

ABORDAGEM PALIATIVA A PESSOAS COM DEMÊNCIA RESIDENTES EM ERPI – UM PROTOCOLO DE INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA

Vera Lúcia Fialho Martins

Unidade Local de Saúde do Algarve, EPE | vfmartins@chua.min-saude.pt | ORCID ID: 0009-0002-4988-7143

Inês Carolina Carvalho Amorim

Unidade Local de Saúde do Algarve, EPE | amorim@chua.min-saude.pt | ORCID ID: 0009-0002-6470-6080

Cátia Sofia Silva Martins

Unidade Local de Saúde do Algarve, EPE | csmartins@chua.min-saude.pt | ORCID ID: 0009-0004-4405-9597

Maria Ana Camões Pinto da Silva

Unidade Local de Saúde do Algarve, EPE | maria.p.silva@chalgarve.min-saude.pt | ORCID ID: 0009-0008-4970-2034

Ana Raquel Rocheta de Almeida Alves

Unidade Local de Saúde do Algarve, EPE | aralves@chalgarve.min-saude.pt | ORCID ID: 0009-0003-1199-3992

Ana Catarina Estevão Alexandre

Unidade Local de Saúde do Algarve, EPE | ana.alexandre@chalgarve.min-saude.pt | ORCID – ID: 0009-0005-4962-8880

Giovanni Cerullo

Unidade Local de Saúde do Algarve, EPE | gcerullo@chalgarve.min-saude.pt | ORCID-ID: 0000-0003-2881-528X

Resumo

O presente estudo tem como objetivo analisar a aplicação de um protocolo de intervenção psicológica para pessoas com demência residentes em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI) que foram encaminhados para

acompanhamento de uma equipa de apoio psicossocial de um centro hospitalar. Esta intervenção enquadra-se num projeto inovador, financiado pela Fundação “laCaixa”, que tem como objetivo prestar apoio psicológico a pessoas com doença avançada e/ou em fim de vida residentes em ERPI e ampliar o acesso à intervenção paliativa. Pretende-se ainda analisar a satisfação dos profissionais de uma das ERPIs recetoras do projeto em relação a um programa de formação concebido para promover o apoio integral às pessoas que enfrentam a demência. Foi realizada uma avaliação inicial das necessidades de apoio psicológico dos pacientes com demência referenciados para o projeto e, de acordo com as necessidades específicas de cada pessoa, foi implementado o protocolo de intervenção criado para o efeito. No período de agosto de 2022 a setembro de 2023, 47 pacientes com demência beneficiaram de apoio psicológico, sendo que 32% das intervenções foram de terapia da reminiscência; 30% intervenções sensoriais; 25% psicoterapia; 11% reabilitação neuropsicológica e 2% estimulação cognitiva. Em relação ao programa de formação, abrangeu 15 profissionais e obteve um nível global de satisfação de 98,06%. Os resultados demonstram a complexidade e diversidade de necessidades de intervenção psicológica presentes neste grupo de pacientes, sublinhando a importância de uma abordagem flexível. Adicionalmente, destacam a relevância da formação na capacitação dos profissionais para o apoio integral às pessoas que vivem com demência.

Palavras-chave: pessoa com demência; intervenção psicológica; abordagem paliativa; estruturas residenciais para pessoas idosas; formação.

Introdução

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a demência pode ser definida com uma síndrome resultante de doença do cérebro, em geral de natureza crónica e progressiva, no qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e raciocínio. As perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas, por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação (WHO, 2012).

As demências são, com exceção das doenças oncológicas, as patologias que mais necessitam de intervenção em Cuidados Paliativos, sendo muito complexas no que respeita à sua etiologia e sintomas (Lana & Pereira, 2018; OPP, 2020). De acordo com o tipo de demência e dependendo da fase de evolução da doença, as demências podem originar diferentes alterações cognitivas, comportamentais, emocionais e funcionais. A intervenção psicológica deve sempre ter em conta, para além destas eventuais alterações, as capacidades, as características e as preferências da pessoa (Fazio, Pace, Maslow, Zimmerman, Kallmyer, 2018; Kitwood, 1990, 2019; Pereira, Sousa & Nunes, 2020).

A prevalência de demências e de outras patologias neurocognitivas em seniores institucionalizados é muito elevada, o que coloca grandes desafios às instituições. Nos países industrializados em geral e no nosso país em particular, a maioria das respostas sociais para adultos mais velhos não tem conseguido acompanhar o crescimento explosivo destas patologias, sendo os cuidados à pessoa com demência geralmente prestados em estruturas residenciais convencionais, por profissionais com formação especializada muito limitada e com baixa escolaridade (Davison, McCabe, Visser, Hudgson, & George, 2007; Kuske et al., 2009; Pereira & Sousa, 2022). Os profissionais destas instituições enfrentam diversas complexidades no processo de cuidar de pessoas com demência, que é percebido pelos mesmos como mais desafiador em comparação com o cuidado a pessoas que apresentam limitações de outra natureza (Pereira & Sousa, 2022; Marques, Cruz, Figueiredo, Sousa & Barbosa, 2011). Essa maior exigência é atribuída principalmente às dificuldades de comunicação e de interação associadas à demência, bem como à compreensão limitada da doença (Shiells, Pivodic, Holmerová & Van den Block, 2020; Schulz et al., 2004).

O presente estudo tem como objetivo analisar a aplicação de um protocolo de intervenção psicológica para pessoas com demência residentes em ERPIs que foram encaminhadas para acompanhamento da Equipa de Apoio Psicossocial da Unidade Local de Saúde do Algarve no âmbito do Projeto “Apoio Psicológico em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas”, com o intuito de compreender as necessidades psicológicas destes pacientes.

Pretende-se ainda analisar a satisfação dos profissionais de uma das ERPIsrecetoras do projeto em relação ao programa de formação concebido para promover oapoio integral aos residentes que vivem com demência.

Métodos

A presente investigação adotou um desenho descritivo e retrospectivo para analisar as necessidades de apoio psicológico dos residentes com demência referenciados para o projeto.

A amostra foi recolhida nas quatro ERPIs recetoras do Projeto, designadamente, o Lar de Idosos da Santa Casa da Misericórdia de Faro, o Lar de Idosos da Torre De Natal, a Residência Sénior J. R. Candeias Neto - as três pertencentes à Santa Casa da Misericórdia de Faro (SCMF) - bem como a ERPI Eng. Francisco Leal pertencente à Associação Cultural e de Apoio Social de Olhão (ACASO). Com o objetivo de caracterizar a amostra foram recolhidos e considerados para o presente estudo os dados demográficos e de saúde dos pacientes mais especificamente, a situação evolutiva da doença.

No que respeita à intervenção psicológica, foi realizada a avaliação individual de necessidades de apoio psicológico de cada paciente e, de acordo com os resultados, foi traçado um plano de intervenção personalizado.

O protocolo de intervenção psicológica desenvolvido pelo Projeto para pessoas com demência residentes em ERPI foi o que se apresenta na tabela abaixo.

Tabela 1

Protocolo de intervenção psicológica em pessoas com demência residentes em ERPI

Capacidade de comunicação verbal preservada	
Avaliação do funcionamento psicológico	Entrevista psicológica semiestruturada e observação comportamental
	Aplicação de instrumentos psicológicos
	Domínio cognitivo: <i>Mini-Mental State Examination</i> (MMSE; Folstein et al., 1975)
	Mal-estar emocional: <i>Questionário de Detecção de Mal-Estar Emocional</i> (DEM; Maté et al., 2009)
	Sintomatologia depressiva: Entrevista de 1 item; Escala de Depressão Geriátrica – GDS-15 (The 15-item Geriatric Depression Scale; GDS-15; Sheikh e Yesavage, 1986)
Sintomatologia ansiógena: Entrevista de 1 item; Inventário de Ansiedade Geriátrica (Geriatric Anxiety Inventory; GAI; Pachana et al., 2007; versão portuguesa de Ribeiro, Paúl, Simões e Firmino, 2011)	
Entrevista a informantes (familiares e/ou profissionais da ERPI)	

Opções de Intervenção psicológica	Na presença de sintomatologia emocional e/ou comportamental, recorre-se à Psicoterapia com vista à redução da sintomatologia. Perante a necessidade de reforçar o sentido de identidade da pessoa com demência, adota-se a abordagem terapêutica da Terapia de Reminiscência. Mantendo alguns domínios cognitivos preservados (ou ligeiramente afetados), utiliza-se a estimulação cognitiva. Perante o comprometimento de múltiplas funções cognitivas, prioriza-se a melhoria do funcionamento no contexto diário através da Reabilitação Neuropsicológica.
Capacidade de comunicação verbal comprometida	
Avaliação do funcionamento psicológico	Entrevista psicológica semiestruturada e observação comportamental Entrevista a informantes (familiares e/ou profissionais da ERPI)
Intervenção psicológica	Perante o comprometimento da capacidade de expressão verbal, recorre-se a Intervenções sensoriais em que se utiliza a estimulação dos sentidos para potenciar os recursos cognitivos, emocionais e comportamentais da pessoa com demência.

Fonte. Desenvolvido pelo Projeto “Apoio Psicológico em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas”

Em relação à satisfação com o programa de formação sobre o apoio integral a pessoas com demência, o presente estudo adotou igualmente um desenho descritivo e retrospectivo.

O programa de formação teve como objetivo geral capacitar os profissionais da ERPI para o apoio integral à pessoa com demência. Entre os seus objetivos específicos destacam-se: melhorar a comunicação com a pessoa com demência; sensibilizar para abordagens mais eficazes na gestão de comportamentos desafiantes e, finalmente, diminuir a sobrecarga associada à prestação de cuidados à pessoa com demência. A duração total da formação foi de 6 horas, distribuídas em duas sessões de 3 horas cada. No final de cada sessão, foram administrados questionários para avaliar a satisfação em relação à formação.

Os questionários, de carácter anónimo, foram desenhados para proporcionar uma avaliação abrangente, englobando aspetos tanto quantitativos, quanto qualitativos.

A nível quantitativo foi utilizada uma escala de 1 a 4 para avaliar os seguintes itens: - “Interesse das temáticas abordadas”; “Estímulo à participação na reflexão de grupo”, “Adequação dos métodos e técnicas” e, por fim, “Grau de Satisfação Global”. A nível qualitativo foram incluídas duas questões abertas: “Qual a maior aprendizagem que retirou desta formação?” e “Tem alguma sugestão de melhoria?”.

Resultados

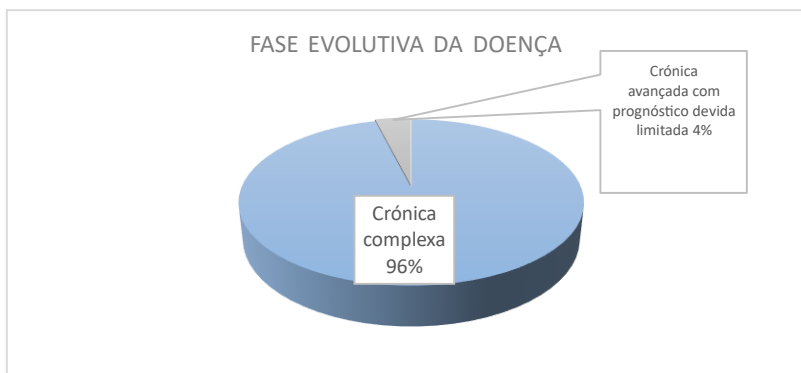
Os resultados deste estudo refletem o acompanhamento psicológico a pacientes com demência referenciados para o Projeto “Apoio Psicológico em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas” da Equipa de Apoio Social da Unidade Local de Saúdedo Algarve durante o período de agosto de 2022 a setembro de 2023.

A amostra consistiu em 47 pacientes com demência, que apresentam uma média de idades de aproximadamente 83 anos. Relativamente ao género, 74% dos participantes são do género feminino e 26% do género masculino.

No que respeita à fase evolutiva da doença, 96% dos pacientes têm doença crónica complexa, isto é, a doença tem impacto importante na qualidade de vida, mas ainda assim com prognóstico de vida de mais de dois anos; enquanto 4% têm doença crónica avançada com prognóstico de vida limitada, ou seja, cerca de 2 anos ou menos.

Gráfico 1

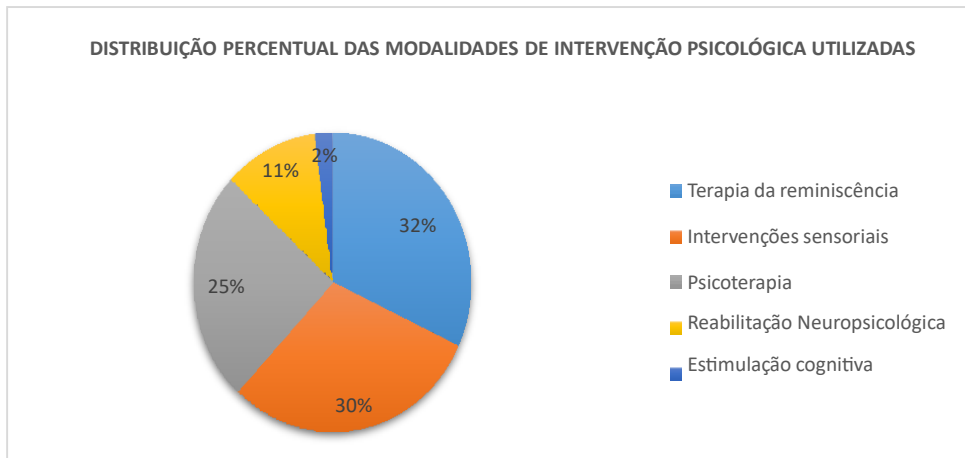
Distribuição percentual da fase evolutiva da doença



Em relação à análise da aplicação do protocolo de intervenção psicológica para pacientes com demência, a abordagem mais utilizada foi a terapia da reminiscência que representou 32% das intervenções, logo seguida das intervenções sensoriais que corresponderam a 30%. A análise dos dados revelou ainda que 25% das intervenções foram direcionadas à psicoterapia, enquanto a reabilitação neuropsicológica compreendeu 11% das abordagens. Por fim, constatou-se que a estimulação cognitiva contribuiu com 2% das intervenções.

Gráfico 2

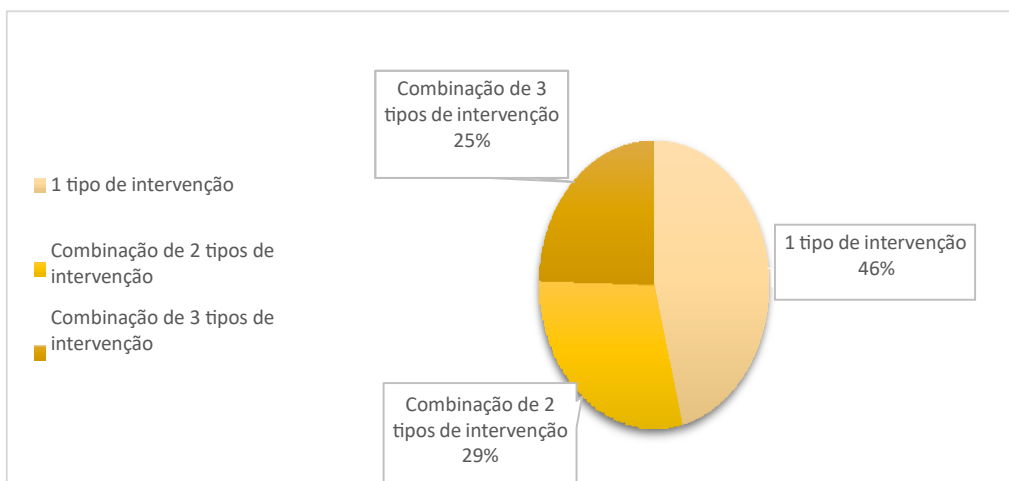
Distribuição percentual das modalidades de intervenção psicológica utilizadas



A análise da aplicação do protocolo demonstrou também que em 46% dos utentes se optou por um tipo de intervenção, mas que em 54% foi necessária uma combinação de duas ou mais modalidades de intervenção psicológica. Mais especificamente, em 30% dos casos optou-se por uma combinação de dois tipos de abordagem e em 25% dos pacientes houve necessidade de combinar três tipos de intervenção.

Gráfico 3

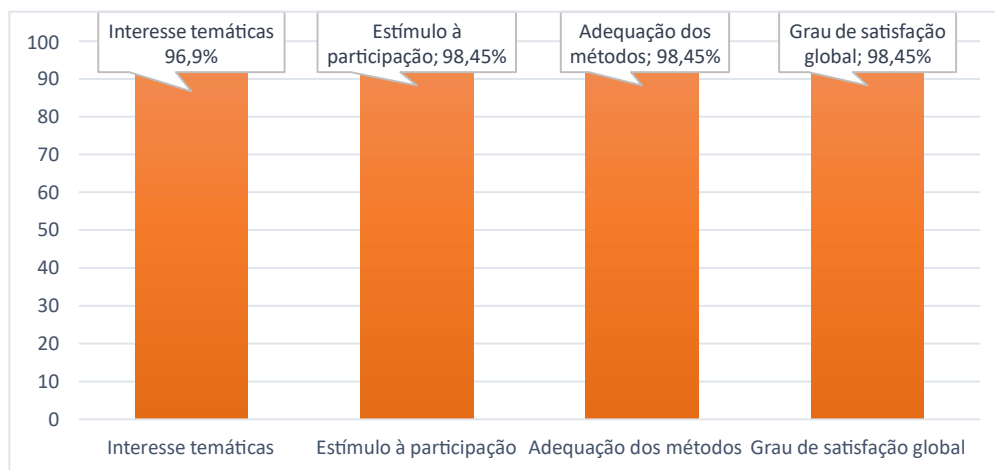
Distribuição percentual dos tipos de intervenção psicológica



Em relação ao programa de formação que abrangeu 15 profissionais, obteve um nível global de satisfação de 98,06%, como se pode constatar no gráfico abaixo.

Gráfico 4

Nível de satisfação geral dos profissionais em relação ao programa de formação – análise quantitativa



Foi também realizada uma análise qualitativa à satisfação dos participantes, através da análise às respostas à questão “Qual a maior aprendizagem que retirou desta formação?”.

Na tabela abaixo, apresentam-se as respostas dos participantes:

Tabela 2

Satisfação global em relação ao programa de formação - análise qualitativa

ID	“Qual a maior aprendizagem que retirou desta formação?”
1	“Abordagem adequada a adotar em casos de pessoas c/ demência. Tratar cada pessoa com respeito e dignidade.”
2	“Forma de abordar a pessoas com demência”
3	“Entender de uma forma mais correta o que são os cuidados paliativos e apesar de trabalhar todos os dias com pessoas com alzheimer aprendi a trabalhar e a ter melhores instrumentos para a comunicação.”
4	“Foi muito proveitosa e essencial, saber e conhecer mais dessa doença e seus comportamentos que lidamos diariamente”
5	“Aceitar e ver a pessoas c/ demência como um ser humano que está a perder algumas “coisas” na vida.”
6	“Conhecer a forma como os paliativos trabalham no Algarve.”
7	“A capacidade de verificar quais as designações de demências, bem como, formas de agir perante a pessoa com demência”
8	“A maior aprendizagem foi rever qual a melhor forma de falar com os utentes com demência. A formação em si foi muito explícita.”
9	“Foi ter mais conhecimento sobre o tema e saber lidar com a doença e com os utentes.”
10	“Foi muito interessante pois não sabia que tinha tantos tipos de demência, aprendi como se portar em cada situação”
11	“Aprendi a saber lidar melhor com a doença e saber lidar melhor”
12	“Gostei de saber mais sobre o tema”
13	“Gostei da abordagem e comunicação de conhecimento da problemática”
14	“Gostei da informação transmitida”
15	“Gostei bastante”

Discussão

Os resultados da presente investigação fornecem uma compreensão das necessidades e desafios enfrentados pelos pacientes com demência residentes em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas.

Iniciando pela análise da composição demográfica dos residentes acompanhados, é notável a média elevada de idades, bem como a predominância de pacientes do sexo feminino. Por um lado, estes dados possivelmente refletem a tendência global de maior longevidade entre as mulheres. Por outro lado, conforme amplamente descrito na literatura, a idade emerge como o principal fator de risco para o desenvolvimento de demência. Relativamente à análise da fase evolutiva da doença, esta mostra que a grande maioria dos pacientes com demência apoiados pelo Projeto enfrentam doença crónica complexa e uma pequena percentagem enfrenta a fase avançada da doença com prognóstico de vida limitada. Estes dados sublinham a necessidade de cuidados paliativos de pacientes com demência, que sejam abrangentes adaptados a diferentes contextos clínicos.

Os dados revelam que, após o momento inicial de avaliação de necessidades de intervenção psicológica, uma proporção significativa dos pacientes com demência beneficiou de diferentes modalidades de intervenção, mais precisamente, de sessões de reminiscência, de intervenções sensoriais, de psicoterapia e de reabilitação neuropsicológica. Adicionalmente, em mais de metade dos pacientes foi necessário combinar pelo menos duas destas modalidades de intervenção, reforçando a complexidade das necessidades de apoio psicológico das pessoas com demência. Desta forma, os resultados obtidos destacam a importância de estender iniciativas semelhantes a outras ERPIs, visando garantir uma atenção mais abrangente e integral às pessoas com demência que residem nessas instituições, melhorando a sua qualidade de vida na fase crónica complexa e na fase avançada da doença.

Por fim, a análise dos dados referentes à satisfação com o programa de formação revela uma valorização muito significativa por parte dos participantes, destacando a importância de investir em capacitação para os profissionais das ERPIs e numa abordagem abrangente no cuidado às pessoas com demência que vivem em estruturas residenciais.

No entanto, é importante destacar algumas limitações deste estudo que devem ser consideradas na interpretação dos resultados. Primeiramente, a amostra de pacientes foi limitada às quatro ERPIs recetoras do Projeto, o que pode restringir a generalização dos resultados. Por fim, no que diz respeito à análise do programa de formação, esta foca-se exclusivamente na avaliação da satisfação dos participantes, considerando-se importante que futuros estudos se centrem na avaliação da eficácia da formação.

Conclusão

O apoio psicológico a pessoas com demência residentes em ERPI proporcionado pelo Projeto “Apoio Psicológico em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas” da Equipa de Apoio Psicossocial da Unidade Local de Saúde do Algarve representa uma resposta crucial na promoção do bem-estar integral destes pacientes.

Os resultados relativos à intervenção direta com os pacientes demonstram a diversidade e a complexidade das necessidades de intervenção psicológica neste grupo de pacientes, sublinhando a importância de uma abordagem flexível e personalizada. Estes dados desafiam assim os mitos e estereótipos vigentes de que perante um diagnóstico de demência as opções de intervenção são limitadas ou de que em fases avançadas a referência perde relevância, sublinhando o papel da intervenção psicológica na promoção do bem-estar integral da pessoa com demência, em todas as fases da demência.

Os resultados do presente estudo demonstram ainda a importância de um modelo centrado na pessoa, que oferece apoio não apenas aos residentes e suas famílias, mas também apoio e formação aos profissionais que cuidam dos residentes. A este nível, os dados relativos à satisfação com o programa de formação demonstram um elevado valor percebido pelos participantes e reforçam a importância de investir em formação para profissionais das ERPIs, contribuindo, desta forma, para uma abordagem integral no cuidado às pessoas com demência residentes em ERPI.

Referências bibliográficas

Alzheimer’s Disease International – ADI (2018). *World Alzheimer Report 2018. The State of the Art of Dementia Research: New Frontiers*. London: Alzheimer’s Disease International.

- American Psychological Association (2013). *Psychological services in long-term care resource guide*. <http://www.apa.org/pi/aging/resources/guides/long-term-care.pdf>
- Davison, T. E., McCabe, M.P., Visser, S., Hudgson, C., G., & George, K. (2007). Controlled trial of dementia training with a peer support group for aged care staff. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 868-873.
- Fazio, S, Pace, D., Maslow, K., Zimmerman, S., & Kallmyer, B. (2018). Alzheimer's association dementia care practice recommendations, *The Gerontologist*, 58, S1-S9. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx182>
- Kitwood, T. (1990). The dialectics of dementia: With particular reference to Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 10, 177-196. <https://doi.org/10.1017/S0144686X00008060>
- Kitwood, T. & Brooker, D. (2019). *Dementia reconsidered revisited: The person still comes first*. London: McGraw-Hill Education.
- Kuske, B., Luck, T., Hanns, S., Matschinger, H., Angermeyer, M., Behrens, J., & RiedelHeller, S.G. (2009). *Training in dementia care: a cluster randomized controlled trial of a training program for nursing home staff in Germany*. *International Psychogeriatrics*, 21 (2), 295-308.
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2020). *Linhas de orientação para a prática profissional. Cuidados Paliativos*. Lisboa.
- Lana, H. & Pereira, C. (2018). Cuidados paliativos não oncológicos. Considerações especiais. In J. B. Gutiérrez, X. Gómez-Batiste, J. M. Méndez & D. M. Ortega (Coord.), *Manual de apoio psicossocial e espiritual a pessoas com doenças avançadas. Intervenção psicológica e espiritual* (pp. 455-466). Fundação laCaixa.
- Pereira, G. A., Sousa, I. S., & Nunes, M.V (2020). Intervenção Psicológica nas Demências. In R. Benavente (Coord.), *Intervenção Psicológica em Gerontologia* (pp. 45-88). Lisboa: Pactor.
- Pereira, G. & Sousa, I. (2022). *Viver com demência*. Lisboa: Ordem dos Psicólogos.
- Ribeiro, O. et al. (2011). Portuguese version of the Geriatric Anxiety Inventory: Transcultural adaptation and psychometric validation. *Aging & Mental Health*, 15(6), 742-748. doi: 10.1080/13607863.2011.562177

Schulz, R., Belle, S.H., Czaja, S.J., McGinnis, K.A., Stevens, A., & Zhang, S. (2004). Longterm care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *The Journal of American Medical Association*, 292 (8), 961-967.

Shiells, K., Pivodic, L., Holmerová, I., & Van den Block, L. (2020). Self-reported needs and experiences of people with dementia living in nursing homes: A scoping review. *Aging & Mental Health*, 24 (10), 1553-1568. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1625303>

World Health Organization (WHO, 2012). *Dementia: a public health priority*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (WHO, 2017). *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025*. Geneva: World Health Organization.

Agradecimentos

Um agradecimento especial à Fundação “laCaixa” pelo financiamento generoso e contínuo do Projeto Apoio Psicológico em ERPIs, bem como à Santa Casa da Misericórdia de Faro e à ACASO pela forma como acolheram o projeto desde o seu início.

“Os autores declaram que não há conflito de interesse.”