

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

JESSICA CAROLINE VILLAR

Assistência a pacientes com Doença de Alzheimer sob Cuidados Paliativos: Revisão
Integrativa

RIBEIRÃO PRETO
2024

JESSICA CAROLINE VILLAR

Assistência a pacientes com Doença de Alzheimer sob Cuidados Paliativos: Revisão Integrativa

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Linha de pesquisa: Fundamentação teórica, metodológica e tecnológica do processo de cuidar

Orientador: Fabiana Bolela

RIBEIRÃO PRETO
2024

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Villar, Jéssica Caroline

Assistência a pacientes com Doença de Alzheimer sob Cuidados Paliativos:
Revisão Integrativa. Ribeirão Preto, 2024.

73p.: il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Fabiana Bolela

1. Cuidados Paliativos. 2. Doença de Alzheimer. 3. Assistência à Saúde.

VILLAR, Jéssica Caroline

Assistência a pacientes com Doença de Alzheimer sob Cuidados Paliativos: Revisão Integrativa

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental.

Aprovado em/...../.....

Presidente

Prof. Dr.: _____
Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr.: _____
Instituição: _____

Prof. Dr.: _____
Instituição: _____

Prof. Dr.: _____
Instituição: _____

Prof. Dr.: _____
Instituição: _____

DEDICATÓRIA

Com gratidão dedico esse estudo a Deus, causa primordial de todas as coisas.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a **DEUS**, o sustentáculo de todo o processo, o qual através do amor e sabedoria me permitiu concretizar mais esse sonho;

A minha mãe **Renata**, minha vida, amor incondicional, meu maior exemplo de força, honestidade e bondade;

A minha madrinha **Roberta** e aos meus avós **Benedita** e **Antônio**, pelo cuidado e todo amor dividido e compartilhado;

Ao meu companheiro **Almir**, por ser presença efetiva e afetiva até aqui, grande referência de foco e determinação;

Ao meu padrasto **Valcir**, pela amizade, conversas e incentivo, fonte de inspiração e coragem para todos os meus objetivos;

A minha orientadora, professora **Dra. Fabiana Bolela**, pela presença, escuta e partilha de todo seu conhecimento. Por me incentivar a prosseguir, ser melhor e me direcionar neste caminho com muita paciência e seriedade;

A todos os **professores** do Programa de Pós Graduação em Enfermagem pelo compartilhamento de novos saberes;

A todos os **pacientes** e seus **familiares**, os quais tive o prazer de assistir e prestar cuidados, que em meio a enfermidade e muitas vezes ao sofrimento, nunca perderam a capacidade de amar, sorrir e acima de tudo manter a fé e através dessa fé, despertaram em mim o interesse, o respeito e a compaixão pela temática do estudo;

Por fim, agradeço a todas as **pessoas** que cruzaram seus caminhos ao meu e contribuíram de alguma forma a colocarem “tijolinhos” para a construção da minha formação pessoal e profissional.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”

(Carl Jung)

RESUMO

VILLAR, J.C. **Assistência a pacientes com Doença de Alzheimer sob Cuidados Paliativos: Revisão Integrativa.** Dissertação de mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2024. 73p.

Introdução: A demência é uma síndrome progressiva relacionada a doenças crônicas, neurodegenerativas, que limita a vida e caracteriza-se pelo declínio cognitivo e funcional do paciente. A Doença de Alzheimer é um dos tipos mais comuns de demência que afeta progressivamente os idosos e é caracterizada pela neurodegeneração progressiva e pelo seu caráter irreversível, que acarreta perda de memória e distúrbios cognitivos diversos. Os cuidados paliativos desempenham um papel crucial na melhoria da qualidade de vida dos indivíduos que vivem com a Doença de Alzheimer. **Objetivo:** Sintetizar o conhecimento sobre os aspectos relevantes da prática assistencial à pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos. **Método:** Revisão integrativa da literatura com buscas nas seguintes bases de dados LILACS, *PubMed*, *SCIELO*, *Web of Science*, *Scopus* e *Embase*, sem restrições de data ou idioma. As referências foram exportadas para o *Ryvan* e, dessa forma, os estudos foram selecionados. As etapas de seleção, categorização avaliação e interpretação dos resultados dos estudos incluídos foram realizadas de forma independente por dois revisores e os conflitos solucionados por um terceiro revisor. Foi realizada análise descritiva dos dados. **Resultados:** Nove estudos compuseram a amostra. Dois estudos apresentaram as dimensões e a lógica de cuidado em cada fase do processo de adoecimento por Doença de Alzheimer. Dois estudos abordaram os sintomas frequentemente apresentados pelos pacientes e a necessidade de seu adequado controle. Um estudo explorou a importância do envolvimento da família no processo de tomada de decisões. Dois estudos focaram nos desafios da assistência e dificuldades relacionadas aos cuidados de fim de vida; um estudo explorou as competências e habilidades dos profissionais envolvidos no cuidados a pacientes com Doença de Alzheimer. Dois estudos abordaram a importância e a necessidade do trabalho interdisciplinar. Um estudo abordou aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador ou familiar e necessidade de suporte. Dois estudos trouxeram a importância do planejamento antecipado de cuidados. Um estudo abordou os indicadores relacionados à assistência de pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos. **Conclusão:** Esta revisão proporcionou uma síntese abrangente de elementos chave essenciais para a prática de cuidados de pacientes com Doença de Alzheimer no contexto dos cuidados paliativos. É imperativo que novos estudos continuem a refinar a compreensão de

práticas para garantir cuidados compassivos e eficazes aos indivíduos que vivem com a Doença de Alzheimer em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Doença de Alzheimer; Assistência à Saúde.

ABSTRACT

VILLAR, J.C. **Care for patients with Alzheimer's Disease under Palliative Care: Integrative Review.** Master's thesis – Ribeirão Preto School of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2024. 73p.

Introduction: Dementia is a progressive syndrome related to chronic, neurodegenerative diseases, which limits life and is characterized by the patient's cognitive and functional decline. Alzheimer's disease is one of the most common types of dementia that progressively affects the elderly and is characterized by progressive neurodegeneration and its irreversible nature, which leads to memory loss and various cognitive disorders. Palliative care plays a crucial role in improving the quality of life of individuals living with Alzheimer's Disease. **Objective:** To synthesize knowledge about the relevant aspects of care practice for patients with Alzheimer's disease in palliative care. **Method:** Integrative literature review with searches in the following databases LILACS, PubMed, SCIELO, Web of Science, Scopus, and Embase, without date or language restrictions. The references were exported to Ruyan and, in this way, the studies were selected. The stages of selection, categorization, evaluation, and interpretation of the results of the included studies were carried out independently by two reviewers, and conflicts were resolved by a third reviewer. A descriptive analysis of the data was carried out. **Results:** Nine studies made up the sample. Two studies presented the dimensions and logic of care in each phase of the process of becoming ill with Alzheimer's disease. Two studies addressed the symptoms frequently presented by patients and the need for their adequate control. One study explored the importance of family involvement in the decision-making process. Two studies focused on the challenges of assistance and difficulties related to end-of-life care; a study explored the skills and abilities of professionals involved in caring for patients with Alzheimer's disease. Two studies addressed the importance and need for interdisciplinary work. One study addressed aspects related to caregiver or family overload and the need for support. Two studies highlighted the importance of advance care planning. One study addressed indicators related to the care of patients with Alzheimer's disease in palliative care. **Conclusion:** This review provided a comprehensive synthesis of key elements essential to the practice of caring for patients with Alzheimer's Disease in the context of palliative care. Further studies must continue to refine understanding of practices to ensure compassionate and effective care for individuals living with Alzheimer's disease in palliative care.

Keywords: Palliative Care; Alzheimer's Disease; Health Assistance.

RESUMEN

VILLAR, J.C. **Atención al paciente con Enfermedad de Alzheimer en Cuidados Paliativos: Revisión Integrativa.** Tesis de maestría – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2024. 73p.

Introducción: La demencia es un síndrome progresivo relacionado con enfermedades crónicas, neurodegenerativas, que limita la vida y se caracteriza por el deterioro cognitivo y funcional del paciente. La enfermedad de Alzheimer es uno de los tipos de demencia más comunes que afecta progresivamente a las personas mayores y se caracteriza por una neurodegeneración progresiva y su carácter irreversible, lo que conduce a la pérdida de memoria y diversos trastornos cognitivos. Los cuidados paliativos desempeñan un papel crucial en la mejora de la calidad de vida de las personas que viven con la enfermedad de Alzheimer. **Objetivo:** sintetizar conocimientos sobre los aspectos relevantes de la práctica asistencial al paciente con enfermedad de Alzheimer en cuidados paliativos. **Método:** Revisión integrativa de la literatura con búsquedas en las siguientes bases de datos LILACS, PubMed, SCIELO, Web of Science, Scopus y Embase, sin restricciones de fecha ni de idioma. Las referencias fueron exportadas a Ryyan y, de esta forma, se seleccionaron los estudios. Las etapas de selección, categorización, evaluación e interpretación de los resultados de los estudios incluidos fueron realizadas de forma independiente por dos revisores y los conflictos fueron resueltos por un tercer revisor. Se realizó un análisis descriptivo de los datos. **Resultados:** Nueve estudios constituyeron la muestra. Dos estudios presentaron las dimensiones y la lógica del cuidado en cada fase del proceso de enfermar con la enfermedad de Alzheimer. Dos estudios abordaron los síntomas que presentan frecuentemente los pacientes y la necesidad de su adecuado control. Un estudio exploró la importancia de la participación familiar en el proceso de toma de decisiones. Dos estudios se centraron en los desafíos de la asistencia y las dificultades relacionadas con los cuidados al final de la vida; un estudio exploró las habilidades y capacidades de los profesionales involucrados en el cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Dos estudios abordaron la importancia y necesidad del trabajo interdisciplinario. Un estudio abordó aspectos relacionados con la sobrecarga del cuidador o familia y la necesidad de apoyo. Dos estudios destacaron la importancia de la planificación anticipada de la atención. Un estudio abordó indicadores relacionados con la atención de pacientes con enfermedad de Alzheimer en cuidados paliativos. **Conclusión:** Esta revisión proporcionó una síntesis integral de elementos clave esenciales para la práctica del cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el

contexto de los cuidados paliativos. Es imperativo que se sigan realizando más estudios para perfeccionar la comprensión de las prácticas que garanticen una atención compasiva y eficaz a las personas que viven con la enfermedad de Alzheimer en cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Enfermedad de Alzheimer; Asistencia Sanitaria.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Descrição da estratégia PCC para elaboração da questão norteadora da revisão. Ribeirão Preto, SP, 2024.....	33
Quadro 2 - Estratégias de busca dos estudos primários utilizadas conforme as bases de dados selecionadas. Ribeirão Preto, SP, 2024.....	34
Quadro 3 - Caracterização dos estudos primários incluídos na RI segundo autor e título, ano de publicação, nome e país de origem e tipo de estudo. Ribeirão Preto, SP, 2024.....	39
Quadro 4 -Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 1). Ribeirão Preto, SP, 2024.....	42
Quadro 5 -Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 2). Ribeirão Preto, SP, 2024.....	43
Quadro 6 -Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 3). Ribeirão Preto, SP, 2024.....	44
Quadro 7 -Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 4). Ribeirão Preto, SP, 2024.....	45
Quadro 8 -Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 5). Ribeirão Preto, SP, 2024.....	46
Quadro 9 -Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 6). Ribeirão Preto, SP, 2024.....	47
Quadro 10 -Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 7). Ribeirão Preto, SP, 2024.....	48
Quadro 11 -Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 8). Ribeirão Preto, SP, 2024.....	49
Quadro 12 -Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 9). Ribeirão Preto, SP, 2024.....	51

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Fluxograma da Revisão Integrativa. Ribeirão Preto, SP, 2024.	38
--	----

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
Covid-19	<i>Coronavirus disease 2019</i>
CP	Cuidados Paliativos
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DA	Doença de Alzheimer
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PAC	Planejamento Antecipado de Cuidados
PNH	Política Nacional da Humanização
QCRI	<i>Qatar Computing Research Institute</i>
RI	Revisão Integrativa
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO.....	19
2. INTRODUÇÃO.....	21
2.1 Revisão da literatura.....	23
2.1.1 Cuidados Paliativos.....	23
2.1.2 Doença de Alzheimer e Cuidados Paliativos.....	25
3. OBJETIVO.....	30
4. MATERIAIS E MÉTODO.....	32
4.1 Delineamento do estudo.....	32
4.2 Elaboração da pergunta da pesquisa.....	32
4.3 Critérios de elegibilidade dos estudos a serem incluídos na RI.....	33
4.4 Fontes de informação.....	33
4.5 Estratégia de busca.....	33
4.6 Seleção dos estudos primários.....	35
4.7 Categorização dos estudos.....	35
5. RESULTADOS.....	37
5.1 Estudos incluídos na RI.....	37
5.2 Síntese qualitativa dos estudos incluídos na RI.....	41
6. DISCUSSÃO.....	54
7. CONCLUSÃO.....	62
REFERÊNCIAS.....	64

1. APRESENTAÇÃO

“ - O que podemos fazer por esse paciente que está morrendo?

- Não há nada mais para fazer.”

A minha história profissional começa aqui. Meu nome é Jessica, sou enfermeira, graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual Paulista, Campus Botucatu/SP, no ano de 2017. Desde então, atuo na profissão na assistência hospitalar e consultório de enfermagem com o tratamento de feridas e estomias.

Aprendi com a minha vó “Neguinha” sobre a essência do cuidado, baseado no amor, na compaixão, no perdão. Desde pequena assumi responsabilidades até então grandes para minha faixa etária, como acompanhar meus avós ao médico, cuidar, auxiliar nas rotinas diárias de casa, ser ouvinte durante processos pessoais e dolorosos.

Antes mesmo de entrar na faculdade, no ano de 2010, passei pelo grande desafio de auxiliar minha mãe no cuidado a minha vó (Léa), no enfrentamento de um câncer. E me recordo que próximo ao processo de terminalidade da doença, tomada pela dor, desconforto e pelos tão inquestionáveis termos *incurável*, *metástase*, ouvi pela primeira vez no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto sobre cuidados paliativos. E sempre quando ouço minha mãe dizer que ela não morreu “sentindo” dor e desconforto, entendo o real propósito desse cuidado.

Logo após, optei por um curso que me permitisse cuidar dos outros, uma vez que, mesmo sem saber, já cuidava das pessoas sem uma formação. Na graduação, aprendi com uma professora muito especial (Meire), que o nosso cuidado é o que de melhor podemos oferecer a um paciente. Pois nele carregamos nosso amor, nosso carinho, nosso tempo. E o melhor presente para nós que cuidamos é ver o nosso cuidado sendo bem recebido e disseminado.

Posteriormente à minha formação, comecei a trabalhar na assistência hospitalar e em seguida, na Unidade de Cuidados Prolongados da Santa Casa de Batatais. E foi esse o momento em que mais me questioneei sobre a atuação dos profissionais da saúde, quando me deparei inúmeras vezes com a frase do início do texto, *não há mais nada para fazer*.

O que ensinam nas faculdades de enfermagem, medicina e outras áreas afins, se não aprendemos a aliviar o sofrimento do outro?

Devido a tais questionamentos fui em busca de mais conhecimento e ingressei na pós graduação. Acredito que a pós-graduação agregada à minha experiência me tornaram ainda mais, uma pessoa singular, com uma escuta ativa e observação apurada em relação ao outro. Os conhecimentos adquiridos até aqui e o mosaico de experiências que a vida me presenteou, foram minha grande motivação para assistir os cuidados paliativos no âmbito da enfermagem. Este estudo apresenta os frutos desses aprendizados e reflexões sobre a temática e as muitas formas de cuidar.

2. INTRODUÇÃO

Uma das grandes conquistas do século XX, foi o aumento da expectativa de vida. A Organização Mundial de Saúde (OMS), juntamente com a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), em 2018, estimou que a população idosa mundial, corresponderá a 22% entre os anos 2015 e 2050. Tal conquista se transformou em um importante desafio para a saúde, visto que, a qualidade de vida deve ser mantida simultaneamente ao envelhecimento, pois para o paradigma do envelhecimento populacional, as doenças crônicas são aspectos a serem considerados para fins de assistência à saúde (MEDEIROS *et al.*, 2012).

O envelhecimento é um processo biológico e natural do ser humano. Com isso, o sistema neurológico e suas funções cognitivas tornam-se mais vulneráveis e menos eficientes na transferência de informações, ocasionando o desenvolvimento de demências neurodegenerativas que afetam milhares de idosos (FREITAS *et al.*, 2006).

A demência é uma síndrome progressiva relacionada a doenças crônicas, neurodegenerativas, que limita a vida e caracteriza-se pelo declínio cognitivo e funcional, distinto de outras doenças (MITCHELL; TENO; KIELY *et al.*, 2009). Em todo o mundo, estima-se que 46,8 milhões de pessoas vivem com demência. Para 2030, a estimativa é de que 74,7 milhões sejam diagnosticados com a doença, chegando a 135 milhões em 2050 (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2015).

A Doença de Alzheimer (DA) é uma demência primária que afeta progressivamente os idosos, incidindo em aproximadamente 35,6 milhões de pessoas no mundo, sendo um dos tipos mais comuns de demência e caracterizada pela neurodegeneração progressiva e pelo seu caráter irreversível, que acarreta perda de memória e distúrbios cognitivos diversos (SOUSA *et al.*, 2020). No Brasil, contabilizam-se cerca de 1,2 milhões de casos, embora nem todos com diagnósticos definidos, mas com a evolução progressiva a longo prazo desencadeando danos cognitivos e resultando em quadro de dependência do idoso (GUIMARÃES *et al.*, 2018).

Embora a doença subjacente não seja curável, seu desenvolvimento pode ser alterado através de bons cuidados e as intervenções disponíveis podem melhorar a trajetória dos sintomas e a capacidade da família de enfrentá-los, alterando, assim, toda a experiência do processo da doença (LIVINGSTON; SOMMERLAD; ORGETA *et al.*, 2017).

Estratégias para oportunizar o cuidado e o bem-estar a indivíduos com demência abrangem entre outras, os Cuidados Paliativos (CP). A *Alzheimer's Disease International*, federação internacional sem fins lucrativos de associações de Alzheimer e demência de todo o

mundo, em seu relatório mundial de Alzheimer, apresenta um 'apelo à ação' que inclui o reconhecimento de que as pessoas com demência merecem cuidados de fim de vida de qualidade, com respeito à sua dignidade (PRINCE; WIMO; GUERCHET *et al.*, 2015).

O CP é uma abordagem que promove a qualidade de vida dos pacientes, quer sejam adultos ou crianças, e suas famílias, cuja condição de saúde representa uma ameaça à vida. O CP previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2020).

Em outras palavras, o indicativo desse tipo de assistência é ocupar-se com o tratamento direcionado ao sofrimento em si decorrente da enfermidade e não da busca por uma solução de caráter remediativo, tendo em vista que uma grande parte dos profissionais que lidam especificamente com essa demanda promovem ações pontuais de condições curativas limítrofes e esgotativas (PEREIRA, ROCHA JUNIOR, 2020).

Em doenças neurológicas como a DA, a definição e os padrões de assistência em cuidados paliativos requerem habilidades especializadas para lidar com as diferenças nos processos clínicos e os efeitos da deficiência, variabilidade, especificidade dos sintomas, como também, da dificuldade em determinar o estágio final da doença (OLIVER; BORASIO; CARACENI *et al.*, 2016).

A diversidade de necessidades do portador de DA e de sua família, associada à complexidade do sofrimento no final da vida e nas suas abordagens específicas para cada paciente, torna necessário o trabalho interdisciplinar em cuidados paliativos. 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 desacelerar a progressão da doença, além da redução de custos medicinais (HERMES, LAMARCA, 2013; KOHNE; NIKPEYMA; BAYAT *et al.*, 2021).

Contudo, existe uma grande parcela de profissionais da área da saúde e cuidadores sem esclarecimentos norteadores sobre tal doença, enfrentando, em suas diversas fases, dúvidas em relação ao manejo do doente, bem como, do tipo de apoio que necessitam para enfrentar o longo curso da doença. Por se tratar de uma doença neurológica crônico-degenerativa, a DA acarreta impactos de ordem pessoal, emocional, financeiro e social ao paciente e seus familiares (MOREIRA, 2000; POLTRONIERE; CECCHETTO; SOUZA, 2011).

Diante do exposto, percebe-se a escassez de estudos acerca de aspectos relevantes da assistência a pacientes com DA, especificamente no contexto dos cuidados paliativos. Identificar o que foi publicado até o momento sobre essa temática permitirá aos profissionais

de saúde rever suas condutas assistenciais e promover uma reflexão capaz de mudar a prática clínica ao se considerar as especificidades do cuidado a pacientes com DA em cuidados paliativos.

Dessa forma, foi elaborada a seguinte questão de pesquisa: o que tem sido publicado na literatura nacional e internacional acerca dos aspectos relevantes da prática assistencial à pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos?

2.1 Revisão da literatura

2.1.1 Cuidados Paliativos

O termo “paliativo” é originado do latim *pallium* que significa proteção, termo que historicamente nomeia o manto que os cavaleiros usavam para se proteger das tempestades pelos caminhos que percorriam. Proteger alguém é uma forma de cuidado, tendo como objetivo amenizar a dor e o sofrimento, sejam eles de origem física, psicológica, social ou espiritual (ANCP, 2012).

Historiadores apontam que a filosofia paliativista surgiu na antiguidade, com as primeiras definições sobre o cuidar. Na idade média durante as cruzadas, era comum encontrar *hospices* em mosteiros que abrigavam doentes, pobres, famintos, órfãos, leprosos, mulheres em trabalho de parto, e tinham como principal característica o cuidado dentro de uma perspectiva caridosa, baseada no acolhimento, proteção e alívio do sofrimento, mais do que a busca pela cura (ANCP, 2012).

O movimento moderno dos cuidados paliativos teve como precursora a inglesa *Cicely Saunders* em 1967, no contexto da medicina contemporânea, com a fundação do *Saint Christopher Hospice*, no Reino Unido, o primeiro serviço a prestar um cuidado integral ao paciente, desde o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico e, reconhecido como um dos principais serviços no mundo em medicina paliativa (ANCP, 2012).

No Brasil, a história dos cuidados paliativos tem início nos anos 70, com tentativas isoladas e discussões a respeito da temática e atendimentos a pacientes fora da possibilidade de cura. Entretanto, foi nos anos 90 que começaram a surgir, ainda que de forma experimental, os primeiros serviços organizados no país. Em 1997, foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), a primeira tentativa de congregação paliativista fundada pela psicóloga Ana Geórgia de Melo, que propunha práticas de divulgação da filosofia dos cuidados

paliativos no Brasil e que era composta por um grupo de profissionais interessados na temática (ANCP, 2012).

Em 1998, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) do Ministério da Saúde (MS), um dos serviços pioneiros e de destaque nesse recente contexto histórico, inaugurou a unidade IV, hospital exclusivamente destinado à assistência de pacientes em CP. Contudo, foi em fevereiro de 2005, com a criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), que os Cuidados Paliativos no Brasil deram um salto institucional significativo. A ANCP foi fundada com o objetivo de contribuir para o ensino, pesquisa e otimização dos cuidados paliativos no país. Para os estudiosos "paliativistas" a fundação da academia é um marco não só para os Cuidados Paliativos no Brasil. Sua importância transcende os benefícios para toda a medicina brasileira (HERMES; LAMARCA, 2013; ANCP, 2012).

A abordagem paliativista deve proporcionar ao paciente alívio para seus sintomas, esclarecimento sobre os processos naturais acerca dos conceitos de vida e morte, integração dos aspectos biopsicossociais e espirituais por meio de abordagem multidisciplinar e oferecimento de um sistema de apoio aos familiares dos pacientes, no enfrentamento à doença, assim como, ao luto (QUAGLIO, 2016).

O foco do cuidar, nessa abordagem, inclui reconhecer e responder às necessidades do paciente e dos familiares por meio de uma visão ampla e transdisciplinar. Reconhecem-se as conquistas da moderna tecnologia médica, porém realiza-se uma transição gradual e equilibrada entre tentativas legítimas de manter a vida, quando se tem chances reais de recuperação e a abordagem paliativa, por meio do controle de sintomas, sem nunca desconsiderar a dimensão da finitude humana (BERTACHINI; PESSINI, 2011).

Nesse contexto, é importante ressaltar que CP referem-se a uma abordagem que não trata ou cultua a morte, ao contrário, referem-se a uma prática que trata e cultua a vida e prioriza a vida com qualidade, abordagem, esta, que vai de encontro à Política Nacional da Humanização (PNH) (BERTACHINI; PESSINI, 2011).

A filosofia paliativa presume a ação de uma equipe multiprofissional e sua proposta consiste em cuidar do paciente sob uma visão integral, em todos os aspectos, físico, mental, social e espiritual (HERMES; LAMARCA, 2013; JUVER; RIBA, 2009). A ação da equipe multiprofissional requer complementação de saberes e partilha de responsabilidades, cujas demandas diferenciadas se resolvem em conjunto. Dessa forma, a compreensão multideterminada do adoecimento proporciona à equipe uma atuação ampla e diversificada que

se dá através da observação, análise, orientação, visando identificar os aspectos positivos e negativos, relevantes para o planejamento e evolução de cada caso (HERMES; LAMARCA, 2013; JUVÉR; RIBA, 2009).

O enfermeiro atuante em cuidados paliativos é considerado um elo entre os demais membros da equipe numa relação direta, processual, dialógica, interativa e subjetiva. Ele possui a capacidade de desenvolver habilidade clínica no manejo do controle dos sinais e sintomas, bem como, comunicação para agregar ações diversas propostas pela equipe interdisciplinar de uma forma sistematizada e prioritária para cada paciente, em prol de um cuidar que tem como principal objetivo, oferecer mais qualidade de vida aos anos de vida (SILVA, 2020).

A necessidade de cuidados especializados para o alívio do sofrimento humano e atenção ao luto complicado, torna-se urgente devido à crescente demanda por este tipo de cuidado, em razão do envelhecimento da população mundial, do aumento de pacientes com Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), da alta incidência do câncer, somados ao recente surgimento da *Coronavírus disease 2019* (Covid-19) (CONNOR, 2020).

No cenário mundial, a grande maioria dos problemas de saúde enfrentados por adultos e idosos está associada a condições de doenças, principalmente DCNT relacionadas a fatores de risco como sedentarismo, tabagismo, dietas pouco saudáveis e consumo de álcool que levam a comorbidades, invalidez e mortalidade (QUAGLIO, 2016).

Atualmente, estima-se que mais de 57 milhões de pessoas carecem de CP no mundo, sendo que 76% dessas pessoas estão em países em desenvolvimento. Destes, 25 milhões estão em processo de terminalidade e 18 milhões morrem em sofrimento, anualmente (WHO, 2023).

Desse modo, o prolongamento da vida, associado a predominância das condições crônicas e suas complicações refletem a necessidade de uma assistência interdisciplinar com ênfase no cuidado e na manutenção da qualidade de vida, em detrimento da cura não mais possível, tornando-se necessários investimentos em pesquisa e saúde que reforcem a importância do cuidado aos indivíduos em processo de terminalidade e da necessidade de se organizar modelos assistenciais de cuidados destinados a esses pacientes.

2.1.2 Doença de Alzheimer e Cuidados Paliativos

Demência é uma síndrome 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. Uma vez que as funções corticais ficam comprometidas, a demência pode trazer modificações na qualidade de vida e na capacidade funcional dos indivíduos acometidos (GUIMARÃES; SILVA; CAVALCANTI *et al.*, 2020).

A demência afeta 6,5 milhões de pessoas nos EUA, número que deverá duplicar até 2060. Mais de metade das pessoas com demência morrem em casa, criando um enorme fardo tanto para os pacientes como para os cuidadores (HOLTZ; KROENKE; GAO *et al.*, 2023).

Entre as mais comuns das síndromes demenciais, está a doença de Alzheimer (DA), cuja evolução é lenta e pode afetar o indivíduo de diferentes maneiras (GUIMARÃES; SILVA; CAVALCANTI *et al.*, 2020).

Os sintomas da DA comumente se iniciam de forma insidiosa, com a piora gradual da memória, acompanhada de dificuldades na apreensão de novas informações e perda da habilidade de realizar tarefas da vida diária. À medida que a doença evolui, a deterioração é progressiva e as pessoas apresentam dificuldades no gerenciamento da sua vida, o que as torna dependentes para a realização de tarefas simples diárias. Na fase avançada, além do comprometimento da memória remota, ocorre a necessidade de supervisão para atividades básicas como tomar banho, se vestir, ir ao banheiro, comer e outros afazeres do dia a dia, além de alterações comportamentais como irritabilidade, agressividade e alucinações. Na fase final da doença a pessoa perde a capacidade de se comunicar, deixa de reconhecer seus familiares e amigos, fica restrita ao leito e dependente de cuidados permanentes em horário integral (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2018).

Atualmente, não existem tratamentos curativos para as doenças neurocognitivas como a DA, portanto, de acordo com as recomendações da OMS, os cuidados paliativos devem ser aplicados desde os estágios iniciais da doença (SLACHEVSKY; ABUSLEME; MASSA, 2016). Os CP para pacientes com doença de Alzheimer têm como objetivo controlar os sintomas que geralmente ocorrem anos antes da morte e identificar o comprometimento cognitivo progressivo, que é um grande desafio para a equipe de cuidados. As necessidades mais frequentemente expressas pelos pacientes com demência estão relacionadas a características clínicas semelhantes aos estágios finais de outras doenças, como dor, dispnéia, inquietação e dificuldade para se alimentar (LIVINGSTON; SOMMERLAD; ORGETA *et al.*, 2017; PROVINCIALI; CARLINI; TARQUINI *et al.*, 2016).

No entanto, os CP a esses pacientes também requerem adequada gestão dos sintomas específicos da doença, como a perda de orientação espaço-temporal, distúrbios comportamentais e de linguagem. Os distúrbios comportamentais têm um grande impacto na

demência, eles podem estar associados a outras condições, tais como, deficiência cognitiva, depressão, dor e geralmente, representam um dos quadros mais difíceis do tratamento (PROVINCIALI; CARLINI; TARQUINI *et al.*, 2016; VOLICER; SIMARD, 2015).

Nessa perspectiva, o tratamento individualizado é necessário, pois considerando as características específicas, o mesmo método de tratamento medicamentoso pode causar diferentes efeitos clínicos em pacientes no mesmo estágio de demência ou no mesmo paciente em diferentes estágios de evolução da doença. O conforto do paciente deve ser o principal objetivo do tratamento para DA avançada, entretanto, o tratamento que esses pacientes recebem é, geralmente, inconsistente com esse objetivo (VOLICER; SIMARD, 2015; PROVINCIALI; CARLINI; TARQUINI *et al.*, 2016).

O indivíduo diagnosticado com demência irreversível, enfrenta um longo processo de adoecimento, o que acaba por impactar, também, os familiares, que têm que lidar com a aceitação da dura realidade imposta pela doença e que, com isso, precisam se adaptar ao planejamento dos cuidados necessários, conforme a evolução da doença. A literatura científica reforça que os familiares devem ser informados sobre a probabilidade de o paciente, futuramente, ser incapaz de tomar decisões sobre si mesmo. Porém estudos recentes nos mostram que estes raramente são informados que se trata de uma doença terminal e os princípios dos cuidados paliativos não são discutidos como uma proposta viável (GUIMARÃES; SILVA; CAVALCANTI *et al.*, 2020).

No tratamento da DA avançada, a tomada de decisões não se limita somente a questões clínicas e as respectivas condutas. As discussões devem considerar os princípios centrais da ética médica, tais como, a beneficência (as ações devem beneficiar o paciente), a justiça (o paciente deve ser tratado com igualdade) e o respeito à sua autonomia. Afinal, tratamento que aumenta a expectativa de vida sem melhorar a qualidade de vida não, necessariamente, prejudica o paciente, como também não o beneficia (LEÃO *et al.*, 2020).

Nesse contexto, fornecer cuidados para pessoas com DA requer um planejamento antecipado de cuidados (PAC). O PAC é um processo dinâmico e contínuo de reflexão precoce e diálogo entre uma pessoa com DA, pessoas próximas a ela e profissionais de saúde, com o intuito de identificar preferências e valores da pessoa relacionados ao tratamento e cuidados futuros, incluindo os cuidados no fim da vida (PIERS; ALBERS; GILISSEN *et al.*, 2018; EXLEY; BAMFORD; HUGHES *et al.*, 2009).

Portanto, é de extrema importância o incentivo ao planejamento prévio pelo paciente, de aspectos como, resolução de questões financeiras, local desejável para permanecer em seus momentos finais até o óbito, aceitação de intervenções médicas quando a demência se

tornar avançada, uma vez que, tais preferências podem ser diferentes dos desejos dos cuidadores familiares (GUIMARÃES; SILVA; CAVALCANTI *et al.*, 2020).

A literatura científica descreve enfaticamente a importância de se manter um diálogo aberto com o paciente e família sobre os objetivos do cuidado, com ênfase na educação sobre a doença e envolvimento dos pacientes e familiares no planejamento da assistência e prestação do cuidado de acordo com suas preferências (GUIMARÃES; SILVA; CAVALCANTI *et al.*, 2020).

3. OBJETIVO

Sintetizar o conhecimento sobre os aspectos relevantes da prática assistencial à pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos.

4. MATERIAIS E MÉTODO

4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de uma Revisão Integrativa (RI) da literatura.

A RI é considerada um método amplo que permite a análise de pesquisas relevantes sobre determinado assunto de interesse. Seus resultados podem contribuir para a melhoria da prática clínica, de um modo geral. Foram percorridas as seguintes etapas: identificação do tema, amostragem, categorização dos estudos, avaliação dos estudos incluídos na RI, interpretação dos resultados e síntese do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Para esse estudo, particularmente, a RI proposta poderá contribuir com a elaboração futura de um protocolo assistencial direcionado à pacientes com DA em CP, pretensão da continuidade desse estudo.

4.2 Elaboração da pergunta da pesquisa

A questão norteadora da pesquisa foi estruturada a partir da utilização da estratégia PCC, que representa um acrônimo para as palavras *Population* (População), *Concept* (Conceito) e *Context* (contexto).

A construção da estratégia de busca deve ser baseada na pergunta de pesquisa, no entanto, não é necessário que os descritores utilizados sejam termos presentes nesta pergunta. A escolha dos descritores pode levar em consideração ideias implícitas na pergunta a ser respondida (THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE, 2015).

A fim de facilitar a conversão da questão de pesquisa em uma estratégia de busca, o pesquisador deve responder às seguintes questões: P - Quem compõe e quais as características da população a ser pesquisada? C - Qual a questão central a ser examinada? C - Que detalhes específicos, ou fatores culturais, ou localização geográfica, ou questões de gênero, ou questões raciais etc. estão relacionados à população? (ARAÚJO, 2020).

Desta forma, a questão norteadora desta RI foi: Quais os aspectos relevantes da prática assistencial à pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos?

O quadro 1 apresenta a questão de pesquisa estruturada de acordo com a estratégia PCC.

Quadro 1 - Descrição da estratégia PCC para elaboração da questão norteadora da revisão. Ribeirão Preto, SP, 2024.

Acrônimo	Definição	Descrição
P	População	Pacientes com Doença de Alzheimer
C	Conceito	Aspectos relevantes da assistência à saúde
C	Contexto	Cuidados paliativos

Fonte: Elaborado pela autora.

4.3 Critérios de elegibilidade dos estudos a serem incluídos na RI

Para a seleção, foram aplicados os seguintes critérios de inclusão: estudos primários que abordavam aspectos da assistência à saúde de pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos, sem restrição de data de publicação ou de idiomas. As publicações do tipo editorial, carta ao leitor, teses, dissertações, relato de experiência, estudos de caso e outras que não respondiam à pergunta de pesquisa foram excluídas.

4.4 Fontes de informação

Uma vez que, o objetivo de uma revisão é recuperar o maior número possível de estudos segundo os critérios que norteiam a pergunta de pesquisa, torna-se essencial que o processo de busca seja o mais amplo possível.

Dessa forma, a busca foi realizada nas bases de dados eletrônicas LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), MEDLINE via PubMed (*US National Library of Medicine*), SciELO, Web of Science, Scopus e Embase.

4.5 Estratégia de busca

Com o objetivo de identificar o maior número possível de estudos relacionados à temática da RI, torna-se necessária a estruturação das estratégias de busca por meio da utilização de um vocabulário controlado adequado a cada base de dados.

A estratégia de busca desta revisão foi baseada na pergunta de pesquisa e construída utilizando os descritores controlados e seus sinônimos.

O acesso eletrônico às bases de dados foi realizado no dia 3 de janeiro de 2024 sem uso de filtros nas bases e após a identificação dos documentos, estes foram exportados para a plataforma *Rayyan* (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2019; OUZZANI; HAMMADY; FEDOROWICZ et al., 2016).

O quadro 2 apresenta as estratégias de busca e seus resultados por base de dados.

Quadro 2 - Estratégias de busca dos estudos primários utilizadas conforme as bases de dados selecionadas. Ribeirão Preto, SP, 2024.

Fontes de informação	Estratégia de buscas	Número de registros identificados
LILACS e BDENF via BVS	("Doença de Alzheimer" OR alzheimer) AND ("Assistência à saúde") AND ("Cuidados paliativos") AND (db:("IBECS"))	3
MEDLINE via PubMed	"Alzheimer Disease"[MeSH Terms] AND "Delivery of Health Care"[MeSH Terms] AND "Palliative Care"[MeSH Terms]	43
SciELO	("Doença de Alzheimer" OR Alzheimer) AND ("Assistência à saúde") AND ("Cuidados paliativos")	0
Web of Science	"Alzheimer Disease" OR Alzheimer's (All Fields) AND "Delivery of Health Care" OR "Health care" (All Fields) AND "Palliative Care" (All Fields)	50
Scopus	TITLE-ABS-KEY ("Alzheimer Disease" OR alzheimer's) TITLE-ABS-KEY ("Delivery of Health Care" OR "Health care") TITLE-ABS-KEY ("Palliative Care")	14
Embase	('alzheimer disease'/exp OR 'alzheimer disease') AND 'health care delivery'/exp AND 'palliative therapy'/exp AND [embase]/lim	258

Fonte: Elaborado pela autora.

4.6 Seleção dos estudos primários

Após a identificação das referências obtidas com a busca, os documentos duplicados foram excluídos e, então foi iniciada a leitura de títulos e resumos por dois revisores independentes, seguindo os critérios de elegibilidade definidos para essa RI, com a ferramenta de cegamento ativada na plataforma *Rayyan*. A resolução dos conflitos foi realizada por um terceiro revisor. Em seguida, foi realizada a leitura na íntegra de todos os estudos selecionados por dois revisores independentes, e os conflitos resolvidos pelo terceiro revisor.

Todos os estudos selecionados para leitura em sua totalidade foram localizados eletronicamente.

4.7 Categorização dos estudos

Essa etapa resumiu-se à extração das informações de interesse identificadas nos estudos incluídos na RI. Foi utilizado um instrumento adaptado para a extração dos dados com os seguintes tópicos: autor, título, ano de publicação, nome do periódico, país de origem, tipo de estudo, objetivo, método, participantes envolvidos e aspectos relevantes da prática assistencial (URSI; GALVÃO, 2006).

Para cada estudo incluído na RI foi preenchido o instrumento e foram catalogados em ordem crescente de data de publicação.

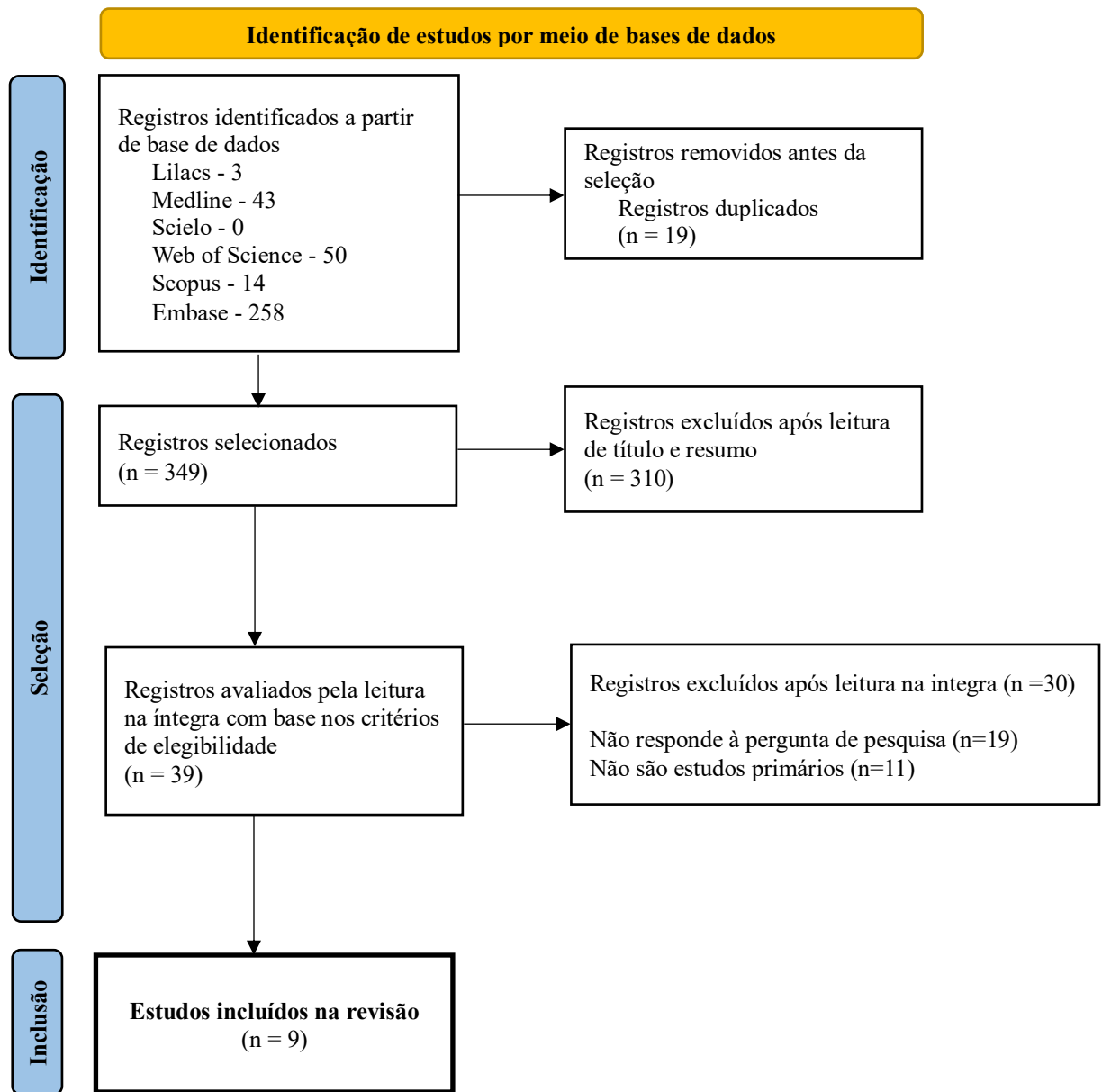
5. RESULTADOS

5.1 Estudos incluídos na RI

Foram identificados 368 estudos nas bases de dados, dos quais 19 eram duplicados e por essa razão foram excluídos. Foi realizada leitura de título e resumo de 349 documentos, sendo excluídos 310 documentos segundo os critérios de elegibilidade definidos para essa RI. 39 estudos foram selecionados para serem lidos na íntegra. Destes, 11 estudos foram excluídos por não se tratarem de estudos primários e 19 por não responderem a pergunta de pesquisa. Assim, nove estudos compuseram a amostra final.

O fluxograma detalhado do processo de seleção, inclusão e exclusão dos documentos foi apresentado na figura 1.

Figura 1- Fluxograma da Revisão Integrativa. Ribeirão Preto, SP, 2024.



Fonte: Adaptado de PAGE, MCKENZIE, BOSSUYT (2021).

O quadro 3, apresenta os dados dos estudos incluídos na revisão conforme autor, título, ano de publicação e país de origem.

Quadro 3 - Caracterização dos estudos primários incluídos na RI segundo autor e título, ano de publicação, nome e país de origem e tipo de estudo. Ribeirão Preto, SP, 2024.

Estudo	Autor	Título	Ano da publicação	País de origem
1	MINO, J. C.; FRATTINI, M.	Chronic palliative care: specific practices for Alzheimer's disease sufferers	2009	França
2	RYAN T.; GARDINER, C.; BELLAMY, G.; GOTT, M.; INGLETON, C.	Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff	2011	Reino Unido e Nova Zelândia
3	NOURHASHEMI, F.; GILLETTE, S.; CANTET, C.; STILMUNKES, A.; SAFFON, N.; ROUGE-BUGAT, M. E. <i>et al.</i>	End-of-life care for persons with advanced Alzheimer disease: Design and baseline data from the Alfine study	2012	França
4	HENDRIKS, S. A.; SMALBRUGGE, M.; HERTOGH, C. M. P. M.; VAN DER STEEN, J. T.	Dying with dementia: Symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life	2014	Holanda
5	SCHREYE, R. D.; HOUTTEKIER, D.; DELIENS, L.; COHEN, J.	Developing indicators of appropriate and inappropriate end-of-life care in people with Alzheimer's disease, cancer or chronic obstructive pulmonary disease for	2017	Bélgica

		population-level administrative databases: A RAND/UCLA appropriateness study		
6	VAN RICKSTAL, R.; VLEMINCK, A. D.; ENGELBORGHS, S.; VERSIJPT, J.; VAN DEN BLOCK, L.	A qualitative study with people with young-onset dementia and their family caregivers on advance care planning: A holistic, flexible, and relational approach is recommended	2022	Bélgica
7	HARRISON, K. L.; GARRETT, S. B.; HALIM, M.; SIDEMAN, A. B.; ALLISON, T. A.; DOHAN, D. <i>et al.</i>	"I Didn't Sign Up for This": Perspectives from Persons Living with Dementia and Care Partners on Challenges, Supports, and Opportunities to Add Geriatric Neuropalliative Care to Dementia Specialty Care	2022	Estados Unidos
8	COLE, C. S.; DAFOE, A.; TIETBOHL, C. K.; JORDAN, S. R.; HUEBSCHMANN, A. G.; LUM, H. D. <i>et al.</i>	Care challenges of home health patients living with dementia: a pathway forward with palliative care	2023	Estados Unidos
9	ASHRAFIZADEH, H.; GHEIBIZADEH, M.; RASSOULI, M.; HAJIBABAEI, F.; ROSTAMI, S.	Needs Assessment and the Identification of Palliative Care Dimensions of the Essential Service Package for the Elderly with Alzheimer's Disease: A Mixed Exploratory Study	2023	Irã

Fonte: Elaborado pela autora.

5.2 Síntese qualitativa dos estudos incluídos na RI

Nos quadros 4 a 12 estão apresentadas as sínteses dos estudos incluídos nessa RI (MINO; FRATTINI, 2009; RYAN; GARDINER; BELLAMY *et al.*, 2011; NOURHASHEMI; GILLETTE; CANTET *et al.*, 2012; HENDRIKS; SMALBRUGGE; HERTOOGH *et al.*, 2014; SCHREYE; HOUTTEKIER; DELIENS *et al.*, 2017; RICKSTAL; VLEMINCK; ENGELBORGHES *et al.*, 2022; HARRISON; GARRETT; HALIM *et al.*, 2022; COLE; DAFOE; TIETBOHL *et al.*, 2023; ASHRAFIZADEH; GHEIBIZADEH; RASSOULI *et al.*, 2023).

Quanto aos delineamentos de pesquisa dos estudos incluídos na RI, cinco eram estudos qualitativos, dois quantitativos, um metodológico e um estudo misto, totalizando nove estudos.

Em relação ao país de origem dois estudos foram realizados na Bélgica, dois na França, dois nos Estados Unidos, um no Irã, um na Holanda e um estudo era multicêntrico, realizado em parceria entre Reino Unido e Nova Zelândia.

No que se refere aos periódicos em que os estudos foram publicados, cinco deles (55,5%) eram periódicos específicos sobre cuidados paliativos.

O ano de publicação variou de 2009 a 2023.

Em relação à população recrutada em cada estudo, três estudos tinham apenas pacientes com DA participando, dois foram realizados somente com profissionais e cuidadores, dois estudos envolveram profissionais, cuidadores e pacientes e um foi apenas com cuidadores. Ressaltando que um estudo não envolveu participantes pois trata-se de estudo metodológico.

Quanto aos aspectos relevantes da prática assistencial apresentados em cada estudo, os cuidados a pacientes com DA em cuidados paliativos foram relatados sob diversas perspectivas. Dois estudos apresentaram as dimensões e a lógica de cuidado em cada fase do processo de adoecimento por DA. Dois estudos abordaram os sintomas frequentemente apresentados por pacientes com DA, a necessidade do adequado controle de sintomas e a terapia medicamentosa. Um estudo explorou a importância da tomada de decisões no contexto dos CP, com o necessário envolvimento da família. Dois estudos focaram nos desafios da assistência e dificuldades relacionadas aos cuidados de fim de vida; um estudo explorou as competências e habilidades dos profissionais envolvidos no cuidado a pacientes com DA. Dois dos estudos previamente citados abordaram a importância e a necessidade do trabalho interdisciplinar. Um estudo abordou aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador ou familiar do paciente com DA em CP e necessidade de suporte. Dois trouxeram a importância do planejamento antecipado de cuidados. Ainda, um estudo abordou os indicadores relacionados à assistência de pacientes com

DA em cuidados paliativos. Algumas das temáticas acima foram mencionadas em mais de um estudo.

Quadro 4 - Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 1). Ribeirão Preto, SP, 2024.

Título	Chronic palliative care: specific practices for Alzheimer's disease sufferers
Autores	MINO, J. C.; FRATTINI, M.
Ano de publicação	2009
Nome do periódico	Journal of Palliative Care
Tipo de estudo	Estudo qualitativo
Objetivo	Identificar a percepção dos profissionais sobre a fase dos cuidados paliativos à pacientes com doença de Alzheimer
Método	Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com duração entre uma e duas horas. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas.
Participantes envolvidos	44 profissionais da saúde: 11 enfermeiros, 11 cuidadores, 7 ajudantes, 7 médicos, 5 gestores e pessoal administrativo, 2 psicólogos e 1 assistente social (trabalhadores que cuidavam de pacientes com doença de Alzheimer ou problemas relacionados e eram atendidos em instituições profissionais ou em domicílio).
Aspectos relevantes da prática assistencial	<p>O processo de adoecimento consiste em três fases principais, cada uma delas dominada por uma lógica específica de cuidado: uma fase de estimulação, uma fase crônica de cuidados paliativos e uma fase terminal de cuidados paliativos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - A lógica da primeira fase (estimulação) é uma continuação do trabalho realizado desde o diagnóstico, sendo que, para pessoas cujos problemas estão se tornando mais estabelecidos, as práticas de reabilitação cognitiva têm o objetivo de limitar a deterioração das capacidades, tanto quanto possível; - A fase intermediária (cuidados paliativos crônicos) é específica para uma doença degenerativa incurável. Com a evolução da doença, os profissionais mudam os seus objetivos e lógica de trabalho. Ocorre a interrupção dos estímulos aos pacientes quando

	<p>eles param de reagir e entram em completa dependência (com limitações para andar, se alimentar sozinhos, conversar), quando tendem a tornar-se indiferente aos vários estímulos;</p> <p>- A última fase, cuidados paliativos terminais, começa quando o tratamento curativo cessou. A interrupção desse tratamento indica que o paciente atingiu, de fato, a fase do fim da vida. Nesse ponto, o foco do cuidado passa a ser o alívio da dor e evitar intervenções desagradáveis e desnecessárias.</p>
--	---

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 5 - Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 2). Ribeirão Preto, SP, 2024.

Título	Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff
Autores	RYAN T.; SHEFFIELD, GARDINER, C.; BELLAMY, G.; GOTT, M.; INGLETON, C.
Ano de publicação	2011
Nome do periódico	Palliative Medicine
Tipo de estudo	Estudo qualitativo
Objetivo	Explorar as experiências dos profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos e estabelecer os aspectos relacionados com os cuidados de fim de vida para pessoas com demência.
Método	Foram realizados oito grupos focais e quatro entrevistas individuais. Os dados foram analisados por meio de abordagem temática.
Participantes envolvidos	O estudo incluiu 58 profissionais de cuidados paliativos, entre médicos, enfermeiros e outros. Os participantes foram recrutados em hospitais de urgência, clínica geral, <i>hospices</i> e unidades especializadas em cuidados paliativos no Reino Unido.
Aspectos relevantes da prática assistencial	Foram identificados quatro temas: - Fazendo a transição: existem dificuldades consideráveis na obtenção de cuidados de fim de vida de boa qualidade a pessoas com demência, relacionadas à dificuldade dos profissionais em

	<p>compreender a demência como uma condição elegível para os cuidados paliativos;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Competência desafiada: as competências, habilidades e capacidade dos profissionais são limitadas no cuidado a pessoas com demência, especialmente em fases avançadas da doença. A avaliação do paciente torna-se comprometida, refletindo as dificuldades no cuidado de pessoas que têm dificuldade em expressar as suas necessidades; - ‘A visão de longo prazo’: Necessidade de melhorar o processo de tomada de decisões no cuidado de pessoas com demência, assim como, na opção por abordagens paliativas apropriadas por meio de um maior engajamento de toda a equipe envolvida e da família; - Trabalhando juntos: O trabalho colaborativo e interdisciplinar facilita a transição do paciente com demência para os cuidados paliativos, da mesma forma que relacionamentos conflituosos entre a equipe podem resultar na ineficácia do tratamento.
--	---

Quadro 6 - Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 3). Ribeirão Preto, SP, 2024.

Título	End-of-life care for persons with advanced alzheimer disease: Design and baseline data from the alfine study
Autores	NOURHASHEMI, F.; GILLETTE, S.; CANTET, C.; STILMUNKES, A.; SAFFON, N.; ROUGE-BUGAT, M. E. <i>et al.</i>
Ano de publicação	2012
Nome do periódico	The Journal of Nutrition, Health & Aging
Tipo de estudo	Estudo quantitativo observacional prospectivo
Objetivo	Compreender a trajetória clínica da doença de Alzheimer avançada e identificar a necessidade de cuidados paliativos dos pacientes
Método	Os participantes foram recrutados após internação em enfermarias geriátricas. Eles foram acompanhados a cada três meses durante 2 anos. Em cada visita, eram coletados dados sobre: dor (<i>Elderly Pain Caring Assessment Scale</i>), presença de lesão por pressão, padrões alimentares, medicamentos diários e uso de serviços de saúde.

Participantes envolvidos	112 pacientes com doença de Alzheimer avançada
Aspectos relevantes da prática assistencial	Os pacientes incluídos no estudo faziam uso de muitos medicamentos, com média de 4,59 medicamentos por pessoa, por dia (exceto aqueles para demência, antibióticos e analgésicos). Entretanto, muitos pacientes com dor não tiveram a prescrição de analgésicos. 23 pacientes apresentaram lesão por pressão. Problemas relacionados à alimentação e presença de infecções (especialmente pneumonia e infecção de trato urinário) são comuns em pacientes com demência avançada, dessa forma, foi observado que os antibióticos foram amplamente prescritos a esses pacientes. Tais ocorrências indicam proximidade do óbito. Poucos pacientes estavam sendo alimentados por via enteral, o que pode ser explicado pelo fato de o estudo ter sido conduzido em departamentos geriátricos especializados em doença de Alzheimer.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 7- Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 4). Ribeirão Preto, SP, 2024.

Título	Dying with dementia: Symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life
Autores	HENDRIKS, S. A.; SMALBRUGGE, M.; HERTOOGH, C. M. P. M.; VAN DER STEEN, J. T.
Ano de publicação	2014
Nome do periódico	Journal of Pain and Sympton Management
Tipo de estudo	Estudo quantitativo transversal
Objetivo	Investigar a prevalência dos sintomas e o tratamento prescrito, identificar associações com qualidade de vida na última semana de vida e examinar a prevalência de sintomas antecedentes ao óbito de pessoas com demência residentes em lares de idosos.
Método	Duas semanas após a morte, médicos preencheram questionários sobre sintomas e tratamento na última semana de vida de 330 pessoas com demência residentes em lares de idosos. Foi utilizada

	regressão linear para avaliar associações com qualidade de vida, medida pela <i>Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale</i> .
Participantes envolvidos	213 pessoas com demência residentes em lares de idosos
Aspectos relevantes da prática assistencial	Dor foi o sintoma mais comum (52%), seguido de agitação (35%) e falta de ar (35%). Nesse estudo a prática assistencial refere-se ao uso de terapia farmacológica para o controle de sintomas. O controle da dor e da falta de ar foram obtidas com uso de opioides e a agitação com ansiolíticos. Dor e agitação foram associados a menor qualidade de vida.

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 8 - Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 5). Ribeirão Preto, SP, 2024.

Título	Developing indicators of appropriate and inappropriate end-of-life care in people with Alzheimer's disease, cancer or chronic obstructive pulmonary disease for population-level administrative databases: A RAND/UCLA appropriateness study
Autores	SCHREYE, R. D.; HOUTTEKIER, D.; DELIENS, L.; COHEN, J.
Ano de publicação	2017
Nome do periódico	Palliative Medicine
Tipo de estudo	Metodológico
Objetivo	Desenvolver indicadores de cuidados de fim de vida apropriados e inapropriados para pessoas com câncer, doença pulmonar obstrutiva crônica ou doença de Alzheimer, por meio da avaliação de dados populacionais.
Método	O estudo empregou o RAND/UCLA <i>Appropriateness Method</i> (RAM)*, que é uma abordagem sistemática para o desenvolvimento de indicadores com base no consenso de especialistas. Este método envolve um processo rigoroso de revisão da literatura, discussões de painéis de especialistas e classificação de indicadores para determinar a adequação.

Participantes envolvidos	-
Aspectos relevantes da prática assistencial	Foram identificados os seguintes indicadores considerados adequados para a assistência a pacientes com doença de Alzheimer: administração de medicamento neuropático durante o uso de morfina nos últimos 2 anos de vida; ofertar cuidados paliativos especializados nos últimos 2 anos de vida; obter apoio financeiro do governo para o oferecimento de cuidados paliativos em qualquer momento antes da morte; possibilidade de optar por morrer em casa ou em casa de repouso (não em hospitais); aumento no número médio de contatos com um médico de família no último mês antes da morte em comparação aos 23 meses anteriores; soma dos contatos com um médico de família ou outro profissional da atenção primária nos últimos 3 meses antes do óbito.

Fonte: Elaborado pela autora.

*RAND CORPORATION. The RAND/UCLA appropriateness method user's manual – MR1269. 2000. Disponível em: https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/monograph_reports/2011/MR1269.pdf. Acesso em: 13 abr. 2024.

Quadro 9 - Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 6). Ribeirão Preto, SP, 2024.

Título	A qualitative study with people with young-onset dementia and their family caregivers on advance care planning: A holistic, flexible, and relational approach is recommended
Autores	RICKSTAL, R. V.; VLEMINCK, A. D.; ENGELBORGHES, S.; VERSIJPT, J.; VAN DEN BLOCK, L.
Ano de publicação	2022
Nome do periódico	Palliative Medicine
Tipo de estudo	Estudo qualitativo
Objetivo	Explorar as experiências e pontos de vista sobre o planejamento antecipado de cuidados de pessoas com demência de início precoce e seus cuidadores familiares.
Método	Foram realizadas entrevistas semiestruturadas e utilizado referencial do método de análise comparativa constante.

Participantes envolvidos	10 pacientes com demência de início precoce e 10 cuidadores familiares.
Aspectos relevantes da prática assistencial	O planejamento antecipado de cuidados deve envolver paciente e cuidadores / familiares devendo ser apresentado e implementado como um processo de comunicação holístico, flexível e relacional.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 10 - Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 7). Ribeirão Preto, SP, 2024.

Título	“I Didn't Sign Up for This”: Perspectives from Persons Living with Dementia and Care Partners on Challenges, Supports, and Opportunities to Add Geriatric Neuropalliative Care to Dementia Specialty Care
Autores	HARRISON, K. L.; GARRETT, S. B.; HALIM, M.; SIDEMAN, A. B.; ALLISON, T. A.; DOHAN, D. et al.
Ano de publicação	2022
Nome do periódico	Journal of Alzheimer's Disease
Tipo de estudo	Estudo qualitativo
Objetivo	Indicar intervenções de cuidados paliativos centradas no paciente e na família para centros especializados em demência
Método	Foram realizadas entrevistas com pessoas que vivem com demência e cuidadores recrutados em uma clínica especializada em demência. Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e coletadas as informações de identificação. Foi realizada análise temática que incluiu imersão nos dados, codificação para rotular unidades de significado, examinar padrões, escrever memorandos, diagramar e interpretar dados.
Participantes envolvidos	40 participantes (9 pacientes com demência; 16 profissionais de saúde atuais e 15 cuidadores de pacientes já falecidos)
Aspectos relevantes da prática assistencial	A prática assistencial envolve, na percepção dos participantes do estudo, desafios relacionados aos medos sobre a progressão da doença, incluindo a perda da independência, dependência para as atividades da vida diária (AVD) e comportamentos estressantes;

	<p>desafios relacionados a como o diagnóstico e a doença mudaram seus relacionamentos (o estigma relacionado à doença, mudanças na sua percepção sobre o futuro); os cuidados necessários e o papel dos cuidadores (assumir responsabilidades que não tinham antes, inclusive a de lidar com profissionais mal preparados para lidar com pacientes com demência, a tomada de decisões centradas em apenas um cuidador, questões legais, além dos cuidados com o lar e com os demais familiares); pouca ou nenhuma orientação acerca da progressão da doença; cuidados de menor qualidade em hospitais, relacionados ao fato de ser um paciente com demência. Fontes de apoio percebidas pelos participantes: sites e grupos de apoio que forneçam informações, programas e recursos que permitiram que aprendam sobre a doença e estratégias de gerenciamento de sintomas; atividades e estratégias que consideraram que contribuem para a gestão dos sintomas (particularmente exercícios e oportunidades sociais) e manter o bem-estar à medida que a doença progredia; participação em grupos de apoio; informações e orientações compreensíveis pelos médicos.</p>
--	--

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 11 - Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 8). Ribeirão Preto, SP, 2024.

Título	Care challenges of home health patients living with dementia: a pathway forward with palliative care
Autores	COLE, C. S.; DAFOE, A.; TIETBOHL, C. K.; JORDAN, S. R.; HUEBSCHMANN, A. G.; LUM, H. D. <i>et al.</i>
Ano de publicação	2023
Nome do periódico	BMC Palliative Care
Tipo de estudo	Estudo qualitativo
Objetivo	Compreender as experiências e necessidades das pessoas vivendo com demência e de seus cuidadores familiares, considerando as formas como o cuidado domiciliar e os cuidados paliativos podem ser integrados como parte da transição dos cuidados do hospital para casa.

Método	Foram realizadas 52 entrevistas para compreender as perspectivas de pacientes, cuidadores e membros da equipe de saúde sobre a prestação de cuidados paliativos para pacientes que recebem cuidado domiciliar. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas. Como referencial foi utilizada a análise temática baseada em equipe.
Participantes envolvidos	38 participantes da equipe de saúde entre médicos, enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, líderes em agências locais de saúde domiciliar e prestadores de cuidados de saúde; 4 pacientes e 18 cuidadores.
Aspectos relevantes da prática assistencial	<p>Foram identificados três temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ‘Vivendo no redemoinho’: Os relatos dos cuidadores familiares refletem a experiência de serem oprimidos pela elevada demanda de cuidado dos familiares que vivem com demência. Ainda, têm que associar tal cuidado a outras atividades, tais como, cuidar de filhos e pais, trabalhar, pagar as contas, administrar consultas de saúde e lidar com as crises que surgem; - 'Pensando à frente': Refere-se à necessidade de ajudar pacientes e cuidadores a antecipar e se preparar com antecedência para os possíveis eventos. O planejamento antecipado de cuidados emerge como uma tarefa importante a ser concluída precocemente após o diagnóstico, enquanto os pacientes ainda têm a capacidade de participar e optar por suas preferências para os cuidados futuros. - ‘Caminho a seguir’: Pacientes, cuidadores e médicos descreveram a necessária integração entre o cuidado domiciliar e o apoio dos cuidados paliativos para ajudar os cuidadores na gestão do cuidado, orientação antecipada e apoio emocional. A orientação antecipada é importante para ajudar os cuidadores a saberem o que esperar, fazer os planos necessários e preparar-se para resultados futuros, em vez de reagir a crises inesperadas.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 12 - Síntese do estudo incluído na RI (Estudo 9). Ribeirão Preto, SP, 2024.

Título	Needs Assessment and the Identification of Palliative Care Dimensions of the Essential Service Package for the Elderly with Alzheimer's Disease: A Mixed Exploratory Study
Autores	ASHRAFIZADEH, H.; GHEIBIZADEH, M.; RASSOULI, M.; HAJIBABAEI, F.; ROSTAMI, S.
Ano de publicação	2023
Nome do periódico	Florence Nightingale Journal of Nursing
Tipo de estudo	Estudo exploratório misto
Objetivo	Avaliar as necessidades e determinar as dimensões assistenciais de um serviço de cuidados paliativos essenciais para idosos com doença de Alzheimer
Método	O estudo foi realizado em três fases. A primeira fase do estudo foi conduzida na forma de uma pesquisa qualitativa e uma revisão de literatura. Esta pesquisa qualitativa foi realizada por meio de entrevistas em profundidade e semiestruturadas. Na segunda fase foram codificadas as dimensões dos cuidados paliativos e na terceira fase foram realizadas a priorização e a validação das dimensões dos cuidados paliativos na forma de duas rodadas Delphi.
Participantes envolvidos	19 cuidadores (11 cuidadores informais e 8 cuidadores formais)
Aspectos relevantes da prática assistencial	Foram definidas 8 categorias principais: estrutura e processo de cuidado (necessidade de serviços especializados), a dimensão psicológica do cuidado (necessidade de gerenciamento de necessidades psicoemocionais do paciente e cuidador), a dimensão física do cuidado (necessidade de controlar sintomas físicos progressivos), cuidado ao paciente nas fases finais da vida (necessidade de conforto e poder escolher o local onde deseja morrer), a dimensão social do cuidado (necessidade de apoio por parte do governo e de serviços sociais), a dimensão cultural do cuidado (necessidade de desestigmatização), a dimensão ético-legal do cuidado (respeito aos direitos dos pacientes) e a dimensão

	espiritual/religiosa/existencial do cuidado (satisfação com o cuidado, estabilidade e resiliência).
--	---

Fonte: Elaborado pela autora.

6. DISCUSSÃO

Os estudos incluídos nessa RI, abordaram de maneiras distintas as práticas assistenciais a pacientes com DA em cuidados paliativos. De modo a mater a lógica e coesão no desenvolvimento da discussão, os estudos não foram apresentados em sua ordem cronológica.

Dois estudos abordaram as necessidades de cuidado ao paciente com DA em suas diferentes fases de progressão (ASHRAFIZADEH; GHEIBIZADEH; RASSOULI *et al.*, 2023; MINO; FRATTINI, 2009).

Na fase inicial da DA, os sintomas começam, comumente, de forma sutil, com a piora gradual da memória, acompanhada de dificuldades na apreensão de novas informações e perda da habilidade de realizar tarefas da vida diária. À medida que a doença evolui, a deterioração é progressiva e as pessoas experimentam dificuldades no desempenho de atividades e hábitos de vida diária, o que as torna dependentes de ajuda para a realização de simples tarefas do dia a dia (GUIMARAES *et al.*, 2020).

Na fase avançada, além do comprometimento da memória remota, ocorre a necessidade de supervisão para atividades básicas como tomar banho, se vestir, ir ao banheiro, comer e outros afazeres da vida diária, além de alterações comportamentais como irritabilidade, agressividade e alucinações (GUIMARAES *et al.*, 2020).

Na fase final da doença a pessoa perde a capacidade de se comunicar, deixa de reconhecer seus familiares e amigos, fica restrita ao leito e dependente de cuidados permanentes (GUIMARÃES; SILVA; CAVALCANTI *et al.*, 2020).

Considerando tal fato, nota-se que para a assistência ao paciente em processo de adoecimento por DA, cada fase precisa ser cuidadosamente identificada afim de se propor cuidados específicos que contemplem a necessidade do paciente naquele momento. Assim, nessa RI, dois estudos apresentaram as dimensões do cuidado e a lógica de cuidado em cada fase do processo de adoecimento por DA (ASHRAFIZADEH; GHEIBIZADEH; RASSOULI *et al.*, 2023; MINO; FRATTINI, 2009).

Ashrafizadeh e colaboradores (2023) definiram oito categorias que devem ser consideradas na oferta de cuidados a pacientes com DA, sendo elas, a necessidade de serviços especializados, a dimensão psicológica do cuidado, a dimensão física do cuidado (necessidade de controlar sintomas físicos progressivos), o cuidado ao paciente nas fases finais da vida (necessidade de conforto e poder escolher o local onde deseja morrer), a dimensão social do cuidado (necessidade de apoio por parte do governo e de serviços sociais), a dimensão cultural do cuidado (necessidade de desestigmatização), a dimensão ético-legal do cuidado (respeito aos

direitos dos pacientes) e a dimensão espiritual/religiosa/existencial do cuidado (satisfação com o cuidado, estabilidade e resiliência) (ASHRAFIZADEH; GHEIBIZADEH; RASSOULI, 2023).

As categorias definidas por tais autores vão de encontro à definição e filosofia dos CP, cujo principal objetivo é promover qualidade de vida para o paciente que apresenta uma doença que ameaça a continuidade da vida e para os seus familiares, por meio do controle de sintomas e alívio do sofrimento físico, social, psicológico e espiritual (WHO, 2020).

A oferta dos cuidados paliativos torna-se fundamental quando o paciente se encontra na fase de cronicidade e caminhando para os cuidados de final de vida, em que o foco passa a ser o atendimentos às necessidades do paciente e o alívio da dor e de outros sintomas, evitando intervenções desagradáveis e desnecessárias (MINO; FRATTINI, 2009).

Considerando o que foi apresentado acima, dois dos estudos incluídos nessa revisão abordaram a necessidade do adequado controle de sintomas e a importância da terapia medicamentosa. Em um deles foi retratada a polifarmácia como característica dos pacientes com DA e, ainda assim, a dificuldade de controlar adequadamente os sintomas, especialmente a dor, por meio da terapia medicamentosa. Esse mesmo estudo abordou os cuidados com a alimentação, controle de infecção e ocorrência de lesões por pressão nesse perfil de paciente (NOURHASHEMI; GILLETTE; CANTET *et al.*, 2012).

O outro estudo relatou os sintomas mais frequentemente apresentados pelos pacientes com DA, comentando aspectos da terapia medicamentosa implementada (HENDRIKS; SMALBRUGGE; HERTOOGH *et al.*, 2014).

A dor é o sintoma mais comum entre os pacientes com demência em cuidados paliativos, independentemente da etiologia, ocorrendo em aproximadamente 50% dos pacientes (ACHTERBERG; PIEPER; VAN DALEN-KOK *et al.*, 2013). Agitação e dispneia podem ser sintomas indicativos de dor em pacientes com demência avançada, mas são comumente confundidos com sintomas de progressão da demência (HUSEBO; BALLARD; SANDVIK *et al.*, 2011).

À medida em que a demência do paciente avança, a identificação e avaliação da dor quanto à sua gravidade se torna cada vez mais difícil. Dessa forma, os profissionais devem considerar o uso das diversas ferramentas existentes que podem auxiliar na detecção da dor por meio da avaliação de sinais não-verbais (LICHTNER; DOWDING; ESTERHUIZEN *et al.*, 2014).

Nesse sentido, vale ressaltar que o tratamento da DA requer intervenções farmacológicas considerando as especificidades da sua fisiopatologia, incluindo o uso de

agentes farmacológicos que melhoram os sintomas específico da doença, tais como, ilusões e distúrbios do sono, entre outros (FARIA; ARAÚJO; GUZZO *et al.*, 2022).

Considerando o contexto dos CP, para o adequado controle de sintomas e a melhora da qualidade de vida do paciente, muitos medicamentos, tais como, analgésicos, psicotrópicos, antiepiléticos e antieméticos são utilizados. Porém, cabe ressaltar que a farmacocinética e farmacodinâmica destes fármacos podem sofrer alterações nos pacientes em cuidados paliativos, em decorrência da presença de comorbidades e as próprias alterações fisiológicas que ocorrem, principalmente, principalmente ao fim da vida. Tais alterações farmacocinéticas e farmacodinâmicas podem causar aumento ou diminuição das concentrações sanguíneas do medicamento, resultando em eficácia alterada ou até o aumento do risco de reações adversas ao medicamento (FRANKEN; WINTER; VAN ESCH *et al.*, 2016; KREMER, 2015; NOGUEIRA, 2019; ROBERTS; SEVASTOS; CARLAND *et al.*, 2018).

Ainda, apesar da disponibilidade de medicamentos eficazes, muitos pacientes em cuidados paliativos estão sujeitos a experimentar a dor devido ao seu manejo e controle inadequados. Isso pode ser atribuído a diversos fatores incluindo, medo de efeitos colaterais, crenças e atitudes culturais relacionadas à dor e ao medicamento, falta de conhecimento e experiência por parte dos profissionais de saúde sobre o manejo adequado da dor e falhas na avaliação da dor e na escolha dos medicamentos (VIANA; CABRAL; OLIVEIRA *et al.*, 2023).

Os dois estudos previamente comentados também destacaram a necessidade de melhorar o processo de tomada de decisões no cuidado de pessoas com demência, assim como, envolver a família em tal processo e compreender o estado geral do paciente (NOURHASHEMI; GILLETTE CANTET *et al.*, 2012; HENDRIKS; SMALBRUGGE; HERTOOGH *et al.*, 2014).

Os processos de tomada de decisão em saúde ocorrem em circunstâncias complexas, muitas vezes influenciadas por vários fatores. Estes incluem o prognóstico do paciente, a eficácia das diferentes intervenções, a probabilidade de eventos adversos, bem como a perspectiva cultural dos pacientes e das suas famílias, que engloba os seus valores e preferências pessoais, entre outras considerações (VIDAL; FUKUSHIMA, 2021).

Nos cuidados paliativos, a tomada de decisão deve seguir um modelo colaborativo, envolvendo o diálogo entre profissionais e pacientes/famílias, sendo que as decisões devem estar abertas a ajustes com base na evolução das condições do paciente. A tomada de decisão compartilhada garante o consenso sobre os objetivos do cuidado, respeitando a autonomia de todos os envolvidos (VIDAL; KOVACS; SILVA, 2022).

Na perspectiva dos profissionais que prestam os cuidados aos pacientes, autores de um dos estudos incluídos no RI comentaram sobre a dificuldade no oferecimento de cuidados de fim de vida a pacientes com DA relacionada à dificuldade em compreender tal doença como elegível para os CP (RYAN; GARDINER; BELLAMY *et al.*, 2011).

Nos últimos meses de vida de pacientes com DA, os sintomas angustiantes, as necessidades de suporte e as transições de cuidados podem aumentar (TOYE; ROBINSON; JIWA *et al.*, 2012).

Dessa forma, os cuidados de fim de vida para pessoas com demência podem representar um desafio para os profissionais e tornarem-se um importante dilema, inclusive para os familiares, sobre as melhores condutas a serem tomadas. Esses desafios podem incluir avaliação e manejo de sintomas de difícil controle, gerenciamento de infecções recorrentes e até mesmo decisões mais complexas, tais como, ordem de não reanimação, uso de sondas de alimentação, prescrever ou não antibióticos intravenosos para o tratamento das infecções. Estudos sugerem que os profissionais devem estar preparados e considerar, juntamente aos familiares, o melhor interesse da pessoa com DA (DAVIES MATHEW, WILCOCK *et al.*, 2018; DAVIES; ILIFFE, 2016; MITCHELL; TENO; KIELY *et al.*, 2009).

Estudo que teve por objetivo apoiar os cuidadores familiares de pessoas com demência na tomada de decisões sobre o fim da vida, por meio de um folheto informativo acerca dos cuidados de conforto (adaptado e adotado por várias jurisdições europeias desde sua publicação original, no Canadá em 2005), abordou temas sobre a progressão da demência e possíveis complicações, tais como, dificuldades alimentares, ocorrência de infecções, o processo de tomada de decisão sobre as opções de tratamento no fim da vida, cuidados paliativos e gerenciamento de sintomas como dor, problemas respiratórios e ansiedade, o processo de morrer e emoções e procedimentos comuns após a morte (BAVELAAR; MCCANN; CORNALLY *et al.*, 2022).

A abordagem paliativa a pacientes com demência reconhece o inevitável declínio da saúde, com foco na qualidade de vida. A abordagem é holística, proativa, apoia o paciente e sua família e pode ser oferecido pela equipe de atendimento habitual do cliente (TOYE; ROBINSON; JIWA *et al.*, 2012).

Os resultados obtidos nessa revisão corroboram com outra revisão que teve por objetivo identificar o papel dos CP para pessoas com DA. Nesta, os autores discutiram sobre a implementação dos cuidados paliativos nesse cenário, destacando que podem determinar uma melhora significativa no bem-estar dos pacientes sendo, portanto, imprescindível enquanto

assistência completa para reduzir o sofrimento e preservar a dignidade e autonomia do paciente (CHRISTIAN; SILVA; GIASSI *et al.*, 2023).

Um estudo exploratório buscou conhecer a perspectiva de 10 médicos neurologistas em relação aos cuidados paliativos a pacientes com DA e seus depoimentos deixam evidente a relevância de tal abordagem para o paciente e sua família, reforçando a necessidade do desenvolvimento de estratégias e protocolos padronizados para essa finalidade (QUEIROZ, 2014).

Ainda, no que se refere aos custos com a assistência à saúde, o acesso limitado de pessoas com doença de Alzheimer aos cuidados paliativos especializados os expõe a tratamentos onerosos e hospitalizações desnecessárias, assim como, a seus cuidadores, tensões e encargos financeiros evitáveis (TOLES; KISTLER; LIN *et al.*, 2023).

As competências e habilidades dos profissionais, foram abordadas por autores de um dos estudos incluídos nessa RI. Os mesmos consideram que, muitas vezes, tais competências e habilidades no cuidado a pessoas com demência são limitadas, especialmente em fases avançadas da doença (RYAN; GARDINER; BELLAMY *et al.*, 2011).

No âmbito da saúde, o desenvolvimento de competências implica a integração de diversos conhecimentos e práticas. Isto envolve mais do que apenas adquirir conhecimentos; abrange também a promoção de atitudes pessoais e relacionais cruciais para navegar nas complexidades das interações diárias na esfera profissional (KOBAYASHI; LEITE, 2010).

Os profissionais de saúde necessitam possuir, tanto as competências para gerir os sintomas, não se limitando aos aspectos biológicos, como a capacidade de se comunicar eficazmente com os pacientes e familiares, compreendendo o seu contexto emocional. Isto lhes permite oferecer conforto em situações de morte tumultuada ou sofrimento profundo (MACIEL, 2008; PAIVA; ALMEIDA JUNIOR; DAMÁSIO, 2014).

Ainda, autores de estudos incluídos nessa RI abordaram a importância do trabalho colaborativo e interdisciplinar para facilitar a transição do paciente com DA para os cuidados paliativos (RYAN; GARDINER; BELLAMY *et al.*, 2011).

Tais achados estão de acordo com outros pesquisadores, que destacam o trabalho colaborativo e interdisciplinar como uma ferramenta facilitadora no cuidado, capaz de proporcionar um cuidado mais eficiente aos pacientes. Consideram, ainda, que relacionamentos conflituosos entre a equipe podem resultar na ineficácia do tratamento (CARMO; MORAES; ALMEIDA *et al.*, 2022).

A sobrecarga dos cuidadores e familiares foi mencionada em dois estudos, enfatizando os desafios de assumir responsabilidades que não tinham antes, além dos cuidados com o lar e

com os demais familiares. Também, foram citadas as dificuldades relacionadas à falta de orientação acerca da progressão da doença e a prestação de cuidados de menor qualidade em hospitais, relacionados ao fato de ser um paciente com demência (HARRISON; GARRETT; HALIM *et al.*, 2022; COLE; DAFOE; TIETBOHL *et al.*, 2023).

Harrison e colaboradores (2022) também destacam a necessidade da inclusão do familiar nos cuidados ao paciente nas diferentes fases da DA. Entretanto, reconhecem que, o cuidado em tal contexto representa uma situação exigente e desgastante, considerando que, além dos aspectos físicos, financeiros e emocionais, a imprevisibilidade dos acontecimentos e a progressão da doença fragilizam tais familiares.

Cuidadores familiares experimentam altos níveis de ansiedade, depressão, fadiga e um risco aumentado de mortalidade. Para muitos, estes desafios só aumentam à medida que a doença progride e os membros da família não recebem suporte adequado (BELLE; BURGIO; BURNS *et al.*, 2006; MITTELMAN; HALEY; CLAY *et al.*, 2006).

A necessidade de apoio e suporte a cuidadores de pacientes com DA também foi tema retratado nessa RI. A fala dos cuidadores e familiares, reforçam a necessidade de participação em grupos de apoio, tais como, sites e grupos que forneçam informações sobre a doença, programas e recursos que permitam seu aprendizado sobre os cuidados e estratégias de gerenciamento de sintomas, bem como, a manutenção do seu bem-estar, apesar da progressão da doença de seu familiar (HARRISON; GARRETT; HALIM *et al.*, 2022).

Christian e colaboradores (2023) enfatizam a necessidade de investimentos na formação dos cuidadores e de um acompanhamento psicológico para a família e/ou o cuidador responsável por este paciente, pois as demandas de cuidado podem ser exaustivas.

Considerando o contexto do paciente com DA em cuidados paliativos, faz-se necessário o planejamento antecipado de cuidados, tema esse, abordado em dois estudos incluídos nessa RI (COLE; DAFOE; TIETBOHL *et al.*, 2023; RICKSTAL; VLEMINCK; ENGELBORGHES *et al.*, 2023).

O planejamento antecipado de cuidados é um processo contínuo e dinâmico de reflexão e diálogo entre um indivíduo, as pessoas próximas a ele e os profissionais de saúde, no que diz respeito às preferências e valores relativos a tratamentos e cuidados futuros, incluindo cuidados de fim de vida (PIERS; ALBERS; GILISSEN *et al.*, 2018).

Estudiosos consideram que o planejamento antecipado de cuidados precisa envolver paciente e cuidadores / familiares, devendo ser apresentado e implementado como um processo

de comunicação holístico, flexível e relacional (RICKSTAL; VLEMINCK; ENGELBORGHS *et al.*, 2022). O planejamento antecipado de cuidados é inerente à assistência paliativa (COLE; DAFOE; TIETBOHL *et al.*, 2023).

Nas fases iniciais da DA, os indivíduos enfrentam ativamente o seu declínio cognitivo, ajustando-se às perdas cognitivas e, dessa forma são capazes de assumir um papel ativo na discussão de valores e preferências para seus cuidados futuros por meio do planejamento antecipado de cuidados. Dessa forma, preparar pacientes e familiares para o que esperar do curso da doença os auxilia na compreensão dos desejos de um indivíduo em relação ao apoio e intervenções de suporte à vida que deseja receber (COTTER; SPRIGGS; RAZZAK, 2018).

Por fim, um dos estudos ainda identificou indicadores considerados adequados para a assistência a pacientes com doença de Alzheimer dentre eles, ofertar cuidados paliativos especializados nos últimos 2 anos de vida; obter apoio financeiro do governo para o oferecimento de cuidados paliativos em qualquer momento antes da morte; possibilidade de optar por morrer em casa ou em casa de repouso (não em hospitais) entre outros (SCHREYE; HOUTTEKIER; DELIENS *et al.*, 2017).

Os indicadores servem como instrumentos cruciais para avaliar a qualidade dos cuidados. No contexto dos cuidados paliativos, a definição de indicadores busca melhorar o bem-estar do paciente. Estes indicadores abrangem a estrutura, o processo e os resultados dos cuidados em vários domínios e disciplinas da saúde. Eles fornecem informações valiosas ao coletar e verificar informações para identificar resultados sensíveis aos cuidados prestados (DY; KILEY; AST *et al.*, 2015; NAKAZAWA; KATO; YOSHIDA *et al.*, 2016; COOK; HORROCKS, 2016; LLIFFE; DAVIES; MANTHORPE *et al.*, 2016).

Foi surpreendente que na presente RI os estudos incluídos pouco ou nada mencionaram sobre aspectos relacionados à comunicação. A avaliação e manejo de sintomas multidimensionais, o trabalho em equipe e a comunicação formam a tríade que sustenta a prática paliativista (CASTILHO; SILVA; PINTO, 2021).

7. CONCLUSÃO

A presente RI possibilitou o conhecimento sobre os aspectos relevantes da prática assistencial à pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos, segundo as publicações incluídas.

Aspectos importantes relacionados aos princípios dos cuidados paliativos foram abordados como essenciais na assistência a pacientes com Doença de Alzheimer, tais como, o alívio do sofrimento do paciente nos âmbitos físico, psicossocial e espiritual, o adequado controle de sintomas, a importância do trabalho interdisciplinar, a oferta de cuidados de final de vida adequados e a relevância do planejamento antecipado de cuidados.

Foi considerada a importância da identificação das diferentes fases do processo de adoecimentos por DA e a oferta de cuidados condizentes com cada fase.

O importante papel dos profissionais nos cuidados a pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos foi explorado identificando a necessidade de aprimorar competências e habilidades nos cuidados a esse perfil de paciente.

A tomada de decisões foi retratada, como importante aspecto relacionado aos cuidados, assim como, a necessidade do envolvimento da família nesse processo.

Ainda, foram pontuados indicadores considerados adequados para avaliar a qualidade da assistência prestada a pacientes com doença de Alzheimer em cuidados paliativos.

Em conclusão, este estudo proporcionou uma síntese abrangente de elementos chave essenciais para a prática de cuidados de pacientes com Doença de Alzheimer no contexto dos cuidados paliativos. Ao examinar as várias facetas do cuidado pontuadas por diversos autores, retrata a importância de uma abordagem de cuidados holística e centrada na pessoa. À medida em que são consideradas as complexidades da doença de Alzheimer nos cuidados paliativos, a integração destes conhecimentos pode melhorar significativamente a qualidade de vida e o bem-estar dos pacientes e das suas famílias. É imperativo que novos estudos continuem a refinar a compreensão de práticas para garantir cuidados compassivos e eficazes aos indivíduos que vivem com a doença de Alzheimer em cuidados paliativos.

REFERENCIAS

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimers dememt..** v. 14, n. 3, p. 367-429, 2018.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia an analysis of prevalence, incidence, cost and trends [Internet]. London: **Alzheimer's Disease International**; 2015. Disponível em: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). Análise situacional e recomendações da ANCP para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil. São Paulo: ANCP, 2018. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANC18_122018.pdf.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). Manual de cuidados paliativos. 2012.

ARAÚJO, W. C. O. Recuperação da informação em saúde: construção, modelos e estratégias. **ConCI: Convergências em Ciência da Informação**, v. 3, n. 2, p. 100-104, 2020.

ASHRAFIZADEH, H.; GHEIBIZADEH, M.; RASSOULI, M.; HAJIBABAEI, F.; ROSTAMI, S. Needs Assessment and the Identification of Palliative Care Dimensions of the Essential Service Package for the Elderly with Alzheimer's Disease: A Mixed Exploratory Study. **Florence Nightingale Journal of Nursing**, v. 31, n. 3, p. 160, 2023. DOI: <https://doi.org/10.5152/FNJV.2023.23032>.

BAVELAAR, L.; MCCANN, A.; CORNALLY, N.; HARTIGAN, I.; KAASALAINEN, S.; VANKOVA, H. et al. Guidance for family about comfort care in dementia: a comparison of an educational booklet adopted in six jurisdictions over a 15-year timespan. **BMC palliative care**, v. 21, n. 1, p. 76, 2022. DOI: [10.1186/s12904-022-00962-z](https://doi.org/10.1186/s12904-022-00962-z).

BELLE, S. H.; BURGIO, L.; BURNS, R.; COON, D.; CZAJA, S. J.; GALLAGHER-THOMPSON, D. et al. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different

ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. **Annals of internal medicine**, v. 145, n. 10, p. 727-738, 2006.

BERTACHINI, L.; PESSINI, L. Conhecendo o que são cuidados paliativos: conceitos fundamentais. In: BERTACHINI, L.; PESSINI, L (Orgs.) - Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida. 1ª ed. São Paulo: Paulinas/Centro Universitário São Camilo, 2011, p. 19-55.

CARMO, T. S.; MORAES, L. M. C. B.; ALMEIDA, F. L. R.; COSTA, E. B.; NUNES, E. A.; GOMES, K. D. et al. O conhecimento da equipe interdisciplinar sobre o manejo da dor nos cuidados paliativos: revisão integrativa. **Revista Multidisciplinar em Saúde**, p. 193-208, 2022. DOI: <https://doi.org/10.51161/rem/3700>.

CASTILHO R. K. SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. **Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

CHRISTIAN, B. M. A.; SILVA, C. J.; GIASSI, J. M. O. J.; LIMA, P. O.; SOUZA, M. C. S. Reflexões acerca dos cuidados paliativos em pacientes com Alzheimer: uma revisão integrativa. **Revista Destaques Acadêmicos**, v. 15, n. 3, 2023. DOI: <http://dx.doi.org/10.22410/issn.2176-3070.v15i3a2023.3433>.

COLE, C. S.; DAFOE, A.; TIETBOHL, C. K.; JORDAN, S. R.; HUEBSCHMANN, A. G.; LUM, H. D. *et al.* Care challenges of home health patients living with dementia: a pathway forward with palliative care. **BMC palliat. care.**, v. 22, n. 1, p. 122, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01247-9>.

CONNOR, S. R. editor. Global atlas of palliative care. 2nd ed. London, UK: **Worldwide Palliative Care Alliance**; 2020. Available from: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

COOK, J.; HORROCKS, S. Community nursing quality indicators for end-of-life care in England: identification, preparation, and coordination. **British Journal of Community Nursing**, v. 21, n. 3, p. 118-123, 2016.

COTTER, V. T.; SPRIGGS, M.; RAZZAK, R. Advance Care Planning in Early-Stage Dementia. **The Journal for Nurse Practitioners**, v. 14, n. 3, 2018.

DAVIES, N.; ILIFFE, S. End of life care - why those with dementia have different needs. **Bmj**, v. 353, 2016.

DAVIES, N.; MATHEW, R.; WILCOCK, J.; MANTHORPE, J.; SAMPSON, E. L.; LAMAHEWA, K. et al. Guiding practitioners through end-of-life care for people with dementia: The use of heuristics. **PLoS One**, v. 13, n. 11, p. e0206422, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206422>.

DY, S. et al. Measuring what matters: top-ranked quality indicators for hospice and palliative care from the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association. **Journal of pain and symptom management**, v. 49, n. 4, p. 773-781, 2015.

EXLEY, C.; BAMFORD, C.; HUGHES, J.; ROBINSON, L. Advance care planning: an opportunity for person-centred care for people living with dementia. **Dementia**, v. 8, n. 3, p. 419-424, 2009.

FARIA, E. A.; ARAÚJO, L. F.; GUZZO, C. et al. Cuidados paliativos em idosos com Doenças Neurodegenerativas: ênfase na doença de Alzheimer. **Brazilian Journal of Development**, v. 8, n. 6, p. 47448 - 47472, 2022. DOI:10.34117/bjdv8n6-309.

FRANKEN, L. G.; WINTER, B. C. M.; VAN ESCH, H. J.; ZUYLEN, L. V.; BAAR, F. P. M.; TIBBOEL, D. et al. Pharmacokinetic Considerations and Recommendations in palliative care, with focus on morphine, midazolam and haloperidol. **Expert Opinion on Drug Metabolism and Toxicology**, v. 12, n. 6, p. 669-680, 2016.

FREITAS, E. V.; PY, L.; NERI, A. L.; CANÇADO, F. A. X.; DOLL, J.; GORZONI, M. L. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2 ed, 2006.

GUIMARÃES, T. M. R.; SILVA, K. N. F.; CAVALCANTI, H. G. O.; SOUZA, I. C. A.; LEITE, J. S.; SILVA, J. T. B. et al. Assistência de enfermagem aos pacientes com Doença de Alzheimer

em cuidados paliativos: revisão sistemática. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 38, p. e1984-e1984, 2020. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e1984.2020>.

HARRISON, K. L.; GARRETT, S. B.; HALIM, M.; SIDEMAN, A. B.; ALLISON, T. A.; DOHAN, D. *et al.* “I didn’t sign up for this”: perspectives from persons living with dementia and care partners on challenges, supports, and opportunities to add geriatric neuropalliative care to dementia specialty care. **J. alzheimers dis.**, v. 90, n. 3, p. 1301-1320, 2022. DOI: <https://doi.org/10.3233/JAD-220536>.

HENDRIKS, S. A.; SMALBRUGGE, M.; HERTOOGH, C. M. P. M.; VAN DER STEEN, J. T. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. **J. pain symptom manage.**, v. 47, n. 4, p. 710-720, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015>

HERMES, H. R; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013.

HOLTZ, L. R.; KROENKE, K.; GAO, S.; HICKMAN, S. E.; TORKE, A. M.; JOHNSON, N. M. *et al.* Indiana Palliative Excellence in Alzheimer’s Care Efforts (IN-PEACE): Protocol for a randomized controlled trial in persons with advanced dementia. **Contemporary Clinical Trials**, v. 130, p. 107217, 2023. DOI: 10.1016/j.cct.2023.107217.

HUSEBO, B. S.; BALLARD, C.; SANDVIK, R.; NILSEN, O. B.; AARSLAND, D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. **Bmj**, v. 343, 2011.

JUVER, J.; RIBA, J. P. Equipe multidisciplinar em cuidados paliativos. **Rev. Prática Hospitalar**, v. 62, n. 11, p. 135-137, 2009.

KOHNE, Z. A. M.; NIKPEYMA, N.; BAYAT, F.; SALSALI, M.; HUNTER, P. V.; KAASALAINEM, S. *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. **Geriatr. nurs.** [Internet], v. 42, n. 1, p. 78-82, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.11.009>.

KREMER, D. **Prevenção de interações medicamentosas no uso de antineoplásicos: instrumentos para a segurança do paciente.** Florianópolis, 2015. Disponível em: <https://bit.ly/392YjvG>.

KOBAYASHI, R.; LEITE, M. Desenvolvendo competências profissionais dos enfermeiros em serviço. **Rev. bras. enferm.**, v. 63, p. 243-249, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200012>.

LEÃO, D. M. Q. C. et al. **Relevância do planejamento do cuidado antecipado e paliativo da mulher com Alzheimer.** Anais do VII CIEH. Campina Grande: Realize Editora, 2020. Disponível em: <<https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/73684>>.

LICHTNER, V.; DOWDING, D.; ESTERHUIZEN, P.; CLOSS, S. J.; LONG, A. F.; CORBETT, A. *et al.* Pain assessment for people with dementia: a systematic review of systematic reviews of pain assessment tools. **BMC geriatrics**, v. 14, p. 1-19, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-138>.

LLIFFE S, et al. Improving palliative care in selected settings in England using quality indicators: a realist evaluation. **BMC Palliative Care**, v. 14, n.15, p. 69, 2016.

LIVINGSTON, G.; SOMMERLAD, A.; ORGETA, V.; COSTAFREDA, S. G.; HUNTLEY, J.; AMES, D. et al. Dementia prevention, intervention, and care. **The Lancet**, v. 390, n. 10113, p. 2673-2734, 2017. DOI: [10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6).

MACIEL, M. G. S. **Definições e princípios.** In Oliveira, R. A. Cuidado paliativo. (pp.15-32). CREMESP, 2008.

MENDES, K.D; SILVEIRA, R.C; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & contexto-enfermagem**, v. 17, p. 758-764, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.

MENDES, K.D; SILVEIRA, R.C; GALVÃO, C.M. Uso de gerenciador de referências bibliográficas na seleção dos estudos primários em revisão integrativa. **Texto Contexto Enferm.** [Internet]. v. 28, 2019.

MEDEIROS, P. Como estaremos na velhice? Reflexões sobre envelhecimento e dependência, abandono e institucionalização. **Polêmica**, v. 11, n. 3, p. 439-453, 2012. DOI: <https://doi.org/10.12957/polemica.2012.3734>.

MITCHELL, S. L.; TENO, J. M.; KIELY, D. K.; SHAFFER, M. L.; JONES, R. N.; PROGERSON, H. G. *et al.* The clinical course of advanced dementia. **N. Engl. j. med.**, v. 361, n. 16, p. 1529-1538, 2009. DOI: 10.1056/NEJMoa0902234.

MITTELMAN, M. S.; HALEY, W. E.; CLAY, O. J.; ROTH, D. L. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. **Neurology**, v. 67, n. 9, p. 1592-1599, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000242727.81172.91>.

MINO, J.; FRATTINI, M. Chronic palliative care: specific practices for Alzheimer's disease sufferers. **J. palliat. care.**, v. 25, n. 4, p. 257-263, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1177/0825859709025004>.

MOREIRA, M. M. Determinantes demográficos do envelhecimento brasileiro. Campinas: **Associação Brasileira de Estudos Populacionais**, 2000. Disponível em: http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2000/Todos/idot5_1.pdf.

NAKAZAWA, Y. *et al.* Population-based quality indicators for palliative care programs for cancer patients in Japan: A Delphi study. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 51, n. 4, p. 652-661, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.11.011>.

NOGUEIRA, P. Abordagem terapêutica do doente paliativo com insuficiência hepática e/ou renal. [s.l.] Universidade de Coimbra, 2019.

NOURHASHEMI, F.; SMALBRUGGE, M.; HERTOOGH, C. M. P. M.; VAN DER STEEN, J. T. End-of-life care for persons with advanced Alzheimer disease: design and baseline data from

the ALFINE study. **The Journal of nutrition, health and aging**, v. 16, n. 5, p. 457-461, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12603-011-0333-9>.

OLIVER, D. J.; BORASIO, G. D.; CARACENI, A.; VISSER, M.; GRISOLD, W.; LORENZL, S. et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. **Eur. j. neurol.**, v. 23, n. 1, p. 30-38, 2016.

OUZZANI, M.; HAMMADY, H.; FEDOROWICZ, Z.; ELMAGARMID, A. Rayyan: a web and mobile app for systematic reviews. **Systematic review**, v. 5, n. 5, p. 210, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>.

PAGE, M. J.; MCKENZIE, J. E.; BOSSUYT, P. M.; BOUTRON, I.; HOFFMANN, T. C.; MULROW, C. D. et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ.**, v. 372, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>.

PAIVA, F. C. L.; ALMEIDA JUNIO, J. J.; DAMÁSIO, A. C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética**, v. 22, n. 3, p. 550-560, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422014223038>.

PEREIRA, J. P. A.; ROCHA JUNIOR, J. R. O processo de autoperda dos pacientes em estado terminal no contexto hospitalar: o fazer do psicólogo frente a vivência da terminalidade e a importância dos cuidados paliativos. **Ciências Humanas e Sociais**, Aracaju, v. 6, n.1, p. 261-270, 2020.

PIERS, R.; ALBERS, G.; GILISSEN, J.; DE LEPELEIRE, J.; STEYAERT, J.; VAN MECHELEN, W. et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. **BMC Palliat Care**, v. 21, n. 17, p. 88, 2018. DOI: 10.1186/s12904-018-0332-2.

POLTRONIERE, S.; CECCHETTO, F. H.; SOUZA, E. N. Doença de Alzheimer e demandas de cuidados: o que os enfermeiros sabem? **Rev. gaúch. enferm.**, v. 32, n. 2, p. 270-8, 2011.

PRINCE, M.; WIMO, A.; GUERCHET, M.; ALI, G. C.; WU, Y. T.; PRINA, M. World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Alzheimer's Disease International: London. 2015.

PROVINCIALI, L.; CARLINI, G.; TARQUINI, D.; DEFANTI, C. A.; VERONESE, S.; PUCCI, E. Need for palliative care for neurological diseases. **Neurol. sci.**, v. 37, n. 10, p. 1581-1587, 2016.

QUAGLIO, R. C. Proposição de protocolo para utilização da hipodermóclise para pacientes em cuidados paliativos hospitalizados, uma construção coletiva. 2016. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2016.

QUEIROZ, C. A. **Protocolo de atendimento e fluxo em acidente com material biológico: uma construção coletiva entre profissionais e serviços de saúde.** 2015. 103 f. [Dissertação]. Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

RYAN, T.; GARDINER, C.; BELLAMY, G.; GOTT, M.; INGLETON, C. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: the views of medical and nursing staff. **Palliat. med.**, v. 26, n. 7, p. 879-886, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1177/02692163114234>.

ROBERTS D. M.; SEVASTOS, J.; CARLAND, J. E.; STOCKER, S. L.; LEA-HENRY, T. N. Clinical pharmacokinetics in kidney disease application to rational design of dosing regimens. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, v. 13, n. 8, p. 1254-1263, 2018.

SCHREYE, R.; HOUTTEKIER, D.; DELIENS, L.; COHEN, J. Developing indicators of appropriate and inappropriate end-of-life care in people with Alzheimer's disease, cancer or chronic obstructive pulmonary disease for population-level administrative databases: A RAND/UCLA appropriateness study. **Palliat Med.** v. 31, n. 10. p. 932-945, 2017. DOI: 10.1177/0269216317705099. Epub 2017 Apr 21. PMID: 28429629.

SILVA, S. P. Z.; BERNARDO, A. V.; LÔ, C. L. N.; CAMPEIRO, G. V. T.; SANTOS, L. R. Assistência de enfermagem aos pacientes portadores de Alzheimer: uma revisão integrativa. **Nursing (São Paulo)**, v. 23, n. 271, p. 4991-4998, 2020. DOI: <https://doi.org/10.36489/nursing.2020v23i271p4991-4998>.

SLACHEVSKY, C. H.; ABUSLEME, M. T.; MASSA, A. A. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. **Rev. méd. Chile.**, v. 144, n. 1, p. 94-101, 2016.

SOUSA, S. M. L.; FERREIRA, D. F.; GONÇALVES, L. H. T.; POLARO, S. H. I. FERNANDES, D. S. Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa idosa com Alzheimer. *Enfermagem Brasil*. v. 19, n.3, p. 246-252. 2020.

THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015 edition: Methodology for JBI scoping reviews. Adelaide, **Australia: The Joanna Briggs Institute**, 2015.

TOLES, M.; KISTLER, C.; LIN, F. C.; LYNCH, M.; WESSELL, K.; MITCHELL, S. L. et al. Palliative care for persons with late-stage Alzheimer's and related dementias and their caregivers: protocol for a randomized clinical trial. **Trials**, v. 25, n. 24, p. 606, 2016. DOI: 10.1186/s13063-023-07614-4.

TOYE, C.; ROBINSON, A. L.; JIWA, M. *et al.* Developing and testing a strategy to enhance a palliative approach and care continuity for people who have dementia: study overview and protocol. **BMC Palliative Care**, v. 11, n. 4, 2012.

URSI, E. S; GALVÃO, C. M. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. **Rev. latinoam. enferm. (Online).**, v. 14, n. 1, p.124-31, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0104-11692006000100017>.

VAN RICKSTAL, R.; VLEMINCK, A.; ENGELBORGHES, S.; VERSIJPT, J.; VAN DEN BLOCK, L. A qualitative study with people with young-onset dementia and their family caregivers on advance care planning: A holistic, flexible, and relational approach is recommended. **Palliat. med.**, v. 36, n. 6, p. 964-975, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1177/02692163221090>.

VIANA, V. V. P.; CABRAL, M. E. G.; OLIVEIRA, H. D. *et al.* Importância do manejo adequado da dor para pacientes em cuidados paliativos. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 6, n. 3, p. 10813 - 10824, 2023.

VIDAL, E.I.; FUKUSHIMA F.B. **Considerações culturais, religiosas e sociais.** In: Castilho RK, Pinto CS, Silva VCS, organizadores. Manual de cuidados paliativos. São Paulo: Atheneu; 2021. p. 310-4.

VIDAL, E. I. O.; KOVACS, M. J.; SILVA, J. J. *et al.* Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. **Caderno Saúde Pública**, v. 38, n. 9, 2022. DOI: 10.1590/0102-311XPT130022.

VOLICER, L.; SIMARD, J. Palliative care and quality of life for people with dementia: medical and psychosocial interventions. **Int. psychogeriatr.**, v. 27, n. 10, p. 1623-1634, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Palliative care [Internet]. 2020 [cited 2024 fev 20]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Palliative care [Internet]. 2023 [cited 2023 mar 15]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>