

EDUCAÇÃO MÉDICA: MEDICINA PALIATIVA E DOENÇA DE ALZHEIMER

MEDICAL EDUCATION: PALLIATIVE MEDICINE AND ALZHEIMER'S DISEASE

Sandra Márcia Carvalho de Oliveira¹

Resumo: Relatar ações de extensão da subespecialidade medicina paliativa, desenvolvidas por acadêmicos de medicina, em ambiente domiciliar, através do projeto Liga Acadêmica Acreana de Medicina Paliativa. Foram abordados pacientes com doença de Alzheimer no domicílio, no período de 2010 a 2011. As atividades incluíram visitas aos domicílios com atividades de cuidados paliativos. Os pacientes tiveram o alívio de seus sintomas, e um tratamento adequado para seus transtornos físicos e mentais. Com a prevalência da Doença de Alzheimer aumentando e sem cura, é importante que os acadêmicos de medicina integrem uma abordagem paliativa em seus cuidados. Verificamos uma melhoria da qualidade de vida dos pacientes com doença de Alzheimer.

Palavras-chave: Medicina Paliativa. Doença de Alzheimer. Cuidados Paliativos. Ligas Acadêmicas. Extensão Universitária.

Abstract: Resumo: Relatar ações de extensão da subespecialidade medicina paliativa, desenvolvidas por acadêmicos de medicina, em ambiente domiciliar, através do projeto Liga Acadêmica Acreana de Medicina Paliativa. Foram abordados pacientes com doença de Alzheimer no domicílio, no período de 2010 a 2011. As atividades incluíram visitas aos domicílios com atividades de cuidados paliativos. Os pacientes tiveram o alívio de seus sintomas, e um tratamento adequado para seus transtornos físicos e mentais. Com a prevalência da Doença de Alzheimer aumentando e sem cura, é importante que os acadêmicos de medicina integrem uma abordagem paliativa em seus cuidados. Verificamos uma melhoria da qualidade de vida dos pacientes com doença de Alzheimer.

Palavras-chave: Medicina Paliativa. Doença de Alzheimer. Cuidados Paliativos. Ligas Acadêmicas. Extensão Universitária.

¹ Professora Associada do Curso de Medicina e Direito da Universidade Federal do Acre (UFAC). Médica Especialista em Medicina da Família e Comunidade. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6410400895416316>. E-mail: sandraoliveira@ufac.br

Introdução

A Medicina Paliativa é definida como cuidados médicos especializados para pessoas que vivem com doenças graves (doença incurável e / ou com risco de vida, que se manifesta com sintomas difíceis ou requer várias internações hospitalares para tratamento, ou doença que altera drasticamente a qualidade de vida) (FINN, L et al., 2019; OLIVEIRA, SMC, 2017; SAVM et al., 2017). Pode ser fornecida em praticamente qualquer ambiente de atendimento, incluindo consultas hospitalares de pacientes internados (consultivo), unidades dedicadas de medicina paliativa baseadas em hospitais, clínicas ambulatoriais, instalações de vida assistida e de longo prazo e atendimento domiciliar (LISTED, NA, 1990, OLIVEIRA, SMC, 2017; NEVES, SAVM et al., 2017; SAVM et al., 2016). Os serviços de medicina paliativa podem ser prestados pessoalmente, por vídeo ou por serviços de telessaúde (DIONNE-ODOM et al., 2015). Os Cuidados Paliativos também podem ser divididos em níveis de cuidados, da medicina paliativa de primária à terciária (VON GUNTEN, 2002).

A abordagem paliativa ao cuidado descreve um modelo integrador, que pode orientar o cuidado de pessoas em qualquer estágio da doença crônica (CHPCA, 2015). Este modelo integra elementos-chave dos cuidados paliativos como comunicação aberta sobre o prognóstico e a trajetória da doença; planejamento avançado de atendimento; apoio psicossocial e espiritual; e gerenciamento de dor ou sintoma (CHPCA, 2013). Os cuidados paliativos visam reduzir e prevenir o sofrimento, melhorando a qualidade de vida (WHO, 2016).

A demência é uma síndrome progressiva comumente relacionada a doenças neurodegenerativas crônicas que limitam a vida, como a doença de Alzheimer (MITCHEL, SL et al., 2009). Estima-se que 46,8 milhões de pessoas estejam vivendo com demência em todo o mundo, que em 2030 será 74,7 milhões, chegando a 135 milhões em 2050 (Alzheimer's Disease International, 2020). A demência é caracterizada por uma jornada incerta de declínio cognitivo e funcional distinto de outras doenças (DUREPOS, PRN et al, 2017).

O envelhecimento é um processo fundamental inevitável para as pessoas e é seu maior fator de risco para doenças neurodegenerativas (OLIVEIRA et al., 2018; CIESLAK, M et al, 2016). Os processos de envelhecimento trazem alterações nas células que podem levar os organismos a sofrer perda de sensoriamento de nutrientes, funções celulares interrompidas, aumento do estresse oxidativo, perda de homeostase celular, instabilidade genômica, acúmulo de proteína dobrada, defesas celulares prejudicadas e encurtamento de telômeros. A perturbação desses processos celulares vitais nas células neuronais pode levar a doenças neurológicas com risco de vida (CIESLAK, M et al, 2016). Várias evidências mostram que o sistema de sinalização purinérgica está envolvido em processos associados à saúde e à doença. O papel dos receptores purinérgicos na fisiopatologia de diferentes doenças degenerativas tem sido extensivamente estudado (BAGATINI, MD et al., 2018; ALBUQUERQUE, C et al., 1993).

A doença de Alzheimer (DA), a principal causa de demência em todo o mundo, é uma doença neurodegenerativa progressiva associada à deposição de peptídeo β -amilóide ($A\beta$) no cérebro, juntamente com emaranhados neurofibrilares intracelulares (NFTs) formados principalmente pela proteína tau hiperfosforilada (GRUNDKE-IQBAL, I et al, 1986). É uma doença de neurodegeneração relacionada à idade e progressão, é uma patologia multifatorial categorizada por uma etiologia complexa. Os sintomas da DA incluem perda progressiva de memória, comprometimento cognitivo, como dificuldade em resolver problemas e desorientação no tempo e no espaço, entre outros em uma população envelhecida que causa danos graves aos neurônios colinérgicos em uma área específica do cérebro, ou seja, hipocampo (BROOKMEYER R et al, 2011; KANUBADDI et al., 2018).

O objetivo deste estudo é relatar uma estratégia educacional junto a acadêmicos de medicina integrantes do projeto de extensão Liga Acadêmica Acriana de Medicina Paliativa (LAAMP) da Universidade Federal do Acre. O estudo se justifica por ser a doença de Alzheimer uma condição incurável, por ser reconhecido que a medicina paliativa otimiza a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores familiares, e por existir uma lacuna no conhecimento.

Métodos

Trata-se de um estudo de relato de experiência sobre as ações de extensão em medicina paliativa, desenvolvidas por acadêmicos de medicina integrantes da Liga Acadêmica Acriana de Medicina Paliativa (LAAMP), durante visitas domiciliares a pacientes com doença de Alzheimer, no período de 2010 a 2011. O Projeto LAAMP foi aprovado, pela Pró-reitoria de Extensão e Cultura (PROEX) da UFAC em 2010, (23107/2010).

Procedimentos

1) Seleção dos membros da LAAMP: Foram selecionados onze (11) acadêmicos de medicina (Fig.1), que se reuniam semanalmente para avaliar as ações de extensão do projeto, utilizando o método de avaliação de Kirkpatrick (KIRKPATRICK, D, 2005).

2) Capacitação dos membros da LAAMP: A primeira capacitação do grupo ocorreu através de seminário de humanização em saúde, realizado na UFAC, em 2010, ministrado pela Equipe Humaniza-SUS da Secretaria de Saúde do Estado do Acre. Em seguida, os onze acadêmicos foram capacitados pela leitura de fontes de conhecimento formal, e, posteriormente, por meio de workshops que ocorriam na forma de encontros com duração de duas horas. Onde eram ministradas palestras sobre cuidados paliativos (primário, secundário e terciário) e sobre a doença de Alzheimer.

3) Visitas domiciliares: as ações do projeto LAAMP eram desenvolvidas em unidades de saúde do Estado do Acre, referência de ensino do curso de medicina da UFAC.

Após três meses de atividades teóricas (capacitações), foram realizadas visitas domiciliares a pacientes portadores de Alzheimer; vinculados a ABRAZ - Regional Acre (Associação Brasileira de Alzheimer); na presença da equipe de residência multiprofissional. Ao total foram realizadas oito (8) visitas em dois momentos que compuseram o início das atividades práticas da LAAMP.

Resultados

Após os três primeiros meses da implantação do projeto LAAMP, onze (11) ligantes realizaram oito (08) visitas domiciliares a pacientes com doença de Alzheimer. Nos assentamentos dos relatórios mensais referentes às avaliações semanais pós-visitas domiciliares dos acadêmicos de medicina a pacientes com doença de Alzheimer. Foi verificado que:

O projeto de extensão LAAMP impactou tanto os especialistas da área da saúde quanto à sociedade que utilizou o controle de sintomas de doenças crônicas progressivas, (doença de Alzheimer,) como regulador dos cuidados paliativos. Um novo olhar, mais humano e mais clínico em relação a doença se estabeleceu.

Os pacientes manifestaram satisfação com a qualidade do cuidado proporcionada pelos acadêmicos de medicina integrantes da Liga de Medicina Paliativa – LAAMP. Bem como, os colaboradores médicos e profissionais multidisciplinares, que ajudaram a iniciar os cuidados paliativos no estado do Acre demonstraram satisfação com a participação no processo, junto aos acadêmicos de medicina, na perspectiva de estruturação de um serviço, mais amplo e mais humano.

Os acadêmicos integrantes do projeto LAAMP, apresentaram um bom desempenho ao desenvolver as atividades de visitas programadas.

A existência de novos interessados em integrar o projeto (acadêmicos e multiprofissionais), o que ocorreu após serem submetidos ao processo de seleção, sugere que o projeto continuará desenvolvendo suas atividades.

Os pacientes tiveram o alívio de seus sintomas, com um tratamento adequando para seus transtornos físicos e mentais, e com isso conseguiram uma melhoria na qualidade de vida.

Figura 1a. Cartaz do Logotipo da Liga Acadêmica Acriana de Medicina Paliativa.



Fonte: Arquivo da PROEX/UFAC

Figura 1b. Imagem dos acadêmicos de medicina integrantes da LAAMP.



Fonte: Arquivo da PROEX/UFAC

Figura 2a. Acadêmicos de medicina integrantes da LAAMP e Equipe de visita domiciliar multiprofissional.



Fonte: Arquivo da PROEX/UFAC

Figura 2b. Visita domiciliar multiprofissional realizada por integrantes da LAAMP



Fonte: Arquivo da PROEX/UFAC

Discussão

Conforme relatos da literatura o campo da Medicina Paliativa avançou significativamente, incluindo os cuidados de qualquer paciente com uma doença grave. A Medicina Paliativa e as vias de atendimento estão impactando a prática profissional, os resultados dos pacientes, a qualidade dos cuidados, a duração da estadia e os custos hospitalares. O futuro da Medicina Paliativa deve incluir o desenvolvimento de vias de atendimento primário e integrado para atendimento a pacientes graves, ambulatoriais e comunitários. A gravidade da doença de Alzheimer (DA) e sua progressão ao longo do tempo são geralmente capturadas em escalas que medem domínios distintos de cognição, função e comportamento (FINN, L et al., 2019; KANUBADDI et al., 2018)

A doença de Alzheimer (DA) existe em um espectro, desde alterações precoces da memória até dependência funcional e morte. O estresse do cuidador devido ao nível de DA e demência não se deve apenas à perda de memória e subsequente declínio funcional, mas também a distúrbios comportamentais que ocorrem com frequência em pacientes com DA. À luz das consequências significativas da demência, os médicos tentaram identificar pacientes com perda leve de memória que podem progredir para demência para intervir mais cedo (MITCHEL, SL et al., 2009; DUREPOS, PRN et al., 2017).

Apesar de sua natureza devastadora, a DA não é curável e seus sintomas podem ser tratados apenas parcialmente. Existem apenas quatro medicamentos aprovados pela FDA para tratamento paliativo dessa patologia (BAGATINI, MD et al., 2018).

Em relação às estratégias usadas para melhorar a organização dos cuidados paliativos. Os estudos descreveram estratégias educacionais, mapeamento de processos, feedback, reuniões multidisciplinares e intervenções multifacetadas (VON GUNTEN, 2002).

O uso de estratégias tradicionais de implementação para convencer os prestadores de cuidados profissionais a usar novas evidências (como identificar, sintetizar e disseminar evidências em periódicos, diretrizes, educação médica continuada e conferências) aparentemente não é suficiente para projetar mudanças nos complexos sistemas de cuidados paliativos (DIONNE-ODOM et al., 2015).

Os resultados do estudo nos EUA e na Holanda sugerem que até 40% dos pacientes que precisam de cuidados paliativos não recebem cuidados baseados em evidências. Aparentemente, existe uma grande “lacuna” entre as evidências científicas disponíveis e seu uso na prática diária (FINN, L et al., 2019).

A estrutura nacional “O Caminho a Seguir”, desenvolvida pela Associação Canadense de Cuidados Paliativos (CHPCA), em colaboração com a Coalizão de Cuidados em Fim de Vida no Canadá e o Governo do Canadá, define estratégias para integrar uma abordagem paliativa em todos os serviços de saúde e definições. Em combinação com uma abordagem integrativa, o CHPCA “Modelo de Pracinha de Atendimento para Orientar os Cuidados Paliativos” solicita que os médicos avaliem, gerenciem e planejem oito

domínios de questões: gerenciamento de doenças, físico, social, prático, psicológico, espiritual, EOL, e necessidades de luto ou perda em todos os estágios da doença. Para pessoas com demência, (doença de Alzheimer), que podem experimentar sintomas demorados e debilitantes em conjunto com comorbidades, uma abordagem paliativa integrativa compreende uma estratégia para melhorar a qualidade de vida e a morte (CHPCA, 2015; CHPCA, 2013).

Conclusão

Verificamos uma melhoria da qualidade de vida dos pacientes com doença de Alzheimer, que foram visitados no domicílio pelos acadêmicos de medicina integrantes da Liga Acadêmica de Medicina Paliativa (LAAMP).

Considerações Finais

A criação de uma liga é uma oportunidade extraclasse na construção do saber acadêmico, a qual se reflete na ampliação do olhar clínico do estudante de medicina e no estreitamento da relação médico-paciente.

O projeto de extensão LAAMP, buscou promover a partir das visitas domiciliares a divulgação da subespecialidade médica Medicina Paliativa e contagiar os acadêmicos com o conhecimento de que todos nós, diante de uma enfermidade crônica e progressiva, tem o direito de não sofrer em qualquer aspecto no que tange essa palavra e, conseqüentemente, morrer de forma digna, serenamente.

As principais causas de morte e doença em todo o mundo mudaram significativamente nos últimos anos, com as doenças neurológicas e degenerativas crônicas sendo cada vez mais importantes. O papel dos cuidados paliativos na qualidade de vida da doença de Alzheimer tem sido estudado. No entanto, o papel das vias dos cuidados paliativos no sistema ainda não está totalmente esclarecido.

Este estudo de relato de experiência nos levou a refletir sobre a integração da teoria e prática dos cuidados paliativos, sobre o papel das famílias, das equipes de saúde, e dos acadêmicos de medicina; a partir de anotações de visitas domiciliares realizadas pelos integrantes da LAAMP a pacientes com a doença de Alzheimer.

Referências

ALBUQUERQUE C et al. ATP and UTP-induced currents in macrophages and macrophage polykaryons American Journal Physiological (Cell Physiology), v.265, n.34, p.C1663-C1673. 1993.

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer report 2015: the global impact of dementia. London, UK: Alzheimer's Disease International, 2015. Available from: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>. Accessed 30 de Maio de 2020.

BAGATINI, MD et al. The Impact of Purinergic System Enzymes on Noncommunicable, Neurological, and Degenerative. **Diseases Journal of Immunology Research**, p. 1-21. 2018.

BROOKMEYER R et al. **National estimates of the prevalence of Alzheimer's disease in the United States.** *Alzheimers Dement*, v.7, n.1, p.61-73, 2011.

Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). **The way forward initiative: a roadmap for an integrated palliative approach to care 2015**. Ottawa (ON): The Way Forward Initiative, 2015. Available from: <http://www.hpcintegration.ca/media/60044/TWF-framework-doc-Eng-2015-final-April1.pdf>. Accessed 31 maio de 2020.

Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). **A model to guide hospice palliative care**. Ottawa (ON): Canadian Hospice Palliative Care Association, 2013. Available from: www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf. Accessed 31 de maio de 2020.

CIESLAK, M et al. **The roles of purinergic signaling in psychiatric disorders**. *Acta Biochimica Polonica*, v. 63, n. 1, p. 1–9, 2016.

DIONNE-ODOM, J.N.; et al. **Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: Outcomes from the enable iii randomized controlled trial**. *J. Clin. Oncol. Off. J. Am. Soc. Clin. Oncol*, v.33, p.1446-1452, 2015.

DUREPOS PRN, et al. **Assessing Palliative Care Content in Dementia Care Guidelines: A Systematic Review**. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 53, n. 4, p. 804-813, 2017.

FINN, L; MALHOTRA, S. **The Development of Pathways in Palliative Medicine: Definition, Models, Cost and Quality Impact**. *Healthcare*, v.7, n.22, p.1-10. 2019.

GRUNDKE-IQBAL, I et al. **Abnormal phosphorylation of the microtubule-associated protein tau (tau) in Alzheimer cytoskeletal pathology**. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, v. 83, n. 13, p. 4913–4917, 1986.

KANUBADDI et al. **Nanoparticle-conjugated nutraceuticals exert prospectively palliative of amyloid aggregation**. *International Journal of Nanomedicine*, v.18, p.8473-8485, 2018.

KIRKPATRICK, D. **The Kirkpatrick Model**, 2005. Disponível em: <http://www.kirkpatrickpartners.com/>. Acesso em 31 de maio de 2020.

LISTED, N.A. **Cancer pain relief and palliative care**. Report of a who expert committee. In *World Health Organization Technical Report Series*; World Health Organization: Geneva, Switzerland, v.804, p. 1–75, 1990.

MITCHEL SL et al. **The clinical course of advanced dementia**. *New England Journal Medicine*, 361, p.1529-1538, 2009.

NEVES SAVM et al. **Estudo sobre o ensino de uma formação médica mais humana**. *Revista Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, v.37, n.2, p.39-46. 2016.

NEVES SAVM et al. Humanização em saúde – Medilhaço iniciando no Paliativismo. **Revista Movimenta**, v.10, n.1, p.21-31. 2017.

NEVES SAVM et al. Estudo da Fadiga sob a Perspectiva dos Cuidados Paliativos. **Revista Movimenta**, v.10, n.2, p.221-229. 2017.

OLIVEIRA SMC. Longevidade e Trauma por Quedas. **Revista Debates em Psiquiatria**, v.8, n.5, p.16-25, 2018.

OLIVEIRA SMC. Estudo Sobre A Prevalência de Quedas em Idosos. **Revista Humanidades e Inovação**, v.5, n.2, p.283-290. 2018.

OLIVEIRA SMC. Cuidados Paliativos: prevalência de fadiga em pacientes pediátricos. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v.15, n.4, p.240-245. 2017.

OLIVEIRA SMC. Educação Médica: O Ensino de Medicina Paliativa. **Revista Humanidades e Inovação**, v.4, n.2, p.209-216. 2017.

VON GUNTEN, C.F. **Secondary and tertiary palliative care in us hospitals**. JAMA, v.287, p875-881, 2002.

World Health Organization (WHO). **WHO definition of palliative**. Geneva: WHO, 2016. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Accessed 31 de maio de 2020.

Recebido em 10 de junho de 2020.

Aceito em 19 de Junho 2020.