

Cuidados paliativos à pessoa idosa com Doença de Alzheimer

Palliative care for elderly people with Alzheimer's Disease

Cuidados paliativos para ancianos con Enfermedad de Alzheimer

Luane Silva de Jesus¹, Ana Carolaine de Souza Batista², Rudval Souza da Silva³, Aila Roberta Passos Pereira⁴,
Ana Raquel Lima Peralva de Almeida⁵, Manuela Bastos Alves⁶

Como citar: Jesus LS, Batista ACS, Silva RS, Pereira ARP, Almeida ARLP, Alves MB. Cuidados paliativos à pessoa idosa com Doença de Alzheimer. 2024; 13(2): 392-405. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v13.n2.p392a405>

REVISA

1. Universidade do Estado da Bahia.
Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0009-0005-3064-9585>

2. Universidade do Estado da Bahia.
Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-4444-7731>

3. Universidade do Estado da Bahia.
Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-7991-8804>

4. Universidade do Estado da Bahia.
Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0001-5034-9073>

5. Universidade Federal da Bahia,
Programa de Pós-graduação em
Enfermagem. Salvador, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-5505-3412>

6. Universidade Federal da Bahia,
Programa de Pós-graduação em
Enfermagem. Salvador, Bahia, Brasil.
<https://orcid.org/0000-0002-2920-9567>

Recebido: 22/01/2023
Aprovado: 14/03/2023

RESUMO

Objetivo: Realizar uma revisão integrativa da literatura sobre o acesso aos cuidados paliativos por idosos com Doença de Alzheimer. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa utilizando os descritores "doença de Alzheimer", "cuidados paliativos" e "idoso" realizada nas bases de dados Medline, Lilacs, Binacis e Ibecs, com recorte temporário de 10 anos (2012-2022). **Resultados:** Foram encontrados 158 artigos, dos quais 148 foram excluídos por não atenderem aos critérios da pesquisa, sendo 10 artigos selecionados para compor esse estudo. Identificou-se dois pontos centrais envolvendo as barreiras enfrentadas pela família no acesso aos cuidados paliativos pelas pessoas idosas com Doença de Alzheimer, sendo respectivamente: O desconhecimento da Doença de Alzheimer como uma doença progressiva e irreversível que leva a morte, portanto com necessidade de implementação dos cuidados paliativos e a falta de serviços formais de cuidados paliativos para pessoas idosas com DA, especialmente para aqueles que estão em instituições de Longa Permanência. **Conclusão:** Essa pesquisa pôde compreender os desafios e limitações do acesso das pessoas idosas com doença de Alzheimer aos Cuidados Paliativos, que vão desde os pontos centrais obtidos nos resultados a outros envolvendo a limitação no conhecimento e discussões acerca da temática.

Descritores: Cuidados paliativos; Doença de Alzheimer; Idoso.

ABSTRACT

Objective: To carry out an integrative literature review on access to palliative care for elderly people with Alzheimer's disease. **Method:** This is an integrative review using the descriptors "Alzheimer's disease", "palliative care" and "elderly" carried out in Medline, Lilacs, Binacis and Ibecs databases, with a temporary cut of 10 years (2012-2022). **Results:** 158 articles were found, of which 148 were excluded for not meeting the research criteria, with 10 articles selected to compose this study. Two central points were identified involving the barriers faced by the family in accessing palliative care for elderly people with Alzheimer's Disease, respectively: The lack of knowledge of Alzheimer's Disease as a progressive and irreversible disease that leads to death, therefore with implementation of palliative care and the lack of formal palliative care services for elderly people with AD, especially for those in long-term care facilities. **Conclusion:** This research was able to understand the challenges and limitations of access of elderly people with Alzheimer's disease to Palliative Care, ranging from the central points obtained in the results to others involving limited knowledge and discussions on the subject.

Descriptors: Palliative care; Alzheimer's disease; Elderly.

RESUMEN

Objetivo: Realizar una revisión integrativa de la literatura sobre el acceso a los cuidados paliativos de las personas mayores con enfermedad de Alzheimer. **Método:** Se trata de una revisión integradora utilizando los descriptores "enfermedad de Alzheimer", "cuidados paliativos" y "ancianos" realizada en las bases de datos Medline, Lilacs, Binacis e Ibecs, con un corte temporal de 10 años (2012-2022). **Resultados:** se encontraron 158 artículos, de los cuales 148 fueron excluidos por no cumplir con los criterios de investigación, siendo 10 artículos seleccionados para componer este estudio. Se identificaron dos puntos centrales relacionados con las barreras que enfrenta la familia para acceder a los cuidados paliativos de las personas mayores con Enfermedad de Alzheimer, respectivamente: El desconocimiento de la Enfermedad de Alzheimer como una enfermedad progresiva e irreversible que conduce a la muerte, por lo que necesita la implementación de cuidados paliativos. cuidado y la falta de servicios formales de cuidados paliativos para personas mayores con EA, especialmente para aquellos en centros de atención a largo plazo. **Conclusión:** Esta investigación logró comprender los desafíos y limitaciones del acceso de ancianos con enfermedad de Alzheimer a los Cuidados Paliativos, desde los puntos centrales obtenidos en los resultados hasta otros que involucran la limitación en el conocimiento y las discusiones sobre el tema.

Descriptores: Cuidados paliativos; Enfermedad de Alzheimer; Anciano.

Introdução

Os cuidados paliativos (CP) são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes, bem como de seus familiares que estão enfrentando problemas associados a doenças crônicas que ameaçam a continuidade da vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas. Promove dignidade, conforto, qualidade de vida e adaptação a doenças progressivas, usando as melhores evidências disponíveis.¹

Apresentam-se como um modelo de cuidado com uma abordagem voltada para o ser humano em sua integralidade e a necessidade de intervenção em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual. Trata-se de uma prática de caráter multiprofissional e interdisciplinar.²

O surgimento dos cuidados paliativos ocorreu na década de 1960, no Reino Unido, a partir dos trabalhos da médica Cicely Saunders, pioneira da prática na área de assistência, ensino e pesquisa. A criação do St. Christophers Hospice, em Londres, em 1967, representa um marco da trajetória paliativa.³ Na década de 1970, o movimento paliativo chega à América, trazido pela psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, através do contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Com a então fundação de um *hospice* na cidade de Connecticut (Estados Unidos) entre 1974 e 1975, o movimento dissemina-se, passando a integrar os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura, em diversos países.⁴

No Brasil, o surgimento dos CP ocorreu na década de 1980, fim da ditadura, quando o sistema de saúde era voltado somente para práticas curativas, expandindo-se em 1997, com a criação da Associação Brasileira de CP. Em 1998, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) inaugura, no hospital, a unidade IV, exclusivamente para os CP. Em 2005, é criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), e um grande avanço foi registrado em 2011: o Conselho Federal de Medicina (CFM) reconheceu os CP como área de atuação médica, a partir da Resolução CFM 1973/2011.⁵

O movimento pelos cuidados paliativos tem crescido substancialmente, desde o final do século XIX, em todo o mundo. Contudo, no Brasil, as atividades relacionadas aos Cuidados Paliativos ainda precisam de políticas públicas que promovam o acesso dos cuidados paliativos para as pessoas idosas com doenças crônico-degenerativas.² O assunto ainda é alvo de desconhecimento e muito preconceito, uma vez que para alguns, o cuidado paliativo é confundido com a eutanásia, que em definição mais contemporânea, pode ser entendida como emprego ou abstenção de procedimentos que permitem apressar ou provocar o óbito de um doente incurável, a fim de livrá-lo dos extremos sofrimentos que o acometem.⁶

O aumento da expectativa de vida e o alcance da longevidade, traz consigo um crescimento do número de pessoas idosas com doenças crônicas e incapacitantes, sem possibilidade de cura, a exemplo de doenças cardiovasculares, doenças respiratórias e doenças neurodegenerativas, como as demências, tais doenças com necessidade de cuidados paliativos.⁷

A demência é uma síndrome neurodegenerativa irreversível, de natureza crônica e progressiva, na qual há um comprometimento de funções corticais, incluindo, memória, raciocínio, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento, causando transformações na

qualidade de vida e na capacidade funcional das pessoas acometidas por essa doença. Se configuram como uma das mais importantes incapacidades cognitivas em pessoas idosas, sendo a de maior incidência a Demência de Alzheimer (DA).⁸

Existem muitas formas diferentes de demência, sendo a DA responsável por 60-70% dos casos. Sabendo que essas pessoas podem apresentar esquecimento de eventos recentes e nomes de pessoas; dificuldade de comunicação e reconhecimento de pessoas; mudanças de comportamento, incluindo perambulação e questionamento repetido; inconsciência; dentre outras alterações com necessidade crescente de assistência para autocuidado, os cuidados paliativos se tornam necessários e de extrema relevância uma vez que podem proporcionar conforto, minimizando as dores e angustias do paciente, seus familiares e cuidadores.⁹

Pessoas idosas com diagnóstico de DA, ao longo do curso da doença, apresentam uma série de comorbidades e fragilidades, que requerem cuidados intensivos de longo prazo.¹⁰ Destaca-se ainda que, a DA, por se tratar de uma síndrome com uma ampla gama de sintomas, que vão se cronificando ao longo do tempo requer a implementação de cuidados paliativos, que se configuram como um suporte benéfico capaz de controlar a exacerbação de sintomas e promover qualidade de vida.¹⁰

Nesta perspectiva, os CP surgem como uma ferramenta importante para a prática de cuidados da equipe multiprofissional, proporcionando uma assistência de qualidade, holística, humanizada.¹¹ Esse cuidado é pautado na valorização da vida e no entendimento da morte como condição natural, centrada no indivíduo, na família e nos cuidadores, buscando proporcionar conforto e controlar e/ou aliviar os sintomas, não somente físicos, como também os psicossociais e espirituais, a fim de se alcançar um cuidado integral, guiado pelos princípios éticos dos direitos humanos.¹²

Diversos fatores ainda influenciam a prática do paliativismo, dentre elas a ausência de disciplina específica na formação de profissionais de saúde, bem como a escassez de serviços e programas especializados em CP. Além disso, o envelhecimento da população nacional e o aumento da incidência de doenças crônicas tornam a necessidade crescente de CP um problema de enorme impacto social.¹³

Diante do exposto e de toda a complexidade que cuidar da pessoa idosa com Doença de Alzheimer exige, bem como considerando a importância da assistência paliativa a esses indivíduos, levanta-se como questão de pesquisa: As pessoas idosas com Doença de Alzheimer têm acesso aos cuidados paliativos?

Nesse sentido, este estudo tem como objetivo realizar uma revisão integrativa da literatura sobre o acesso aos cuidados paliativos por idosos com Doença de Alzheimer.

Método

Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura que tem por finalidade sumarizar os resultados obtidos sobre determinadas pesquisas, temas ou questão de maneira sistemática, ordenada e abrangente.¹⁴

A coleta de dados ocorreu entre os meses de março e maio de 2022, nas seguintes bases de dados eletrônicas: Índice Bibliográfico Español en Ciencias

de la Salud (Ibecs), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline) e Bibliografía Nacional en Ciencias de la Salud Argentina (Binacis).

Foram incluídos nesta revisão todos os artigos que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: artigos disponíveis eletronicamente, na íntegra, e que descrevessem a temática do estudo. Os filtros utilizados durante as buscas foram: texto completo: disponível; idiomas: português, inglês e espanhol; artigos completos publicados nos últimos 10 anos, período de 2012 a 2022. E como critérios de exclusão: teses, dissertações, trabalhos de conclusão de curso, revisões sistemáticas, bem como artigos originais que não abordavam a temática do estudo.

Utilizou-se como descritores “doença de Alzheimer”, “cuidados paliativos” e “idoso” e como operador a combinação em pares a partir da lógica booleana AND. As estratégias de busca incluíram ainda os sinônimos dos descritores: “demência tipo Alzheimer” e “tratamento paliativo”. Os resultados das buscas foram pouco expressivos, resultando em um número pequeno de artigos nas bases de dados Binacis, Ibecs e Lilacs, apresentando melhor desfecho na base de dados Medline.

O levantamento nas bases de dados resultou em 158 publicações, deste total, dois disponíveis na Binacis, quatro na Ibecs, 149 na Medline e três na Lilacs. Após adicionados os filtros escolhidos como estratégia, ficaram 43 artigos, destes, após leitura dos títulos e resumos excluíram-se 27 artigos, por não apresentarem relação com a temática, restando 16 publicações para avaliação detalhada, destes 6 artigos foram excluídos após serem lidos na íntegra e não responderem à questão norteadora. Ao final, 10 artigos foram selecionados para esta revisão, conforme apresentado na figura 01.

Trata-se de uma pesquisa cuja informações foram obtidas em materiais já publicados e disponibilizados na literatura, não havendo, portanto, intervenção ou abordagem direta aos seres humanos e necessidade de submissão à aprovação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa.

A presente revisão integrativa assegura os aspectos éticos, garantindo a autoria dos artigos pesquisados, utilizando para citações e referências dos autores as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

Para a metodização do percurso de seleção dos artigos foi elaborado um quadro com as fases da seleção dos mesmos, que foi subdividida em: identificação, elegibilidade, triagem e inclusão, que seguiu as recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA).¹⁵

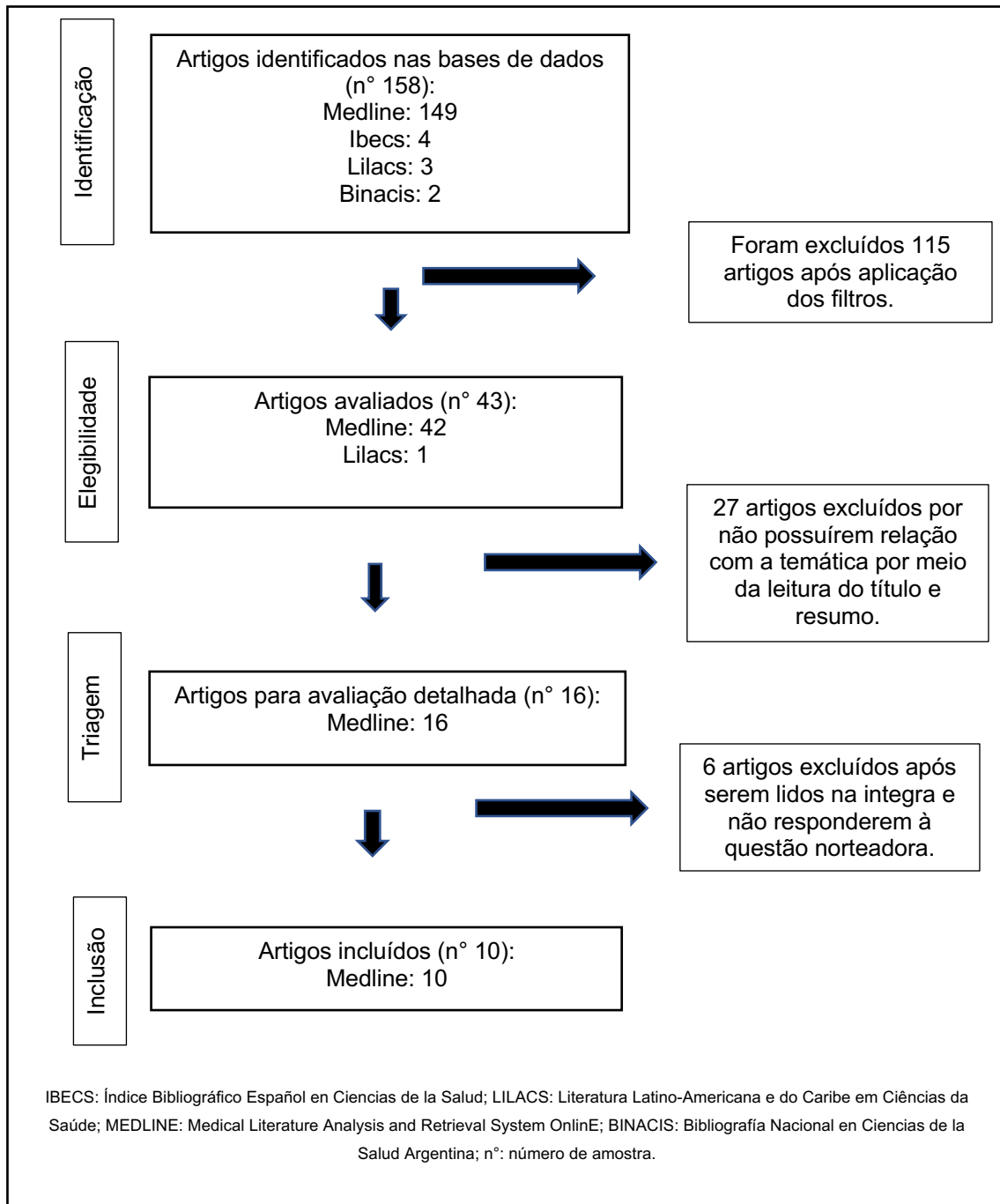


Figura 1 - Fluxograma das fases de seleção dos artigos para revisão integrativa. Senhor do Bonfim (BA), Brasil, 2022.

Resultados

Os 10 artigos selecionados para compor esse estudo foram encontrados somente na língua inglesa, sendo 2 artigos do ano de 2012, 1 artigo do ano de 2014, 2 artigos do ano de 2015, 2 artigos do ano de 2016, 1 artigo do ano de 2018, 1 artigo do ano de 2019 e 1 artigo do ano de 2020. Todos os artigos abordaram a

temática de associação as pessoas idosas com Doença de Alzheimer e o acesso aos cuidados paliativos, conforme o Quadro 1.

Quadro 1 - Distribuição dos artigos selecionados, título/autor (es), periódico/ano/ base de dados e as implicações. Senhor do Bonfim (BA), Brasil, 2022.

Título/ Autor(es)	Periódico/ Ano/ Base de dados	Implicações
Advanced Dementia. Mitchell SL.	N Engl J Med / 2015 / MEDLINE	Quando disponível, deve ser oferecida consulta de cuidados paliativos ou encaminhamento para cuidados paliativos. Infelizmente, faltam serviços formais de cuidados paliativos na maioria dos lares de idosos. Além disso, embora a inscrição de pacientes com demência em cuidados paliativos tenha aumentado na última década, persistem muitas barreiras ao acesso aos cuidados paliativos, particularmente a exigência de uma expectativa de vida inferior a 6 meses.
Palliative care and quality of life for people with dementia: medical and psychosocial interventions. <i>Volicer L, Simard J.</i>	Int Psychogeriatr / 2015 / MEDLINE	Apesar das crescentes evidências de que os princípios dos cuidados paliativos são apropriados no cuidado de indivíduos com demência, eles muitas vezes não são aplicados. Como resultado, os pacientes com demência são frequentemente expostos a intervenções onerosas que têm pouco ou nenhum benefício e não recebem tratamentos psicossociais.
Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CEES MPM, Van der Steen JT.	J Pain Symptom Manage / 2014 / MEDLINE	As taxas mundiais de mortalidade por morte por demência aumentaram, assim como a conscientização de que os pacientes com demência precisam de cuidados paliativos na última fase da vida. Isso gerou um interesse considerável de pesquisa em cuidados de fim de vida para pacientes com demência. Uma alta carga de sintomas e tratamento inadequado no final da vida foram relatados. No entanto, esses relatórios carecem de detalhes sobre como os sintomas específicos estão sendo tratados, por exemplo, qual tratamento farmacológico está sendo fornecido para aliviar a dor e a falta de ar no final da vida. Além disso, muitos relatos são limitados a residentes de asilos com demência avançada, enquanto cerca de metade dos pacientes pode morrer antes de atingir esse estágio.
End-of-life care for patients with dementia in the United States: institutional realities. Gusmano M.	Health Econ Policy Law / 2012 / MEDLINE	A maioria das pessoas que morrem de causas relacionadas à demência morrem em casas de enfermagem. Por isso é importante compreender as barreiras aos cuidados paliativos nestas instituições. Políticas que criam incentivos financeiros e legais para a prestação de cuidados intensivos no fim de vida e criam barreiras para ampliar o uso de cuidados paliativos são impedimento para melhores cuidados no final da vida. Essas barreiras são importantes

		mas não são exclusivos de pacientes com doença de Alzheimer e outras formas de demência. No entanto, os cuidados de fim de vida para pessoas com demência apresentam desafios éticos especiais que tornam particularmente difícil a retirada tratamento de sustentação da vida ou mudar o foco na preservação da vida para o fornecimento cuidado paliativo.
Palliative care for advanced dementia: a pilot Project in 2 nursing homes. Kuhn DR, Forrest JM.	Am J Alzheimers Dis Other Demen / 2012 / MEDLINE	Residentes de casas de repouso com demência avançada geralmente submetidos a cuidados médicos agressivos com benefícios limitados ou inexistentes. Observou-se vários resultados negativos associados a esse tipo de atendimento para residentes de asilos com demência avançada. Quando intervenções agressivas são iniciadas, os residentes de asilos podem experimentar consequências angustiantes, como dor, úlceras por pressão, agitação e falta de ar. A demência é tratada convencionalmente usando um modelo curativo da medicina que se concentra no diagnóstico da doença e no tratamento agressivo de todos os sintomas. Esse modelo de cuidado influencia fortemente as casas de repouso que tradicionalmente se concentram em reabilitação e cuidados restauradores. Atualmente, há uma carência de pesquisas e programas especializados relacionados aos cuidados paliativos para demência avançada em lares de idosos. Furman e colegas descreveram inúmeras barreiras para a implementação de cuidados paliativos em lares de idosos, incluindo má comunicação, falta de coordenação dos cuidados, dor e sintomas inadequados ao controle, e o valor insignificante percebido de pesquisa de cuidados. Ersek e Wilson citaram barreiras semelhantes bem como várias questões regulatórias e de reembolso afetando asilos.
Dementia palliative care in the acute psychiatric hospital: A feasibility study. Gentry MT, Clark MM, Ryan SM, Rummans TA, Lapid MI.	Perspect Psychiatr Care / 2020 / MEDLINE	Os Cuidados paliativos não alteram o curso da demência, mas podem melhorar o cuidado dos pacientes com demência avançada e reduzir os custos dos cuidados de saúde. No entanto, a maioria dos indivíduos com demência não são encaminhados para programas de cuidados paliativos. As barreiras ao encaminhamento incluem o sub-reconhecimento da demência como doença terminal e a dificuldade de estimar com precisão a expectativa de vida. Pesquisas são necessárias para incorporar de forma mais eficaz abordagens no cuidado de pacientes com demência na ambiente hospitalar psiquiátrico.
The Effect of a Comprehensive Dementia	J Am Geriatr Soc / 2019 / MEDLINE	Estudos mostram que pessoas com demência ou seus tomadores de decisão familiares

Care Management Program on End-of-Life Care. Jennings LA, Turner M, Keebler C, Burton CH, Romero T, Wenger NS, et al.		designados podem desejar cuidados menos agressivos à medida que a doença progride. No entanto, pessoas com demência pode receber cuidados indesejados no final da vida. Apesar dos benefícios conhecidos de envolver pessoas com demência e seus cuidadores nessas discussões, apenas uma minoria de pacientes com demência participam do planejamento de cuidados avançados de fim de vida ou recebem serviços de cuidados paliativos em ambientes comunitários.
Resource Use During the Last 6 Months of Life of Individuals Dying with and of Alzheimer's Disease. Faes K, Cohen J, Annemans L.	J Am Geriatr Soc / 2018 / MEDLINE	Além da importância e das dificuldades em reconhecer a DA em estágio final, descobrimos que o nível de cuidados paliativos domiciliares para indivíduos que morrem de DA foi baixo, indicando a necessidade de mais esforços para incentivar seu uso oportuno em indivíduos com DA. Além disso, reconhecer a DA como uma doença da qual se pode morrer e o reconhecimento da fase final são fatores importantes para prestar cuidados de fim de vida adaptados às necessidades dos indivíduos com DA.
Family Caregiving and the Site of Care: Four Narratives About End-of-Life Care for Individuals with Dementia. Glass AP.	J Soc Work End Life Palliat Care / 2016 / MEDLINE	Pouco se sabe sobre os cuidados de fim de vida para indivíduos com doença de Alzheimer e outras demências. Dada a prevalência, os esforços para entender melhor o fim da vida cuidados com esses indivíduos são essenciais. Identificaram vários desafios para fornecer cuidados de fim de vida excelentes para aqueles com demência. Embora tenha havido um aumento na pesquisa qualitativa sobre cuidados de fim de vida para aqueles com demência, uma melhor compreensão do ambiente nesta fase da vida é urgentemente necessário.
Live Discharge from Hospice and the Grief Experience of Dementia Caregivers. Wladkowski SP.	J Soc Work End Life Palliat Care / 2016 / MEDLINE	Estima-se que 1,5 a 1,6 milhão de americanos receberam serviços de cuidados paliativos em 2011 e cerca de 278.000 pacientes atendidos receberam alta com vida. Nem todo paciente matriculado em serviços de cuidados paliativos tem a doença projetada trajetória de declínio em direção à morte. Alguns indivíduos, como os representados neste estudo, atingem um platô ou até mesmo melhoram, o que tornam inelegíveis para receber e manter benefícios de cuidados paliativos.

Discussão

Após a análise dos resultados obtidos identificou-se dois pontos centrais envolvendo a limitação do acesso aos cuidados paliativos pelas pessoas idosas com Doença de Alzheimer, sendo respectivamente: O desconhecimento da Doença de Alzheimer como uma doença progressiva e irreversível que leva a morte, portanto com necessidade de implementação dos cuidados paliativos e a falta de serviços formais de cuidados paliativos para pessoas idosas com DA, especialmente para aqueles que estão em instituições de Longa Permanência.

O aumento da expectativa de vida, que proporciona para muitas pessoas idosas o alcance da longevidade, nem sempre vem acompanhado de um envelhecimento saudável. Muitas pessoas experimentarão a longevidade acompanhada de patologias crônicas e incapacitantes, sem prognóstico de cura, a exemplo da Doença de Alzheimer.¹⁶

Apesar que nas últimas décadas tenha havido uma grande expansão da oferta de cuidados paliativos para pessoas com doenças incuráveis, essa modalidade de cuidados ainda se configura como uma assistência minimamente aplicada em relação à necessidade daqueles que precisam dela.¹⁷ O que denota a necessidade de maiores discussões acerca do tema, tal temática deve fazer parte do vocabulário da sociedade, a fim de desmistificar os conceitos errôneos arraigados, como o entendimento de que se trata de uma conduta de terminalidade.

Nesta revisão de literatura, estudos apontam que o não reconhecimento da DA como uma doença progressiva e irreversível que leva a morte, implica na não oferta de cuidados paliativos para as pessoas idosas acometidas. Destaca-se que esse desconhecimento é uma realidade no cotidiano tanto dos profissionais de saúde quanto dos familiares que cuidam das pessoas com DA.¹⁸⁻²⁰

Estudos relacionados a população dos EUA menciona uma expansão considerável dos cuidados paliativos nas últimas décadas, porém aponta também a subutilização dessa modalidade de cuidados, bem como destaca a dificuldade para que uma pessoa com DA tenha acesso aos CP.²¹ O autor aponta que a limitação no encaminhamento de pessoas idosas com diagnóstico de DA para os serviços de CP, perpassam pela dificuldade/inacessibilidade do processo de referência destes doentes devido à falta de formação profissional, tanto relacionado às síndromes demenciais, como doença com prognóstico limitado que possui fases com estagnação e exacerbação de sintomas, quanto aos benefícios dos cuidados paliativos em promover conforto e qualidade de vida para esses doentes e seus familiares.²²⁻²³

Estudo de revisão realizado para identificar limitações e barreiras que impedem ou dificultam a introdução dos CP evidenciou que pacientes portadores de demência têm menos acesso aos CP. Isso se deve ao desconhecimento sobre essa abordagem, em relação ao seu significado, à sua correta indicação, não somente pelos familiares e cuidadores, como também pelos profissionais de saúde. Outro fator apontado no estudo é que a falta de conhecimento sobre a determinação de um prognóstico para a DA e sua progressão, torna menos nítida a necessidade da introdução de medidas paliativas em detrimento de medidas curativas.²⁴

Além da falta de conhecimento, a falta de comunicação entre os profissionais e a família e/ou cuidadores também se configura como uma barreira de acesso para que as pessoas com DA não recebam cuidados paliativos.²⁴ Sem informação adequada, a família e os cuidadores, que geralmente passam por um processo de sofrimento, sobrecarga e culpa, podem ter uma interpretação equivocada sobre o que significa os CP e ter a crença errônea de estar abandonando ou desistindo do seu familiar doente.

Neste sentido, se faz importante que os profissionais de saúde sejam bem capacitados e orientados para uma adequada comunicação com os familiares e cuidadores, esclarecendo como se dá a progressão da DA e como os CP pode beneficiar tanto o doente quando os que estão ao seu redor promovendo conforto e alívio dos sintomas e proporcionando qualidade de vida.

A Doença de Alzheimer está entre as seis doenças mais debilitantes e incapacitantes da funcionalidade que atinge as pessoas idosas, levando estas pessoas à perda cognitiva e dependência total para as atividades de vida diária. Esse fator se configura como uma das causas de transferência de pessoas idosas para Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI).²⁵

Pesquisa realizada nos Estados Unidos, em duas ILPI, constatou que 90% das pessoas idosas que possuem DA em estágio avançado vivem nestas instituições. Os autores destacam ainda que 67% das mortes relacionadas a demência ocorrem na ILPI e que menos de 17% dessas pessoas tem acesso aos CP.²³

Nesta pesquisa de revisão, artigos evidenciaram que a falta de serviços formais de CP para pessoas idosas com DA que residem em ILPI, se caracteriza como uma barreira para a implementação desse cuidado.^{21,26-28} Embora as ILPI tenham se tornado o local de escolha para o cuidado de um número crescente de idosos com doenças crônicas progressivas, como as demências, evidências apontam fatores limitantes para a prestação de CP. Dentre estes fatores destacam-se: a falta de conhecimento dos cuidadores das instituições sobre os princípios filosóficos e a abordagem dos cuidados paliativos; as atitudes e crenças destes sobre a morte e o morrer; a falta de suporte médico; a falta de privacidade; as expectativas das famílias em relação ao cuidado, além da hospitalização nos casos de exacerbações.²⁹

Embora as evidências apontem os reais benefícios da implementação dos CP para pessoas idosas com demência, incluindo qualidade de morte e melhoria da satisfação familiar, pesquisas revelam que é difícil para os profissionais de saúde implementar programas de Cuidados Paliativos nas ILPI.³⁰

A falta de serviços formais de CP nestas instituições, com uma equipe multiprofissional capacitada para identificar as necessidades individuais de cada residente e traçar um plano de cuidado capaz de atender ao doente nos aspectos biopsicossociais e espirituais, como traz a filosofia dos CP³¹, se traduz como uma realidade para a maioria das ILPI. Além de não possuírem uma equipe de CP, estas instituições também não contam com serviço de referência capaz de dar suporte aqueles que seriam elegíveis para esses cuidados.

Diante disso, torna-se evidente a necessidade de que as ILPIs expandam seus conhecimentos, sobretudo a nível dos cuidados paliativos que prestam aos moradores e suas famílias, pois pesquisas identificam que embora possa haver um entendimento do que constitui uma “boa morte” e até um interesse da equipe prestadora de cuidados, poucos entendem de fato o que significa o

termo “cuidados paliativos”, isso compreende até mesmo os gerentes das ILPI, que demonstram um nível de entendimento equivocado a respeito dos CP.²⁹

O entendimento de que a doença de Alzheimer é uma demência irreversível e progressiva, da qual se pode morrer, traz consigo reflexões necessárias sobre a orientação das famílias/cuidadores e profissionais da saúde para a importância da implementação dos cuidados paliativos para idosos que possuem DA. Muitas pessoas tem um entendimento equivocado de que a abordagem paliativista pretende acelerar a morte, ao invés de afirmar a vida, considerando o morrer como um processo natural. A prática dos CP em todos os níveis da atenção à saúde deve ser a premissa do cuidado prestado aos doentes com patologias incuráveis e progressivas, fundamentado na (re)humanização do processo de morrer, fortalecendo a dignidade da pessoa humana em sua plenitude, promovendo conforto e qualidade de vida.³² Ademais, os CP desestimulam a obstinação terapêutica, pautado na medicina tecnicista que prioriza a doença e não o doente.

Diante disso, a equipe de enfermagem por estar junto ao paciente a maior parte do tempo deve manter-se atenta às reais necessidades apresentadas pelo doente, identificando-as com brevidade e suprimindo-as da melhor maneira possível, sempre com auxílio de uma equipe multiprofissional para discutir as medidas e ajustar as condutas. Para isso, é necessário que o profissional realize o cuidado de acordo com os princípios filosóficos da abordagem paliativa, que se diferencia de uma assistência, intervencionista e curativa.

Como limitações encontradas durante esse estudo constatou-se uma escassez de publicações relacionadas à temática, acesso aos cuidados paliativos das pessoas idosas com Doença de Alzheimer. As buscas foram pouco expressivas e demonstram que embora a temática encontre-se em expansão e as evidências sobre seus feitos crescentes, o tema em questão precisa ser melhor explorado.

Conclusão

Diante do exposto, essa pesquisa pôde compreender os desafios e limitações do acesso das pessoas idosas com doença de Alzheimer em Cuidados Paliativos. Evidencia-se que tal limitação se deve a variados fatores, desde os pontos centrais identificados nas obras obtidas no resultado, como o desconhecimento da Doença de Alzheimer como uma doença progressiva e irreversível que leva a morte e a falta de serviços formais de cuidados paliativos para pessoas idosas com DA que estão em instituições de Longa Permanência, a outros envolvendo a limitação no conhecimento e discussões acerca da temática.

Os Cuidados paliativos na demência se configuram como uma importante questão de saúde, pois as intervenções pesadas e agressivas implementadas no cuidado ao portador de DA em CP, aumentam os custos dos cuidados de saúde sem necessariamente reduzir a taxa de mortalidade ou promover melhoria da qualidade de vida. A ampliação do acesso à abordagem paliativa de qualidade aos pacientes com DA, além de relevante é urgente, dada a prevalência com que a doença está aumentando rapidamente.

Além disso, é importante orientar as famílias e cuidadores de pessoas idosas com DA, assim como capacitar profissionais acerca da importância dos cuidados paliativos, esclarecendo que a abordagem é benéfica, centrada na

qualidade de vida, sem pretensão de acelerar a morte. Assim, se faz necessário a elaboração de ações que difundam os valiosos feitos da implementação dos CP na vida das pessoas que possuem DA. Este estudo de revisão poderá compor o quadro de pesquisas sobre o tema com o intuito de fomentar discussões para a elaboração de políticas públicas de saúde voltadas para esta temática tão importante.

Agradecimento

Esse estudo foi financiado pelos próprios autores.

Referências

1. World Health Organization [homepage na internet]. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. 2016 [cited Aug 5, 2022]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf>.
2. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados Paliativos. Estud Av. 2016; 30(88):155-66. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>.
3. Du Boulay, S. Changing the face of death: The story of Cicely Saunders. 2.ed. Great Britain: Brightsea Press. 2007.
4. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HÁ. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP); 2012. p. 23-30.
5. Costa ÁP, Poles K, Silva AE. Palliative care education: experience of medical and nursing students. Interface. 2016; 20(59):1041-52. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0774>.
6. Castro MPR, Antunes GC, Marcon LMP, Andrade LS, Ruckel S, Andrade VLA. Euthanasia and assisted suicide in western countries: a systematic review. Rev Bioét. 2016; 24(2):355-67. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422016242136>.
7. Reis RD, Andrade AMG, Silva JV. Cuidados paliativos a pessoa idosa com demência: Sentimentos emergentes com reflexões bioéticas. Rev Iberoam Bioet. 2020; (12):01-11. doi: <https://doi.org/10.14422/rib.i12.y2020.006>.
8. Alzheimer's Association. 2018 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & Dementia. 2018 [cited Aug 8, 2022]; 14(3):367-429. Available from: <https://www.alz.org/media/homeoffice/facts%20and%20figures/facts-and-figures.pdf>.
9. World Health Organization [homepage da internet]. Dementia. Signals and symptoms. 2021 [cited Jun 5, 2022]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
10. Tolson D, Holmerova I, Macrae R, Waugh A, Hvalič-Touzery S, Abreu W, et al. Improving advanced dementia care: na interprofissional paliatives learning framework. J Am Med Dir Assoc. 2017; 18(7):561-563. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.03.014>.
11. Queiroz RB, Zaccara AAL, Moreira MADM, Silva LM, Costa SFG, Silva AO. Palliative care and Alzheimer: neurologists' conceptions. Rev Enferm UERJ. 2014; 22(5):686-92. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2014.15549>.
12. Silva EP, Sudigursky D. Conceptions about palliative care: literature review. Acta Paul Enferm. 2008; 21(3):504-8. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000300020>.

13. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos [homepage da internet]. São Paulo: Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, 2011-2015 [cited Dec 16, 2022]. Available from: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/inicio.php>.
14. Ercole FF, Melo LS, Alcoforado CLGC. Integrative Review versus Systematic Review. *Reme, rev min enferm.* 2014; 18(1):12-14. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20140001>.
15. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA Statement. *PloS Med.* 2009; 6(6):e1000097. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>.
16. Mallmann MB, Doring M. Avaliação neuropsicológica e comprometimento cognitivo leve no idoso. In: Doring M, Moretto CF, Diehl AA. *Envelhecimento Humano aspectos populacionais e de saúde na contemporaneidade*. Passo Fundo: Universidade de Passo Fundo; 2017 [cited Nov 12, 2022]. doi: <https://unigra.com.br/arquivos/envelhecimento-humano-aspectos-populacionais-e-de-saude-na-contemporaneidade-.pdf>.
17. World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance. 2014 [cited Nov 12, 2022]. Available from: <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative-care-atlas/en/>.
18. Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CPM, Steen JTVD. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *J Pain Symptom Manage.* 2013. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015>.
19. Faes K, Cohen J, Annemans L. Resource Use During the Last 6 Months of Life of Individuals Dying with and of Alzheimer's Disease. *J Am Geriatr Soc.* 2018; 66(5):879-885. doi: <https://doi.org/10.1111/jgs.15287>.
20. Gentry MT, Clark MM, Ryan SM, Rummans TA, Lapid MI. Dementia palliative care in the acute psychiatric hospital: A feasibility study. *Perspect Psychiatr Care.* 2020; 56(3):593-597. doi: <https://doi.org/10.1111/ppc.12473>.
21. Gusmano M. End-of-life care for patients with dementia in the United States: institutional realities. *Health econ policy law.* 2012; 7(4):485-498. doi: <https://doi.org/10.1017/S1744133112000266>.
22. Branco DNS. Fatores que Condicionam a Acessibilidade aos Cuidados Paliativos dos Doentes com Demência na Perspectiva dos Neurologistas e Paliativistas. Lisboa. Dissertação [Mestrado em Cuidados Paliativos] - Universidade Católica Portuguesa; 2019 [cited Nov 2, 2022]. Available from: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/32311/1/Dina%20Branco%20Disserta%C3%A7%C3%A3o.pdf>.
23. Pinto LB, Tabaldi JB. Fatores limitantes no cuidado/cuidar na Doença de Alzheimer. *Memorialidades.* 2015 [cited Nov 3, 2022]; 12(23 e 24):59-87. Available from: <http://periodicos.uesc.br/index.php/memorialidades/article/view/1306>.
24. Santos EAA. Barreiras Associadas aos Cuidados na Demência: uma revisão da literatura. *Geriatr Gerontol Aging.* 2018; 12(2):105-12. doi: <http://doi.org/10.5327/Z2447-211520181800014>.
25. Lóss JCS, Teixeira FLF, Cabral AJ, Chaguri Junior JC. Do Tratamento Clínico ao Asilar - um relato de experiência sobre o envelhecimento e as demências no idoso institucionalizado. *Revista Transformar.* 2019 [cited Nov 10, 2022]; 13(1): 785-796. Available from: <http://www.fsj.edu.br/transformar/index.php/transformar/article/view/337>.
26. Kuhn DR, Forrest JM. Palliative care for advanced dementia: a pilot project in 2 nursing homes. *Am j alzheimers dis other demen.* 2012; 27(1):33-40. doi: <https://doi.org/10.1177/1533317511432732>.

27. Mitchell SL. Advanced Dementia. N Engl J Med. 2015; 372:2533-2540. doi: <http://doi.org/10.1056/NEJMcp1412652>.
28. Jennings LA, Turner M, Keebler C, Burton CH, Romero T, Wenger NS, et al. The Effect of a Comprehensive Dementia Care Management Program on End-of-Life Care. J Am Geriatr Soc. 2019; 67(3):443-448. doi: <https://doi.org/10.1111/jgs.15769>.
29. Wowchuk SM, McClement S, Bond Jr J. The challenge of providing palliative care in the nursing home. Int j palliat nurs. 2013; 13(7). doi: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2007.13.7.24346>.
30. Fernandes R, Batista JMS, Nascimento KF, Amaro MLM. Demandas Para o Enfermeiro no Cuidado Paliativo em Instituições de Longa Permanência Geriátrica. Rev Gest Saúde. 2022; 24(1):15-29. doi: <https://doi.org/10.17648/1984-8153-rgs-v1n24-2>.
31. Clos MB, Grossi PK. Challenges for dignified care in homes for the aged. Rev Bioét. 2016; 24(2):395-406. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422016242140>.
32. Schaefer F. The importance of the implementation of palliative care in the brazilian national health system. Rev Direito Sanit. 2020; 20(3):26-50. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v20i3p26-50>.
33. Volicer L, Simard J. Palliative care and quality of life for people with dementia: medical and psychosocial interventions. Int psychogeriatr. 2015; 27(10):1623-1634. doi: <https://doi.org/10.1017/S1041610214002713>.
34. Wladkowski SP. Live Discharge from Hospice and the Grief Experience of Dementia Caregivers. J Soc Work End Life Palliat Care. 2016; 12(1-2):47-62. doi: <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1156600>.
35. Glass AP. Family Caregiving and the Site of Care: Four Narratives About End-of-Life Care for Individuals with Dementia. J Soc Work End Life Palliat Care. 2016; 12(1-2):23-46. doi: <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1156605>.

Autor de correspondência

Manuela Bastos Alves
Avenida Artemia Pire de Freitas, 10140. Condomínio
Alameda das Flores, Casa 17. CEP: 44.073-540-Registro.
Feira de Santana, Bahia, Brasil.
manu_bastos28@hotmail.com