



LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA



FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA

TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Instituto de Medicina Preventiva e Saúde Pública

Demências nos cuidados de saúde primários

Liliana Maria Brito Martins Portela

Março'2017



LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA



FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA

TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Instituto de Medicina Preventiva e Saúde Pública

Demências nos cuidados de saúde primários

Liliana Maria Brito Martins Portela

Orientado por:

Prof. Doutora Cristina Ribeiro

Março'2017

- **Resumo**

Introdução: Tem-se notado um grande aumento da prevalência das demências a nível global, problema que em grande parte está associado ao envelhecimento populacional. A medicina geral e familiar encontra aqui um grande desafio no que diz respeito à alteração dos fatores de risco modificáveis, diagnóstico precoce e acompanhamento destes doentes.

Abordagem: O médico de família é em grande parte dos casos o primeiro ponto de contacto e passa por ele saber avaliar o que faz parte de um envelhecimento normal ou patológico. Actualmente, colocam-se algumas questões em relação a se haverá um momento certo para a divulgação do diagnóstico ou uma metodologia adequada, é aqui que a medicina centrada no doente ganha cada vez mais importância, pois cada doente é único e cada caso deve ser gerido ao encontro das suas necessidades. O bom conhecimento e gestão dos serviços disponíveis é essencial para o seu bom uso. As demências no geral devem assim ser acompanhadas por uma equipa multidisciplinar que deve atuar em sinergia para que seja obtido o máximo benefício para o doente. Apesar de ser uma das doenças com mais custos diretos associados acredita-se que os custos indiretos possam ter muito mais impacto na economia das famílias e nos sistemas de saúde. Para além de todo o sofrimento causado no doente, em grande parte associado ao estigma que contribui para um grande isolamento social, é importante ter em atenção o papel do cuidador e a todo o desgaste físico e emocional a que está sujeito.

Conclusão: Perceber quais as barreiras existentes nos cuidados em demência e encontrar soluções para as ultrapassar é essencial para responder às necessidades que nos são colocadas nos dias que correm.

- **Abstract**

Background: Globally, the number of people with dementia has increased, mostly due to the aging of the population. General practitioners have faced big challenges when it comes to changing modifying risk factors, early diagnosis and patient's support.

Findings: The general practitioner is usually the first professional to be in contact with this problem, and has to know how to evaluate what is a normal aging and a pathological one. Nowadays, a lot of questions have been made about if there is a right moment or a right way to disclose the diagnosis. We have to consider that each case should be managed depending on the patient's needs. Having knowledge and good management of the services available is essential for its good use. A multidisciplinary team should work together in order to reach the best outcome for the dementia patient. Although it is one of the diseases with higher associated costs, it is believed that its indirect costs can have much more impact in families' economy and in health systems. Besides all the pain that this sickness causes in the patient, mostly by feeling socially isolated, it is very important to be aware of the caregiver and all the physical and emotional effort they have to deal with.

Conclusion: Understanding its obstacles and finding solutions to get through all the related needs is essential to better face this problem.

“O Trabalho Final exprime a opinião do autor e não da FML”

- **Palavras-chave**

Demência; diagnóstico; medicina geral e familiar; médico de família; cuidados primários.

Dementia; diagnosis; general practitioner; family physician; primary care.

Índice

Introdução.....	6
Declínio Cognitivo Ligeiro/Demência.....	7
Medicina Geral e Familiar como primeiro ponto de contacto com o doente	8
Factores de risco modificáveis	8
Diagnóstico precoce/Diagnóstico oportuno	9
Marcha diagnóstica	10
Divulgação do diagnóstico	12
Gestão de recursos e equipa multidisciplinar	13
Custo-efectividade em demência.....	14
Plano de abordagem	15
Questões sociais.....	16
Planos futuros e necessidades	16
Agradecimentos	18
Referências bibliográficas	19

▪ Introdução

A demência tem uma forte associação com o envelhecimento populacional que ocorre atualmente um pouco por todo o mundo, tendo-se verificado um aumento drástico dos seus números nas últimas décadas. [1]

Calcula-se que o número de pessoas com demência seja de 46.8 milhões em todo mundo, número que se espera que quase duplique nos próximos 20 anos. [2] A incidência de demência a nível mundial é de 9.9 milhões de novos casos por ano, o que leva a uma estimativa de 1 novo caso a cada 3.2 segundos. [2]

Em Portugal existem cerca de 160287 doentes com demência com idade superior a 60 anos, o que corresponde a 5,91% dos doentes nesta faixa etária. Sabemos ainda que existe uma associação direta entre a idade e o número de indivíduos afetados.

[1] Sabendo que a doença de alzheimer é responsável por cerca de 50% a 70% de todos os casos de demência, o número aproximado de pessoas com esta patologia em Portugal varia entre 80114 a 112201 doentes. [1]

As demências são responsáveis por cerca 11,9% dos anos vividos com incapacidade em pessoas com mais de 60 anos, valor superior ao calculado para os acidentes vasculares cerebrais, doenças cardiovasculares e todas as formas de cancro. Assim, é uma doença que tem custos diretos e indiretos muito elevados

associados à sua cronicidade, tanto ao nível dos sistemas de saúde como da economia das famílias.[1]

Acredita-se que mais de metade da população idosa com demência ligeira a moderada nunca recebeu um diagnóstico de demência, sendo uma doença que continua subdiagnosticada.[3]

Estima-se que entre 1990 e 2040 a mortalidade por doenças neurodegenerativas aumente entre 119% a 231%, sendo a maioria atribuída às demências. [4]. No entanto, não importa apenas olharmos aos valores da mortalidade, é importante ter em conta que mesmo sabendo que a média de anos vividos após um diagnóstico de demência seja de 3 a 10 anos, esta é uma doença que traz consigo uma grande redução da qualidade de vida do doente e cuidador. [4]

A “caminhada em demência” deve incluir quatro passos fundamentais, sendo eles, uma identificação precoce de sinais e sintomas, o processo de avaliação, a divulgação do diagnóstico e as intervenções e apoio pós-diagnóstico. [5]

As primeiras guidelines de cuidados de demência surgiram em 1984 nos Estados Unidos da América, e só recentemente foram alteradas. [6] Existe uma grande variedade de atitudes reportada na literatura em relação ao cumprimento das normas recomendadas nos cuidados em demência pelos médicos. Assim, é importante notar que as populações não

são homogêneas pelo que há fatores responsáveis por estas variações, sendo alguns deles a localização geográfica, limitações de recursos, características demográficas e as alterações na prática que são feitas ao longo do tempo. Cada população tem as suas especificidades e cada doente é único, pelo que a prática clínica tem de ser flexível e deve saber adaptar-se à situação com que se depara. [6]

Detetar os casos ligeiros e em estados iniciais é um dos principais desafios colocados aos profissionais de saúde, visto que os casos moderados a graves chamam mais rapidamente à atenção devido às suas necessidades inerentes de cuidados. Logo, é essencialmente neste ponto que devemos melhorar e desenvolver estratégias para um acompanhamento óptimo destes doentes. [7]

Assim, com esta revisão simples, pretendo fazer um apanhado geral da abordagem desta doença que cada vez coloca mais desafios aos médicos em cuidados primários e a todos os profissionais que os acompanham, revendo as principais dificuldades e barreiras e propondo algumas soluções práticas.

- **Declínio Cognitivo Ligeiro/Demência**

É importante distinguir declínio cognitivo ligeiro de demência.

Podemos considerar que o declínio cognitivo ligeiro é um estadio entre as alterações normais do envelhecimento e os estadios iniciais de demência e que pode estar associado a diversas etiologias.[7]

O declínio cognitivo ligeiro caracteriza-se por um declínio na cognição superior ao esperado para a idade e nível educacional do indivíduo, mas que não interfere notoriamente nas atividades da vida diária.[8] Para o diagnóstico de declínio cognitivo ligeiro apenas é necessário o declínio num dos domínios cognitivos, sendo que os principais cinco domínios avaliados são a aprendizagem e memória, linguagem, visuo-espacial, executivo e psicomotor. [7]Dentro do declínio cognitivo ligeiro podemos considerar o amnésico mais relacionado com a doença de alzheimer e o não- amnésico com implicações noutros domínios como a linguagem, funções executivas e capacidades visuo-espaciais, o qual se associa mais com uma patologia vascular.[8]

Um declínio cognitivo ligeiro não está obrigatoriamente relacionado com um futuro caso de demência. Existe evidência que aproximadamente 44% dos doentes com declínio cognitivo ligeiro na primeira consulta voltam sem sintomas passado um ano. [8]

Indivíduos com demência executam insuficientemente mais do que um domínio cognitivo levando a uma interferência mais

substantial nas atividades da vida diária.[8] Nos casos ligeiros de demência os doentes ainda têm alguma independência nas actividades mais simples, contrastando com os casos de demência mais avançados em que as atividades básicas da vida diária estão comprometidas.[7]

O risco de ter demência em pessoas com declínio cognitivo ligeiro aumenta com a idade, ou seja, um indivíduo com 90 anos tem maior probabilidade de progressão para demência do que um indivíduo com 70 anos com o mesmo grau de declínio cognitivo.[7]

- **Medicina Geral e Familiar como primeiro ponto de contacto com o doente**

Os cuidados primários são na maioria dos casos o primeiro ponto de contacto com o doente e cuidador, pelo que devem ser feitos esforços para uma melhor identificação e diagnóstico precoce desta patologia que continua subdiagnosticada e sem um controlo óptimo.[9]

Esquecer é humano e aumenta com a idade, quando se torna frequente é que devemos suspeitar que há algo para além do normal envelhecimento. A medicina geral e familiar lida com muitos doentes nesta fase da vida, e é em saber distinguir o que é normal do que é patológico que podemos encontrar grandes dificuldades;

este é assim um dos grandes desafios com o qual se depara esta especialidade. [7]

Constata-se que a maior parte dos médicos de medicina geral e familiar são capazes de identificar um doente com demência com base nas suas avaliações clínicas, mas poucos fazem anotações correctas nos registos médicos. [10][11] Notou-se também que grande parte dos doentes com rastreio positivo para demência não são formalmente diagnosticados. Tendo em conta estas situações, é importante termos presente que a não existência de um diagnóstico formal poderá levar a que estes doentes sejam excluídos de uma rede de cuidados adequada. [10]

Um doente com demência contacta com uma variedade de profissionais desde os primeiros sintomas ao fim de vida, sendo o seu médico de família geralmente o coordenador de todos os cuidados. [5]

- **Fatores de risco modificáveis**

Acredita-se que mais de metade dos casos de Doença de Alzheimer poderão ser atribuídos a potenciais fatores de risco modificáveis. [12]

Considera-se que os principais fatores de risco modificáveis são a diabetes, hipertensão arterial na meia idade, obesidade na meia idade, inatividade física, depressão, ser fumador e um baixo nível educacional. [12][13][14][15]

Por outro lado, um consumo excessivo de álcool, pobre relação social e poucas

atividades que estimulem a atividade mental parecem aumentar o risco de demência. [14]

A nível mundial o principal fator de risco modificável considerado foi o baixo nível educacional e na Europa, Estados Unidos da América e Reino Unido, a inatividade física.[12]

Muitos destes fatores de risco podem ser alterados com estratégias alimentares, com correção de défices vitamínicos, do stress oxidativo e preservação e proteção vascular e neuronal. Para isso, é importante aumentar o consumo de ómega-3, fruta fresca e vegetais. A dieta mediterrânica tem sido associada a um menor risco de doença de alzheimer.[15]

▪ **Diagnóstico precoce/Diagnóstico oportuno**

Um diagnóstico precoce tem vantagens e desvantagens. Discute-se até que ponto um diagnóstico numa fase muito precoce não irá desencadear stress desnecessário nos doentes e familiares, no entanto, sabe-se que é muito vantajoso no que toca ao planeamento e organização familiar, à gestão dos sistemas de apoio disponíveis e na tomada de decisões em estados mais avançados da doença.[3][4][8]

Um dos riscos de um diagnóstico precoce são os falsos positivos que podem desencadear ansiedade e depressão desnecessariamente. [8] Muitos dos médicos que lidam com estes doentes em

cuidados primários têm demonstrado algum receio em fazer diagnósticos falsos positivos devido às consequências que podem vir a ter, tomando assim uma atitude passiva. [16]

Os primeiros sintomas são muito frequentemente vagos e menos susceptíveis de chamarem à atenção comparativamente à perda de memória ostensiva. Alguns destes sintomas podem incluir problemas no funcionamento diário e alterações nas emoções, padrão de sono e concentração.[3]

Têm surgido dados a favor de uma forte associação entre estados de ansiedade e depressão a futuros casos de demência, pelo que são problemas a que a equipa médica deve estar atenta de forma a prever um provável futuro diagnóstico de demência. [17]

As barreiras existentes levam a um atraso ou negligência no diagnóstico e perda de oportunidades de tratamento, orientação do plano de cuidados e apoio familiar, assim como a mais hospitalizações evitáveis e a um uso de cuidados continuados numa fase mais inicial do que seria de esperar. [18][19]

Dentro das barreiras existentes ao diagnóstico precoce destacam-se as limitações no tempo de consulta, falta de conhecimento sobre a doença e na identificação de sintomas precoces, medo de errar o diagnóstico, poucos incentivos na área e falta de coordenação entre os

profissionais e serviços disponíveis. [19][11]

Hoje em dia, acredita-se que seja mais adequado falarmos em diagnóstico oportuno e não em diagnóstico precoce, termos que são muitas vezes usados com o mesmo significado. O diagnóstico precoce leva-nos a uma abordagem em função da cronologia, ao invés do diagnóstico oportuno que implica uma abordagem centrada no doente e no seu benefício, ou seja, a um diagnóstico no tempo certo para um dado doente e numa circunstância específica. [20]

É interessante que os médicos de medicina geral e familiar costumam encarar o processo diagnóstico como uma ponderação de vários factores, variando de doente para doente e das especificações de cada caso. [20]

Apesar do processo diagnóstico ser visto como demorado em muitos dos casos, a maioria dos doentes não tem noção de qual o tempo correto para o mesmo. [21]

As expectativas do doente em relação a um diagnóstico precoce devem ser exploradas porque nem sempre são realistas. [21] Poderá ser importante explicar o processo diagnóstico e as razões de possíveis atrasos, o que ajuda na redução da incerteza e evita mal entendidos. [21]

Temos de ser cautelosos na ideia de que um diagnóstico precoce é sempre possível e desejado. [21]

▪ **Marcha diagnóstica**

Ser um doente com demência é um processo lento que não se diagnostica numa só consulta e que envolve muitas vezes vários meses. Esta avaliação requer geralmente vários contactos do médico com o doente, com diferentes familiares e cuidadores e por vezes avaliações em locais diferentes, como na consulta, domicílio ou hospital. [20]

A avaliação completa de demência deve incluir uma história clínica completa, avaliação de múltiplos domínios cognitivos (memória episódica, função executiva, atenção, linguagem, capacidade visuo-espacial), exame neurológico, capacidade de realização das actividades básicas e instrumentais da vida diária, exclusão da existência de uma possível depressão, avaliação da medicação e realização de exames laboratoriais (hemograma total, TSH, vitamina B12 sérica, folatos, painel metabólico e pesquisa de DST's se doente de risco). Nos casos de demência de início rapidamente progressivo, em jovens, trauma ou sintomas neurológicos é recomendável que se peça uma tomografia computadorizada ou uma ressonância magnética. [22] [8]

É importante ter em atenção que apesar de as alterações na memória ser o sintoma mais frequente, este pode não ser o único ou até estar ausente[23]Devemos assim, estar atentos a alterações no padrão normal de participação social e à redução do

prazer e confiança em relações sociais, comportamentos inapropriados, letargia, dificuldades em gerir actividades do dia a dia, dificuldade em usar tecnologia que antes lhe era familiar como caixas de multibanco e comandos de televisão e dificuldades na compreensão e linguagem expressiva, como não encontrar a palavra certa ou usar muitas repetições.[23]

A medicação tomada pelo doente pode confundir um diagnóstico de declínio cognitivo ligeiro. A polifarmácia é um problema bastante comum nos idosos, principal faixa etária afetada pela doença, pelo que esta situação poderá dificultar o diagnóstico. [8]

Carências nutricionais, toxinas, problemas associados à diabetes, medicação, acidentes vasculares cerebrais e lesões ocupadoras de espaço devem estar entre a lista de diagnósticos diferenciais possíveis. [8]

Os testes de rastreio têm sido considerados uma ferramenta importante no diagnóstico. Verificou-se que a vontade dos doentes em serem rastreados depende de vários factores como a qualidade dos cuidados de saúde a que são sujeitos, experiência com outros testes de rastreio para outras patologias, evidência de que o teste é efetivo, relação médico-doente, contacto anterior com pessoas com demência, inexistência de uma cura, estigma associado, fatores familiares, disponibilidade de apoios, interesses económicos subjacentes, crenças pessoais

e a impossibilidade de cura. [24] Notou-se também que muitos dos doentes que fizeram rastreios recusaram mais avaliações. [25] Os doentes com mais domínio dos benefícios do rastreio de demência têm menos probabilidade de recusar esse mesmo rastreio [26] Dentro dos testes de rastreio o mais usado é o “mini mental state examination” (MMSE) que pode ser realizado em 15 minutos, com uma escala de 0 a 30, no entanto, este exame pode ter problemas culturais e de linguagem associados que dificultam o seu uso. [8] [27] Alternativas como o “mini cognitive assessment” (Mini-Cog) e o “Montreal cognitive assessment” (MoCA) têm surgido como possíveis alternativas ao “mini mental state examination” (MMSE) a serem usadas em cuidados primários. [8]

Na abordagem de doentes com demência destaca-se a importância de uma medicina centrada no doente que sublinha o conhecer da pessoa por trás do doente e agindo conforme as suas necessidades individuais, personalidade e capacidades. [28] [20] Notou-se que nos casos em que era dada informação sobre o valor da medicina centrada no doente aos médicos de família, estes ficaram mais atentos ao significado da história pessoal, identidade e auto-estima ao lidarem com doentes com demência. [29]

Os médicos de medicina geral e familiar devem estar mais disponíveis a apoiar o doente e família nesta fase de incerteza,

devendo haver mais informação sobre a marcha diagnóstica específica do doente com que se comprometeram. [21] Ter em conta as preocupações dos familiares é associado a um diagnóstico de sucesso nos casos de demência em estadios precoces. [29]

▪ **Divulgação do diagnóstico**

Em relação à divulgação do diagnóstico coloca-se a questão de se haverá um momento certo ou metodologia adequada. Sabe-se que grande parte dos médicos de família divulgam primeiro o diagnóstico à família ou cuidadores do que ao próprio doente, apesar de vários estudos afirmarem que a maioria dos doentes quer que lhes seja comunicado o diagnóstico. [30]

Dentro das razões apontadas para não transmitirem o diagnóstico numa fase inicial ao doente destacam-se a projecção no médico do sofrimento associado ao diagnóstico, falta de treino, estigma e nihilismo terapêutico. [30] No que diz respeito aos motivos que levam os doentes a quererem uma rápida divulgação do diagnóstico fazem parte, o fim da incerteza respectiva à causa dos sintomas e mudança de comportamentos, o que leva a uma melhor compreensão do problema, terem acesso a um melhor apoio, ou seja, um apoio mais apropriado, com mais estratégias de coping e que facilite o planeamento dos objetivos a curto prazo. [31] Alguns dos argumentos a favor e

contra um diagnóstico precoce encontram-se na [tabela1]. [20]

O profissional de saúde deve ter consciência das implicações que um diagnóstico de demência pode ter na vida do doente, tais como, perda de estatuto social, emprego e carta de condução, depressão, estigma e diminuição da qualidade de vida. [8]

Notou-se que muitos dos doentes não sabem que questões colocar aos profissionais de saúde nem de que informação virão a precisar, pelo que devemos fazer esforços para fornecer uma informação adequada às necessidades do doente [21]

Apesar de todas as vantagens e desvantagens inerentes ao momento do diagnóstico e sua divulgação, este é um passo fundamental para que o doente possa ter acesso a cuidados especializados. [28]

Tabela 1: Argumentos a favor e contra uma divulgação precoce de um diagnóstico de doença de alzheimer

Argumentos a favor de uma divulgação precoce do diagnóstico	Argumentos contra uma divulgação precoce do diagnóstico
Facilitar planos para o futuro	Risco de causar stress emocional ou ansiedade
Benefício psicológico para o doente e cuidador	Incapacidade de o doente compreender o diagnóstico
Oportunidade de o doente colaborar na gestão de cuidados da sua própria doença	Não compreender os benefícios
“Direito de saber “	“Direito de não saber”
Maximizar as possibilidades de tratamento	Falta de evidência das vantagens de um diagnóstico precoce
Acesso a uma segunda opinião	Risco de “over diagnosis”
Facilitar acesso aos serviços de apoio	Pobre acesso a especialistas e serviços de apoio
Doente já avisado dos problemas e que deseja saber	Falta de cura e tratamentos efetivos
	Estigma
	Desvio dos recursos

▪ **Gestão de recursos e equipa multidisciplinar**

Doentes com demência recebem em geral mais cuidados de saúde por parte de uma grande variedade de profissionais. Esta característica leva a que haja um maior

risco de falhas no que toca à comunicação entre profissionais, duplicação ou perda de informação importante e de atos clínicos.[28]

As principais barreiras apontadas para uma má coordenação entre os profissionais foram a alta taxa de variação das equipas, esclarecimento insuficiente sobre quem é responsável por disponibilizar cada tipo de serviço, falta de comunicação, carência de treino em cuidados geriátricos e cuidados de longa duração insuficientes.[32]

É necessário envolver toda a equipa, desde as enfermeiras que podem ver os doentes mais regularmente e visitá-los em suas casas, aos rececionistas que podem estar alerta para alguns comportamentos do doente, como um doente que esteja a faltar a muitas consultas ou que tenha muitos pedidos de receitas que não vão levantar, e assim discutir com o médico esta situação.[23] Os membros da equipa não clínica devem assim estar atentos a possíveis sinais de declínio cognitivo e discutir a situação com os membros da equipa clínica.[29]

Os médicos de medicina geral e familiar devem estar melhor informados sobre quais os serviços disponíveis para que os possam usar da melhor forma. [23]

É importante que os doentes ao passarem para um centro de dia ou casas de cuidados continuados sejam acompanhados segundo um plano individual e não como um grupo, visto que na mesma casa estão doentes em

graus diferentes da doença e com necessidades específicas. [28]

Os centros de dia funcionam como um facilitador na transição na cadeia de cuidados, permitem uma melhor relação com o doente e a família e dão a oportunidade ao doente de ficar por mais tempo em sua casa se assim o desejar. É importante que comecem a ser utilizadas numa fase relativamente precoce da doença visto que aumentam a confiança e procura de ajuda em estados mais avançados.[28]

Alguns familiares sentem-se culpados quando o doente transita de sua casa para uma rede de cuidados continuados, sendo importante envolver o doente e família nesta decisão para que se sintam seguros com a escolha.[28]

Existe uma sinergia quando os cuidados primários e secundários agem em conjunto. [33]

Na Suécia foi desenvolvida uma ferramenta, o Swedish Dementia Registry (SveDem), que é usada online de modo a que todos os profissionais de saúde, desde os serviços públicos aos particulares, possam fazer registos no que diz respeito ao diagnóstico, tratamento e suporte comunitário. Todos os anos são publicadas estatísticas que informam todos os profissionais de saúde, políticos e administradores sobre a qualidade do serviço prestado. Esta ferramenta permite o cruzamento de dados entre médicos de medicina geral e familiar, especialistas e

serviços sociais, que agem assim em sinergia. [34] O exemplo sueco poderia ser muito vantajoso em outros países e quem sabe em Portugal.

▪ **Custo-efetividade em demência**

O custo mundial com demências foi estimado em 604 biliões de dólares, em 2010. [35] A nível europeu estima-se que o custo médio anual seja de 16,95 biliões de euros em cuidados médicos e de 88.2 biliões de euros em cuidados não médicos.[36]

No que toca aos custos associados à marcha diagnóstica, qualquer teste de rastreio para ser adaptado na prática clínica deve ser sujeito a testes de custo-efetividade. [35] Na verdade existem muitos custos associados ao resultado dos testes de rastreio e da avaliação diagnóstica sem que haja uma intervenção efetiva capaz de terminar com a progressão da doença. [37]

Em Portugal calcula-se que existam cerca de 76250 doentes diagnosticados e a fazer medicação anti-demencial, o que acarretou um encargo financeiro de cerca de 37 milhões de euros em 2013, contrastando com os 60 milhões de euros gastos em 2010. Esta redução dos custos está provavelmente relacionada com a crescente introdução dos genéricos na prescrição nacional[1] Na verdade, esta medicação é muito dispendiosa, com três dos fármacos usados na terapêutica da

Doença de Alzheimer (rivastigmina, donepezilo e memantina) entre os 100 medicamentos com maiores encargos para o sistema nacional de saúde. [1]No entanto, os dados têm sido positivos, com um aumento do número dos doentes tratados e uma redução do custo dos fármacos específicos. [1]

Calcula-se que os custos em demência mais que duplicam ao passarmos de um caso de demência ligeira a grave, pois acarreta mais incapacidade funcional e alterações psicopatológicas que implicam mais recursos disponíveis com os seus custos associados. [36][1]

Ao avaliarmos os custos em demência é importante termos em conta que existem custos diretos e indiretos. Dentro dos custos diretos destacam-se os custos com os tratamentos, honorários profissionais, exames clínicos, hospitalizações e os serviços de terceiros no apoio aos cuidados quotidianos do doente, já no que diz respeito aos custos indiretos considera-se o abandono precoce do emprego, diminuição da eficácia ou mesmo abandono do trabalho por parte do cuidador, assim como o desgaste do cuidador e família. Os custos indiretos podem ter muito mais impacto na economia das famílias e nos sistemas de saúde do que os diretos em si.[1]

▪ **Plano de abordagem**

Não existem medicamentos capazes de alterar a história natural da doença, no entanto existe medicação disponível capaz de gerir os sintomas associados. Nos casos ligeiros a moderados recorre-se aos inibidores da acetilcolinesterase, já nos moderados a graves geralmente é usada a memantina. Outros fármacos como os antidepressivos, ansiolíticos e antipsicóticos têm também um papel importante no controlo dos sintomas associados à demência, sendo essencialmente usados nos casos moderados a graves [36] [16]

Para além da terapêutica anteriormente mencionada existem tratamentos não farmacológicos como o exercício físico, capaz de melhorar a capacidade cardiovascular, reduzir o risco de quedas e depressão e de melhorar a cognição em estadios iniciais de demência. O treino cognitivo pode também ser eficaz a reduzir a perda de memória. [8]

Uma boa comunicação é dos fatores mais importantes nos cuidados prestados a doentes com demência, sendo que se deve envolver o doente e família nas decisões médicas, sempre que possível. [4] [28]

Falhas na interpretação dos sintomas são frequentes nos últimos estadios da doença. [28]

A psicoterapia de grupo encoraja os participantes a partilharem sentimentos como vergonha, medo e tristeza. [38]

Cursos de memória psico-educacionais levam a que o doente seja mais eficiente na sua vida diária, a que se sintam mais relaxados sobre assuntos relacionados com a memória e permite que conheçam pessoas com o mesmo diagnóstico. [38]

Medidas como a psicoterapia em grupo e cursos de memória psico-educacionais para além das suas vantagens diretas, aumentam o contacto do doente com o sistema nacional de saúde, logo um contacto regular com médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, sendo fundamental para um seguimento correto do doente. [38]

▪ **Questões sociais**

A demência causa um grande sofrimento tanto ao doente como ao cuidador. No que toca ao doente destacam-se sentimentos como a sensação de perda de independência que poderá implicar a perda de carta de condução, emprego e da permanência em sua casa. Começa a existir um sentimento de medo da ida para uma instituição e do sofrimento que a família possa vir a sentir com a sua doença. No que diz respeito ao cuidador prevalece a ansiedade, depressão e desgaste físico e emocional associados a uma grande carga horária despendida. [3] [37]

A ausência de insight para a doença é uma situação comum e que pode causar sofrimento no cuidador, que muitas das

vezes é quem apresenta a doença ao médico. [7]

Existe um grande estigma associado às demências, sendo que a sua perceção negativa leva a grande isolamento social. É necessário mudar mentalidades e encarar este assunto com mais naturalidade e espírito de apoio, respeitando todos os doentes por igual. [28]

A falta de informação em relação aos serviços sociais disponíveis é um dos maiores impedimentos ao seu bom uso. Precisamos de profissionais, doentes e cuidadores mais informados sobre os recursos disponíveis e de como proceder para usufruir dos seus serviços. [30]

▪ **Planos futuros e necessidades**

Algumas das propostas apresentadas para um funcionamento melhor da rede de cuidados passam por uma diminuição do rácio profissional de saúde-doente, um seguimento pró-ativo e no tempo certo, encontros regulares com médicos e cuidadores e educação para a saúde. [32]

Intervenções de saúde pública dirigidas aos factores de risco vasculares poderiam levar a uma grande diminuição dos factores de risco modificáveis, o que poderia ter excelentes benefícios para a sociedade e sistemas de saúde. [12]

Explorar a perceção dos doentes em relação aos benefícios e explicar as vantagens do rastreio de demências poderá derrubar as barreiras existentes e facilitar a

implementação de programas de rastreio de demências em cuidados primários. [26] Seria importante desenvolver ferramentas que avaliem repetidamente por períodos longos a cognição, de modo a que sejam detetadas alterações e se avalie a progressão da doença. [39] Para além de novos testes, é necessário que se estude e validem os testes já disponíveis, tendo sempre em atenção que estes devem ser adaptados ao tipo de doente. [27]

É necessário identificar e atenuar os factores que impedem cuidados de alta qualidade para doentes e cuidadores no sistema de saúde.[39] Por vezes é importante recapitularmos quais as barreiras do sistema de saúde e plano de saúde, incluindo a falta de incentivos para detectar doentes com demência e acompanhá-los. [39]

É crucial que exista conexão entre profissionais de saúde, doente, cuidador e família, como por exemplo através de ferramentas online. Essas ferramentas poderiam incluir avaliações regulares e planos terapêuticos dentro dos cuidados de rotina. [39]

Unidades móveis em veículos poderiam ser um bom meio de apoio às populações mais isoladas e com menos disponibilidade de recursos de saúde. [39]

Tem de haver uma ótima distribuição dos cuidados e com os papéis bem definidos entre cuidados primários e secundários. [39] Parcerias entre os médicos e os serviços comunitários disponíveis seria

uma boa estratégia para a melhoria dos serviços de saúde já disponíveis. [18]

Os médicos de medicina geral e familiar devem ser treinados para a melhor forma de envolver doentes e cuidadores no que toca aos cuidados em fim de vida. Assim, é importante que conheçam as características desta fase da doença e medidas de conforto para o doente [4]

Por vezes também é necessário dar valor à arte do “não fazer”, ou seja, não prescrever exames ou não dar tratamentos, quando é tido em conta o melhor interesse do doente. [20]

Em 2010, foram aprovados na Assembleia da República os projetos que propunham o reconhecimento das demências como uma prioridade nacional, tendo sido proposta a elaboração de um plano nacional para as demências. [40]

Uma das prioridades da “Associação Alzheimer Portugal” é a criação de um plano nacional para as demências que deve incluir uma melhoria na qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores, onde se incluem intervenções farmacológicas e não farmacológicas, apoios sociais e serviços e equipamentos acessíveis e adequados aos seus destinatários, investigação ao nível da prevenção, diagnóstico e recolha de dados epidemiológicos, assim como promover a mobilização para o envolvimento da população no que toca a informar, sensibilizar e refletir sobre questões éticas e jurídicas.[40]

Estratégias como o projeto “Cuidar Melhor” e o “Café Memória” têm vindo a ser implementadas no nosso país.

O “café memória” é um encontro entre pessoas com problemas de memória ou demências e seus cuidadores e familiares, de modo a partilharem experiências com acompanhamento de profissionais de saúde e suporte social. [41]

O projecto “Cuidar Melhor” foi implementado nas ACES de Cascais, Oeiras e Sintra e disponibiliza atendimentos presenciais e um leque alargado de serviços aos doentes, cuidador,

família, amigos e aos profissionais que prestam cuidados a estes doentes. Este projeto disponibiliza informação, encaminhamento, apoio jurídico, alívio ao cuidador, apoio psicológico, avaliação neuropsicológica, estimulação cognitiva e formação a cuidadores e profissionais de saúde. [42] Estes são exemplos que já existem no nosso país e que poderiam ser muito mais vantajosos caso viessem a ter uma maior área de abrangência e um público alvo envolvido mais extenso.

▪ **Agradecimentos**

Agradeço à minha orientadora de tese de mestrado, Prof. Doutora Cristina Ribeiro, por toda a disponibilidade e apoio que me prestou no decorrer da elaboração desta revisão simples.

▪ **Referências bibliográficas**

- [1] I. Santana, F. Farinha, S. Freitas, V. Rodrigues, and Á. Carvalho, “The Epidemiology of Dementia and Alzheimer Disease in Portugal: Estimations of Prevalence and Treatment-Costs,” *Acta Med. Port.*, vol. 28, no. 2, pp. 182–188, 2015.
- [2] S. Kallumpuram, C. T. Sudhir Kumar, B. Khan, V. Gavins, A. Khan, and S. Iliffe, “Targeted case finding for dementia in primary care: Surrey Downs dementia diagnosis project,” *BMJ Qual. Improv. reports*, vol. 4, no. 1, pp. 1–5, 2015.
- [3] Z. Arabi, N. A. Aziz, A. F. Abdul Aziz, R. Razali, and S. E. Wan Puteh, “Early Dementia Questionnaire (EDQ): a new screening instrument for early dementia in primary care practice.,” *BMC Fam. Pract.*, vol. 14, no. 1, p. 49, 2013.
- [4] K. Brazil, G. Carter, K. Galway, M. Watson, and J. T. van der Steen, “General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia.,” *BMC Palliat. Care*, vol. 14, p. 14, 2015.
- [5] J. Manthorpe, “Care pathways for dementia: current perspectives. - PubMed - NCBI,” pp. 2055–2063, 2014.
- [6] S. N. Sivananthan, J. H. Puyat, and K. M. McGrail, “Variations in self-reported practice of physicians providing clinical care to individuals with dementia: A systematic review,” *J. Am. Geriatr. Soc.*, vol. 61, no. 8, pp. 1277–1285, 2013.
- [7] D. S. Knopman and R. C. Petersen, “Mild cognitive impairment and mild dementia: A clinical perspective,” *Mayo Clin. Proc.*, vol. 89, no. 10, pp. 1452–1459, 2014.
- [8] P. K. Panegyres, R. Berry, and J. Burchell, “Early Dementia Screening.,” *Diagnostics (Basel, Switzerland)*, vol. 6, no. 1, p. 6, 2016.
- [9] J. Wilcock *et al.*, “Tailored educational intervention for primary care to improve the management of dementia: the EVIDEM-ED cluster randomized controlled trial.,” *Trials*, vol. 14, p. 397, 2013.
- [10] T. Eichler *et al.*, “Rates of formal diagnosis in people screened positive for dementia in primary care: Results of the DelpHi-trial,” *J. Alzheimer’s Dis.*, vol. 42, no. 2, pp. 451–458, 2014.
- [11] N. R. Fowler *et al.*, “Cognitive testing in older primary care patients: A cluster-randomized trial.,” *Alzheimer’s Dement. (Amsterdam, Netherlands)*, vol. 1, no. 3,

pp. 349–357, 2015.

- [12] S. Norton, F. E. Matthews, D. E. Barnes, K. Yaffe, and C. Brayne, “Potential for primary prevention of Alzheimer’s disease: An analysis of population-based data,” *Lancet Neurol.*, vol. 13, no. 8, pp. 788–794, 2014.
- [13] K. Walters *et al.*, “Predicting dementia risk in primary care: development and validation of the Dementia Risk Score using routinely collected data,” *BMC Med.*, vol. 14, no. 1, pp. 1–12, 2016.
- [14] J. Povova *et al.*, “Epidemiological of and risk factors for Alzheimer’s disease: a review.,” *Biomed. Pap. Med. Fac. Univ. Palacky. Olomouc. Czech. Repub.*, vol. 156, no. 2, pp. 108–14, 2012.
- [15] C. Hours, “Prevention of Alzheimer disease The roles of nutrition Abstract : Risk factors for developing Alzheimer disease include.”
- [16] O. Caruana-Pulpan and C. Scerri, “Practices in diagnosis, disclosure and pharmacotherapeutic management of dementia by general practitioners - a national survey,” *Aging Ment. Health*, vol. 18, no. 2, pp. 179–186, 2014.
- [17] C. Burton, P. Campbell, K. Jordan, V. Strauss, and C. Mallen, “The association of anxiety and depression with future dementia diagnosis: A case-control study in primary care,” *Fam. Pract.*, vol. 30, no. 1, pp. 25–30, 2013.
- [18] C. R. Lathren, P. D. Sloane, J. D. Hoyle, S. Zimmerman, and D. I. Kaufer, “Improving dementia diagnosis and management in primary care: a cohort study of the impact of a training and support program on physician competency, practice patterns, and community linkages.,” *BMC Geriatr.*, vol. 13, p. 134, 2013.
- [19] J. Parmar *et al.*, “Diagnosis and management of dementia in primary care: exploratory study.,” *Can. Fam. physician Médecin Fam. Can.*, vol. 60, no. 5, pp. 457–65, 2014.
- [20] S. A. Dhedhi, D. Swinglehurst, and J. Russell, “‘Timely’ diagnosis of dementia: what does it mean? A narrative analysis of GPs’ accounts.,” *BMJ Open*, vol. 4, no. 3, p. e004439, 2014.
- [21] J. Manthorpe *et al.*, “From forgetfulness to dementia: Clinical and commissioning implications of diagnostic experiences,” *Br. J. Gen. Pract.*, vol. 63, no. 606, pp. 69–75, 2013.
- [22] C. B. Cordell *et al.*, “Alzheimer’s Association recommendations for operationalizing the detection of cognitive impairment during the Medicare Annual Wellness Visit in a primary care setting,” *Alzheimer’s Dement.*, vol. 9,

- no. 2, pp. 141–150, 2013.
- [23] R. Edwards, S. Voss, and S. Iliffe, “Education about dementia in primary care: is person-centredness the key?,” *Dementia*, vol. 13, pp. 111–9, 2014.
- [24] S. Martin *et al.*, “Exploring attitudes and preferences for dementia screening in Britain: contributions from carers and the general public.,” *BMC Geriatr.*, vol. 15, p. 110, 2015.
- [25] J. Riley McCarten, P. Anderson, M. A. Kuskowski, S. E. McPherson, S. Borson, and M. W. Dysken, “Finding dementia in primary care: The results of a clinical demonstration project,” *J. Am. Geriatr. Soc.*, vol. 60, no. 2, pp. 210–217, 2012.
- [26] N. R. Fowler *et al.*, “Effect of patient perceptions on dementia screening in primary care,” *J. Am. Geriatr. Soc.*, vol. 60, no. 6, pp. 1037–1043, 2012.
- [27] L. Velayudhan *et al.*, “Review of brief cognitive tests for patients with suspected dementia.,” *Int. Psychogeriatr.*, vol. 26, no. 8, pp. 1247–62, 2014.
- [28] C. Bökberg, G. Ahlström, S. Karlsson, I. R. Hallberg, and A.-C. Janlöv, “Best practice and needs for improvement in the chain of care for persons with dementia in Sweden: a qualitative study based on focus group interviews.,” *BMC Health Serv. Res.*, vol. 14, p. 596, 2014.
- [29] R. Edwards, S. E. Voss, and S. Iliffe, “The development and evaluation of an educational intervention for primary care promoting person-centred responses to dementia.,” *Dement. Int. J. Soc. Res. Pract.*, vol. 14, no. 4, pp. 468–482, 2015.
- [30] D. Somme, A. Gautier, S. Pin, and A. Corvol, “General practitioner’s clinical practices, difficulties and educational needs to manage Alzheimer’s disease in France: analysis of national telephone-inquiry data.,” *BMC Fam. Pract.*, vol. 14, p. 81, 2013.
- [31] S. Iliffe *et al.*, “Developing an educational intervention on dementia diagnosis and management in primary care for the EVIDEM-ED trial.,” *Trials*, vol. 13, no. 1, p. 142, 2012.
- [32] V. Khanassov, I. Vedel, and P. Pluye, “Barriers to Implementation of Case Management for Patients With Dementia: A Systematic Mixed Studies Review,” *Ann Fam Med*, vol. 12, no. 5, pp. 456–465, 2014.
- [33] T. C. Russ, L. Calvert, and J. R. Morling, “Attitudes to shared care for patients with dementia: a survey of general practitioners.,” *Dementia*, vol. 12, no. 5, pp. 606–18, 2013.
- [34] D. Religa *et al.*, “SveDem, the Swedish Dementia Registry - a tool for improving

- the quality of diagnostics, treatment and care of dementia patients in clinical practice.,” *PLoS One*, vol. 10, no. 2, p. e0116538, 2015.
- [35] R. L. H. Handels, C. A. G. Wolfs, P. Aalten, M. A. Joore, F. R. J. Verhey, and J. L. Severens, “Diagnosing Alzheimer’s disease: A systematic review of economic evaluations,” *Alzheimer’s Dement.*, vol. 10, no. 2, pp. 225–237, 2014.
- [36] L. Chen, C. Reed, M. Happich, A. Nyhuis, and A. Lenox-Smith, “Health care resource utilisation in primary care prior to and after a diagnosis of Alzheimer’s disease: a retrospective, matched case-control study in the United Kingdom.,” *BMC Geriatr.*, vol. 14, no. 1, p. 76, 2014.
- [37] J. R. McCarten, “Adults,” vol. 61, no. 7, pp. 1203–1205, 2013.
- [38] A. Marshall *et al.*, “A pilot randomised controlled trial to compare changes in quality of life for participants with early diagnosis dementia who attend a ‘Living Well with Dementia’ group compared to waiting-list control,” *Aging Ment. Health*, vol. 7863, no. July 2016, pp. 1–10, 2014.
- [39] S. Borson *et al.*, “NIH Public Access,” vol. 9, no. 2, pp. 151–159, 2014.
- [40] “Plano Nacional para as Demências.” [Online]. Available: <http://alzheimerportugal.org/pt/>.
- [41] “Café Memória.”
- [42] “Projeto ‘Cuidar Melhor.’” [Online]. Available: <http://alzheimerportugal.org/pt/>.