

REFLEXÕES ACERCA DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM ALZHEIMER: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Bárbara Mendes de Ávila Christian¹, Carlos de Jesus Silva¹,
Júlia Misty de Oliveira Jacinto Giassi¹, Pablyanne Oliveira Lima¹,
Mariana Cristina dos Santos Souza²

Resumo: Introdução: A doença de Alzheimer consiste na perda em grande quantidade, e de forma contínua, dos neurônios nas regiões cerebrais responsáveis pelas memórias, pensamentos, raciocínio e linguagem. Esta doença não tem cura, mas há tratamento paliativo com o foco de atenuar o desenvolvimento dela, assim, conservando as funções cognitivas e promovendo a melhora no bem-estar do paciente e dos cuidadores. Objetivo: Identificar e sintetizar as pesquisas que versam sobre os cuidados paliativos em pacientes com Alzheimer. Método: Revisão integrativa realizada nas bases de dados BDNF, MEDLINE E LILACS, por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), com a seguinte questão norteadora: “Qual o papel dos cuidados paliativos para pessoas com a doença de Alzheimer (DA)? Resultados: Foram identificados 290 artigos, e após a etapa de triagem e elegibilidade, foram selecionados sete artigos para a composição deste estudo. Os estudos foram divididos em três classes temáticas, para discussão em profundidade: autonomia e dignidade do paciente com Alzheimer, papel dos cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer e necessidades e tratamentos dos pacientes com doença de Alzheimer. Conclusão: Os cuidados paliativos podem determinar uma melhora no bem-estar desses pacientes, sendo imprescindível uma assistência completa para reduzir o sofrimento como tratamentos não farmacológicos e a preservação da dignidade e da autonomia do paciente. Além disso, foi perceptível a necessidade de um maior investimento na área para especialização dos cuidadores e de um acompanhamento psicológico para a família e/ou o cuidador responsável por este paciente, pois as demandas de cuidado do enfermo podem ser exaustivas, afetando diretamente nos cuidados prestados.

Palavras-chave: doença de alzheimer; cuidados paliativos.

1 Enfermeira, Graduação em Enfermagem pelo Centro Universitário do Distrito Federal – UDF.

2 Enfermeira e professora, Graduação, Mestrado e Doutorado pela Universidade de Brasília – UnB. Docente do Centro Universitário do Distrito Federal – UDF.

INTRODUÇÃO

Entende-se a demência como uma perda progressiva e globalizada das funções cognitivas ao ponto de prejudicar a realização das atividades diárias. Tal quadro pode envolver, além da ausência de memória, déficit de concentração e dificuldade de reconhecer símbolos, palavras e/ou objetos. A demência pode ser causada por prejuízo nas funções dos lóbulos temporais e frontais ou por doenças, como a de Huntington, a de Creutzfeldt-Jakob, Parkinson, entre outros. No entanto, as síndromes demenciais mais comuns são as decorrentes da doença de Alzheimer (ABREU; FORLENZA; BARROS, 2005; NETO; TAMELINE; FORLENZA, 2005).

A doença de Alzheimer foi detalhada no ano de 1906 pelo alemão Aloysius Alzheimer. O psiquiatra dissertou que a patologia é o tipo mais comum de demência que acomete os idosos. Essa enfermidade consiste na perda em grande quantidade, e de forma contínua, dos neurônios nas regiões cerebrais responsáveis pelas memórias, pensamentos, raciocínio e linguagem (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER, 2022; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022).

O Brasil é um dos países que vem sofrendo um envelhecimento populacional rápido. A Organização Mundial de Saúde (OMS) apontou que mais de 35 milhões de pessoas no mundo, apresentavam algum grau de demência. Além disso, o mesmo estudo previu que esse número pode triplicar até 2050 e envolver mais de 115 milhões de pessoas, em países que tem a renda baixa ou mediana (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2010).

O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial que requer atenção, pois a manutenção da saúde das pessoas, de um modo geral, é desafiadora. Em relação ao Alzheimer, os estágios iniciais são de sintomas mais brandos, sendo que, o mais comum dentre eles é a perda de memória, que pode ser confundida com acontecimentos e processos do envelhecimento. Com o avanço do tempo, as dificuldades do paciente vão ficando cada vez maiores. O estágio mais grave envolve o auxílio constante de terceiros, inclusive nas atividades mais comuns e singelas da rotina diária (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2010).

A Federação Internacional das 105 associações mundiais de Alzheimer e demência, a ADI, em parceria com a Organização Mundial de Saúde (OMS), defendeu a implementação de um Plano de Ação Global de Saúde Pública para as Demências 2017 - 2025. Os 194 Estados-Membros da OMS se envolveram em sete áreas de ação, sendo que em cada área existem metas correspondentes, com o objetivo de melhorar a qualidade dos atendimentos para quem possui a demência e para seus cuidadores e também otimizar os sistemas, os indicadores, e as pesquisas (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2021).

O Alzheimer não tem cura, mas há tratamento paliativo com o foco de atenuar seu desenvolvimento, assim, conservando as funções cognitivas

e promovendo a melhora no bem-estar do paciente e dos cuidadores. Vale ressaltar que a introdução desses cuidados não visa a cura do paciente, mas sim o alívio na progressão da doença, somado a diminuição do sofrimento físico e psicológico do enfermo (BIFULCO; IOCHIDA, 2009; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022; ELMOKHALLALATI *et al.*, 2020).

Os cuidados paliativos são definidos como um conjunto de medidas terapêuticas proporcionadas por uma equipe multiprofissional que promovem a qualidade de vida ao paciente portador de alguma doença, aos cuidadores e familiares. Tais cuidados fornecem suporte de assistência de saúde integral, desde a avaliação precoce até o tratamento. Portanto, os cuidados paliativos minimizam sintomas clínicos da doença, controlam infecções e várias comorbidades. Perante o exposto, os cuidados paliativos devem ser realizados de uma maneira holística e humanizada, para promover a qualidade de vida ao paciente e seus familiares (HERMES; LAMARCA, 2013).

O objetivo dessa pesquisa foi identificar e sintetizar as pesquisas que versam sobre os cuidados paliativos em pacientes com Alzheimer.

MÉTODO

A estratégia utilizada para a elaboração do trabalho foi uma Revisão Integrativa da Literatura. Para a elaboração da questão de pesquisa, utilizou-se a estratégia PICO (SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007). Assim, a questão norteadora da pesquisa delimitada foi: “Qual o papel dos cuidados paliativos para pessoas com a doença de Alzheimer?”. Nela, o primeiro elemento da estratégia (P) consistiu nos pacientes com Doença de Alzheimer Amiotrófica (I), os Cuidados Paliativos; e o quarto elemento (O) Cuidados Paliativos. Ressalta-se que, dependendo do método de revisão, não se aplicam todos os elementos da estratégia PICO. Nesta revisão integrativa, o terceiro elemento, ou seja, a comparação, não foi utilizada.

Utilizou-se os descritores DeCS/MeSH Cuidados Paliativos/*Palliative Care* e Doença de Alzheimer/*Alzheimer's disease*. A estratégia de pesquisa baseou-se na combinação do PICO, gerando a seguinte combinação: (Cuidados Paliativos OR *Palliative Care*) AND (Doença de Alzheimer OR *Alzheimer's disease*).

A busca foi realizada em setembro de 2022, através da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). As bases/bibliotecas de dados utilizadas para a elaboração deste trabalho foram: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Base de Dados de Enfermagem (BDENF). Foram adotados os seguintes critérios de inclusão: artigos originais publicados em português, inglês e espanhol, no período de 2012 a setembro de 2022, disponível *online* e com texto completo, com temas diretamente relacionados ao Alzheimer e aos

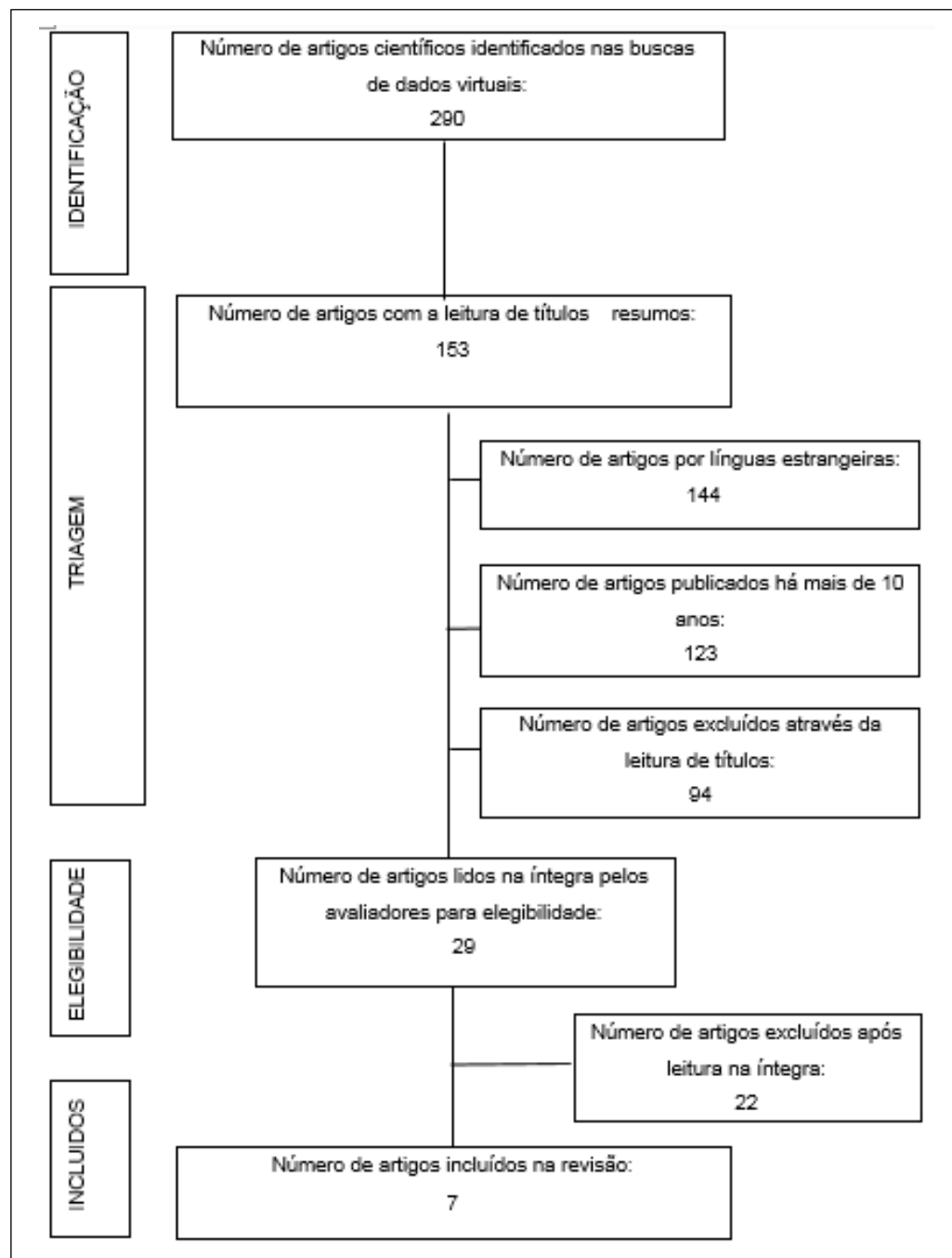
cuidados paliativos. Os critérios de exclusão foram: artigos que abordassem outras demências e artigos de revisão.

A extração das informações dos estudos foi norteadada por um instrumento estruturado de coleta de dados elaborado pelos autores e sistematizada por meio de uma planilha no Microsoft Office Excel 365®, com as seguintes variáveis: autores; título do artigo; periódico de publicação; ano e local de publicação; país de publicação; objetivo do estudo; método e principais resultados. Após preenchimento da planilha, os dados foram compilados, revisados e apresentados na revisão em formato descritivo e posteriormente discutidos à luz da literatura científica.

RESULTADOS

Foram identificados 290 artigos, e, após a etapa de triagem e elegibilidade, foram selecionados 7 artigos para compor a pesquisa (Figura 1)

Figura 1. Fluxograma de identificação, triagem, elegibilidade e inclusão dos artigos na revisão integrativa. Brasília, DF, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborado pelos autores.

No Quadro 1, agrupou-se as informações relevantes dos artigos selecionados como: título, autores, revista, ano, local, objetivo, método e principais resultados.

Quadro 1. Detalhamento dos artigos selecionados para compor o estudo por título, autores, revista, local, ano, objetivo, método e principais resultados. Brasília - DF, Brasil, 2022.

Título e autor	Revista, local e ano	Objetivo e método	Principais resultados
PASSMORE <i>et al.</i> Behavioral and psychological symptoms in moderate to severe Alzheimer's disease: a palliative care approach emphasizing recognition of personhood and preservation of dignity.	Journal of Alzheimer's Disease, Canadá, 2012.	Relacionar os 3 estudos de caso presentes no artigo com a abordagem dos cuidados paliativos e com sintomas comportamentais e psicológicos na doença de Alzheimer considerando a autonomia e dignidade do paciente. Método: Quantitativo / Estudo de caso.	Foi realizada uma análise de risco-benefício que incluiu: Indicação médica, paciente e família, qualidade de vida e fatores contextuais. É importante avaliar o paciente de uma maneira holística.
MEIER <i>et al.</i> To Feed or Not to Feed? A Case Report and Ethical Analysis of Withholding Food and Drink in a Patient With Advanced Dementia.	Journal of Pain and Symptom Management, Estados Unidos, 2015.	Evidenciar o dilema do ponto de vista ético sobre pacientes não receberem a dieta e a hidratação quando estão com demência avançada. Método: Quantitativo / Relato de caso.	Os profissionais das instituições que tiveram relação com o caso ficaram desconfortáveis com o pedido da filha de não alimentar o pai (possuía a doença de Alzheimer e teve hemiplegia), mesmo o ato de alimentar em si não trazer angústia ao paciente. A conferência familiar que foi realizada sugeriu alimentá-lo para conforto desde que o paciente não apresentasse sinais de discórdia ou angústia, mas a filha não aceitou. Ela comentou que se seu pedido não fosse aceito, levaria seu pai para casa. O paciente faleceu após a conferência.
FAES; COHEN; ANNEMANS. Resource Use During the Last 6 Months of Life of Individuals Dying with and of Alzheimer's Disease.	Journal of the American geriatrics society, Bélgica, 2018.	Comparar o uso de recursos/insumos durante os últimos 6 meses de vida de pessoas com o diagnóstico de doença de Alzheimer (DA), a comparação é entre pessoas com DA que não foi formalmente identificada como o motivo principal de morte com a daqueles que tiveram a DA como causa principal de morte (morte de DA). Método: Quantitativo / Estudo retrospectivo.	Foi possível identificar que os pacientes que vieram a óbito por DA como fator principal utilizaram menos recursos que os pacientes que vieram a óbito que possuíam DA, porém não era o principal fator. O uso de cuidados paliativos, como fisioterapia, ventilação, entre outros, foram frequentes nos pacientes que vieram a óbito por DA.

Título e autor	Revista, local e ano	Objetivo e método	Principais resultados
PINEDO-TORRES <i>et al.</i> Asociación entre la necesidad de cuidados paliativos y enfermedades crónicas em pacientes atendidos em un hospital peruano.	Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública, Peru, 2021.	Avaliar a associação entre doenças crônicas (DC) e a necessidade de cuidados paliativos. Método: Quantitativo / Estudo de prevalência	Os resultados mostraram que todos os pacientes com alguma doença crônica (DC) e com doença de Alzheimer tinham necessidade de cuidados paliativos. O estudo também mostrou que pacientes com doença de Alzheimer tem maior probabilidade de necessitar de cuidados paliativos.
WEI <i>et al.</i> Quality of opioid prescribing in older adults with or without Alzheimer disease and related dementia.	Alzheimer's Research & Therapy, Estados Unidos, 2021.	Avaliar a eficiência dos opioides prescritos de forma correta para pacientes que possuem dores crônicas desencadeadas pelo Alzheimer. Método: Quantitativo / Estudo de coorte.	Foi revelado que a prescrição de opioides está sendo inapropriada em diversos casos, os fármacos que foram prescritos de maneira apropriada tiveram eficácia, porém é necessário um estudo com maior aprofundamento para concluir a resposta do motivo que estão prescrevendo os opioides, mesmo que seja inapropriado para aquela circunstância.
KOHNE <i>et al.</i> The effects of a Namaste care program on quality of life: A pilot study in Iranian women with late-stage Alzheimer's disease	Geriatric Nursing, Irã, 2021.	Avaliar os impactos na qualidade de vida que o programa Namaste causou em 25 mulheres com a doença de Alzheimer em estágio avançado. Método: Quantitativo / Estudo transversal	Após seis meses de implementação de cuidados Namaste nas mulheres peruanas acometidas pelo Alzheimer, foi possível ver que houve uma melhora na qualidade de vida, ou seja, o método Namaste pode ser considerado um método de apoio eficaz.
ROSEBUCH <i>et al.</i> The Porchlight Project: A Pilot Study to Adapt the Senior Companion Program to Enhance Memory Care Services and Supports.	Gerontology and Geriatric Medicine, Estados Unidos, 2021.	Relatar sobre o projeto Porchlight, que teve como objetivo ofertar treinamento e suporte sobre cuidados necessários e preocupações com a incapacidade de memorizar para indivíduos com perda de memória e seus cuidadores. Método: Quantitativo / Estudo piloto.	Foi organizado um projeto onde havia um treinamento sobre os cuidados paliativos para pacientes com Alzheimer e/ou outras demências para as pessoas que tivessem interesse em participar. Mesmo com as dificuldades da COVID-19 envolvidas, o projeto teve um bom resultado e um bom feedback. Os voluntários demonstraram mais satisfação com o treinamento presencial do que com o <i>on-line</i> .

Fonte: Elaborado pelos autores.

Dos estudos selecionados, todos são internacionais, sendo 3 (42%) realizados nos Estados Unidos da América e um no Irã, Peru, Bélgica e Canadá. Acerca do método, todos foram quantitativos.

Após a leitura dos artigos, emergiram três classes temáticas, que serão discutidas em profundidade: autonomia e dignidade do paciente com Alzheimer, papel dos cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer e necessidades e tratamentos dos pacientes com doença de Alzheimer.

DISCUSSÃO

Autonomia e dignidade do paciente com Alzheimer

Um dos artigos selecionados realizou um relato de caso nos Estados Unidos (América do Norte) com uma pessoa do sexo masculino de 80 anos de idade (MEIER; ONG, 2020). Este retratou o impasse ético quando o assunto é referente à autonomia e beneficência de um paciente com demência avançada sobre a ingestão da dieta e/ou da hidratação por meios artificiais. Na bioética, o princípio da autonomia caracteriza-se como o autogoverno de um indivíduo capacitado de tomar as próprias decisões sobre qualquer assunto, e essa decisão deve ser respeitada por todos. Ademais, o princípio da beneficência significa promover o bem, trazendo o máximo de benefícios possíveis e, também, a minimização de riscos e danos (KOERICH; MACHADO; COSTA, 2009; MEIER; ONG, 2020; UGARTE; ANCIOLY, 2014).

Foi exposto um caso clínico em que um paciente de 80 anos, diagnosticado com Alzheimer, sofreu um suposto acidente vascular encefálico (AVE). Aparentemente ele não consegue mais reconhecer a sua filha, além de desenvolver afasia e uma disfagia, necessitando de uma alimentação auxiliada por alguém e em uma velocidade mais lenta. O paciente havia relatado anteriormente para a sua filha que não gostaria de que medidas artificiais fossem tomadas para que sua vida fosse prolongada, mas no testamento não existia informações sobre a alimentação com auxílio de forma manual, tinha apenas registros relacionados às intervenções médicas e tubos artificiais para alimentação (MEIER; ONG, 2020).

Diante disso, a filha do paciente solicitou que seu pai não recebesse sólidos e líquidos como estava acontecendo, pois ela enxergava esse ato como algo que seu pai havia pedido que não ocorresse. Apesar disso, o paciente demonstrou a aceitação da oferta da dieta com gestos, e em nenhum momento foi transmitido angústia ou não aceitação da prática que foi realizada. Porém a equipe ficou desconfortável com a ideia de o paciente ficar com fome, pois mesmo ele corroborando com a alimentação manual, poderia transparecer que eles estavam sendo negligentes (MEIER; ONG, 2020).

Após algumas reflexões, foi sugerido à filha que ocorresse um compromisso de alimentação de conforto (CFO). O CFO consiste na oferta da comida e da água enquanto o paciente não apresenta sinais de desconforto, a partir do momento que ele apresentar, ela deve ser cessada e outras táticas são colocadas em prática, como por exemplo, o toque terapêutico, leitura e outras maneiras de interação. A filha não aceitou essa ideia, e revelou que se a instituição não atendesse o seu pedido, ela levaria seu pai para casa para interromper as medidas que estavam sendo tomadas. Por fim, o paciente veio a óbito antes de uma reunião para decidir se sua descendente o levaria para

casa, caso ela o levasse, poderia haver um processo relacionado à negligência (MEIER; ONG, 2020).

Similarmente à situação apresentada, tem-se outro artigo selecionado, que era um estudo de coorte realizado no Canadá com 3 casos distintos, que disserta sobre os dilemas éticos e como isso influencia nos estágios moderados a graves de pacientes com Alzheimer. Na pesquisa, tem-se a questão do respeito aos valores e decisões do paciente, diretamente ou por meio dos familiares. O impasse é gerado quando os profissionais da saúde deduzem o que seria melhor para o seu paciente, ao invés de perguntar para ele, quando capacitado, ou ao familiar (PASSMORE; HO; GALLAGHER, 2012).

Na saúde, de um modo geral, os cuidados físicos têm extrema importância, porém cuidado mental, incluindo o respeito e a dignidade, devem estar presentes em todos os momentos. O paciente tem total direito de recusar qualquer intervenção desde que ele esteja com capacidade para tal ato. Os artigos trouxeram um contexto complexo referente à autonomia e o impasse ético relacionado a essa temática. Ainda existem lacunas e falhas nos protocolos e nos códigos de ética que orientam os profissionais em casos como o que foi apresentado (MEIER; ONG, 2020; PASSMORE; HO; GALLAGHER, 2012).

Papel dos cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer

O Alzheimer e as demências relacionadas ao Alzheimer, no ano de 2021, teriam mais custos para serviços de saúde privado e público. Dessa forma, além do valor estimado de 355 bilhões de dólares para cuidados imediatos, 257 bilhões adicionais foram ofertados por amigos e familiares para auxílio nos cuidados de longo prazo (ROSEBUCH *et al.*, 2021)

Pesquisa realizada nos Estados Unidos da América desenvolveu um estudo baseado nos protocolos de assistências do serviço de cuidados paliativos (SCP), que forneceu suporte social para idosos com a perda de memória, familiares e seus cuidadores, além de treinamentos. O treinamento prepara e testa os cuidadores além de fornecer a capacitação aos voluntários do SCP para que tenham habilidades com indivíduos com demências relacionadas à doença de Alzheimer (DRDA). Esse estudo demonstra que os treinamentos fornecidos são aceitáveis, apesar dos obstáculos que tiveram para encontrar pessoas (ROSEBUCH *et al.*, 2021)

É importante que as famílias comprovem o comportamento dos pacientes com DRDA, com o intuito de facilitar o acesso às instituições de serviços e suporte de longo prazo, para que haja um planejamento com os voluntários ou quaisquer pessoas que queiram ajudar as famílias com suporte econômico, físico ou cultural assim preservando sua dignidade e autocuidado (ROSEBUCH *et al.*, 2021)

Ademais, o estudo conteve limitações e desafios com a chegada da COVID- 19 que fez com que os pacientes não se adaptassem ao modo virtual

e como era conduzido o tratamento, levando à redução de voluntários e pacientes, ocasionando no término antecipado do estudo piloto. A maior parte dos voluntários localizavam-se na região urbana, o que beneficiou os seus familiares ou pessoas que necessitavam dos cuidados devido ao fácil acesso à preparação oferecida (ROSEBUCH *et al.*, 2021)

Outro ponto relevante é o papel do cuidador para a melhoria da qualidade de vida do paciente de Alzheimer que necessita de cuidados paliativos. Além disso, o investimento na área da saúde e nos cuidadores é um fator econômico pertinente para uma boa manutenção do bem-estar do paciente, pois com o investimento nessa área seria possível uma maior especialização. Tal ação tornaria o cuidado mais completo, com métodos que preservam a dignidade e o reconhecimento da personalidade do paciente (PASSMORE; HO; GALLAGHER, 2012)

No quesito da relação paciente-cuidador, os estudos selecionados para esta pesquisa demonstram que essa interação deve ser fundamental na conservação da saúde e da dignidade desse paciente. Portanto, faz-se necessário que cuidadores e profissionais de saúde busquem constante atualização profissional a fim de acompanhar as mudanças tecnológicas para proporcionar um melhor atendimento ao paciente, além de ser imprescindível que ocorra um gerenciamento positivo e completo de um cuidado integrado (KOHNE *et al.*, 2021; PASSMORE; HO; GALLAGHER, 2012; ZERBINI, 2008).

Necessidades e tratamentos dos pacientes com doença de Alzheimer

Um dos artigos selecionados, realizado em um hospital localizado no Peru (América do Sul) com 172 pessoas, faz uma comparação com a necessidade de cuidados paliativos com as doenças crônicas dos participantes do estudo. As doenças crônicas incluídas foram: a diabetes mellitus, doenças cardiovasculares, doenças relacionadas aos rins, doenças neurológicas e Alzheimer. Diante disso, foi revelado que, dos 172 integrantes incluídos no estudo, 123 deles necessitavam da realização de cuidados paliativos, e desse quantitativo de 123 pacientes, todos aqueles que tinham a doença de Alzheimer precisavam de cuidados paliativos (PINEDO-TORRES *et al.*, 2021).

O Alzheimer compromete as funções cognitivas, inclusive as que são relacionadas à capacidade de realizar atividades de rotina da pessoa enferma, tal situação ocorre gradativamente, saindo do estágio mais leve para o mais grave. Na fase inicial, o cuidado mais comum é a supervisão, pois a mesma tem o objetivo de prevenir acidentes. Na fase moderada, a dependência do idoso torna-se intermediária. E, na fase grave, foi observado que a dependência da pessoa era completa: atividades como a higienização pessoal e auxílio na locomoção devem ser realizadas por um terceiro. Sendo assim, estudos apontam que o paciente com Alzheimer tem uma maior necessidade de cuidados paliativos, pois a sua cognição é comprometida pela doença. Portanto, o

paciente necessita de um auxílio terapêutico maior e, em casos mais avançados, a internação é necessária para que a oferta de suporte seja eficaz. (CAETANO; SILVA; SILVEIRA, 2017; PINEDO-TORRES *et al.*, 2021).

A respeito do tratamento não medicamentoso de pacientes com Alzheimer, um estudo discorre sobre a importância e os impactos dos cuidados paliativos por meio do programa Namaste Care Program (NCP). Esse projeto prioriza a qualidade de vida de pessoas com Alzheimer utilizando condutas individualizadas e holísticas com o paciente (KOHNE *et al.*, 2021).

O NCP, idealizado por Joyce Simard, consiste em oferecer desde cuidados mais básicos ou de rotina a específicos como toque terapêutico, aromaterapia, atividades sensoriais ou auditivas, ou seja, abordagens multissetoriais adaptadas para cada indivíduo. Essas intervenções, que geralmente não são usuais nesse tipo de tratamento, podem trazer uma melhora significativa no bem-estar do paciente em cuidados paliativos acometido pela doença de Alzheimer. Isso ocorre, pois são atividades que geram uma comunicação mais eficiente e clara, uma interação social maior, uma redução de agitações e dos delírios dos enfermos (KOHNE *et al.*, 2021).

A equipe multiprofissional e as abordagens holísticas auxiliam na melhora da qualidade de vida do paciente, e as intervenções propostas pelos profissionais, inclusive da Enfermagem, podem reduzir a velocidade da progressão da doença, além de reduzir custos medicinais (HERMES; LAMARCA, 2013; KOHNE *et al.*, 2021).

Sobre o tratamento com fármacos, em outro estudo, denotou-se que algumas classes de tratamentos medicamentosos apresentam alguns riscos para quem utiliza, como discinesia, declínio cognitivo, acidente vascular encefálico (AVE), e o óbito (PASSMORE; HO; GALLAGHER, 2012). Entretanto, pesquisas apontam que a memantina e os inibidores de colinesterase melhoram os sintomas apresentados pelos pacientes. Isso se dá porque o neurotransmissor glutamato em excesso, presente no sistema nervoso, causa morte neuronal afetando a memória e a cognição. A memantina atua contra esse neurotransmissor, fechando os canais de recepção de glutamato, e os inibidores de colinesterase diminuem as enzimas acetilcolinesterase e butirilcolinesterase, aumentando a acetilcolina, o que leva a bons resultados quando são utilizados por pacientes com Alzheimer, principalmente quando estão nos estágios de moderado a grave (MASOPUST *et al.*, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2018; SHEN *et al.*, 2018)

Ainda sobre o tratamento farmacológico, outro ponto observado foi a qualidade de prescrição de opióides. Um estudo coorte realizado nos Estados Unidos selecionou 5% de pessoas aleatórias participantes do Medicare com 50 anos ou mais e, que possuía alguma doença crônica. Esse estudo trouxe, além de uma denúncia gravíssima no âmbito da saúde, um alerta que pode poupar e melhorar a qualidade de vida desses pacientes. No período de 2011 a 2015, foram prescritos o uso inadequado de opióides para pacientes com doença

de Alzheimer e demências relacionadas (ADRD) graves ou moderadas. Essa prática inadequada encobre um fato importante para melhorar a qualidade de vida desses pacientes: saber e entender clinicamente até que ponto os opióides estão sendo prescritos para pacientes com dores crônicas não cancerígenas, e se a qualidade dessa prescrição é diferente para os pacientes com ou sem ADRD (WEI *et al.*, 2021).

O opióide tem efeitos de analgesia e seu uso é controverso por causa das preocupações com a segurança associada a essas drogas 25. Um indicativo da literatura médica recente sugere que mais da metade dos médicos da atenção primária ficam indecisos sobre a segurança do uso deste medicamento, para tratar a dor em pacientes com demência (JENNINGS *et al.*, 2018; SHEN *et al.*, 2018).

Em contrapartida, no estágio leve, o tratamento não farmacológico tem sido recomendado como a primeira opção de cuidados paliativos. Análogo a essa temática, percebe-se a relação com o programa Namaste Care Program (NCP). Dessa forma, entende-se que as opções de terapia variam de acordo com o estágio da doença de Alzheimer (KOHNE *et al.*, 2021; PASSMORE; HO; GALLAGHER, 2012).

Quanto aos recursos utilizados no tratamento de doença de Alzheimer (DA), um estudo retrospectivo realizado na Bélgica analisou os óbitos de pacientes com/de doença de Alzheimer em 2012. Todos os dados de saúde desse contingente populacional foram ligados, sendo que os óbitos por DA foram triados de acordo com a causa da morte. Já nos óbitos classificados com DA foi utilizado um algoritmo validado (FAES; COHEN; ANNEMANS, 2018).

Os pacientes que morreram de DA utilizaram menos a rede hospitalar que os que morreram com DA. O primeiro grupo recebeu mais serviços domiciliares de cuidados paliativos, como fisioterapia, exames de imagem, oxigênio, sedativos, ventilação não invasiva e opióides, se comparado aos que morreram com DA (BRAMELD *et al.*, 2016; FAES; COHEN; ANNEMANS, 2018).

Pacientes falecidos com DA também utilizaram menos recursos intensivos no último semestre de vida. Uma pesquisa aponta que esses pacientes esporadicamente utilizavam serviços de cuidados paliativos. Especialistas recomendam a necessidade de maior empenho no incentivo de uso desses cuidados em pacientes com DA (SHECKTER; BOTT; MILSTEIN; LEFF, 2018).

Em suma, muitos pacientes com DA, por não terem prognóstico definido, são vistos como pacientes em fim de vida. A falta desse diagnóstico gera exclusão dos cuidados paliativos, porém, se receberem cuidados de excelência, poderão ter um fim de vida com maior qualidade (KOCH; ILIFFE, 2010).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar de certa dificuldade na realização da pesquisa em razão da baixa quantidade de estudos realizados na área, esta mostrou a contribuição dos cuidados paliativos na qualidade de vida e na dignidade de pacientes com doença de Alzheimer.

Os cuidados paliativos podem determinar uma melhora no bem-estar desses pacientes, desde que sejam realizados de forma eficaz e com a assistência necessária. O paciente com DA necessita de cuidados extras, pois tem seu desenvolvimento cognitivo e físico comprometido. Portanto, é imprescindível uma assistência completa, que apresente formas diferentes de reduzir o sofrimento, como a utilização de tratamentos não farmacológicos e a preservação da dignidade e da autonomia do paciente. Deve-se lembrar, entretanto, que os cuidados paliativos se alteram de acordo com o estágio em que a doença se encontra.

Nos estágios iniciais, quando os efeitos da doença ainda são brandos, os tratamentos alternativos auxiliam na manutenção da autonomia e da qualidade de vida. Já nos estágios moderados e severos, tal manutenção ocorre com a ajuda de familiares e/ou cuidadores e podem envolver ou não fármacos.

Além disso, foi perceptível a necessidade de um maior investimento na área da saúde para uma assistência eficiente. Dessa forma, os cuidadores poderão especializar e ser reconhecidos e incentivados a aprimorar constantemente seus conhecimentos a fim de melhorar o oferecimento de uma assistência eficaz nos cuidados paliativos. Todavia, observou-se que um acompanhamento psicológico para com a família e/ou o cuidador responsável por um paciente paliativo com DA é fundamental, pois as demandas de cuidado do enfermo podem ser exaustivas, e isso pode afetar diretamente nos cuidados prestados.

De modo geral, não obstante as limitações deste estudo, foi possível ter uma base para uma melhor compreensão do assunto e uma visão mais completa dos pontos positivos, negativos e possíveis melhorias dos cuidados paliativos para pacientes com Alzheimer. Espera-se que esta revisão integrativa proporcione novas reflexões e conduza a mais pesquisas sobre a importância dos cuidados paliativos enquanto propulsores da qualidade de vida dos pacientes com doença de Alzheimer.

REFERÊNCIAS

ABREU, Izabella Dutra; FORLENZA, Orestes Vicente; BARROS, Hélio Lauar. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. **Archives of Clinical Psychiatry**, v. 32, n. 3, p. 131-6, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832005000300005>. Acesso em: 24 mai 2023.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **The Global Economic Impact of Dementia. World Alzheimer Report 2010**. 2010. Disponível em: <https://www.alz>.

org/documents/national/World_Alzheimer_Report_2010.pdf. Acesso em: 30 mai 2023.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **Um Guia para planejar uma Campanha do Mês Mundial de Alzheimer de sucesso Mês Mundial del Alzheimer de 2021.** 2021. Disponível em: <https://www.alzint.org/u/Kit-de-ferramentas-da-campanha-2021-Portuguese-1.pdf>. Acesso em: 30 mai 2023.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. **Evolução da Doença.** 2022. Disponível em: <https://abraz.org.br/sobre-alzheimer/evolucao-da-doenca/>. Acesso em: 30 mai 2023.

BIFULCO, Vera Anita; IOCHIDA, Lúcia Christina. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Revista Brasileira de Educação Médica [Internet]**, v. 33, n. 1, p. 1-9, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022009000100013>. Acesso em: 30 mai 2023.

BRAMELD, Kate *et al.* Issues using linkage of hospital records and death certificate data to determine the size of a potential palliative care population. **Palliat Med [Internet]**, v. 31, n. 6, p. 537-43, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0269216316673550>. Acesso em: 30 mai 2023.

CAETANO, Liandra Aparecida Orlando; SILVA, Felipe Santos; SILVEIRA, Cláudia Alexandra Bolela. Alzheimer, sintomas e grupos: uma revisão integrativa. **Vínculo [Internet]**, v. 14, n. 2, p. 1-10, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-24902017000200010. Acesso em: 30 mai 2023.

ELMOKHALLALATI, Yousuf *et al.* Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. **Sage Journal [Internet]**, v. 4, n. 8, p. 989-1005, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0269216320929552>. Acesso em: 30 mai 2023.

FAES, Kristof; COHEN, Joachim; ANNEMANS, Lieven. Resource Use During the Last 6 Months of Life of Individuals Dying with and of Alzheimer's Disease. **Journal of the American geriatrics society [Internet]**, v. 66, n. 5, p. 879-85, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jgs.15287>. Acesso em: 30 mai 2023.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Revista Ciência & Saúde Coletiva [Internet]**, v. 18, n. 9, p. 1-12, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>. Acesso em: 30 mai 2023.

JENNINGS, Aisling A; LINEHAN, Maura; FOLEY, Tony. The knowledge and attitudes of general practitioners to the assessment and management of pain in people with dementia. **BMC Family Practice [Internet]**, v. 19, n. 1, p. 1-11, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0853-z>. Acesso em: 30 mai 2023.

KOCH, Tamar; ILIFFE, Steve. Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. **BMC Family Practice [Internet]**, v. 1, n.1, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1471-2296-11-52>. Acesso em: 30 mai 2023.

KOERICH, Magda Santos; MACHADO, Rosani Ramos; COSTA, Eliani. Ética e Bioética: Para dar início à reflexão. **Texto & Contexto Enfermagem [Internet]**, v. 14, n. 1, p. 106-10, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-0702005000100014>. Acesso em: 30 mai 2023.

KOHNE, Zahra Amrollah Majdabadi *et al.* The effects of a Namaste care program on quality of life: A pilot study in Iranian women with late-stage Alzheimer's disease. **Geriatric Nursing [Internet]**, v. 42, n. 1, p. 78-82, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.11.009>. Acesso em: 30 mai 2023.

MASOPUST, Jiří; PROTOPOPOVÁ, Dita; VALIŠ, Martin; PAVELEK, Zbyšek; KLIMOVÁ, Blanca. Treatment of behavioral and psychological symptoms of dementias with psychopharmaceuticals: a review. **Neuropsychiatric Disease and Treatment [Internet]**, v. 14, n. 1, p. 1211-20, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/NDT.S163842>. Acesso em: 30 mai 2023.

MEIER, Cynthia A; ONG, Thuan D. To Feed or Not to Feed? A Case Report and Ethical Analysis of Withholding Food and Drink in a Patient With Advanced Dementia. **Journal of Pain and Symptom Management [Internet]**, v. 50, n. 6, p. 887-90, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.07.009>. Acesso em: 30 mai 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **21/9 – Dia Mundial da Doença de Alzheimer e Dia Nacional de Conscientização da Doença de Alzheimer**. 2022. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/21-9-dia-mundial-da-doenca-de-alzheimer-e-dia-nacional-de-conscientizacao-da-doenca-de-alzheimer/#footer>. Acesso em: 30 mai 2023.

NETO, José Gallucci; TAMELINE, Melissa Garcia; FORLENZA Orestes Vicente. Diagnóstico diferencial das demências. **Archives of Clinical Psychiatry**, v. 32, n. 3, p. 1-12, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832005000300004>. Acesso em: 24 mai 2023.

OLIVEIRA, Karen Jennifer Borges André *et al.* Psicofármacos paliativos na doença de Alzheimer. **Revista Saúde em Foco [Internet]**, v. 10, n.1, p. 974-9, 2018. Disponível em: https://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2018/12/111_PSICOF%C3%81RMACOS-PALIATIVOS-NA-DOEN%C3%87A-DE-ALZHEIMER.pdf.

PASSMORE, Mcihael J; HO, Anita; GALLAGHER, Romaine. Behavioral and Psychological Symptoms in Moderate to Severe Alzheimer's Disease: A Palliative Care Approach Emphasizing Recognition of Personhood and Preservation of Dignity. **Journal of Alzheimer's Disease [Internet]**, v. 29, n. 1, p. 1-13, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.3233/JAD-2012-111424>. Acesso em: 30 mai 2023.

PINEDO-TORRES, Isabel *et al.* Asociación entre la necesidad de cuidados paliativos y enfermedades crónicas em pacientes atendidos em un hospital peruano. **Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública [Internet]**, v. 38, n. 4, p. 571-8, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2021.384.9288>. Acesso em: 30 mai 2023.

ROSEBUCH, Christina E *et al.* The Porchlight Project: A Pilot Study to Adapt the Senior Companion Program to Enhance Memory Care Services and Supports. **Gerontology and Geriatric Medicine [Internet]**, v. 7, n. 1, p. 1, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/23337214211017651>. Acesso em: 30 mai 2023.

SANTOS, Cristina Mamédio da Costa; PIMENTA, Cibele Anducioli de Mattos; NOBRE, Moacyr Roberto Cuce. The PICO strategy for the research question construction and evidence search. **Rev Lat Am Enfermagem [Internet]**, v. 15, n. 3, p. 508-11, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>. Acesso em: 17 mai 2023.

SHECKTER, Clifford C; BOTT, Nicholas T; MILSTEIN, Arnold; LEFF, Bruce. Individualized Acute Medical Care for Cognitively Impaired Individuals: A Call Always to Pause Before Hospitalization. **Journal of the American Geriatrics Society [Internet]**, 66, n. 2, p. 219-21, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jgs.15105>. Acesso em: 30 mai 2023.

SHEN, Chan *et al.* Opioid use and the presence of Alzheimer's disease and related dementias among elderly Medicare beneficiaries diagnosed with chronic pain conditions. **Alzheimers Dement (N Y) [Internet]**, v. 4, n. 1, p. 661-8, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.trci.2018.10.012>. Acesso em: 30 mai 2023.

UGARTE, Odile Nogueira; ACIOLY, Marcus André. The principle of autonomy in Brazil: one needs to discuss it ... **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões [Internet]**, v. 41, n. 5, p. 1-4, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0100-69912014005013>. Acesso em: 30 mai 2023.

WEI, Yu-Jung Jenny *et al.* Quality of opioid prescribing in older adults with or without Alzheimer disease and related dementia. **Alzheimer's Research & Therapy [Internet]**, v. 13, n. 1, p. 78, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13195-021-00818-3>. Acesso em: 30 mai 2023.

ZERBINI, T. Treinamento, desenvolvimento e educação: tendências no estilo de gestão das organizações. **Resenha - Paidéia (Ribeirão Preto) [Internet]**, v. 18, n. 39, p. 1-4, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2008000100017>. Acesso em: 30 mai 2023.