

BARREIRAS ASSOCIADAS AOS CUIDADOS NA DEMÊNCIA: UMA REVISÃO DA LITERATURA

Barriers associated with palliative care in dementia: a review of the literature

Elaine Araújo Aires dos Santos^a

RESUMO

INTRODUÇÃO: A síndrome demencial destaca-se como importante causa de mortalidade e incapacidade na população. Apesar dos pacientes sofrerem elevada sobrecarga de sintomas e comorbidades, a introdução dos cuidados paliativos acontece de forma tardia em casos em que há excesso de sintomas ou proximidade da morte. **OBJETIVO:** Buscou-se realizar uma revisão integrativa da literatura que aborda os cuidados paliativos na síndrome demencial, identificando limitações e barreiras que impedem ou dificultam a introdução dos cuidados paliativos para pacientes com demência. **MÉTODOS:** Os termos e palavras-chave utilizados foram combinados nas bases de dados PubMed, Web of Knowledge e Scopus, e na Biblioteca Digital SciELO, para identificar os artigos dos últimos dez anos que abordassem as barreiras para introdução dos cuidados paliativos na demência. **RESULTADOS:** Foram identificados seis artigos que discutiam como principais barreiras: falta de conhecimento, imprevisibilidade da doença, ausência de critérios para indicação, falha na comunicação, acesso e recursos limitados, crenças e preconceitos em relação à morte e recusa por parte dos pacientes e familiares. **CONCLUSÃO:** É necessário investir na educação dos profissionais e da população sobre as indicações e a importância dos cuidados paliativos, e em estratégias de comunicação como forma de facilitar a introdução desses cuidados de forma eficaz para portadores de síndrome demencial. **PALAVRAS-CHAVE:** cuidados paliativos; cuidados a doentes terminais; demência; prognóstico.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Dementia syndromes are a major cause of mortality and disability in the population. Although these patients bear a high burden of symptoms and comorbidities, the provision of palliative care is delayed until there are excessive symptoms or death is near. **OBJECTIVE:** To undertake an integrative review of the literature that addresses palliative care in the dementia syndromes, identifying limitations and barriers that preclude or hinder the introduction of palliative care for patients with dementia. **METHOD:** The MEDLINE (via PubMed), WEB OF KNOWLEDGE, and SCOPUS databases and the SCIELO Digital Library were searched to identify articles published in the last 10 years that addressed barriers to the introduction of palliative care in dementia. **RESULTS:** Six articles were identified, which discussed the following as main barriers: lack of knowledge, unpredictability of the disease, lack of criteria for indications, lack of communication, limited access and resources, beliefs and preconceptions in relation to death, and refusal by the patient and family. **CONCLUSION:** Additional investment is needed in education of professionals and the population on the indications and importance of palliative care, as well as in communication strategies as a way to facilitate the effective introduction of such care for people with dementia syndromes. **KEYWORDS:** palliative care; hospice care; dementia; prognosis.

^aHospital das Clínicas, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

Dados para correspondência

Elaine Araújo Aires dos Santos – Rua Alberto Silva, 63 – Itaigara – CEP: 41815-000 – Salvador (BA), Brasil – E-mail: elaine_aires@hotmail.com
 Recebido em: 21/02/2018. Aceito em: 05/04/2018
 DOI: 10.5327/Z2447-211520181800014

INTRODUÇÃO

A população mundial vive um aumento progressivo e significativo da taxa de idosos. Essa transição demográfica, que é resultante, sobretudo, de avanços médicos no tratamento e na prevenção de doenças, traz alterações nos padrões de morbidade e mortalidade da população, existindo maior vulnerabilidade para o desenvolvimento e a cronificação de doenças.¹ As transformações relacionadas a menores taxas de óbito e maior prevalência de doenças crônicas parecem ser proporcionais ao desenvolvimento socioeconômico da região estudada,² já que o suporte em cuidados de saúde nas regiões carentes é mais limitado.

As doenças crônicas, apesar da grande variação etiológica, possuem, em geral, uma progressão lenta, incerta e com baixas chances de cura, provocando grande necessidade do uso de serviços da saúde, além de declínios na qualidade de vida e funcionalidade.³ Nesse contexto existem evidências de que cada vez mais pessoas morrem por causas relacionadas com a demência, que é, nos últimos anos, uma das principais causas de mortalidade e incapacidade em nível mundial.⁴⁻⁶

Nas últimas décadas têm-se buscado formas de responder a essas necessidades emergentes da população. Cicely Saunders é amplamente reconhecida como a responsável por aprimorar a prática e a filosofia dos cuidados paliativos (CPs), ao dar início, na década de 1960, ao movimento de *Hospice* moderno e fundar, no Reino Unido, uma instituição que visou ao cuidado ao paciente no final de vida, independente da doença, religião ou classe social.^{7,8}

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define CPs como

uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias perante os problemas associados à doença que ameaça a vida, com a prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação impecável, tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.⁹

Muitos profissionais não consideram a importância ou a necessidade desse tipo de cuidado para pacientes fora do contexto oncológico terminal, apesar de já se ter demonstrado que pacientes com doenças crônicas não oncológicas sofrem de elevada sobrecarga de sintomas, alta angústia psicológica, além de vivenciarem a falta de comunicação e informação sobre sua condição.¹⁰ Essa situação é particularmente importante para pacientes portadores de síndrome demencial (SD), já que é uma doença que possui quadro clínico complexo e provoca altas taxas de comprometimento cognitivo, funcional e físico, que duram um período prolongado de tempo.¹¹

Um portador de SD pode demandar CPs em qualquer fase do processo da doença, já que tem um curso longo e a maioria das pessoas morre com demência e não por causa

dela.¹² Além disso, nas fases mais avançadas, esses pacientes necessitam de uma assistência contínua de cuidadores para auxiliar nas necessidades fisiológicas, transportes e cuidados pessoais, como comer, tomar banho ou vestir-se, o que causa uma grande sobrecarga para os cuidadores.¹³ Essas dificuldades, somadas à falta de apoio e orientação em saúde, podem contribuir para o aumento da necessidade de hospitalizações, dado que já é demonstrado na população brasileira, em um estudo que observa o aumento significativo do número de mortes em ambiente hospitalar em relação ao domicílio ao longo dos anos, representando um desafio econômico e social.²

Apesar dessas necessidades, ainda é observada a alta prevalência de pacientes que recebem CPs já de forma tardia, em situações nas quais já têm excesso de sintomas ou já estão nos seus últimos dias de vida.¹⁴⁻¹⁶ Além disso, apesar dos benefícios dos CPs para pacientes com SD, a compreensão do real papel dessa abordagem ainda traz muitas dúvidas e enfrenta diversas barreiras, sobretudo no que diz respeito ao momento para a sua introdução, já que a maior parte das evidências científicas sobre CPs é voltada para doentes oncológicos, assim como a maioria das intervenções foram desenvolvidas para essa população.¹⁶⁻¹⁸

OBJETIVO

O objetivo deste estudo foi realizar uma revisão integrativa da literatura que aborda os CPs na SD, identificando limitações e barreiras que impedem ou dificultam a introdução dos CPs para pacientes com demência.

MÉTODOS

Para a realização desta revisão da literatura foram pesquisados artigos científicos nas bases de dados PubMed, Web of Knowledge e Scopus, e na Biblioteca Digital SciELO. Os termos e palavras-chave utilizados foram combinados por meio do uso de operadores de busca, entretanto, como há diferenças nos processos de indexação nas variadas bases de dados, optou-se por não utilizar descritores padronizados. Dessa forma, foram buscados os artigos que abordassem: o momento do início ou a referenciação para os CPs, assim como as barreiras, os obstáculos, as adversidades ou dificuldades para a introdução desses cuidados para pacientes com diagnóstico de demência.

Foram considerados como equipes ou serviços de CPs aqueles que fossem formados por uma equipe multidisciplinar, com profissionais treinados e capacitados para essa função, que atuavam em unidades de CPs, equipes de apoio intra-hospitalar, equipes de cuidado domiciliar ou serviços de cuidados tipo *hospice*.

A busca foi limitada a artigos de pesquisas científicas realizadas entre 2007 e 2017, em português ou inglês, com população de idade igual ou superior a 18 anos, não havendo limitações para a localização, o desenho ou a qualidade do estudo. Foram excluídos os artigos com as seguintes características: trabalho de revisão de literatura ou editoriais, artigos que não focassem os resultados em pacientes com SD ou estudos que de alguma forma não atendessem aos objetivos deste trabalho, mesmo que abordassem o tema.

Os artigos selecionados foram analisados quanto aos resultados e considerações sobre a temática proposta, sendo, em seguida, feita uma descrição dos achados. O processo de seleção de artigos está resumido na Figura 1.

RESULTADOS

Foram selecionados seis estudos que analisaram o momento para introdução dos CPs do ponto de vista dos profissionais de saúde, pacientes e familiares, coletando informações por meio de questionários, registros ou prontuários médicos. Os estudos selecionados evidenciam as principais barreiras que impedem a introdução ou a transição dos cuidados dos pacientes com demência aos CPs. O sumário contendo as características dos estudos e as principais barreiras e limitações estão resumidos no Quadro 1.

Um total de sete barreiras foram expressas nos estudos selecionados, que resultam em dificuldades para a introdução de CPs ou que levam ao atraso da recepção desses cuidados ao longo da trajetória da SD. Além disso, foi evidenciado por Beernaert et al.,¹⁹ Ouchi et al.²¹ e Beernaert et al.¹⁵ que os pacientes que se beneficiam dessa abordagem não a recebem na mesma quantidade e intensidade, quando comparados aos pacientes oncológicos.

Essas diferenças foram descritas em alguns dos estudos selecionados, entre os quais o Beernaert et al.¹⁹ evidenciou que os CPs são introduzidos em menor quantidade para pacientes com demência, em comparação aos portadores de câncer. Assim, apenas 37% dos pacientes com demência grave receberam os CPs voltados para sintomas físicos e psicossociais, 23% a menos do que o grupo oncológico e, por isso, pertencem ao grupo de pacientes com maiores taxas de sintomas como dor, dificuldades respiratórias e sintomas psicológicos. Esse estudo também demonstrou que o momento para referência desses pacientes para equipes especializadas em CPs foi igualmente afetado, apresentando um menor número médio de dias entre o encaminhamento e a morte para pacientes com demência (14 dias) em relação àqueles com câncer (20 dias).

Já no estudo de Beernaert et al.,¹⁵ constatou-se que apenas 48% dos pacientes em fim de vida por SD utilizaram algum serviço de CPs, com uma referência, em média, 8 dias antes do óbito, enquanto a quase totalidade dos pacientes

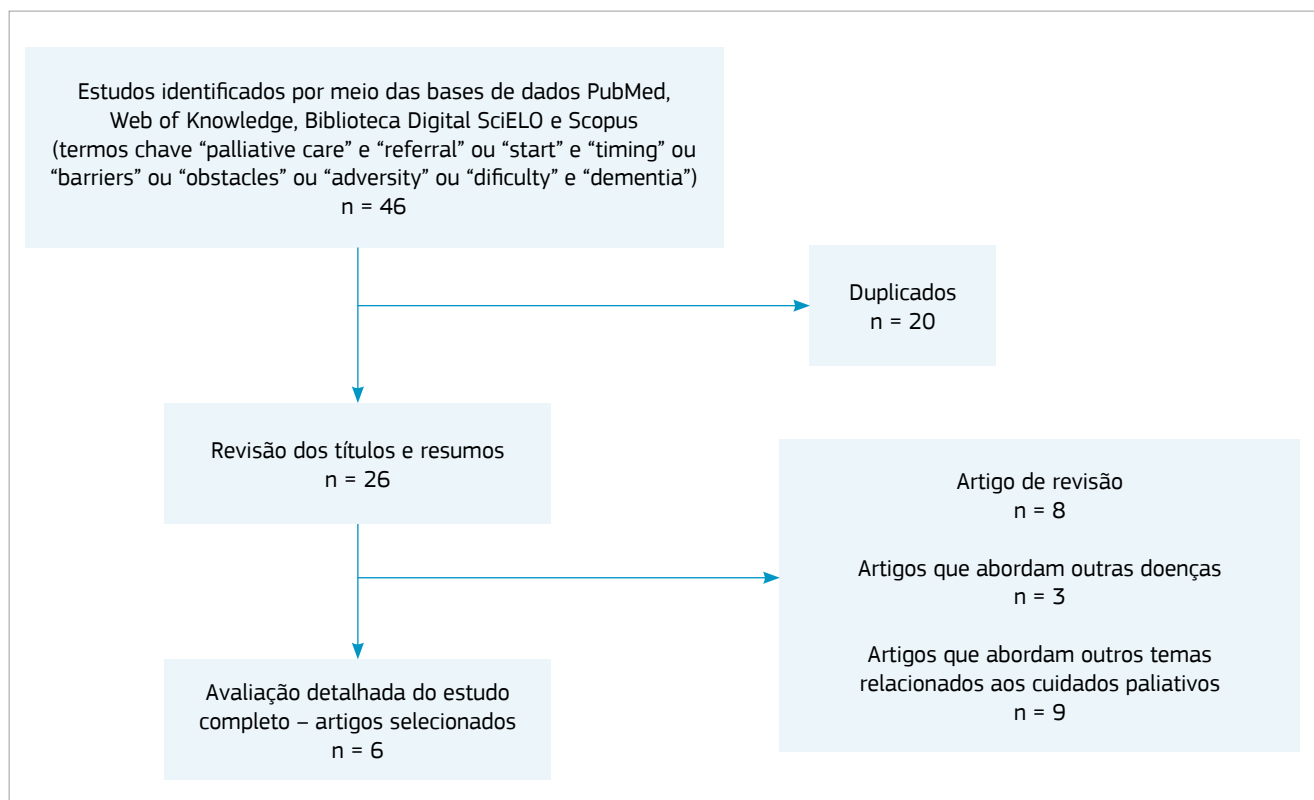


Figura 1 Fluxograma do processo de seleção dos artigos.

Quadro 1 Sumário dos estudos selecionados.

Estudo, local	Desenho do estudo	Descrição	Barreiras associadas à introdução de CPs
Upchurch e Thornton, 2012, ¹³ Georgia, Estados Unidos	Estudo transversal, com questionários aplicados a médicos responsáveis por pacientes com SD	12 médicos responderam a questionários que continham perguntas em relação ao conhecimento sobre cuidados de <i>hospice</i> , familiaridade com a indicação para esse tipo de cuidado e as barreiras encontradas para a referência de pacientes com demência de Alzheimer	Falta de conhecimento sobre CPs; imprevisibilidade da evolução da doença e dificuldade em estabelecer um prognóstico; ausência de critérios para indicação e elegibilidade aos CPs; acesso ou recursos limitados aos CPs; recusa por parte dos pacientes e familiares
Beernaert et al., 2015, ¹⁵ Bélgica	Estudo transversal, por meio da aplicação de questionários sobre cuidados de fim de vida, para médicos que acompanharam pacientes com potenciais necessidades de CPs	Foi estratificada uma amostra de 6.871 pacientes, por meio de dados do serviço nacional de saúde, com potencial necessidade de CPs, que faleceram em um período de seis meses. Foram enviados questionários para os médicos responsáveis pelos cuidados no período selecionado, a questionar sobre o uso de serviços de CPs e as razões para o não uso desses serviços	Falta de conhecimento sobre CPs; ausência de critérios para indicação e elegibilidade aos CPs; acesso ou recursos limitados aos CPs; recusa por parte dos pacientes e familiares
Beernaert et al., 2013, ¹⁹ Bélgica	Estudo de coorte retrospectivo que avaliou características em registros de pacientes com potenciais necessidades de CPs	Foram avaliados os registros dos últimos três meses de vida de pacientes que faleceram de DPOC, ICC, demência e câncer, ao longo de um ano; e foram colhidos dados sobre a referência e o momento de referência de cada doença para serviços de CPs, os objetivos do tratamento oferecido, características sociodemográficas e causa de morte	Imprevisibilidade da evolução da doença e dificuldade em estabelecer um prognóstico; ausência de critérios para indicação e elegibilidade aos CPs
McCarty e Volicer, 2009, ²⁰ Estados Unidos	Estudo transversal, com coleta de dados via questionário e entrevistas a representantes de instituições que prestam cuidados tipo <i>hospice</i>	Foram avaliadas 14 agências que prestam serviços de <i>hospice</i> , que foram questionadas sobre as suas características e as barreiras encontradas por indivíduos portadores de demência para a utilização desses serviços	Falta de conhecimento sobre CPs; imprevisibilidade da evolução da doença e dificuldade em estabelecer um prognóstico; ausência de critérios para indicação e elegibilidade aos CPs; falhas na comunicação entre profissionais de saúde, pacientes ou familiares; acesso ou recursos limitados aos CPs
Ouchi et al., 2014, ²¹ Estados Unidos	Estudo transversal, com questionários aplicados a profissionais de saúde sobre as barreiras para a introdução de CPs	Avaliou a taxa de CPs iniciados para 51 pacientes diagnosticados com demência avançada, admitidos num departamento de emergência, após uma intervenção educacional sobre o assunto. Em seguida, por meio de questionários respondidos por profissionais responsáveis por 23 dos pacientes, identificou-se os motivos e as barreiras relatadas pelos profissionais que não iniciaram CPs	Falta de conhecimento sobre CPs; imprevisibilidade da evolução da doença e dificuldade em estabelecer um prognóstico; ausência de critérios para indicação e elegibilidade aos CPs; crenças e preconceitos em relação à morte
Torke et al., 2010, ²² Estados Unidos	Estudo transversal em que foram respondidos questionários e entrevistas por representantes de serviços de CPs	426 programas que oferecem CPs tipo <i>hospice</i> e não <i>hospice</i> foram entrevistados, para avaliação das suas características e quanto ao fornecimento de CPs a pacientes portadores de demência, para identificar as principais barreiras e necessidades associadas a esse tipo de cuidado	Falta de conhecimento sobre CPs; imprevisibilidade da evolução da doença e dificuldade em estabelecer um prognóstico; acesso ou recursos limitados aos CPs

CPs: cuidados paliativos; SD: síndrome demencial; DPOC: doença pulmonar obstrutiva crônica; ICC: insuficiência cardíaca congestiva.

oncológicos utilizaram esses serviços, com a referenciação, em média, 16 dias antes da constatação do óbito.

Ouchi et al.²¹ evidenciaram que apenas 49% dos pacientes portadores de SD severa receberam algum tipo de consulta voltada para os CPs durante a hospitalização, apesar de estarem internados em um hospital terciário acadêmico, e de se tratar de pacientes com altos níveis de dependência, identificados pela escala *Functional Assessment Staging* (FAST). Os principais motivos relatados para justificar o baixo índice de indicação de CPs pela equipe assistencial foram:

- “não acreditar que uma consulta de CPs era apropriada ao paciente”;
- “falta de tempo”;
- o fato de estarem “muito ocupados”;
- ou o desejo de “não ir contra a vontade da família”.

DISCUSSÃO

Nesta revisão da literatura fica evidente que os pacientes portadores de demência têm menos acesso aos CPs, e estes achados são compatíveis com outros estudos, que demonstram que esses pacientes recebem significativamente menos referências para CPs especializados e menos medicamentos com intuitos paliativos do que os pacientes oncológicos, apesar de haver indícios de que a sobrecarga de sintomas em pessoas com demência avançada e com câncer são comparáveis^{23,24}.

Uma barreira que se destaca para a introdução dos CPs a esses pacientes é o desconhecimento sobre essa abordagem, em relação ao seu significado, à sua correta indicação, além de confusões de nomenclatura, não somente pela população em geral, mas também pelas equipes de profissionais de saúde, inclusive médicos.^{13,15,20,21} Essa falta de treinamento e conscientização sobre esses cuidados é também evidenciada em outros estudos atuais^{25,26} e destacada pela OMS como uma importante barreira para o acesso aos CPs.²⁷

A falta de conhecimento pode ser somada à falta de comunicação entre profissionais, pacientes e familiares,²⁰ a respeito do prognóstico, possibilidades terapêuticas e potenciais benefícios dos CPs no contexto do tratamento. A comunicação inadequada traz como consequência a falta de informação, o que implica prejuízos à autonomia do paciente, ou seus cuidadores, no que diz respeito a decisões sobre diagnóstico, tratamento ou até providências em relação à preparação para a morte. Esse fato vai contra o que a população expressa, pois estudos relatam que é desejo dos pacientes serem informados sobre questões relacionadas ao tempo de vida, prognóstico e opções disponíveis sobre os cuidados de saúde, para que possam tomar suas próprias decisões.²⁸

Sem a adequada informação, a família, que geralmente passa por um processo de sofrimento, sobrecarga e culpa, pode ter

uma errada interpretação do significado dos CPs, não sendo incomum a crença equívoca de estar “desistindo” ou “abandonando” o paciente.²¹ Dessa forma, é muito importante que os profissionais de saúde sejam bem capacitados e orientados para uma adequada habilidade de comunicação,²⁵ feita de forma clara e precoce em relação à progressão da demência.

A maioria dos estudos avaliados ressalta duas importantes barreiras: a imprevisibilidade do curso da demência^{13,19-22} e a falta de critérios predefinidos para a indicação de CPs.^{13,15,19-21} Diversos fatores contribuem para isso, como a ampla gama de sinais e sintomas e o excesso de comorbidades coexistentes na SD, presentes em cerca de 91% dos casos, como incontinência urinária, incontinência fecal, úlceras de decúbito e predisposição a infecções.^{29,30}

As doenças neurológicas degenerativas geralmente têm um curso longo, com grande flutuação e imprevisibilidade, o que provoca dificuldades para determinar se o indivíduo está em fase final de vida.²⁰ Além disso, essas doenças causam um impacto emocional também para a família, pois trazem consigo mudanças dos papéis sociais, dificuldades financeiras e sobrecarga do cuidador. Esses fatores, associados a dificuldades dos familiares em obter informações corretas a respeito do prognóstico, muitas vezes pela incapacitação dos profissionais de saúde, tornam as famílias despreparadas para a perda,³¹ o que se reflete, muitas vezes, na falta de percepção da demência como uma doença terminal.³²

Outro fator que dificulta a determinação de um prognóstico é o fato de que a progressão da SD alterna entre momentos de estabilidade e exacerbações, o que torna menos nítido o momento certo para priorizar medidas paliativas em relação à insistência em medidas curativas.³³ Além disso, a associação de tratamentos especializados complexos, a alta prevalência do comprometimento cognitivo, dificuldades na comunicação e sintomas difíceis de gerir fazem com que o reconhecimento e o manejo de sintomas nessa doença sejam desafiadores,^{22,34} o que reforça que muitas vezes é necessário um apoio especializado para o paciente e para os cuidadores.

Os cuidados de fim de vida para indivíduos com demência estão menos sistematizados e estruturados, e há menos evidências que possam orientar essa prática para tais pacientes, quando comparados aos oncológicos.³⁵ Nesse sentido, é necessária uma colaboração entre os profissionais responsáveis pelo cuidado do paciente, sejam especialistas ou profissionais de saúde primária, para promover um melhor apoio às suas necessidades.³⁶ Num estudo realizado no Reino Unido, em 2013, Hussain et al.³⁷ demonstraram que a intervenção com CPs no plano de tratamento de portadores de doenças neurológicas avançadas causou menores taxas de admissão hospitalar, maiores índices de morte em casa, aumento de

decisões a respeito de diretivas antecipadas de vontade, assim como diminuição do estresse do cuidador.

Essa falta de conformidade sobre quando a trajetória paliativa desse tipo de doença se inicia, associada ao pouco conhecimento dos objetivos dos CPs, torna confuso o momento para a introdução dos CPs, o que atrasa ou impede o início desse tipo de cuidado.³⁸⁻⁴⁰ Na tentativa de amenizar essa dificuldade, estudos têm sido feitos para identificar e validar ferramentas ou critérios para indicar os CPs de forma precoce, geralmente baseados em marcadores que indicam prognóstico.^{41,42}

Numa revisão sistemática da literatura, Brown et al.⁴³ demonstram que diversos métodos têm sido utilizados para definir o prognóstico da demência, entre eles as escalas FAST,⁴⁴ Mini Exame do Estado Mental (MEEM),⁴⁵ *Advanced Dementia Prognostic Tool* (ADEPT)⁴⁶ e *Karnofsky Performance Skale* (KPS),⁴⁷ por exemplo, capazes de avaliar condições como funcionalidade, cognição, estado nutricional e comorbidades. Segundo esses autores, a identificação e o desenvolvimento de ferramentas prognósticas validadas, confiáveis, sensíveis e precisas ajudam a identificar demência em estágio final e a permitir o planejamento antecipado dos cuidados.

Deve-se ter atenção, no entanto, ao fato de que a existência de um grande número de escalas, que podem ser imprecisas ou não serem capazes de padronizar a detecção da SD em estágio avançado, pode dificultar a comparação entre estudos. Dessa forma, é sempre necessário considerar o julgamento clínico individualizado, de acordo com cada caso particular, evitando-se a generalização.⁴³

Além disso, não se deve esquecer que os CPs não são necessariamente dependentes do prognóstico e podem ser iniciados já em conjunto com o tratamento da doença, em qualquer ponto da sua trajetória.³⁹ Dessa forma, antes que sejam determinados de forma definitiva quaisquer métodos de indicação precoce dos CPs, é necessário superar diversos obstáculos relacionados à progressão da doença, à estruturação dos serviços e aos profissionais, de forma que mais estudos precisam ser desenvolvidos para orientar nesse sentido.³⁸

A saturação dos serviços prestadores de CPs ou a falta de recursos que supram a demanda de pacientes com SD em fim de vida foi uma barreira relatada por alguns estudos.^{13,15,20,22} No entanto, a principal realidade encontrada em muitos locais é a ausência de equipes ou serviços de suporte em CPs, ou também o desconhecimento ou a impossibilidade de solicitar apoio, principalmente em centros hospitalares menores e afastados dos grandes centros urbanos.⁴⁸

Sabe-se que a provisão de CPs em nível mundial ou até dentro de um mesmo país não é uniforme, sendo ainda necessário percorrer algum caminho para que esse tipo de abordagem seja amplamente reconhecida. Segundo Traue e Ross,⁴⁹

essa falta de linearidade e de recursos pode ser minimizada se as organizações definirem que tipos de cuidados podem oferecer de forma realística e focada em pacientes com necessidades mais complexas, pois nem sempre o cuidado necessário a um paciente com doença crônica precisa ser realizado por um especialista em CPs. Isso reforça a necessidade da disseminação dos conhecimentos dessa prática para equipes multiprofissionais de todos os serviços. Ainda segundo esses autores, profissionais de saúde especializados em outras áreas podem ser treinados para o controle sintomático de situações relevantes à sua área prática, sendo capazes de detectar e tratar pacientes com sintomas específicos.

Crenças prévias a respeito do significado de CPs são outra barreira observada,²¹ provavelmente resultante da associação desse termo com a terminalidade ou proximidade da morte, fazendo com que tanto profissionais de saúde quanto pacientes e seus familiares tenham dificuldade em aceitar essa prática.^{13,15,39} Tal situação é considerada como uma das mais importantes barreiras ao acesso aos CPs, nomeada por Lewis et al.⁵⁰ como “comprometimento na aceitabilidade dos cuidados paliativos”, que está mais evidente em classes desfavorecidas da população pelo estigma, desconfiança, problemas de comunicação e educação em saúde, além da falta de opções para cuidados informais nesse grupo populacional. Nesse ponto, entra novamente em questão a necessidade do desenvolvimento na habilidade de comunicação pelos profissionais de saúde, para facilitar uma melhor compreensão de aspectos relacionados à situação da doença e à morte, e para que haja melhor aceitação desse processo. Esse é um dos motivos pelos quais se acredita que, quando adequadamente aplicada, a comunicação é considerada, inclusive, como medida terapêutica dentro dos CPs.⁵¹

Alguns dos temores que muitos profissionais de saúde têm em relação à transição do tratamento aos CPs também estão relacionados a questões legais associadas a essa prática.³⁹ Assim, o medo de retaliações judiciais amedronta e limita a prática de medidas de conforto e o abandono de medidas fúteis, entretanto, esse tipo de situação é mais comum quando o profissional não aplica de forma adequada as habilidades de comunicação e de honestidade com o paciente e a sua família, desde o início do tratamento. Nesse sentido, estratégias de comunicação voltadas para o consentimento informado, decisões compartilhadas e o planejamento avançado de cuidados são ferramentas propostas como formas de garantir a autonomia do paciente para a tomada de decisões e assegurar o seu maior envolvimento, assim como de sua família, na gestão dos cuidados de fim de vida.^{52,53}

São conhecidas outras inúmeras limitações para a transição dos cuidados dos portadores de doenças crônicas não oncológicas para os CPs, a citar o paternalismo ou questões

culturais associadas ao profissional de saúde, situação socioeconômica ou dificuldades impostas por instituições de saúde e gestores de serviços,⁵⁴ que não foram abordados em profundidade pelos artigos deste estudo e que ainda precisam ser melhor avaliados em estudos posteriores.

Este estudo tem algumas limitações, que podem comprometer, de alguma forma, os seus resultados. Foram utilizados artigos com diversas metodologias, inclusive com variação de abordagens qualitativas e quantitativas, o que limita a possibilidade de realizar uma avaliação estatística e chegar a conclusões concretas. Além disso, grande parte dos estudos tem uma amostra pequena ou, também, uma análise retrospectiva, que podem sofrer influência de viés de amostra, de memória e registro de dados, por exemplo.

CONCLUSÃO

Diversas barreiras ainda estão associadas à transição e à introdução dos CPs no tratamento de paciente com SD, que

passam por um grande período de insistência em futilidades terapêuticas e recebem CPs de forma tardia. Essas barreiras são associadas a variáveis relacionadas com os pacientes, familiares ou profissionais de saúde, principalmente a falta de conhecimento sobre a abordagem paliativa, mas também ocorrem pela imprevisibilidade e heterogeneidade desse tipo de doença e pela falta de critérios que facilitem a afirmação da necessidade de CPs.

Estudos que consigam definir melhor que tipos de critérios podem ser usados para introduzir CPs na SD podem diminuir esses achados, mas, antes disso, urge a necessidade de um maior conhecimento pelos profissionais de saúde e pela população sobre a importância dos CPs e da comunicação para melhorar a qualidade de vida e diminuir o sofrimento e a sobrecarga de sintomas desses pacientes.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. Organização das Nações Unidas. The global strategy and action plan on ageing and health (2016-2020). A framework for coordinated global action by the World Health Organization, Member States, and Partners across the Sustainable Development Goals [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2016 [citado 22 abr. 2017]. Disponível em: <http://www.who.int/ageing/global-strategy/en/>
2. Marcucci FCI, Cabrera MAS, Rosenberg JP, Yates P. Trends in place of death in Brazil and analysis of associated factors in elderly populations from 2002 to 2013. *Geriatr Gerontol Aging*. 2017;11(1):10-7.
3. Ritchie CS, Zulman DM. Research Priorities in Geriatric Palliative Care: Multimorbidity. *J Palliat Med*. 2013;16(8):843-7. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.9491>
4. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*. 2009;361(16):1529-38. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0902234>
5. Global Burden Disease 2015 Mortality and Causes of Death Collaborators. Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*. 2016;388:1459-544. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31012-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31012-1)
6. Global Burden Disease 2015 Mortality and Causes of Death Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*. 2016;388:1545-602.
7. Noble B, Winslow M. Development of palliative medicine in the United Kingdom and Ireland. In: Hui D, Reddy A, Bruera E, eds. *Textbook of Palliative Medicine*. Boca Raton: CRC Press; 2015. p.3-10.
8. Lutz S. The History of Hospice and Palliative care. *Curr Probl Cancer*. 2011;35:304-9. <https://doi.org/10.1016/j.cupr.2011.10.004>
9. Organização Mundial de Saúde. WHO Definition of Palliative Care. Programes: Cancer: Palliative care [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [citado 25 mar. 2018]; Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
10. Addington-Hall J, Fakhoury W, McCarthy M. Specialist palliative care in non-malignant disease. *Palliat Med*. 1998;12:417-27. <https://doi.org/10.1191/026921698676924076>
11. Organização Mundial de Saúde. Palliative care for older people: better practices. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2011.
12. Brunnström HR, Englund EM. Cause of death in patients with dementia disorders. *Europ J Neurol*. 2009;16(4):488-92. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2008.02503.x>
13. Upchurch LAL, Thornton K. Hospice Referrals of Patients with Alzheimer Disease in southeastern Georgia: Implications for Hospice Referral Education. *J Hospice Palliat Nurs*. 2012;14(3):199-209. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182423692>
14. Rosenwax LK, McNamara B, Blackmore AM, Holman CDJ. Estimating the size of a potential palliative care population. *Palliat Med*. 2005;19:556-62. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1067oa>
15. Beernaert K, Deliens L, Pardon K, Block LVD, Devroey D, Chambaere K, et al. What Are Physicians' Reasons for Not Referring People with Life-Limiting Illnesses to Specialist Palliative Care Services? A Nationwide Survey. *PLoS One*. 2015;10(9):1-13. <https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0137251>
16. Kozlov E, Carpenter BD, Thorsten M, Heiland M, Agarwal A. Timing of palliative care consultations and recommendations: understanding the variability. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015;32(7):772-5. <https://doi.org/10.1177/1049909114543322>
17. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*. 2000;55(12):1000-6.
18. Bakitas M, Macmartin M, Trzepkowski K, Robert A, Jackson L, Brown JR, et al. Palliative care consultations for heart failure patients: how many, when, and why? *J Card Fail*. 2013;19(3):193-201. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2013.01.011>
19. Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study. *Respir Med*. 2013;107:1731-9. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2013.06.003>
20. McCarty CE, Volicer L. Hospice Access for Individuals With Dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2009;24(6):476-85. <https://doi.org/10.1177/1533317509348207>
21. Ouchi K, Wu M, Medeiros R, Grudzen CR, Balsells H, Marcus D, et al. Initiating Palliative Care Consults for Advanced Dementia Patients in the Emergency Department. *J Palliat Med*. 2014;17(3):346-50. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0285>
22. Torke AM, Holtz LR, Hui S, Castelluccio P, Connor S, Eaton MA, et al. Palliative care for patients with dementia: a national survey. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(11):2114-21. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03141.x>

23. McCarthy M, Addington-Hall J, Altmann D. The experience of dying with dementia: a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1997;12(3):404-9.
24. Sampson EL, Ritchie CW, Lai R, Raven PW, Blanchard MR. A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *Int Psychogeriatrics*. 2005;17(1):31-40.
25. Harding R, Selman L, Beynon T, Hodson F, Coady E, Read C, et al. Meeting the communication and information needs of chronic heart failure patients. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36(2):149-56. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.09.012>
26. McIlvennan CK, Allen LA. Palliative care in patients with heart failure. *BMJ*. 2016;353:i1010. <https://doi.org/10.1136/bmj.i1010>
27. Organização Mundial de Saúde. Palliative care. Fact sheet n. 402 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2015 [citado 10 maio 2017]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
28. Jorge R, Sousa L, Nunes R. Preferences and priorities for end-of-life care of older people: cross-cultural adaptation to Brazil. *Geriatr Gerontol Aging*. 2016;10(2):101-11.
29. Moss M, Braunschweig H, Rubenstein R. Terminal care for nursing home residents with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*. 2002;3(3):233-46.
30. Mitchell SL, Kiely DK, Miller SC, Connor SR, Spence C, Teno JM. Hospice care for patients with dementia. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(1):7-16. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.01.003>
31. Richfield EW, Jones EJ, Alty JE. Palliative care for Parkinson's disease: a summary of the evidence and future directions. *Palliat Med*. 2013;27(9):805-10. <https://doi.org/10.1177/0269216313495287>
32. Sachs GA, Shega JW, Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med*. 2004;19(10):1057-63. <https://dx.doi.org/10.1111%2Fj.1525-1497.2004.30329.x>
33. Scullion J, Holmes S. Palliative care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Nurs Older People*. 2011;23(4):32-9. <https://doi.org/10.7748/nop2011.05.23.4.32.c8481>
34. Chang E, Daly J, Johnson A, Harrison K, Easterbrook S, Bidewell J, et al. Challenges for professional care of advanced dementia. *Int J Nurs Pract*. 2009;15(1):41-7. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.01723.x>
35. Iliffe S, Davies N, Vernooij-Dassen M, van Riet Paap J, Sommerbakk R, Mariani E, et al. Modelling the landscape of palliative care for people with dementia: a European mixed methods study. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1):30. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-30>
36. Burns A, Atkinson R, Page S, Jolley D. Dementia and memory clinics. In: Lally F, Roffe C, Eds. *Geriatric medicine: an evidence-based approach*. United Kingdom: Oxford University Press; 2014. p.65-74.
37. Hussain J, Adams D, Campbell C. End-of-life care in neurodegenerative conditions: outcomes of a specialist palliative neurology service. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19(4):162-9. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.4.162>
38. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care*. 2014;12(6):495-513. <https://doi.org/10.1017/S1478951513001338>
39. Kavalieratos D, Mitchell EM, Carey TS, Dev S, Biddle AK, Reeve BB, et al. "Not the 'Grim Reaper Service'": An Assessment of Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions Regarding Palliative Care Referral Barriers in Heart Failure. *J Am Heart Assoc*. 2014;3(1):1-11. <https://doi.org/10.1161/JAHA.113.000544>
40. Fox S, Cashell A, Kernohan WG, Lynch M, McGlade C, O'Brien T, et al. Interviews with Irish healthcare workers from different disciplines about palliative care for people with Parkinson's disease: a definite role but uncertainty around terminology and timing. *BMC Palliat Care*. 2016;15:15. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0087-6>
41. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract*. 2012;62(602):e625-31. <https://doi.org/10.3399/bjgp12X654597>
42. Buckingham S, Kendall M, Ferguson S, MacNee W, Sheikh A, White P, et al. HELPing older people with very severe chronic obstructive pulmonary disease (HELP-COPD): mixed-method feasibility pilot randomised controlled trial of a novel intervention. *NPJ Prim Care Respir Med*. 2015;16;25:15020. <https://doi.org/10.1038/nnpjcrm.2015.20>
43. Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron A. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliat Med*. 2013;27(5):389-400. <https://dx.doi.org/10.1177%2F0269216312465649>
44. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN, Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *J Am Med Assoc*. 2004;291:2734-40. <https://doi.org/10.1001/jama.291.22.2734>
45. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12:189-98.
46. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Davis RB, Shaffer ML. The advanced dementia prognostic tool: a risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40:639-651. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.02.014>
47. Schaafsma J, Osoba D. The Karnofsky performance status scale re-examined: a cross-validation with the EORTC-C30. *Qual Life Res*. 1994;3:413-24.
48. Rush B, Hertz P, Bond A, McDermid RC, Celi LA. Use of Palliative Care in Patients With End-Stage COPD and Receiving Home Oxygen: National Trends and Barriers to Care in the United States. *Chest*. 2017;151(1):41-6. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2016.06.023>
49. Traue DC, Ross JR. Palliative care in non-malignant diseases. *J R Soc Med*. 2005;98(11):503-6. <https://dx.doi.org/10.1258%2Fjrsm.98.11.503>
50. Lewis JM, DiGiacomo M, Currow DC, Davidson PM. Dying in the margins: understanding palliative care and socioeconomic deprivation in the developed world. *J Pain Symptom Manag*. 2011;42(1):105-18. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.10.265>
51. Silva MP, Araújo MT. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: *Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p.75-85.
52. Nunes R. Estudo nº E/17/APB/10. Testamento Vital [Internet]. Porto: Associação Portuguesa de Bioética; 2010 [citado 3 jun. 2017]. Disponível em: <http://www.apbioetica.org/gcal?id=272&idbloco=272>
53. Waterworth S, Gott M. Decision making among older people with advanced heart failure as they transition to dependency and death. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2010;4(4):238-42. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e328340684f>
54. Broom A, Kirby E, Good P. Referral to specialist palliative care. *Intern Med J*. 2012;42(9):1040-2. <https://doi.org/10.1111/j.1445-5994.2012.02879.x>