugdevelopment pipeline: few candidates, frequent failures. Alzheimers Res Ther. 2014;; p. 6:37–43.
82. Cummings J MTLG. Alzheimer's disease drug development pipeline. Alzheimer's Dement. 2016;; p. 2016:222–32.
83. Cummings J LGMTRAZK. Alzheimer's disease drug development pipeline: 2017. Alzheimer's Dement (N Y). 2017;; p. 3:367–84.
84. Imtiaz B TAKMSH. Future directions in Alzheimer's disease from risk factors to prevention. Biochem Pharmacol. 2014;; p. 88: 661–70.
85. Andrieu S CNLSAPVB. Prevention of sporadic Alzheimer's disease: lessons learned from clinical trials and future directions. Lancet Neurol. 2015 Sep;; p. 14(9):926-944.
86. Vilela VC PRLCPDRR. What do Cochrane systematic reviews say about non-pharmacological interventions for treating cognitive decline and dementia? Sao Paulo Med J. 2017 May-Jun;; p. 135(3):309-320.
87. Abraha I RJTF. Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia: BMJ Open; 2017.
88. Brown BM PJMR. Multiple effects of physical activity on molecular and cognitive signs of brain aging: can exercise slow neurodegeneration and delay Alzheimer's disease? Psychiatry, Mol. 2013;; p. 18: 864–74.
89. Jensen CS HSWGSA. Biochemical markers of physical exercise on mild cognitive impairment and dementia: systematic review and perspectives. Front Neurol. 2015;; p. 6: 187.
90. Samus QM BBBDBMCCDKGLHNJDKHKMKJLSPMRMWALC. Home is where the future is: The BrightFocus Foundation consensus panel on dementia care. Alzheimers Dement. 2018;; p. 14(1):104-114.
91. Bremer P CDHILKHSKBZSSD, Consortium. R. Informal and formal care: Substitutes or complements in care for people with dementia? Empirical evidence for 8 European countries. Health Policy. 2017;; p. 121(6):613-622.
92. Livingston G, Barber J, Rapaport P, Knapp M, Griffin M, King D, et al. Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STRategies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. BMJ. 2013 Oct;; p. 25;347:f6276.

93. Portuguesa AdR. Diário da República n.º 137/2018, Série I de 2018-07-18. 2018;; p. 3238 - 3239.
94. República Ad. Resolução da Assembleia da República Diário da República n.º 147/2019, Série I de 2019-08-02. 2019. nº 134/2019.
95. Legislativa RAdM. Decreto Legislativo Regional nº 5/2019/M. 2019. <https://data.dre.pt/eli/declegreg/5/2019/07/17/m/dre>.
96. Portuguesa AdR. Decreto N.º 380/XIII de 19-7-2019. 2019. Número 380/XIII Legislatura XIII Sessão 4.
97. Gorzoni Milton Luiz PSL. Aspectos clínicos da demência senil em instituições asilares. Rev. psiquiatr. clín. 2006.
98. Garrido R, Almeida OP. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. Arq Neuropsiquiatr. 1999; 57(2B):427-34.
99. Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Clay T, Newcomer R. Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. Gerontologist. 2003; 43(2):219-29.
100. Featherstone K NAHJHDKTRBSBJ. Refusal and resistance to care by people living with dementia being cared for within acute hospital wards: an ethnographic study. Southampton (UK): NIHR Journals Library. 2019 Mar.
101. J R Soc Med. 2013 Sep;106(9):355-61. doi: 10.1177/0141076813476497. Epub 2013 May 28. How can we keep patients with dementia safe in our acute hospitals? A review of challenges and solutions. George J1, Long S, Vincent C.
102. Rabins P, Lyketsos C, Steele C. Practical Dementia Care. 2. New York: Oxford University Press. 2006.
103. Gaugler JE KRKRea. Unmet care needs and key outcomes in dementia. J Am Geriatr Soc. 2005;; p. 53:2098–2105.
104. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects and support strategies. Am J Geriatr Psychiatry. 2004; 12:240–249. [PubMed: 15126224].
105. Covinsky KE NRFPea. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. J Gen Intern Med. 2003;; p. 18:1006–1014.
106. Black BS JDRPMALCSQ. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. J Am Geriatr Soc. 2013 Dec;; p. 61(12):2087-95.
107. A. B. Death with dementia—the need for better care. Age and Ageing. 2006; 35(2):101-102.
108. Organization WH. Supporting families to care for people with dementia. Bulletin of the World Health Organization. 2017; 95(11):734-735.
109. Abernethy A HLMDK. Palliative Care Clinical Research Networks, a Requirement for Evidence-Based Palliative Care: Time for Coordinated Action. Journal of Palliative Medicine. 2007; 10(4):845-850.
110. I. H. End-of-Life Care: Lessons from Other Nations. Journal of Palliative Medicine. 2005; 8(supplement 1):s-161-s-173.

111. van der Steen JT1 RLHCdBMHJLPFAJSGDFPKRVL, (EAPC) EAfPC. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2014 Mar;; p. 28(3):197-209.
112. Assembly WH. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course Resolution WHA67.19. [Online]. Available from: <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js21454en/>.
113. Saúde DGd. Plano Nacional de Cuidados Paliativos; 2004.
114. Saúde Md. Programa Nacional para a Saúde Mental 2017. 2017. ISSN: 2184-1217.
115. Murphy E FKCSOESECD. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;; p. 2;12:CD011513.
116. Mataqi M,&AZ. Factors influencing palliative care in advanced dementia: a systematic review.. *BMJ Supportive & Palliative Care.* 2019.
117. Meira Erel ELMFDG. Barriers to palliative care for advanced dementia: a scoping review. *Ann Palliat Med.* 2017; 6(4):365-379.
118. Froggart KaRE. Palliative care in long-term care settings for Older People' EAPC taskforce 2010-2012. [Online].; 2013. Available from: http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Organization/Long%20term%20care%20settings/FinalReportLongTermCareSettings_2013.
119. Paliativos APdC. <https://www.apcp.com.pt>. [Online].; 2016. Available from: <https://www.apcp.com.pt>.
120. room WHOEb. Palliative care and dementia statement – Worldwide Hospice Palliative Care Alliance First WHO ministerial Conference on Global Action against Dementia 16-17. 2015.
121. Beauchamp TL CJ. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press. 1978.
122. Godinho A.M. LLHeMBS. Termo de Consentimento Informado: a Visão dos Advogados e Tribunais. *Rev. Bras. Anesthesiol.* 2010;; p. 60: 207-214.
123. J. C. O consentimento informado nos Comitês de Ética em Pesquisa e na prática médica: conceituação, origens e atualidade. *Bioética.* 1995;; p. 51-59.
124. Council AC. Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office. 1949; Vol. 2: p. 181-182.
125. J.A. N. Saúde, direito à saúde e justiça sanitária. *Revista Crítica de Ciências Sociais.* 2009;; p. 87: 143-169.
126. A.G.D. P. O Consentimento Informado na Relação Médico-Paciente; 2005.
127. A.G.D. P. O Consentimento Informado na Relação Médico-Paciente. 1st ed. Editora C, editor.: Estudo de Direito Civil.; 2004.
128. J.V. R. O Consentimento Informado para o Acto Médico no Ordenamento Jurídico Português (Elementos para o Estudo da Manifestação da Vontade do Paciente). 1st ed. Editora C, editor.; 2001.

129. Médicos Od. Regulamento Ordem dos Médicos. Diário da República n.º 139/2016, Série II de 2016-07-21 – Regulamento 707/2016. 2016;; p. 22575 - 22588.
130. Saunders CM BMHJ. Consent, research and the doctor-patient relationship. Gillon R. Principles of health care ethics. London: John Wiley & Sons. 1994;; p. 457 -470.
131. Saúde ERd. Consentimento Informado, Relatório Final. 2009. [Internet] Disponível em:.. [Online].; 2009. Available from: https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/73/Estudo-CI.pdf.
132. Saúde DGd. Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito - norma 015/2013 DGS. 2013.
133. Beauchamp T CJ. Principles of Biomedical Ethics Oxford University Press NY, editor.; 2001.
134. Saúde ERd. Consentimento Informado, Relatório Final; 2009.
135. Oliveira G. Estrutura jurídica do ato médico – Consentimento Informado. In: Temas do Direito da Medicina. Coimbra: Coimbra Editora; 2005: p.27.
136. República Ad. Resolução da Assembleia da República Número:1/2001 Diário da República n.º 2/2001, Série I-A de 2001-01-03. ;; p. 14 - 36.
137. Saúde DGd. Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito. 2013.
138. Oviedo Cd. Cf. Artigo 6.º, n.ºs 2 e 3 da Convenção de Oviedo.
139. Lei n.º 25/2012 de 16 de julho.
140. Oviedo Cd. Cf. Artigo 6.º, n.ºs 2 e 3 da Convenção de Oviedo.
141. AD. PMA. A Parte Geral do Código Civil e a Teoria Geral do Direito Civil Editora C, editor. coimbra; 2006.
142. Saúde DGd. RENTEV – Registo Nacional de Testamento Vital – Circular Informativa da Direção Geral da Saúde nº 05/2014 (atualizada em 14/10/2014). 2014.
143. T. JGeT. Autonomia e Consentimento Informado. Um Exercício de Cidadania?. Antropológicas. 2011;; p. 12: 44-51.
144. (APS. Consent in Impaired Populations. Curr. Neurol. Neurosci. Rep. 2010;; p. 10: 367-373.
145. Peisah C., Sorinmade O.A., Mitchell L. e Hertogh C.M.P.M. (2013). Decisional capacity: toward na inclusionary approach. International Psychogeriatrics; 25: 1571-1579.,.
146. L.M. RGSeB. Decision-making Capacity in the Elderly. Primary Care Update Ob./Gyns. 2002;; p. 71-75.
147. T.A. K. Autonomia na bioética médica: a resposta do principalismo de Beauchamp e Childress à crítica de O’Neill ao triunfo da autonomia. Revista Brasileira de Bioética. 2012;; p. 8: 66-81.
148. L. F. Aspectos Éticos e Legais nos Estados Avançados de Demência. Acta Med. Port. 2008;; p. 21: 65-72.

149. G N. Neuroscience of decision making and informed consent: an investigation in neuroethics. *J. Med. Ethics*. 2005;; p. 32: 70-73.
150. Panting G. (2010). Informed consent. *Orthopaedics and Trauma*; 24: 441-446.
151. H.S. K. Determination of Mental Competence, a Neurological Perspective. *Curr. Neurol. Neurosci. Rep.* 2013;; p. 13: 356.
152. R.M. J. Neuroética: o cérebro como órgão da ética e da moral. *Revista Bioética*. ;; p. 18: 109-120.
153. Osswald W. (2004). Um fio de ética (Exercícios e Reflexões). Gráfica de Coimbra. 2ª Edição revista. pp. 56-60, 123-134 e 184.189.
154. Marques C.L.T.Q. TNRAL, LMIHMeSEP. Interrelação entre o Princípio da Autonomia e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. *Derecho y Cambio Social*. 2014;; p. 35: 1-11.
155. J.E.D. S. Importância do Consentimento Informado em Atenção Clínica. *Rev. Fac. Ciênc. Méd. Sorocaba*. 2007;; p. 9: 27-28.
156. H. P. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med*. 2007; 147:51-7.
157. Melo H NR. Projeto de Diploma N.º P/06/ APB/06 2006. Associação Portuguesa de Bioética. 2006.
158. saude md. <https://spms.min-saude.pt/product/38732/> acedido a 12 de Maio de 2019. [Online]. Available from: <https://spms.min-saude.pt/product/38732/>.
159. República Ad. Lei nº 49/2018. Diário da República n.º 156/2018, Série I de 2018-08-14. ;; p. 4072 - 4086.
160. Organization WH. Supporting families to care for people with dementia. *Bulletin of the World Health Organization*. 2017;; p. 95(11):734-735.
161. P H. The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. ; 85: p. 1694 - 1704.
162. Vilela V PRLCPDRR. What do Cochrane systematic reviews say about non-pharmacological interventions for treating cognitive decline and dementia? *Sao Paulo Medical Journal*. 2017;; p. 135(3):309-320.
163. Wittry S LNMT. The Value of Rehabilitation Medicine for Patients Receiving Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2017;; p. 35(6):889-896.
164. Lipsett A BSHFMKOA. The impact of exercise during adjuvant radiotherapy for breast cancer on fatigue and quality of life: a systematic review and metaanalysis. *Breast*. 2017;; p. 32:144–155.
165. Uhm K YTHJ. Clinical characteristics and rehabilitation of hospitalised cancer patients in a Korean tertiary hospital. *Singapore Medical Journal*. 2017;; p. 58(8):502-507.
166. Carduff E KMMS. Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients. *European Journal of Cancer Care*. 2017;; p. 27(1):e12653.

167. H. O. Importance of rehabilitation in cancer treatment and palliative medicine. *Jpn J Clin Oncol*. 2011;; p. 41:733–738.
168. Talbot Rice H MLNKJALKPGea. An evaluation of the St Christopher's Hospice rehabilitation gym circuits classes: patient uptake, outcomes, and feedback. *Prog Palliat Care*. 2014;; p. 22:319–325.
169. LH G. Cancer rehabilitation into the future. *Cancer*. 2001;; p. 92(4 Suppl):975–979.
170. S E. Is exercise ignored in palliative cancer patients? *World Journal of Clinical Oncology*. 2014.
171. Lee C KJJHLDNWOJ. Rehabilitation of Advanced Cancer Patients in Palliative Care Unit. *Annals of Rehabilitation Medicine*. 2018;; p. 42(1):166.
172. Costa-Font JeZV. Long Term Care Coverage in Europe: A Case for 'Implicit Insurance Partnership'. The London School of Economics, Working Paper No. 37/2014. 2014.
173. Saude Md. Relatório e Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) Relatório final; 2013.
174. Europeia C. "Long-Term Care for the elderly: Provisions and providers in 33 European countries", União Europeia, Luxemburgo.; 2012.
175. Ministros PdCd. Resolução do Conselho de Ministros n.º 68/201.. Diário da República n.º 226/2014, Série I de 2014-11-21. 2014.
176. Saúde Md. Decreto Lei nº 101/2006. Diário da República n.º 109/2006, Série I-A de 2006-06-06. 2006.
177. Saude Md. Rede Nacional Hospitalar e Referenciação, Medicina Física e de Reabilitação. 2017.
178. [Online]. [cited 2019 8 1. Available from: <http://www.seg-social.pt/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-mcci>.
179. Saúde Md. Decreto Lei nº 136/2015. Diário da República nº 145/2015, série I de 2015-07-28. 2015.
180. www.seg-social.pt. [Online]. [cited 2019. Available from: http://www.seg-social.pt/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-mcci?p_p_id=56_INSTANCE_tj7Q&p_p_lifecycle=1&p_p_state=exclusive&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&_56_INSTANCE_tj7Q_struts_action=%2Fjournal_content%2Fexport_artic.
181. Trabalho SeSSeS. Diário da República n.º 24/2017, Série I de 2017-02-02. 2017.
182. Gelinas I GLMMGS. Development of a Functional Measure for Persons With Alzheimer's Disease: The Disability Assessment for Dementia. *American Journal of Occupational Therapy*. 1999;; p. 53(5):471-481.
183. Teng E BBWEKDCJLP. Utility of the Functional Activities Questionnaire for Distinguishing Mild Cognitive Impairment From Very Mild Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2010;; p. 24(4):348-353.
184. Dedding C CMEIDJBA. Validity of the canadian occupational performance measure: A client-centered outcome measurement. *Clin Rehabil*. 2004;; p. 18:660-667.

185. Saúde DGd. Abordagem Terapêutica das Alterações Cognitivas, Norma nº 053/2011 de 27/12/2011. Norma nº 053/2011 de 27/12/2011 DGS. 2011.
186. Lyketsos C OJ. Depression in Alzheimer's disease: overview and treatment. *Biological Psychiatry*. 2002;; p. 52(3):243-252.
187. Garavello A MRPSJFW. Impact of depressive symptoms on outcome of Alzheimer's disease. *Dementia & Neuropsychologia*. 2010;; p. 4(4):346-352.
188. Winter Y KAZTBN. Depression in elderly patients with Alzheimer dementia or vascular dementia and its influence on their quality of life. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*. 2011;; p. 2(1):27.
189. Heser K WMWBPJEAKHHBCRHSGLMWSEGSBHMEPMFAMWSMEM. Associations between Dementia Outcomes and Depressive Symptoms, Leisure Activities, and Social Support. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra*. 2014;; p. 4:481-493.
190. Saúde ACdSd. Circular informativa nº 2/2014/DRS – RNCCI Doentes do Foro Mental – tipologias de resposta. 2014.
191. Saude Md. Relatorio de Monitorizacao Anual 2017 da RNCCI ACSS – DRS. .
192. Saúde Md. Relatorio de Monitorizacao 1º semestre de 2018 da RNCCI. .
193. Blessed G TBRM. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *Br J Psychiatry*. 1968 jul;; p. 114(512):797-811.
194. The Global Reisberg B FSdLMCT. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982 sep;; p. 139(9):1136-9.
195. Nasreddine ZS PNBVCSWVCICJCH. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2005 apr;; p. 53(4):695-9.
196. Freitas Sandra SMRMCVMSI. Estudos de adaptação do Montreal Cognitive Assessment (MoCA) para a população portuguesa.. *Aval. psicol*. 2010; 9.
197. Mahoney FI BD. Funcional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. 1965 Feb;; p. 14:61-5.
198. Logsdon RG,GLE,MSM,&TL. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*. 1999;; p. 5(1), 21-32.
199. Novelli MMPC. Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares [thesis]. São Paulo: , Faculdade de Medicina;. 2006.
200. Alexopoulos GS ARYRSC. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry*. 1988 feb;; p. 23(3):271-84.

Anexos

Anexo 1. Reabilitação e demência em estruturas de internamento residencial: Uma revisão integrativa da literatura

Submetido para publicação na Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar

Anexo 2. Questionário de perfil sociodemográfico e informações clínicas relevantes

Anexo 3. Escala de demência de Blessed

Anexo 4. Escala de Deterioração Global (GDS)

Anexo 5. Montreal Cognitive Assessment (MoCA)

Anexo 6. Índice de Barthel (BI)

Anexo 7. Quality of Life-Alzheimer Disease (QOL-AD)

Anexo 8. Escala de Cornell para depressão na demência

Anexo 9. Modelo de Consentimento informado, esclarecido e livre para investigação clínica

Anexo 10. Pedido de parecer a comissão de ética da Administração Regional de Saúde

Anexo 1. Reabilitação e demência em estruturas de internamento residencial: Uma revisão integrativa da literatura

Marta Alexandra de Sousa Moreira¹; Alexandra Manuela Nogueira de Andrade Pereira²; Ivone Maria Resende Figueiredo Duarte³

¹ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

² UCC Lousada ACeS Tâmega III Vale do Sousa Norte- ARS Norte

³ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; CINTESIS

Resumo

A reabilitação (processo pelo qual se obtém a regeneração completa ou parcial da saúde) na idade geriátrica, pela multimorbilidade (polipatologia), muitas vezes crónica, representa um desafio. Neste contexto salienta-se a demência, de natureza crónica e progressiva conduz a limitação da realização de atividades de vida diária e representa, pelas suas características e pela sua frequência, uma das maiores causas de limitação na funcionalidade e dependência entre a população idosa, com prevalência crescente, com benefício em acesso a cuidados de reabilitação global de modo a otimizar cognição, funcionalidade e bem-estar.

No entanto a referenciação para reabilitação em doentes com demência ocorre mais frequentemente por causa de outras patologias. Para além disso a presença de comprometimento cognitivo é um fator prognóstico negativo em pacientes idosos aumenta o risco de incapacidade, dificulta significativamente o processo de reabilitação e influencia a eficácia da reabilitação e recuperação, podendo exigir diferentes tempos de intervenção e com risco acrescido de outras comorbilidades.

Com o objetivo de caracterizar a possível interferência deste diagnóstico no processo de reabilitação, como alvo de tratamento e como condicionador de necessidades específicas ao elaborar e executar o plano individual de intervenção, e condicionador dos resultados obtidos com a intervenção, foi realizada uma revisão integrativa da literatura, em estudos com doentes adultos com diagnóstico de demência, institucionalizados, considerando intervenções de reabilitação.

Foi realizada uma pesquisa em 3 bases de dados: *PubMed*, *Scopus* e *Web of science*, com os termos “*dementia*” AND “*treatment*” AND “*nursing homes*”, restringindo a busca ao período entre 9 abril de 2014 e 9 de Abril de 2019 e limitando os idiomas ao Português, Inglês e Espanhol, limitando a revisões e ensaios clínicos. De 326

publicações na *PubMed*, 66 na *Scopus* e 81 na *Web of Science* foram selecionados pelo título, respetivamente, 31, 10 e 13 estudos, e destes, após leitura crítica e reflexiva dos resumos, selecionou-se uma amostra de sete estudos para análise.

Embora com níveis de evidência baixos, todos apresentam resultados favoráveis ao papel da reabilitação na demência, e vantagem na intervenção da reabilitação por outras causas nos doentes com diagnóstico de demência.

Entender o papel da demência no processo de reabilitação é importante para o adequado estabelecimento de um plano individualizado de intervenção. Contudo, mais estudos serão necessários para determinar a eficácia da reabilitação na demência e determinar quais as melhores e mais adequadas estratégias para melhorar a funcionalidade destes doentes.

Palavras-chave: demência; reabilitação; lar; ERPI; estrutura de internamento residencial, institucionalização

Key words: dementia; rehabilitation; nursing homes, institutionalization

Introdução

A reabilitação (processo pelo qual se obtém a regeneração completa ou parcial da saúde) na idade geriátrica, pela multimorbidade (polipatologia), muitas vezes crónica, representa um desafio.

Neste contexto salienta-se a demência, que representa, pelas suas características e pela sua frequência, uma das maiores causas de limitação na funcionalidade e dependência entre a população idosa (1).

Relativamente a características, a demência é uma síndrome devido a doença cerebral, de natureza crónica e progressiva, com perturbação de múltiplas funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento, orientação, calculo, atenção, capacidade de aprendizagem, linguagem e juízo crítico, sem afetar o grau de consciência. Frequentemente acompanha-se de deterioração do controlo emocional, comportamento social e motivação. Na fase avançada a demência impede a realização de atividades de vida diária e limita esperança de vida. No entanto frequentemente não é reconhecida como doença terminal (2), com necessidades de cuidados paliativos sobreponíveis às dos doentes com patologia oncológica, e com benefício em acesso a cuidados de reabilitação global de modo a otimizar cognição, funcionalidade e bem-estar. (202) (4)

Relativamente à frequência, de referir um numero crescente de diagnostico de doenças neurodegenerativas, aliado também ao fenómeno global do envelhecimento das populações, pelo que a demência apresenta incidência e prevalência crescentes. Além disso, a demência é uma co morbilidade com aumento da prevalência em pacientes de centros de reabilitação e em estruturas residenciais com regime de internamento. (5) (6)

Apesar do impacto da demência na população idosa e do benefício em acesso a reabilitação, a sua referenciação ocorre mais frequentemente por causa de outras patologias. De referir ainda que a demência também influencia o curso da reabilitação e os riscos inerentes - o tempo de permanência em unidades de reabilitação geriátrica depende em grande parte do estado cognitivo do paciente e está associado com risco aumentado de morte durante a hospitalização (7) e a presença de comprometimento cognitivo é um fator prognóstico negativo em pacientes idosos (8): aumenta o risco de incapacidade (9), dificulta significativamente o processo de reabilitação (10) (11) e influencia negativamente a eficácia da reabilitação e recuperação (12) (13), podendo exigir diferentes tempos de intervenção e com risco acrescido de outras comorbilidades.

A referenciação para unidades de reabilitação ocorre frequentemente por patologia que condiciona incapacidade aguda, na maioria das vezes consequentes de queda ou enfarte cerebral, em que a demência é uma comorbilidade. Neste contexto impõe-se uma modificação do processo de tratamento e comunicação com o paciente, de modo a otimizar o potencial das estratégias de reabilitação, considerando objetivos concretizáveis e direcionados para a autonomia.

Nesta perspetiva poderão ser necessários ajustes do ritmo e dos métodos terapêuticos, adaptados a diferentes graus de défice cognitivo e funcionalidade global.

Existem poucos estudos e guidelines estabelecidas nesta temática, que seriam de elevado interesse académico e prático, quer pela magnitude de frequência e carga que a demência acarreta, quer pelas limitações de intervenção de outras modalidades terapêuticas (nomeadamente farmacológicas), podendo assim atingir uma melhor adequação de utilização dos recursos de reabilitação e melhorar a funcionalidade e qualidade de vida destes doentes.

Objetivo do estudo

Este trabalho pretende fazer uma revisão integrativa da literatura no que concerne ao resultado de intervenções de reabilitação em doentes com demência, em contexto de unidades de internamento com apoio de enfermagem.

Metodologia

A presente revisão teve como questão principal (recorrendo para a sua estruturação à estratégia PICO (14)): compreender se nos doentes com demência em unidades de internamento com apoio de enfermagem, a intervenção de reabilitação comparativamente à ausência da mesma, que resultados obtêm.

Foi realizada uma pesquisa de artigos publicados em 3 bases de dados: *PubMed*, *Scopus* e *Web of science*, usando como estratégia a pesquisa dos termos “*dementia*” AND “*rehabilitation*” AND “*nursing homes*”.

Como critérios de inclusão estudos publicados nas bases de dados anteriormente referidas, no espaço temporal de 9 abril de 2014 e 9 de Abril de 2019; nos idiomas Português, Inglês e Espanhol, e considerando os tipos de estudo: revisões sistemáticas (RS), revisões baseadas na evidência (RBE), estudos observacionais (EO) e ensaios clínicos (EC).

Foram definidos como critérios de exclusão, estudos cujo objetivo de investigação incluísse apenas opções terapêuticas não farmacológicas não inclusivas a uma estratégia de reabilitação.

De 326 publicações na *PubMed*, 66 na *Scopus* e 81 na *Web of Science* foram selecionados pelo título, respetivamente, 31, 10 e 13 estudos, e destes, após leitura crítica e reflexiva dos resumos, selecionou-se uma amostra de sete estudos para análise (duas revisões sistemáticas, uma revisão, e quatro estudos observacionais).

Resultados

Na revisão sistemática intitulada *Nonpharmacological Interventions to Reduce Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia* (15), que incluiu 20 estudos, referem-se resultados positivos na redução dos sintomas comportamentais e psicológicos da demência (incluindo alterações de perceção (alucinações, erros de identificação), pensamentos (delírios), humor (depressão, ansiedade, apatia) e comportamento (agressão, agitação, desinibição, errância, comportamento social ou sexualmente inadequado)) com intervenções não farmacológicas, nomeadamente terapia ocupacional (cinco artigos), musicoterapia (quatro artigos), aromaterapia (três artigos), exercícios (três artigos), terapia de luz (dois artigos), terapia de toque (um artigo), combinação de atividades - musicoterapia, treino de orientação, exercício físico e atividades cognitivas de arte (um artigo), e reabilitação cognitiva (um artigo).

O mesmo resultado se encontra noutra revisão sistemática (que incluiu 22 estudos) sobre musicoterapia (*Music-based therapeutic interventions for people with dementia*)

(16). A musicoterapia apresenta vantagens nos doentes com demência (com redução dos sintomas depressivos e melhoria dos problemas comportamentais, do bem-estar emocional e da qualidade de vida e na redução da ansiedade). De referir que nos resultados se expõe pouco ou nenhum efeito da musicoterapia na agitação ou agressão ou na cognição, sem certezas sobre os efeitos sobre o comportamento social e sobre os efeitos a longo prazo.

Também numa revisão sobre tratamento não farmacológico (*The multidisciplinary approach to Alzheimer's disease and dementia. A narrative review of non-pharmacological treatment* (17)) se aponta no sentido da vantagem de uso de tratamento não farmacológico na abordagem da demência. De referir que esta revisão inclui análise de intervenções como exercícios e reabilitação motora, reabilitação cognitiva, tratamento não farmacológico de sintomas psicológicos e comportamentais, terapia ocupacional, terapia psicológica, medicina complementar e alternativa e novas tecnologias - incluindo tecnologias de informação e comunicação, tecnologia assistiva e domótica, realidade virtual, jogos, e telemedicina.

Salientam-se, nas três revisões, limitações da evidência sobre o significado clínico dos desfechos, embora todos apontem no sentido positivo referente a diferentes intervenções de reabilitação na demência. Estudos heterogéneos, com pequenos tamanhos de amostra, sem uniformidade (desde desenhos do estudo, a protocolos de intervenção, instrumentos de avaliação clínica e avaliação dos resultados), sugerem necessidade de mais estudos e de maior evidência científica (propondo ensaios randomizados controlados e bem delineados).

Considerando os estudos observacionais, estes apresentam resultados concordantes com o referido nas revisões analisadas, com melhoria funcional obtida no contexto de intervenção de reabilitação nos vários contextos clínicos, mas com maior eficácia da intervenção de reabilitação proposta em doentes com maior reserva cognitiva.(18), (19), (20), (21) Os resultados destes estudos encontram-se resumidos na tabela 1.

Primeiro autor, ano	Tipo de estudo	Amostra	Tipo de intervenção	Tipo de avaliação	Principais resultados	Comentários
Vassallo, 2016 (18)	Estudo de coorte observacional prospectivo	116 Pacientes (70 do sexo feminino) Idade média 86,3 anos Grupo 1: 89 pacientes com comprometimento cognitivo moderado (Mini-mental state 11-20); Grupo 2: 27 paciente com comprometimento cognitivo grave (Mini mental state 0-10).	Plano de reabilitação personalizado (fisioterapeuta, e ocupacional) objetivando funcionalidade para atividades de vida diária Todos os pacientes tinham terapia base pela equipa de enfermagem.	Score de Atividade de Vida Diária de Barthel na admissão e alta, tempo de permanência e destino da alta.	Ambos os grupos, com comprometimento cognitivo moderado ou grave, demonstraram melhorias significativas no score de Barthel e nos itens de Barthel. 55% dos pacientes com comprometimento cognitivo moderado a grave mostraram melhoria na pontuação total e parcial da escala de Barthel com a reabilitação. Os com maiores ganhos apresentavam maior probabilidade de alta para o domicílio.	
Kowalska, 2019 (19)	Estudo de coorte observacional prospectivo	88 Pacientes (40 sem e 48 com demência).	Fisioterapia regular de intensidade moderada com frequência e duração definidas (De segunda a sexta-feira, 60 min por dia, dos quais 30 min consistiram de trabalho individual adaptado ao estado funcional	Mini Mental State Examination (MMSE) para avaliação cognitiva e índice de Barthel (BI) para avaliação funcional, em 2 momentos – na admissão e após 3 meses de fisioterapia regular	Todos apresentaram melhoria funcional com intervenção de fisioterapia. Pacientes idosos sem demência obtiveram uma maior melhoria no estado funcional. O nível de funcionamento cognitivo no momento da admissão (mas não o estado	Os pacientes não participaram em quaisquer outras formas adicionais de terapia, por exemplo, terapia ocupacional ou terapia cognitiva, o que poderia influenciar os resultados. No caso de doentes com compromisso cognitivo, sugere-se a proposta de

			dos pacientes, e os 30 minutos restantes foram exercícios com o uso de equipamentos, bem como prática e melhoria da marcha).	3 Meses de intervenção de fisioterapia em internamento com apoio de enfermagem.	A eficácia da fisioterapia foi calculada pela diferença no estado funcional (BI) entre as avaliações na admissão e após 3 meses de intervenção.	funcional do paciente) teve um impacto significativo na eficácia da fisioterapia. Os maiores ganhos funcionais foram nos doentes com diagnóstico de fratura	abordagem individualizada, a fim de compreender melhor o comportamento e necessidades, e assim modificar o processo de reabilitação, o que poderá contribuir para uma maior eficácia da intervenção de reabilitação na demência.
Wysocki, 2015 (20)	Estudo retrospectivo observacional	Residentes em lar provenientes de internamento em hospital de agudos, com duração da estadia de 100 dias ou menos. (1.023.036 indivíduos em 15.145 instalações)	Acesso a cuidados de reabilitação e de enfermagem	Examinar a plenitude das atividades da vida diária (AVD) nas avaliações de admissão e alta e a melhoria no desempenho de AVD entre residentes de curta duração no recém-adotado Conjunto Mínimo de Dados (MDS) 3.0.	Mais de 60% dos residentes apresentam ganhos em avaliação de atividades de vida diária no curso da sua estadia pós aguda; menor em doentes com compromisso cognitivo, delirium, demência, insuficiência cardíaca e com sequelas de acidente vascular cerebral e maior em doentes com fratura (com maior viabilidade de alta para domicílio).	O investimento em aumento de recursos de enfermagem, tratamento mais intensivo para pacientes com maior potencial de obter melhoria funcional e intervenções direcionadas para pacientes com comprometimento cognitivo ou demência, poderá contribuir para ganhos em eficácia da reabilitação integrada nos lares de idosos.	

Loomer , 2019 (21)	Estudo retrospectivo observacional	246 395 (idades entre 65 a 84 anos) 68% Sem comprometi mento cognitivo, 32% com comprometi mento cognitivo (18,3% leve, 11,8% moderado e 1,7% grave).	Não específica modelos de intervenção, duração e reprodutibilidade da intervenção Internamento com apoio de enfermagem em contexto pós agudo.	Itens de auto cuidado: comer, higiene oral, higiene sanitária, score de auto cuidado composto Itens de mobilidade: sentado a deitado, deitado a sentado, sentado a de pé, transferência para cadeira ou cama, transferência para sanitário, score de mobilidade composto.	Todos melhoraram score de auto cuidado e mobilidade, numa estadia média de 24 dias. Os residentes com comprometimento cognitivo na admissão tiveram menor <i>status</i> funcional na admissão e foram menos propensos a melhorar o autocuidado e a mobilidade em comparação com os residentes cognitivamente intactos.	Os doentes com comprometimento cognitivo podem requerer apoio adicional, mais reabilitação intensiva e uso de estratégias adaptativas para obter os mesmos ganhos funcionais que os utentes cognitivamente íntegros.
--------------------------	--	--	---	---	--	---

Tabela 1. Sumarização dos resultados dos artigos observacionais incluídos na amostra da revisão integrativa

Discussão

Nesta revisão integrativa da literatura sumarizou-se a evidência da literatura relativa à reabilitação como intervenção não farmacológica na demência em doentes internados em unidades institucionais com apoio de enfermagem.

A análise da reabilitação na demência é baseada em dados com evidência clínica de qualidade limitada (SORT B). (22)

Como limitações salientam-se o pequeno tamanho amostral e a heterogeneidade de intervenções sob estudo. Existem poucos estudos que avaliem a eficácia destas intervenções de forma sistemática, padronizada, com amostras significativas, que permitam uma análise comparativa consistente, com dificuldades acrescidas pela comorbidade frequente e potenciadora de influência nos resultados, e por condicionantes éticos de investigação nos pacientes com comprometimento cognitivo.

No entanto, apesar das limitações referidas, os artigos analisados sugerem benefícios (nos estádios mais precoces assim como na fase avançada da demência) com uma intervenção multidisciplinar e multifatorial, personalizada em plano individual de intervenção (que poderá incluir multitudine de intervenções não farmacológicas passíveis de integrar um processo de reabilitação global), com identificação de necessidades individuais, adequação de modalidades e tempo de intervenção, atendendo a fatores de prognóstico como o estado pré-mórbido, sob acompanhamento clínico em regime de internamento institucional, orientado para otimização e preservação de funcionalidade.

Conclusão

O investimento em estratégias de intervenção não farmacológica, nomeadamente intervenções de reabilitação global, contribui para uma otimização e maior preservação do potencial de funcionalidade global (incluindo reserva cognitiva) e consequente autonomia, minimizando a fragilidade e vulnerabilidade destes doentes.

Apesar de se prever maior eficácia da reabilitação com intervenções em estádios mais precoces da demência, ela é sempre positiva, pelo que a introdução da reabilitação global deveria constar do plano de intervenção terapêutica para o doente demenciado e desde estádios precoces da mesma. A individualização do plano de intervenção a propor, atendendo a necessidades específicas (com adequação de características de intervenção, nomeadamente tipo, recursos humanos, tempo), com determinação de objetivos concretizáveis, contribuirá para um maior sucesso das intervenções propostas. A intervenção multi e interdisciplinar, também oferece vantagens, pelo que deverá ser proposta.

No entanto, salienta-se a escassez de estudos sobre esta temática que sustentem as recomendações sugeridas, nomeadamente ao nível de características específicas da intervenção proposta. A magnitude da demência impõe necessidade de investimento em investigação de modo a, com evidência científica de elevada qualidade, poder definir orientações técnicas de propostas de intervenções padronizadas, com boa relação custo-benefício.

Conflito de interesses

A autora não declara potenciais conflitos de interesses referentes a pesquisa e autoria deste artigo.

Referências Bibliográficas

1. Fox S FCHDKIKKWTAea. Better palliative care for people with a dementia: summary of interdisciplinary workshop highlighting current gaps and recommendations for future research. *BMC Palliative Care*. 2017;; p. 17(1).
2. A B. Death with dementia—the need for better care. *Age and Ageing*. 2006;; p. 35(2):101-102.
3. Laver K CRDSAMAKBEea. Clinical practice guidelines for dementia in Australia. *The Medical Journal of Australia*. 2016;; p. 204(5):191-193.
4. Organization WH. Supporting families to care for people with dementia. *Bulletin of the World Health Organization*. 2017; 95(11):734-735.
5. Szczepanska-Gieracha J KJMlea. Cognitive impairment, depressive symptoms and the physiotherapy efficacy in elderly people rehabilitated in a nursing home facility. *Adv Clin Exp Med*. 2010;; p. 19:755–764.
6. Helvik AS BJSG. Prevalence and severity of dementia in nursing home residents. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2015;; p. 40:166–177.
7. Kowalska J SGJPJ. Cognitive and emotional disturbances and length of stay of elderly people in a nursing home facility. *Psychogeriatr Pol*. 7:61–69. 2010;; p. 7:61–69.
8. Benedetti MG GVMEea. Cognitive impairment is a negative short-term and long-term prognostic factor in elderly patient with hip fracture. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2015;; p. 51:815–823.
9. Martyr A, Clare L. Executive function and activities of daily living in Alzheimer's disease: a correlation meta-analysis. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;33:189–203.
10. Cumming TB MRLR. Stroke, cognitive deficits, and rehabilitation: still an incomplete picture. *Int J Stroke*. 2013;; p. 8:38–45.
11. Ghisla MK CSTAea. Predictors of successful rehabilitation in geriatric patients: subgroup analysis of patients with cognitive impairment. *Aging Clin Exp Res*. 2007;; p. 19:417–423.
12. Perez LM IMRMea. Change in cognitive performance is associated with functional recovery during post-acute stroke rehabilitation: a multi-centric study from intermediate care geriatric rehabilitation units of Catalonia. *Neurol Sci*. 2015.
13. Gialanella B SRFC. Predicting outcome after stroke: the role of basic activities of daily living. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2012;; p. 48:1–9.
14. Aromataris E FRGCHCKHTP. Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual.. 2011th ed. Aromataris E MZ, editor.: The Joanna Briggs Institute; 2017.
15. de Oliveira AM RMdMPea. Nonpharmacological Interventions to Reduce Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Systematic Review. *Biomed Res Int*. 2015.
16. van der Steen JT SHvdWJBMSRVA. Music-based therapeutic interventions for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018;; p. Issue 7. Art. No.: CD003477.
17. Zucchella C SETSFAMEBSCRaBM. The multidisciplinary approach to Alzheimer's disease and dementia. A narrative review of non-pharmacological treatment. *Front. Neurol*. 2018;; p. 9:1058.
18. Vassallo M, Poynter L, Kwan J, al e. A prospective observational study of outcomes from rehabilitation of elderly patients with moderate to severe cognitive impairment. *Clinical rehabilitation*. 2016 sep; 30: p. 901-908.

19. Kowalska J, Mazurek J, Kubasik N, et al. Effectiveness of physiotherapy in elderly patients with dementia: a prospective, comparative analysis. *DISABILITY AND REHABILITATION*. 2019 mar; 41: p. 815-819.
20. Wysocki A, Thomas KS, Mor V. Functional Improvement Among Short-Stay Nursing Home Residents in the MDS 3.0. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2015 Jun; 16: p. 470-474.
21. Loomer L, Downer B, Thomas KS. Relationship between Functional Improvement and Cognition in Short-Stay Nursing Home Residents. *JOURNAL OF THE AMERICAN GERIATRICS SOCIETY*. 2019 mar; 67: p. 553-557.
22. Ebell MH SJWBWSSJEBea. Strength of Recommendation Taxonomy (SORT): a patient-centered approach to grading evidence in the medical literature. *Am Fam Physician*. 2004; p. 69:549-57.

Comprovativo de submissao do artigo à Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar a 3-9-2019.

rpmgf revista portuguesa de medicina geral e familiar

CASA | SOBRE | PÁGINA DO UTILIZADOR | PESQUISA | ATUAL | ANTERIORES

Copa > Utilizador > Autor > Submissões Activas

Submissões Activas

ACTIVO | ARQUIVO

ID	DATA DE RECEÇÃO	REC	AUTORES	TÍTULO	SITUAÇÃO
12877	09-03	Revisão	Marlene	REGULAMENTO E PROPOSTA DE REVISÃO DE PROPOSTA DE REVISÃO	Aguardando Designação

1 e 1 de 1 itens

Iniciar nova submissão
 Clique aqui para iniciar os cinco passos do processo de submissão.

Apontadores

ID	DATA DE RECEÇÃO	REC	AMIGO	TÍTULO	SITUAÇÃO	AÇÃO
Não há apontadores.						

Publicado | **Aguardando** | **Eliminado** | **Selecionar todos**

USERS: 1187-1185

UTILIZADOR

Logado como: **marlene_marlene**

- Perfil
- Sair do sistema

NOTIFICAÇÕES

- Visualizar
- Limpar

AUTOR

Submissões

- Ativas (10)
- Arquivadas (0)
- Revisões pendentes

IDIOMA

Submissões > Idioma

Português (Portugal) | **Submeter**

CONTÉÚDO DA REVISTA

Pesquisar

Área de pesquisa

Título

Pesquisar

Pesquisar

- Por Edição
- Por Autor
- Por Título

ANEXO DA FONTE

INFORMAÇÕES

- Sua Unidade
- Sua Autoridade
- Sua Submissão

Anexo 2. Questionário de perfil sociodemográfico e informações clínicas relevantes

Número _____

Sexo F _ M _____ Idade _____ anos

Local de residência: _____ (código postal)

Institucionalização _____ SAD higiene _____ SAD alimentação _____ Frequência em Centro de dia _____

Rede social de suporte: sim _____ não _____

Estado civil: solteiro _____ Casado _____ Viúvo _____

Habilitações académicas: _____ (0- analfabeto, 1 - Ensino básico, 2 - Ensino secundário, 3 - Ensino superior)

Profissão _____ (se reformado indicar profissão anterior)

Idade de diagnóstico da demência _____ anos,

Intervalo (anos) desde diagnóstico de demência até data atual _____ anos

Terapêutica antidemencial: não _ sim _____ qual /quais e posologia _____

Tempo de intervenção farmacológica (em anos) _____

Resultado: melhorado _____ mesmo estado _____ agravamento _____

Outras terapêuticas para controlo sintomático de demência (categoria farmacológica, princípio ativo, posologia mg/dia)

Intervenções de reabilitação prévias: não _____ sim _____ qual/quais _____

Tempo/periodicidade de intervenção _____

Resultado: melhorado _____ mesmo estado _____ agravamento _____

Intervenção de reabilitação atual em internamento da RNCCI:

Diagnostico principal _____

Proposta de reabilitação _____

Objetivos da reabilitação _____

Referencia a demência na proposta/objetivos de reabilitação _____

1-Medicina Fisica e de Reabilitação

fisioterapia _____ terapia da fala _____ terapia ocupacional _____ outras (quais) _____

Proposta terapêutica _____

colaborante _____ não colaborante _____ colaboração alternante _____

estratégias para otimização de colaboração (quais) _____

Tempo/periodicidade de intervenção _____

Resultado: melhorado _____ mesmo estado _____ agravamento _____

2-Psicologia

não _____ sim _____ qual/quais _____

colaborante _____ não colaborante _____ colaboração alternante _____

estratégias para otimização de colaboração – quais _____

Tempo/periodicidade de intervenção _____

Resultado: melhorado _____ mesmo estado _____ agravamento _____

4- Nutrição

não _____ sim _____ qual/quais _____

colaborante _____ não colaborante _____ colaboração alternante _____

estratégias para otimização de colaboração – quais _____

Tempo/periodicidade de intervenção _____

Resultado: melhorado _____ mesmo estado _____ agravamento _____

5- Acompanhamento clínico para além do médico da Unidade durante o internamento em RNCCI:

- Médico que referenciou para RNCCI não _____ sim _____ periodicidade _____

- Medico de família não _____ sim _____ periodicidade _____

- Neurologista não _____ sim _____ periodicidade _____

- Psiquiatra não _____ sim _____ periodicidade _____

6- Necessidade de ajuste de terapêutica basal (fármaco, posologia, data de introdução/ data de alteração/ data de suspensão, resultado):

- anti demencial _____

- outros (controlo sintomático) _____

7- Prescrição de medidas de contenção: não _____ sim (quais) _____

Intercorrencias clinicas:

- infeções (sequelas/resultado) _____

- quedas (sequelas/resultado) _____

- outras relevantes _____

Anexo 3. Escala de demência de Blessed

A preencher com um acompanhante. Pontuação max 28.

							Pontuação
Vida quotidiana	Incapacidade de realizar tarefas caseiras	(cozinhar, tratar da roupa, fazer limpezas, jardinar, fazer arranjos em casa, cuidar do carro.)	Ausência de defeito = 0	Presença inconsistente = 0.5	Presença de defeito = 1		
	Incapacidade para lidar com pequenas importâncias de dinheiro	(no café, pequenas compras, conferir trocos.)	Ausência de defeito = 0	Presença inconsistente = 0.5	Presença de defeito = 1		
	Incapacidade para recordar pequenas listas	(compras, números de telefones.)	Ausência de defeito = 0	Presença inconsistente = 0.5	Presença de defeito = 1		
	Tendência a desorientar-se na sua própria casa	(quer ir para a sala e entra na cozinha, fica parado a procurar a divisão da casa para onde quer ir.)	Ausência de defeito = 0	Presença inconsistente = 0.5	Presença de defeito = 1		
	Tendência a desorientar-se em ruas familiares	(quer ir a uma loja e dirige-se para o lado oposto, tem dificuldade em retomar o percurso correto para casa...)	Ausência de defeito = 0	Presença inconsistente = 0.5	Presença de defeito = 1		
	Incapacidade para interpretar corretamente o ambiente	(reconhecer se está num hospital, se está numa agência bancária.)	Ausência de defeito = 0	Presença inconsistente = 0.5	Presença de defeito = 1		
	Incapacidade para recordar acontecimentos recentes	Passeios, saídas, visita.)	Ausência de defeito = 0	Presença inconsistente = 0.5	Presença de defeito = 1		
	Tendência a rememorar o passado	(fala mais de acontecimentos passados do que do presente, recorda factos da sua infância de uma maneira que não era habitual.)	Ausência de defeito = 0	Presença inconsistente = 0.5	Presença de defeito = 1		
Mudança de hábitos	Comer		Asseadamente, com os talheres adequados (sem alterações) (0)		Come sem asseio e só com a colher (come com a mão, usa talheres ao acaso.) (2)	Tem que ser alimentado (3)	

					Come só sólidos (biscoitos, pão.) (2)		
	Vestir		Sem ajuda (sem alterações) (0)	Apresenta alguma dificuldade (Abotoa botões fora do sítio, esquece ocasionalmente peças de vestuário.). (1)	Peças de vestuário na sequência errada (esquece com frequência peças de vestuário...) (2)	Incapaz de se vestir (3)	
	Esfincteres		Controlo completo (sem alterações) (0)	Urina na cama (ocasionalmente) (1)	Urina na cama (com frequência) (2)	Incontinência de fezes e urina (3)	
Alterações na Personalidade, nos interesses, no entusiasmo	Flexibilidade diminuída	(rigidez mental - comportamento infantil - quando lhe dizem, por exemplo, que hoje tem de ir ao médico, não descansa enquanto não sai de casa e pergunta consecutivamente "então não vamos?"...)	Ausência de defeito = 0	Presença = 1			
	Egocentrismo aumentado	(comportamento infantil - tem comportamentos de chamada de atenção sobre si; amealha tudo, não quer dar nada.)	Ausência de defeito = 0	Presença = 1			
	Diminuição da atenção pelos sentimentos dos outros	(Diz coisas ofensivas, ou que magoam os outros sem se preocupar nada com isso.)	Ausência de defeito = 0	Presença = 1			
	Aplanamento dos afectos	(durante o dia está sempre com o mesmo humor, não mostra reacção Diferente perante acontecimentos tristes ou alegres.)	Ausência de defeito = 0	Presença = 1			

	Diminuição do controle emocional	(irritabilidade exacerbada	Ausência de defeito = 0	Presença = 1			
	Hilaridade em situações inapropriadas	(ri, sem motivo que o justifique)	Ausência de defeito = 0	Presença = 1			
	Embotamento das respostas emocionais	(não mostra alegria se vê alguém de quem gostava,)	Ausência de defeito = 0	Presença = 1			
	Comportamento sexual bizarro	(comportamentos sexuais diferentes do seu habitual)	Ausência de defeito = 0	Presença = 1			
	Abandono dos interesses ("hobbies")	(deixou de fazer renda, costura, ler, jogos,)	Ausência de defeito = 0	Presença = 1			
	Diminuição da iniciativa	(apatia)	Ausência de defeito = 0	Presença = 1			
	Hiperatividade (sem finalidade)	(levanta-se e senta-se frequentemente, mexe e remexe gavetas, sem justificção,)	Ausência de defeito = 0	Presença = 1			

Anexo 4. Escala de Deterioração Global (GDS)

1	Sem Declínio Cognitivo	
2	Declínio Cognitivo Muito Ligeiro	
3	Declínio Cognitivo Ligeiro	
4	Declínio Cognitivo Moderado	
5	Declínio Cognitivo Moderadamente Grave	
6	Declínio Cognitivo Grave	
7	Declínio Cognitivo Muito Grave	

1. Ausência de queixas subjetivas de défice de memória. Sem défice de memória evidente durante a entrevista clínica.

2. Queixas subjetivas de défice de memória, mais frequentemente nas seguintes áreas:

- a) Esquecimento do local onde colocou objetos familiares;
 - b) Esquecimento de nomes antes bem conhecidos.
- Sem défice de memória objetivo durante a entrevista clínica.
Sem défice objetivo no emprego ou em ocasiões sociais.
Preocupação legítima em relação aos sintomas.

3. Ocorrências precoces de défice claro.

Manifestações em mais do que uma das seguintes áreas:

- a) O paciente pode ter-se perdido quando viajava para um local desconhecido.
- b) Os colegas dão-se conta do desempenho relativamente pobre do paciente.
- c) As dificuldades em encontrar palavras e/ou nomes tornam-se evidentes para as pessoas mais próximas.
- d) O paciente pode ler um texto, ou um livro, e reter relativamente pouco.
- e) O paciente pode apresentar facilidade diminuída em recordar os nomes de pessoas a quem é apresentado.
- f) O paciente pode ter perdido, ou colocado em local errado, um objeto de valor.
- g) Os testes clínicos podem evidenciar défice de concentração.

Défice de memória objetivo, evidente só no decurso duma entrevista intensiva.

Diminuição de desempenho em ocupações laborais de maior exigência, e em situações sociais.

O paciente começa a manifestar denegação.

Ansiedade ligeira a moderada que acompanha frequentemente os sintomas.

4. Défices claramente evidentes em entrevista clínica cuidadosa. Déficit manifesto nas seguintes áreas:

- a) Decréscimo no conhecimento de acontecimentos correntes e recentes.
- b) Pode apresentar algum défice de memória na sua própria história pessoal.
- c) Déficit de concentração evidenciado nas subtrações seriadas.
- d) Diminuição da capacidade para viajar, gerir as finanças, etc.

Frequentemente ausência de défice nas seguintes áreas:

- a) Orientação no tempo e no espaço.
- b) Reconhecimento de pessoas e rostos familiares.
- c) Capacidade de viajar para locais conhecidos.

Incapacidade para executar tarefas complexas.

A denegação é o mecanismo de defesa dominante.

Embotamento dos afectos e desistência em situações de desafio.

5. O paciente não consegue sobreviver sem alguma assistência.

Durante a entrevista, o paciente é incapaz de se recordar de aspetos relevantes da sua vida atual, p. ex.:

- a) Do seu endereço, ou do seu número de telefone, que tem desde há muitos anos.
- b) Dos nomes dos seus familiares mais próximos (tais como os seus netos).
- c) Do nome do liceu (escola secundária), ou da faculdade em que se formou.

Apresenta frequentemente alguma desorientação relativamente ao tempo (data, dia da semana, estação do ano, etc), ou ao local.

Uma pessoa escolarizada pode ter alguma dificuldade na subtração em séries de 4 em 40, ou de 2 em 20.

As pessoas neste nível retêm a lembrança dos factos mais importantes relativamente a si próprios, e a outros.

Sabem invariavelmente os seus próprios nomes, e conhecem, geralmente, os nomes do cônjuge e dos filhos.

Não precisam de auxílio para os cuidados de higiene, nem para as refeições, mas podem ter dificuldade na escolha da roupa adequada para vestir.

6. Podem ocasionalmente esquecer-se do nome do cônjuge de quem dependem inteiramente para sobreviver. Podem de todo não se aperceber de todos os acontecimentos e experiências recentes das suas vidas.

Retêm alguma noção do que os rodeia, do ano, da estação do ano, etc.

Podem ter dificuldade em contar de 1 até 10, em ordem decrescente, e por vezes em ordem crescente.

Necessitarão de alguma assistência nas atividades da vida diária:

- a) Podem ficar incontinentes.
- b) Necessitarão de assistência para viajar, mas poderão, ocasionalmente, ser capazes de viajar para locais conhecidos.

O ritmo diurno encontra-se frequentemente alterado.

Lembram-se quase sempre do seu próprio nome.

É frequente continuarem a ser capazes de distinguir, no meio em que vivem, as pessoas conhecidas das não conhecidas.

Ocorrem alterações emocionais e da personalidade. São muito variáveis e incluem:

- a) Comportamento delirante, isto é, o paciente pode acusar o seu cônjuge de ser uma pessoa impostora; pode falar para figuras imaginárias à sua volta, ou para a sua própria imagem refletida no espelho.
- b) Sintomas obsessivos, isto é, a pessoa pode executar, repetida e sistematicamente, atividades simples de limpeza.
- c) Podem ocorrer: sintomas de ansiedade, de agitação e mesmo um comportamento violento antes inexistente.
- d) Abulia cognitiva, isto é, perda da força de vontade, por o indivíduo não conseguir manter um pensamento até completar uma Ação.

7. Ao longo deste nível vão sendo perdidas todas as faculdades verbais.

Na fase inicial deste nível as palavras e as frases são faladas, mas o discurso é muito limitado.

Mais tarde deixa de haver discurso – apenas sons grunhidos.

Incontinente; requer assistência na higiene e na alimentação.

As competências psicomotoras básicas (como por ex. a capacidade de andar) vão sendo perdidas com a progressão deste nível.

O cérebro parece não ser mais capaz de comandar o corpo.

Presença frequente de sinais e sintomas neurológicos difusos e corticais.

Anexo 5. Montreal Cognitive Assessment (MoCA)

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA) VERSÃO PORTUGUESA 7.3 – VERSÃO ALTERNATIVA

Nome: _____ Idade: _____
Gênero: _____ Data de Nascimento: _____
Escolaridade: _____ Data de Avaliação: _____

VISUO-ESPACIAL / EXECUTIVA		Copiar o cilindro		Desenhar um Relógio (nove e dez) (3 pontos)		Pontos	
				☐ Contorno ☐ Números ☐ Ponteiros		___/5	
NOMEAÇÃO							
						___/3	
MEMÓRIA	Leia a lista de palavras. O sujeito deve repeti-las. Realize dois ensaios. Solicite a evocação da lista 5 minutos mais tarde.	Barco	Ovo	Calças	Sofá	Roxo	Sem Pontuação
		1º ensaio					
		2º ensaio					
ATENÇÃO	Leia a sequência de números. (1 número/segundo)	O sujeito deve repetir a sequência. ☐ 5 4 1 8 7 O sujeito deve repetir a sequência na ordem inversa. ☐ 1 7 4					___/2
Leia a série de letras (1 letra/segundo). O sujeito deve bater com a mão cada vez que for dita a letra A. Não se atribuem pontos se ≥ 2 erros.		☐ FBACMNAAJKLBAFAKDEAAAJAMOFAB					___/1
Subtrair de 7 em 7 começando em 80.		☐ 73	☐ 66	☐ 59	☐ 52	☐ 45	___/3
		4 ou 5 subtrações correctas: 3 pontos; 2 ou 3 correctas: 2 pontos; 1 correcta: 1 ponto; 0 correctas: 0 pontos					
LINGUAGEM	Repetir: Ela soube que o advogado dele meteu um processo após o acidente.	☐ As meninas a quem deram muitos doce ficaram com dores de barriga.					___/2
Fluência verbal: Dizer o maior número possível de palavras que comecem pela letra "M" (1 minuto).		☐ _____ (N ≥ 11 Palavras)					___/1
ABSTRAÇÃO	Semelhança p.ex. entre banana e laranja = frutos	☐ olho - ouvido ☐ trompete - piano					___/2
EVOCAÇÃO DIFERIDA	Deve recordar as palavras SEM PISTAS	Barco	Ovo	Calças	Sofá	Roxo	Pontuação apenas para evocação SEM PISTAS
		☐	☐	☐	☐	☐	
Opcional	Pista de categoria						
	Pista de escolha múltipla						
ORIENTAÇÃO	☐ Dia do mês ☐ Mês ☐ Ano ☐ Dia da semana ☐ Lugar ☐ Localidade						___/6
Adapted by: Z. Nasreddine MD, N. Phillips PhD, H. Chertkow MD © Z.Nasreddine MD www.mocatest.org Examinador: _____						TOTAL ___/30	

Versão Portuguesa: Freitas, S., Simões, M. R., Santana, I., Martins, C. & Nasreddine, Z. (2013). Montreal Cognitive Assessment (MoCA): Versão 3. Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Anexo 6. Índice de Barthel (BI)

1. Alimentação	
Independente.....	☐ 10
Precisa de alguma ajuda (por exemplo para cortar os alimentos).....	☐ 5
Dependente.....	☐ 0
2. Transferências	
Independente.....	☐ 15
Precisa de alguma ajuda.....	☐ 10
Necessita de ajuda de outra pessoa, mas não consegue sentar-se.....	☐ 5
Dependente, não tem equilíbrio sentado.....	☐ 0
3. Toilete	
Independente a fazer a barba, lavar a cara, lavar os dentes.....	☐ 5
Dependente, necessita de alguma ajuda.....	☐ 0
4. Utilização de WC	
Independente.....	☐ 10
Precisa de alguma ajuda.....	☐ 5
Dependente.....	☐ 0
5. Banho	
Toma banho só (entra e sai do duche ou banheira sem ajuda).....	☐ 5
Dependente, necessita de alguma ajuda.....	☐ 0
6. Mobilidade	
Caminha 50 metros, sem ajuda ou supervisão (pode usar ortóteses).....	☐ 15
Caminha menos de 50 metros, com pouca ajuda.....	☐ 10
Independente, em cadeira de rodas, pelo menos 50 metros, incluindo espinhas.....	☐ 5
Imóvel.....	☐ 0
7. Subir e Descer Escadas	
Independente, com ou sem ajudas técnicas.....	☐ 10
Precisa de ajuda.....	☐ 5
Dependente.....	☐ 0
8. Vestir	
Independente.....	☐ 10
Com ajuda.....	☐ 5
Impossível.....	☐ 0
9. Controlo Intestinal	
Controla perfeitamente, sem acidentes, podendo fazer uso de supositório ou similar.....	☐ 10
Acidente ocasional.....	☐ 5
Incontinente ou precisa de uso de chifres.....	☐ 0
10. Controlo Urinário	
Controla perfeitamente, mesmo algaliado desde que seja capaz de manejar a algália sozinho.....	☐ 10
Acidente ocasional (máximo uma vez por semana).....	☐ 5
Incontinente, ou algaliado sendo incapaz de manejar a algália sozinho.....	☐ 0
TOTAL	

1-100 pontos _____

Anexo 7. Quality of Life-Alzheimer Disease (QOL-AD)

QOL – AD versão portuguesa					QOL – AD versão portuguesa																																																																																																																																						
(Versão de entrevista para doente)					(Versão de questionário para familiar ou prestador de cuidados)																																																																																																																																						
<i>Aplicada por entrevistador de acordo com as instruções.</i> Fazer um círculo à volta das respostas: <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <tr><td>1- Saúde Física</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> <tr><td>2- Energia</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> <tr><td>3- Humor/ Disposição</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> <tr><td>4- Condições de vida</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> <tr><td>5- Memória</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> <tr><td>6- Família</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> <tr><td>7- Casamento</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> <tr><td>8- Amigos</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> <tr><td>9- Em geral, como se sente</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> <tr><td>10- Capacidade de realizar tarefas em casa</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> <tr><td>11- Capacidade de fazer coisas para se divertir</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> <tr><td>12- Dinheiro</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> <tr><td>13- A Vida como um todo</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Exce</td></tr> </table>					1- Saúde Física	Fraco	Razoável	Bom	Exce	2- Energia	Fraco	Razoável	Bom	Exce	3- Humor/ Disposição	Fraco	Razoável	Bom	Exce	4- Condições de vida	Fraco	Razoável	Bom	Exce	5- Memória	Fraco	Razoável	Bom	Exce	6- Família	Fraco	Razoável	Bom	Exce	7- Casamento	Fraco	Razoável	Bom	Exce	8- Amigos	Fraco	Razoável	Bom	Exce	9- Em geral, como se sente	Fraco	Razoável	Bom	Exce	10- Capacidade de realizar tarefas em casa	Fraco	Razoável	Bom	Exce	11- Capacidade de fazer coisas para se divertir	Fraco	Razoável	Bom	Exce	12- Dinheiro	Fraco	Razoável	Bom	Exce	13- A Vida como um todo	Fraco	Razoável	Bom	Exce	<i>As questões seguintes dizem respeito à Qualidade de Vida do doente:</i> Quando pensa sobre a vida do doente, podemos considerar vários aspectos, alguns dos quais estão abaixo mencionados. Por favor, pense em cada um dos itens e classifique a qualidade de vida actual do doente, como ele a consideraria, em cada área usando uma de quatro palavras: fraco, razoável, bom, excelente. Classifique estes itens com base na vida do doente no momento presente (ou seja, nas últimas semanas). Se tiver questões acerca de qualquer item, por favor peça ajuda à pessoa que lhe forneceu este questionário. Faça um círculo à volta das respostas: <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <tr><td>1- Saúde Física</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> <tr><td>2- Energia</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> <tr><td>3- Humor/ Disposição</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> <tr><td>4- Condições de vida</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> <tr><td>5- Memória</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> <tr><td>6- Família</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> <tr><td>7- Casamento</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> <tr><td>8- Amigos</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> <tr><td>9- Em geral, como se sente</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> <tr><td>10- Capacidade de realizar as tarefas em casa</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> <tr><td>11- Capacidade de fazer coisas para se divertir</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> <tr><td>12- Dinheiro</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> <tr><td>13- Vida como um todo</td><td>Fraco</td><td>Razoável</td><td>Bom</td><td>Excelente</td></tr> </table>					1- Saúde Física	Fraco	Razoável	Bom	Excelente	2- Energia	Fraco	Razoável	Bom	Excelente	3- Humor/ Disposição	Fraco	Razoável	Bom	Excelente	4- Condições de vida	Fraco	Razoável	Bom	Excelente	5- Memória	Fraco	Razoável	Bom	Excelente	6- Família	Fraco	Razoável	Bom	Excelente	7- Casamento	Fraco	Razoável	Bom	Excelente	8- Amigos	Fraco	Razoável	Bom	Excelente	9- Em geral, como se sente	Fraco	Razoável	Bom	Excelente	10- Capacidade de realizar as tarefas em casa	Fraco	Razoável	Bom	Excelente	11- Capacidade de fazer coisas para se divertir	Fraco	Razoável	Bom	Excelente	12- Dinheiro	Fraco	Razoável	Bom	Excelente	13- Vida como um todo	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
1- Saúde Física	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
2- Energia	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
3- Humor/ Disposição	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
4- Condições de vida	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
5- Memória	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
6- Família	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
7- Casamento	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
8- Amigos	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
9- Em geral, como se sente	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
10- Capacidade de realizar tarefas em casa	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
11- Capacidade de fazer coisas para se divertir	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
12- Dinheiro	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
13- A Vida como um todo	Fraco	Razoável	Bom	Exce																																																																																																																																							
1- Saúde Física	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
2- Energia	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
3- Humor/ Disposição	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
4- Condições de vida	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
5- Memória	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
6- Família	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
7- Casamento	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
8- Amigos	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
9- Em geral, como se sente	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
10- Capacidade de realizar as tarefas em casa	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
11- Capacidade de fazer coisas para se divertir	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
12- Dinheiro	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
13- Vida como um todo	Fraco	Razoável	Bom	Excelente																																																																																																																																							
Total :					Total:																																																																																																																																						
Total conjunto (2 x pontuação escala doente + pontuação escala cuidador): 3 =																																																																																																																																											

INSTRUÇÕES PARA A PONTUAÇÃO DA QOL:

Fraco =1; razoável =2, Bom =3, excelente =4; A

pontuação total é a soma dos 13 itens.

Anexo 8. Escala de Cornel para depressão na demência

A avaliação deve basear-se nos sintomas e sinais que ocorreram na semana anterior à entrevista. Não pontuar se os sintomas resultarem de incapacidade física ou doença. As perguntas são feitas a quem preste cuidados ao doente.

			A - não avaliável	0 - ausente	1 - ligeiro ou intermitente	2 - grave
Sinais relacionados com o humor	Ansiedade	Expressão ansiosa, ruminações, preocupações				
	Tristeza	Expressão triste, voz triste, choro fácil				
	Falta de reatividade a acontecimentos agradáveis					
	Irritabilidade	Facilmente aborrecido, impaciência				
Perturbações comportamentais	Agitação	Inquietude, torcer as mãos, puxar os cabelos				
	Lentificação de movimentos, discurso ou reações					
	Queixas somáticas múltiplas (se só houver sintomas GI cotar 0)					
	Perda de interesse	Menor envolvimento nas atividades habituais (cotar só se a mudança foi repentina, i.e., em menos de um mês)				
Sinais físicos	Perda de apetite	(Comer menos que habitual)				

	Perda de peso	(cotar 2 se superior a 2,5 Kg num mês)				
	Perda de energia, fadiga fácil, incapaz de (cotar só se a mudança foi repentina, i.e., em menos de um mês) manter atividades					
Funções cíclicas	Variação diurna do humor	Sintomas mais acentuados durante a manhã				
	Insónia inicial	Adormece mais tarde do que lhe é habitual				
	Despertares múltiplos					
	Insónia terminal	Acorda mais cedo do que lhe é habitual				
Perturbações do pensamento	Suicídio	Sente que não vale a pena viver, deseja morrer ou fez tentativa de suicídio				
	Baixa autoestima	Culpabiliza-se, deprecia-se, tem sentimentos de fracasso				
	Pessimismo	Antecipação do pior				
	Delírios congruentes com o humor	Delírios de ruína, hipocondríacos ou de perda				
Pontuação Final:						

Anexo 9. Modelo de Consentimento informado, esclarecido e livre para investigação clínica

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Seoul 2008, Fortaleza 2013) ¹ e a Convenção de Oviedo ²

Designação do Estudo: Reabilitação e Demência na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Confirmando que expliquei ao participante/representante legal, de forma adequada e compreensível, a investigação referida, os benefícios, os riscos e possíveis complicações associadas à sua realização.

Informação escrita em anexo: 1 página – Informação ao Participante)

O Investigador responsável

Marta Alexandra de Sousa Moreira

Assinatura: _____

Identificação do participante

Nome: _____ BI/ CC nº: _____

Participante/ Representante legal

Compreendi a explicação que me foi facultada acerca do estudo que se tenciona realizar: os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão. Fui informado da possibilidade de livremente recusar ou abandonar a todo o tempo a participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada. Declaro não ter sido incluído em nenhum outro projeto de investigação nos últimos três meses. Concordo com a participação neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento, do qual me foi entregue uma cópia.

Nome (Representante legal): _____ BI/ CC nº _____

Assinatura _____ Data: ____ / ____ / ____

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O INVESTIGADOR, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

1 http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinguia_2008.pdf

2 Artigo 6.º, n.ºs 2 e 3 da Convenção de Oviedo

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

- Identificação do estudo: Reabilitação e demência na rede nacional de cuidados continuados
- Investigador responsável: Marta Alexandra de Sousa Moreira Contacto: 919485328
- Objetivo da investigação: avaliar a eficácia do tratamento de reabilitação global, sob a forma de intervenção multidisciplinar, em doentes propostos para tratamento de reabilitação sob regime de internamento, em doentes com demência.
- Metodologia: A investigação assumirá um carácter longitudinal, pressupondo recolha de valores das variáveis em estudo pelo investigador em dois momentos de entrevista presencial com o participante – na admissão (até 10 dias de internamento) e entre 80 a 90 dias após intervenção de reabilitação, com posterior análise quantitativa e avaliação das relações entre as diferentes variáveis pela análise estatística dos dados recolhidos.
- Incómodos derivados da participação: tempo despendido no preenchimento do questionário em 2 momentos de entrevista presencial, nos primeiros 10 dias, e entre 80 a 90 dias após intervenção de reabilitação em internamento na RNCCI.
- A participação terá carácter voluntário.
- Da participação não se esperam benefícios diretos para os participantes, nem riscos associados. Esperam-se benefícios para doentes futuros pela melhor caracterização da eficácia de estratégias de reabilitação na demência, nomeadamente ao nível de contexto de reabilitação global em regime de internamento.
- Terá liberdade para decidir, dispondo de 1 semana para refletir sobre o pedido de participação, inclusive poder ouvir opinião de familiares e/ou amigos
- Poderá esclarecer dúvidas através do contacto disponibilizado pelo investigador.
- Existe a possibilidade de retirada do estudo, sem que se comprometa o relacionamento com o médico nem o respeito pelos direitos à assistência que lhe é devida
- Nesta investigação encontra-se garantida a privacidade e a confidencialidade dos dados recolhidos
- A investigação foi aprovada pela Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde

O investigador:

Data: ____/____/____

Anexo 10. Pedido de parecer a comissão de ética da Administração Regional de Saúde

Pedido de parecer a comissão de ética da Administração Regional de Saúde, de acordo com o modelo para submissão de protocolo de investigação ARS Norte em <http://www.arsnorte.min-saude.pt/comissao-de-etica/instrucao-pedido-parecer/#content>