

CUIDADOS PALIATIVOS E DOENÇA DE ALZHEIMER: ANÁLISE BIBLIOMÉTRICA E DE CONTEÚDO NA BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE

Palliative care and alzheimer's disease: Bibliometric and content analysis in the Virtual Health Library

Cuidados paliativos y enfermedad de alzheimer: Análisis bibliométrico y de contenido en la Biblioteca Virtual en Salud

Gabriela de Oliveira Henrique

<https://orcid.org/0009-0008-0729-5100>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Centro de Ciências da Saúde/Faculdade de Medicina/Terapia Ocupacional. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Carolina Rebellato

<https://orcid.org/0000-0001-8359-6724>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Centro de Ciências da Saúde/Faculdade de Medicina/Terapia Ocupacional. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Resumo

Introdução: A Doença de Alzheimer se configura como um problema de saúde pública. Apesar dos avanços quanto à literatura científica e políticas públicas, há falta de reconhecimento da elegibilidade dos cuidados paliativos para pessoas com demência e de capacitação profissional, além de acesso a serviços especializados. **Objetivo:** Mapear o cenário da produção científica nacional e internacional acerca dos cuidados paliativos destinados às pessoas com Doença de Alzheimer. **Método:** A pesquisa bibliográfica, exploratória-descritiva realizada por meio de análise bibliométrica e de conteúdo, analisou 17 artigos disponíveis na Biblioteca Virtual de Saúde. **Resultados e Discussão:** Os artigos foram publicados em 13 periódicos, com a participação de 63 autores de diferentes países. A amostra dos estudos primários foi composta por pessoas com demência internadas, residentes em diferentes tipos de instituições e em domicílio, familiares e profissionais, sobretudo médicos e enfermeiros, com o objetivo principal de avaliar a qualidade dos cuidados oferecidos, acesso a serviços e associação entre sintomas e qualidade de vida nas últimas semanas de vida. Foi possível extrair duas temáticas pela análise dos objetivos e desfechos: 1) intervenções terapêuticas e recursos e 2) instrução de profissionais e familiares envolvidos no cuidado. **Conclusão:** Verifica-se a necessidade de investir na capacitação profissional na área, ampliação de pesquisas sobre intervenções não farmacológicas e suporte aos familiares/cuidadores, além de acabar com a percepção errônea de cuidados paliativos como sinônimo de cuidados de fim de vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Doença de Alzheimer. Demência. Bibliometria. Transtornos Neurocognitivos.

Abstract

Introduction: Alzheimer's disease is a public health problem. Despite advances in the scientific literature and public policies, there is a lack of recognition of the eligibility of palliative care for people with dementia and of professional training, as well as access to specialized services. **Objective:** To map the scenario of national and international scientific production on palliative care for people with Alzheimer's Disease. **Method:** The bibliographic, exploratory-descriptive research, carried out through bibliometric and content analysis, analyzed 17 articles available in the Virtual Health Library. **Results and Discussions:** The articles were published in 13 journals, with the participation of 63 authors from different countries. The primary study sample consisted of hospitalized people with dementia, residents in different types of institutions and at home, family members and professionals, especially doctors and nurses, with the main objective of evaluating the quality of care offered, access to services and association between symptoms and quality of life in the last weeks of life. It was possible to extract two themes by analyzing the objectives and outcomes: 1) therapeutic interventions and resources and 2) instruction of professionals and family members involved in care. **Conclusion:** There is a need to invest in professional training in the area, expansion of research on non-pharmacological interventions and support for family members/caregivers, in addition to ending the misperception of palliative care as a synonym for end-of-life care.

Keywords: Palliative Care. Alzheimer Disease. Dementia. Bibliometrics. Neurocognitive Disorders.

Resumen

Introducción: La enfermedad de Alzheimer es un problema de salud pública. A pesar de los avances en la literatura científica y las políticas públicas, existe una falta de reconocimiento de la elegibilidad de los cuidados paliativos para personas con demencia y de formación profesional, así como el acceso a servicios especializados. **Objetivo:** Mapear el escenario de producción científica nacional e internacional sobre cuidados paliativos para personas con enfermedad de Alzheimer. **Método:** La investigación bibliográfica, exploratoria-descritiva, realizada a través del análisis bibliométrico y de contenido, analizó 17 artículos disponibles en la Biblioteca Virtual en Salud. **Resultados y Discusiones:** Los artículos fueron publicados en 13 revistas, con la participación de 63 autores de diferentes países. La muestra de estudios primarios estuvo conformada por personas con demencia hospitalizadas, residentes en diferentes tipos de instituciones y en domicilio, familiares y profesionales, especialmente médicos y enfermeras, con el objetivo principal de evaluar la calidad de la atención ofrecida, el acceso a los servicios y la asociación entre síntomas y calidad de vida en las últimas semanas de vida. Fue posible extraer dos temas al analizar los objetivos y resultados: 1) intervenciones y recursos terapéuticos y 2) instrucción de los profesionales y familiares involucrados en el cuidado. **Conclusión:** Existe la necesidad de invertir en formación profesional en el área, ampliación de investigaciones sobre intervenciones no farmacológicas y apoyo a los familiares/cuidadores, además de acabar con la percepción errônea de los cuidados paliativos como sinónimo de cuidados al final de la vida.

Palabras clave: Cuidados Paliativos. Enfermedad de Alzheimer. Demencia. Bibliometria. Trastornos Neurocognitivos.

Como citar:

Henrique, G. O.; Revellato, C. Rebellato. (2024). Cuidados paliativos e Doença de Alzheimer: análise bibliométrica e de conteúdo na Biblioteca Virtual em Saúde. Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup. 8(2), 10.47222/2526-3544.rbto62487.

Introdução

O fenômeno mundial do envelhecimento humano pode ser explicado pela redução da taxa de fecundidade e de mortalidade, melhores condições sanitárias e de ferramentas médicas e tecnológicas (UNRIC, 2019). Apesar dos avanços e esforços de diversos campos e profissionais, o aumento da longevidade não denota ausência de condições patológicas (Passos et. al, 2020). Algumas pessoas irão envelhecer com a presença de doenças, o que pode comprometer a sua qualidade de vida (Ciosak et. al, 2011). Dentre essas, destacam-se as doenças neurodegenerativas, sobretudo o Transtorno Neurocognitivo Maior (TNM), como as demências.

As demências, que são mais comuns em pessoas idosas e podem ser classificadas como uma síndrome capaz de causar declínio progressivo das funções cognitivas que afeta a funcionalidade, têm sido consideradas como um sério problema de saúde pública, tendo em vista que são uma das principais causas de morte no mundo (WHO, 2023). Infere-se que há, em média, 35 milhões de pessoas em todo o mundo (WHO, 2023) com doença de Alzheimer (DA), que é a mais prevalente entre as demências – cerca de 60 a 70% de todos os casos.

Os sinais e sintomas da DA são diversos e podem ser percebidos à medida que a doença progride, como desorientação temporal e espacial, comprometimento da memória, mudanças de humor, alterações comportamentais, afasia, apraxia, agnosia e isolamento social (Machado, 2022). Inicialmente, esses prejuízos afetam a realização de atividades complexas e, com a evolução da doença, as pessoas tornam-se cada vez mais dependentes, inclusive em atividades de vida diária (AVD) (Bernardo, 2017; Machado, 2022).

O cuidado da pessoa com DA deve ser realizado por uma equipe interdisciplinar, com a finalidade de responder às necessidades biopsicossociais da pessoa e de sua família, por meio de ações farmacológicas e não farmacológicas (Bertazzone et. al, 2016). Outra questão a ser considerada, é a introdução dos cuidados paliativos (CP), uma vez que a DA é uma doença neurodegenerativa ameaçadora da vida (WHPCA, 2020).

Os CP podem ser definidos como uma abordagem capaz de atender às necessidades de pessoas que enfrentam doenças ameaçadoras da vida e de seus familiares. Essas necessidades envolvem questões relacionadas à saúde física, aspectos psicossociais e espirituais que possam estar comprometendo a qualidade de vida da pessoa com determinada doença (WHO, 2020). A assistência prestada aos pacientes e familiares deve ser realizada por uma equipe multidisciplinar no decorrer de todas as fases da doença, inclusive durante o período de luto (WHPCA, 2020).

Para que a prática dos CP ocorra de maneira fluida e adequada deve-se seguir alguns princípios norteadores, como: iniciar o acompanhamento dos CP concomitantemente aos cuidados modificadores da doença; reafirmar a vida e sua importância, considerando a morte como um processo natural; promover o alívio da dor e de outros sintomas produtores de sofrimento; não antecipar nem adiar o

processo de morte; enxergar a pessoa de maneira integral; fornecer o suporte necessário para que a pessoa viva, na medida do possível, de maneira ativa até o processo de morte; considerar os familiares como parte do cuidado; e utilizar-se da abordagem multiprofissional para focar nas necessidades dos pacientes e de seus familiares (WHPCA, 2020).

Apesar do reconhecimento da necessidade e da elegibilidade dos CP para pessoas com demência, ainda hoje há dificuldades de acesso a serviços especializados neste âmbito para esse público (Erel, Marcus & Dekeyser-Ganz, 2017; WHPCA, 2020). Isso pode ser explicado pela falta de capacitação profissional, dificuldade de estabelecer um diagnóstico e prognóstico, negação por parte dos familiares e dos profissionais, devido ao não reconhecimento da demência como uma doença terminal e falta de políticas públicas (Santos, 2018). Perante o exposto, observa-se a necessidade de expandir o conhecimento voltado aos CP na demência, sobretudo na DA, que corresponde a grande parte dos casos (WHO, 2023). Deste modo, o presente estudo teve como objetivo mapear o cenário da produção científica nacional e internacional acerca dos CP destinados às pessoas com DA.

Método

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica, exploratória-descritiva, de análise bibliométrica e de conteúdo. A bibliometria pode ser definida como uma técnica de caráter quantitativo e estatístico capaz de calcular e avaliar o andamento e conjuntura da produção científica de um determinado tema por meio de alguns índices, como produtividade ao longo dos anos, identificação e caracterização dos países e autores, periódicos mais relevantes e de palavras-chave mais empregadas (Guimarães, Moreira & Bezerra, 2021). Já a análise de conteúdo possibilita a investigação e discussão aprofundada de mensagens implícitas ou explícitas apresentadas nos estudos científicos, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo e de seus indicadores para a inferência de sentido e significados da realidade estudada (Silva, Oliveira & Brito, 2021).

A coleta de dados foi realizada em 11 de março de 2022, na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). A BVS foi a fonte de dados escolhida devido às estratégias de democratização da ciência, uma vez que fornece facilidade e abrangência de diversos temas relacionados às áreas das Ciências da Saúde. A busca integrada foi realizada com os seguintes descritores: Cuidados Paliativos AND Doença de Alzheimer. Em seguida, foi aplicado o filtro de textos completos - pela dificuldade de acessar os artigos de forma uniforme gratuitamente. Não foi realizado filtro por idioma ou tempo de publicação, visando ampliar a busca.

A inclusão envolveu o seguinte critério: apresentar os termos "demência" ou "Alzheimer", associado com "cuidados paliativos" ou "medicina paliativa", no título, resumo ou palavras-chave (ou termos equivalentes em outros idiomas). Com o objetivo de ampliar o escopo da pesquisa, foi realizada a inclusão do termo "demência", uma vez que a DA corresponde a cerca de 70% das demências (WHO, 2023). Em consonância, o termo "medicina paliativa" foi incluído, tendo em vista que o referido constava na lista dos termos relacionados a cuidados paliativos na BVS. Cinco artigos não foram incluídos, pois não foi

possível acessá-los na íntegra de diferentes maneiras. Após essa etapa, todos os artigos foram lidos na íntegra e 14 foram excluídos pelos motivos listados a seguir: artigo repetido, não abordar o tema de forma específica, não se configurar como artigo. O corpus final da pesquisa foi de 17 artigos.

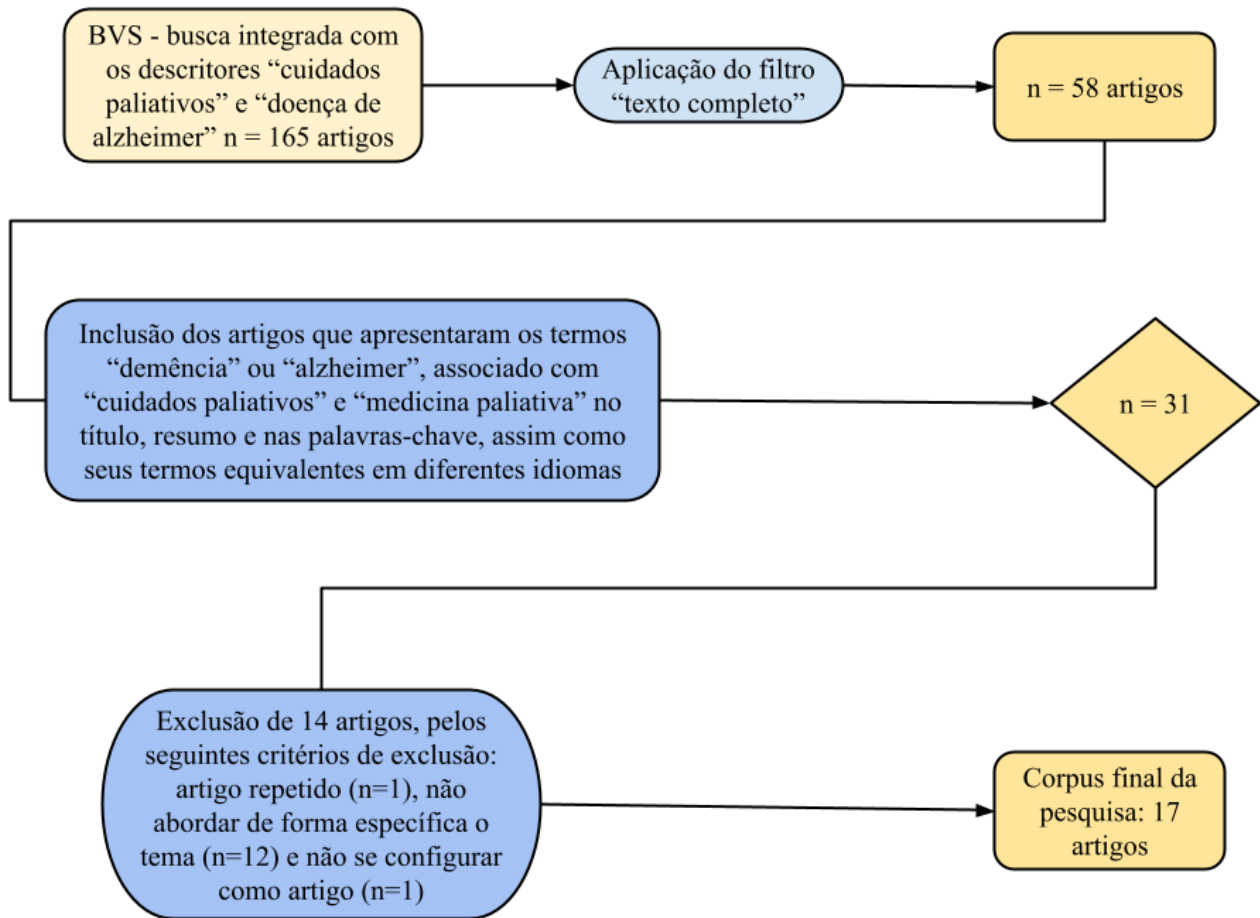


Figura 1. Fluxograma.

Fonte: Autoras.

Para o registro dos dados foi construída uma planilha no Excel, com os seguintes indicadores: ano de publicação, periódico, idioma, palavras-chave, número de autores, país de origem do primeiro autor, amostra e/ou participantes, tipo de estudo e tipo de análise. A análise de conteúdo foi realizada por meio de etapas predeterminadas: pré-análise, com leitura flutuante do material para a elaboração das hipóteses; exploração do material para a codificação e classificação das mensagens; e tratamento dos resultados, inferência e interpretação para a confirmação de proposições e conexão com outras hipóteses já reconhecidas (Bardin, 1997). No presente estudo, os princípios da análise de conteúdo foram utilizados, visando ampliar a discussão de temáticas relevantes identificadas nos objetivos e/ou desfechos dos estudos selecionados. Destaca-se que as duas temáticas definidas estão interrelacionadas: intervenções e recursos utilizados e instrução de profissionais e familiares envolvidos no cuidado.

Resultados e Discussão

Temporalidade dos artigos e perfil dos periódicos encontrados

Os 17 artigos foram publicados no período entre 2008 e 2021, com leve pico de publicação em 2016. Apesar do recorte metodológico, que fez uso do filtro de textos completos, por se tratar de um tema atual e relevante para diferentes pesquisadores, gestores e profissionais (Timmons et. al, 2021), o baixo número de estudos encontrados chama a atenção. Desde o final do séc. XX, a literatura científica e acordos internacionais reforçam a importância da ampliação dos CP - até então destinado, sobretudo, para pacientes com câncer terminal - para pessoas com doenças ameaçadoras da vida não passíveis de tratamento curativo e que não necessariamente estão em curso iminente de morte (WHO, 2017a; WHPCA, 2020; Timmons et. al, 2021), como é a situação de pessoas com DA, foco da presente pesquisa.

Os artigos foram publicados em 13 diferentes periódicos, sobretudo de origem europeia e escritos em inglês (Tabela 1). Não foram encontrados periódicos ligados ao continente Africano, Asiático ou Oceânico.

Tabela 1. Distribuição dos artigos por periódicos, ano de criação, escopo e país de origem.

Periódico (ano de criação)	Principais objetivos e escopo dos periódicos	País	Artigos
Journal of the American Geriatrics Society (1953)	Questões do processo de envelhecimento e da geriatria e cuidados à população idosa	EUA	3
American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias (2000)	Pesquisas sobre aspectos da doença de Alzheimer e outras demências	EUA	2
American Journal of Hospice & Palliative Care (1990*)	Questões relacionadas ao fim de vida, aspectos psicossociais do gerenciamento da dor e de outros sintomas e qualidade do atendimento multidisciplinar	EUA	2
International Journal of Geriatric Psychiatry (1986)	Aspectos da epidemiologia e etiologia de transtornos mentais na velhice, estudos patológicos e neuroquímicos, ensaios de tratamento e avaliação de serviços	Inglaterra	1
International Journal of Nursing Studies (1963)	Prestação de cuidados de saúde, organização, gestão, força de trabalho, políticas e métodos de pesquisa relevantes para enfermagem e outras profissões relacionadas à saúde	Inglaterra	1
Journal of Alzheimer's Disease (1998)	Questões de etiologia, patogênese, epidemiologia, genética, comportamento e tratamento na Doença de Alzheimer	Holanda	1
Journal of Pain and Symptom Management (1986)	Fornecer publicações de práticas relacionadas a cuidados paliativos	EUA	1
Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care (2005)	Prática interprofissional e inovações, políticas e avaliação da prática, comunicação de fim de vida e tomada de decisão, cuidados paliativos, morte, luto e questões éticas	EUA	1
Nursing Philosophy (2000)	Questões relacionadas à enfermagem, área da saúde e assistência social	Inglaterra	1
Palliative Medicine (1987)	Caráter multidisciplinar sobre cuidados paliativos	Inglaterra	1
Revista Enfermagem UERJ (1993)	Temas inéditos nos campos da enfermagem, área de saúde e afins	Brasil	1

Revista Médica de Chile (1872)	Temas de interesse médico e para as Ciências Biomédicas	Chile	1
Revue de Médecine Interne (1980)	Questões voltadas à medicina interna, abrangendo todas as especialidades médicas	França	1
Total			17

Legenda: EUA – Estados Unidos da América. *O título anterior do periódico American Journal of Hospice & Palliative Care era American Journal of Hospice and Palliative Care, que teve sua publicação inicial em 1984 e encerrada em 1990, quando houve a troca de título.

Fonte: Autoras.

O Global Atlas of Palliative Care at the End - WHPCA possibilita acompanhar o nível de desenvolvimento em CP de 198 países. Os níveis de classificação são subdivididos em seis categorias: nível 1 - nenhuma atividade identificada; nível 2 - atividades de capacitação identificadas; nível 3a - prestação de CP isolados; nível 3b - prestação de CP generalizados; nível 4a - serviços de CP em estágio preliminar de integração; e nível 4b - serviços de CP em estágio avançado de integração (WHPCA, 2020). Tendo como objetivo categorizar os países de origem dos periódicos selecionados, identificou-se que os EUA, Inglaterra, Holanda e França estão no nível de integração avançada (nível 4b); Chile está no nível de integração preliminar (nível 4a); e o Brasil encontra-se no nível de prestação generalizada (nível 3b).

A ausência de estudos publicados em países do continente Africano, Asiático e Oceânico pode ser explicada pelo fato de que grande parte dos países desses continentes estão nas categorias de nível 1 a nível 3a, principalmente por falta de apoio político, financeiro e de formação profissional, além da fragilidade de ativismo relacionado aos CP (WHPCA, 2020; WHO, 2020). Somado ao desenvolvimento de CP em diferentes países, é preciso pensar em como tem ocorrido os avanços voltados à ampliação de cuidados destinados à pessoa com demência.

A Alzheimer Disease International (ADI, 2022), em seu Plano de Ação Global, reforça a elegibilidade da demência como uma condição que necessita de CP e a capacitação profissional para atender esse público (WHO, 2017a). Apesar dos esforços e das metas sugeridas, apenas 39 dos 194 estados membros da Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveram um plano até o momento, como Canadá, Estados Unidos, Inglaterra, França e Holanda (ADI, 2022). O Chile, que adotou o plano, ainda possui financiamento inadequado e o Brasil está na fase de desenvolvimento de estratégias (ADI, 2022). Frente ao exposto, é possível constatar que os CP, em todo o mundo, têm se desenvolvido de maneira desigual, assim como a conscientização e cuidado de pessoas com demência (WHO, 2021). Assim, reforça-se a importância de investimento, sobretudo em países em desenvolvimento, frente ao seu processo de envelhecimento populacional, alta incidência e prevalência de doenças crônicas, inclusive neurodegenerativas, como a DA (Livingston et. al, 2020).

Destaca-se, ainda, que os artigos foram publicados em revistas de CP, de geriatria, específicas sobre demência, enfermagem, medicina e sobre gerenciamento de dor e sintomas, o que aponta que a temática envolve diversas áreas do conhecimento. Quanto aos objetivos e escopo de cada periódico, foi possível categorizá-los em, pelo menos, três grupos: prestação de cuidados em saúde; aspectos voltados à geriatria e gerontologia; e práticas relacionadas aos CP. Apesar do viés da pesquisa que envolveu a

coleta de dados em uma base específica da saúde, destaca-se a importância de ampliar o seu escopo de estudo e intervenção para ciências sociais e humanas (Horst & Orzechowski, 2017). Ademais, dentro da área da saúde, o tema ainda é discutido, sobretudo, pelo viés clínico ou médico, sem considerar ou ponderar de forma superficial a importância da interdisciplinaridade (Horst & Orzechowski, 2017).

Perfil dos autores e das autorias

Foi possível identificar 63 autores, 31 do gênero masculino e 31 do gênero feminino; não sendo possível confirmar tal informação de 1 autor. O equilíbrio quanto ao gênero na construção de conhecimento científico em CP na DA chama a atenção, pois grande parte dos artigos são voltados às ciências da saúde, área predominantemente composta pelo gênero feminino (Boniol et. al, 2019). Uma possível explicação refere-se a formação acadêmica dos autores. A partir de busca manual, foi identificado a formação de 44 autores, sendo 25 deles formados em medicina, 16 do sexo masculino e 9 do sexo feminino. Em contrapartida, a enfermagem foi a segunda profissão que mais publicou, com 11 profissionais, sendo 10 do sexo feminino. Assim, infere-se que a prevalência mundial de profissionais de medicina do sexo masculino pode ter sido responsável por este nivelamento.

Em relação a outros segmentos acadêmicos, apenas 3 dispersam do escopo da saúde: filosofia (n=1), sociologia (n=6) e direito (n=1). Outra questão a ser considerada é a escassez de outras profissões da área da saúde. Não foram identificados autores com formação em fonoaudiologia, terapia ocupacional, nutrição e fisioterapia, por exemplo. A ausência das referidas categorias profissionais nas publicações é inquietante, tendo em vista a relevância do trabalho interdisciplinar no cuidado da pessoa com DA (Bertazone et. al, 2016).

Em relação à colaboração científica, destaca-se que 16 artigos foram publicados em coautoria. As coautorias com 3 e 4 autores prevaleceram (n=4), seguido de 2 e 6 autores (n=3), 5 autores (n=2). O único estudo publicado sem coautoria foi desenvolvido por Anne Glass, docente da área de gerontologia da University of North Carolina Wilmington (UNCW). A proporção dos artigos selecionados envolvendo dois ou mais pesquisadores indica a relevância do trabalho coletivo para ampliar o escopo da pesquisa, possibilitar o compartilhamento de ideias e propiciar inovações científicas, considerando diferentes especialidades, práticas e disciplinas (Fonseca et al., 2016). Assim, o modo de produção de conhecimento com a participação de profissionais/pesquisadores de diferentes especialidades é fundamental em CP de pessoas com DA, haja vista a necessidade da integração da equipe nessa forma de cuidado (WHPCA, 2020).

A participação em mais de um artigo foi realizada apenas por Joachim Cohen, sociólogo, doutor em Ciências Sociais da Saúde e docente da Vrije Universiteit Brussel, localizada na Bélgica. Isso chama a atenção, pois aponta para uma possível não centralidade do tema na prática profissional dos autores. Ademais, destaca-se que os primeiros autores dos artigos analisados no presente trabalho estão afiliados nos seguintes países: Estados Unidos (n=6), Bélgica (n=2), Canadá (n=2), seguido por Austrália, França, Japão, Suíça, Chile, Holanda e Brasil (n=1, cada). O maior quantitativo de autores de origem norte-

americana e europeia conjectura que os avanços sobre o tema nesses continentes são relativamente mais progressistas se comparados a outros territórios.

Palavras-chave empregadas

As palavras-chave são fundamentais para a recuperação da produção científica em mecanismos de busca ao permitir a sua seleção eficiente de acordo com interesses, além de fornecer termos para buscas similares, que auxiliam no processo de agrupamento de documentos relacionados. Sendo assim, apesar da sua escolha não seguir uma padronização, o seu uso e análise possibilita acompanhar mudanças nos temas de uma área ou campo de estudo (Garcia, Gattaz & Gattaz, 2019).

Na presente pesquisa, foi construída uma "nuvem de palavras" com as palavras-chave identificadas, ou seja, gerou-se uma representação gráfica por meio de software gratuito específico para destacar as palavras em cores e tamanhos diferentes (quanto maior a palavra, maior é a sua frequência), visando facilitar a descrição de categorias empíricas sobre o tema e a sua interpretação (Vilela et al., 2020). Os estudos atribuíram 60 palavras-chaves, com frequência de 1 a 12 ocorrências, totalizando 93.



Figura 2. Nuvem de palavras das palavras-chave dos artigos.

Fonte: Autoras.

Como pode ser observado na Figura 4, "Palliative care" (n=12), "Alzheimer disease" (n=8) e "Dementia" (n=7) foram as palavras mais recorrentes, seguidas por "End of life care" (n=3). Isso, em parte, pode ter ocorrido pelo delineamento do estudo, que utilizou os descritores "Cuidados Paliativos" e "Doença de Alzheimer" no processo de busca e já era esperado identificar uma maior ocorrência da palavra-chave "Dementia", tendo em vista que a DA é o tipo mais comum de demência (WHO, 2023). Quanto à ocorrência da palavra "End of life care", reforça-se que os cuidados paliativos devem ser integrados e contínuos, desde o diagnóstico até após a morte, e não deve ser confundido ou limitado a compreensão que se refere apenas à cuidados de fim de vida (Burlá & Py, 2014). Tal questão deve servir de alerta,

pois três outras palavras-chave com o mesmo sentido foram identificadas: "End stage" e "Terminal care", com uma ocorrência cada, e "End of life", com duas ocorrências.

Outras palavras-chave foram mencionadas duas vezes, a saber: "Aging", "Cancer", "Chronic obstructive pulmonary disease", "Ethics", "Hospice" e "Symptoms". Além do câncer e da doença pulmonar obstrutiva crônica, foram mencionadas outras palavras-chave voltadas à problemas de saúde, tendo em vista que os estudos envolveram pessoas com e sem demência com essas condições: "Heart failure", "Liver failure", "Neoplasms", "Parkinson disease" e "Renal failure" (n=1, cada). A questão ética, importante para o cuidado de pessoas com DA, tendo em vista a perda progressiva de autonomia e independência que, conseqüentemente, demanda que a prática profissional de pessoas envolvidas nesse cuidado seja exercida de forma a garantir a dignidade da pessoa com DA (Burlá et al., 2014), foi contemplada com a palavra "Ethics", já citada, e "Ethical issues".

No que se refere ao contexto de cuidado, além do hospital, foram citadas as palavras "Community care", "Nursing homes" e "Palliative care unit" (n=1, cada), o que aponta para a importância de ampliar os estudos sobre CP de pessoas com DA para além do contexto hospitalar, sobretudo com foco na atenção domiciliária e programas de transição, visto que a palavra-chave "Transition program" também foi mencionada apenas uma vez. Como já apontado, a palavra sintomas foi indicada nas palavras-chave apenas uma vez, mas duas outras ocorrências sobre a gestão dos sintomas foram citadas: "symptom control" e "symptom management" (n= 1, cada). A importância do controle dos sintomas é um desafio à parte no que se refere às pessoas com demência, tendo em vista problemas de percepção e comunicação quanto a presença desses sintomas por parte do paciente (ANCP, 2022), o que convoca o alerta de profissionais e de familiares aos sinais de mudança de comportamento e de expressões faciais (ANCP, 2022).

Além das palavras-chave já mencionadas, outras 35 foram citadas uma vez cada. Destaca-se que, apesar dos estudos mencionarem aspectos ligados à qualidade de vida do público em CP, "Quality of life" foi atribuída apenas uma vez como palavra-chave, assim como "Family". Ambos os temas são relevantes em CP de pessoas com DA (ANCP, 2022) e expõem a importância de ampliar os estudos nesse âmbito.

Caracterização da amostra, abordagem metodológica, objetivos e desfechos dos estudos

No Quadro 1, é possível observar que doze estudos são caracterizados como primários e cinco como secundários. Dos 12 estudos primários, 7 são quantitativos, 4 qualitativos e 1 quali-quantitativo. A amostra dos estudos quantitativos variou de 36 a 26.782 pessoas e inclui pessoas idosas com demência internadas; pessoas que morreram com DA; indivíduos que necessitaram de CP, incluindo aquelas com demência e que vieram a óbito; pessoas com 65 anos ou mais diagnosticados com câncer com e sem demência; pessoas com demência avançada residentes em diferentes tipos de instituições, além de familiares e funcionários dessas instituições. A amostra dos estudos qualitativos variou de 4 a 34 pessoas e inclui como respondentes familiares, geriatras, neurologistas e outros especialistas que atuam com

peças com DA, câncer ou Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica. O único estudo de análise mista foi desenvolvido com 13 funcionários de uma instituição para pessoas idosas.

Dos estudos primários (n=12), foi possível observar que alguns eram retrospectivos (n=6), que trabalharam com informações de registros - seja em prontuário, banco de dados, entrevistas ou questionários preenchidos por profissionais - de pacientes que vieram a óbito. Por outro lado, houve um menor quantitativo de estudos que dispuseram da participação direta de pessoas com demência ainda vivas (n=2). Dessa forma, uma questão importante a ser considerada é a falta de estudos que incluam a participação ativa de pessoas com demência. Tal inclusão pode ser efetiva a fim de se obter embasamento teórico para conjecturar novas formas de cuidado na demência.

Dos estudos que envolveram a percepção de profissionais (n=6), 2 focalizaram no saber médico, 1 analisou a percepção de profissionais de enfermagem e outra profissão não identificada, e 1 mesclou profissionais de medicina e enfermagem. Além disso, 1 artigo incluiu assistentes sociais, enfermeiros e gestores, enquanto outro utilizou-se da percepção de cuidadores formais e informais. A não participação de outras categorias profissionais nos artigos analisados é preocupante, sobretudo considerando a importância da equipe multiprofissional e do trabalho interdisciplinar no cuidado da pessoa com DA em CP (WHPCA, 2020; Bertazone et. al, 2016).

A interdisciplinaridade no campo da saúde refere-se à integração de diversas áreas de conhecimento, que trabalham juntas a fim de favorecer o compartilhamento de saberes e consequente atendimento humanizado e integral à pessoa com determinada doença ou vulnerabilidade (Horst & Orzechowski, 2017). A partir dessa perspectiva, a centralidade histórica no saber médico é desconstruída e outras profissões tornam-se indispensáveis no dinamismo do cuidado (Horst & Orzechowski, 2017). No que se refere ao cuidado da pessoa com DA, ressalta-se que o trabalho interdisciplinar se mostra imprescindível para a manutenção da qualidade de vida da pessoa com DA e de seus cuidadores/familiares, considerando a sobrecarga existente nesse processo de cuidado (Bertazone et. al, 2016).

Paralelo a isso, é importante expor que apenas 2 estudos (1 quantitativo e 1 qualitativo) incluíram familiares de pessoas com demência na amostra. O envolvimento da família faz-se necessário, haja vista os princípios dos CP, que inclui a rede familiar como parte do cuidado (WHPCA, 2020). Uma possível explicação para essa escassez pode estar relacionada com a não focalização da rede familiar durante o processo de coleta de dados da presente pesquisa.

Tabela 2. Caracterização da amostra, abordagem metodológica, objetivo e desfechos dos estudos primários.

Autores	Amostra Abordagem metodológica	Objetivo	Desfechos
Perri, Wilson, Gardner,	Revisão descritiva retrospectiva de prontuários de 36	Analisar a prevalência de pacientes internados	Trinta e um dos 36 pacientes foram submetidos à desprescrição dos IChE. Vinte e quatro tiveram a descontinuidade

Berall, Kirstein & Khosravani (2021)	pacientes com diagnóstico de demência de uma Unidade de Cuidados Paliativos que faziam o uso de Inibidores de Colinesterase. Análise quantitativa	em uma unidade de cuidados paliativos (PCU) com demência em uso de inibidores da colinesterase (IChE), determinar a diminuição ou a desprescrição dos IChE, de acordo com as diretrizes propostas pela Universidade de Sydney, durante a permanência no PCU, bem como o motivo da descontinuação.	do uso de forma abrupta, o que pode causar síndrome de abstinência. Apenas uma pequena parcela dos casos deixou de fazer o uso de forma lenta e gradual, como é sugerido pelas diretrizes citadas no estudo. O número de prontuários coletados e analisados foi menor do que o esperado, o que pode caracterizar um subdiagnóstico ou mau prognóstico. Dessa forma, o estudo frisou a necessidade de diagnosticar e prognosticar pacientes com demência, a fim de que recebam cuidados paliativos adequados. O IChE esteve relacionado ao maior risco de morte.
Ding, Cook, Qin, Ho & Johnson (2020)	Incluiu 3.361 pessoas que necessitaram de cuidados paliativos especializados, principalmente, para demência, incluindo doença de Alzheimer e outras, cuja morte ocorreu entre 1 de janeiro de 2013 e 31 de dezembro de 2018. Análise quantitativa	Avaliar e comparar as necessidades de cuidados paliativos e outras características clínicas e sociais de pessoas em iminência de morte por demência no contexto dos serviços de cuidados paliativos comunitários e de internação, bem como identificar se as necessidades de cuidados afetam a utilização dos diferentes serviços de cuidados paliativos.	A maioria das pessoas em iminência de morte com demência apresentaram níveis ausentes ou leves de sofrimento, mas necessitavam de ajuda substancial em tarefas básicas da vida diária. Pacientes da comunidade tiveram maior proporção de encaminhamento para centros residenciais que oferecem suporte contínuo para pessoas idosas (residential aged care) e períodos mais longos de utilização de cuidados paliativos em relação àqueles que foram internados. Os cuidados paliativos começaram, mais comumente, em uma fase de deterioração para ambos os pacientes. Um maior nível de comprometimento nas atividades de vida diária corroborou com maior probabilidade de internação.
Faes, Cohen & Annemans (2018)	Incluiu 11.410 pessoas belgas que morreram com ou de Doença de Alzheimer em 2012, a partir de um estudo de análise retrospectiva da população. Análise quantitativa	Comparar o uso de recursos durante os últimos 6 meses de vida de pessoas diagnosticadas com doença de Alzheimer (DA) para as quais a DA não foi formalmente identificada como causa básica de morte (morrer com DA), com a daqueles que tiveram DA como causa básica de morte (morrer de DA)	Aqueles que morreram com DA tiveram maior probabilidade de internação hospitalar, uso de atendimento domiciliar e de unidades de cuidados paliativos. Ademais, tiveram uma proporção maior de contato com, pelo menos, um especialista durante os últimos 6 meses de vida. Em contrapartida, pacientes que morreram de DA estavam ligeiramente mais propensos a receber serviços de cuidados paliativos domiciliares. A compreensão da DA como uma doença da qual se pode morrer e a sua relação com a terminalidade são fatores importantes para fornecer cuidados de fim de vida adequados às necessidades específicas de cada paciente.
Schreye, Houttekier, Deliens & Cohen (2017)	Revisão sistemática de 2014 a 2015 e entrevista com 14 especialistas	Identificar indicadores de cuidados adequados e inadequados para pessoas com câncer,	O estudo apontou 28 indicadores para pessoas com DA, sendo 21 inadequados e 7 adequados, subdivididos em 4 domínios: agressividade do cuidado; tratamento da dor e dos sintomas; local

	envolvidos no tratamento de pessoas com Doença de Alzheimer, câncer ou Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), pelo método de adequação RAND/UCLA modificado. Análise qualitativa	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica ou Doença de Alzheimer (DA) no fim da vida.	de tratamento e local de óbito; e coordenação e continuidade do cuidado. Os resultados indicam que as áreas de cuidados de fim de vida em demência precisam ser aprimoradas. Os indicadores são uma alternativa interessante para medir e comparar estratégias de cuidado, fortalecer a formação apropriada em cuidados em fim de vida, incentivar apoio financeiro e de infraestrutura. Destaca-se que o estudo foi centrado no tratamento médico e excluiu aspectos importantes do cuidado, como a comunicação.
Nakanishi, Hirooka, Morimoto & Nishida (2017)	Incluiu 2.116 cuidadores profissionais de 329 agências cadastradas na prefeitura de Tóquio - Japão, em maio de 2016, sendo 217 cuidadores domiciliares de longo prazo (<i>in-home long term care</i>), 29 inseridos em serviços comunitários de saúde que oferecem visitas e estadias diurnas curtas (<i>multiple home-care</i>) e 83 de residências coletivas (<i>group homes</i>), que responderam dados de 3.603 pessoas com demência. Análise quantitativa	Avaliar a associação entre a qualidade dos cuidados prestados aos pacientes com demência e as perspectivas dos cuidadores profissionais sobre os cuidados paliativos na demência em contextos de cuidados comunitários japoneses.	O grupo de pacientes atendidos em residências coletivas foi tratado com contenção física e medicação antipsicótica com mais frequência em relação aos participantes das duas outras modalidades. Os níveis de conhecimento, bem como de atitudes sobre cuidados paliativos para demência foi melhor em cuidadores de residências coletivas, seguido de serviços comunitários de saúde e, por último, cuidadores de serviços domiciliares. O uso de contenção física e antipsicóticos ocorreu independentemente do conhecimento de cuidados paliativos dos profissionais. Assim, o estudo aponta para a necessidade de diretrizes e estratégias nacionais a fim de diminuir o uso desses recursos. Apesar disso, o conhecimento dos cuidadores em CP apontou para uma melhor qualidade de vida de pessoas com demência.
Morin, Beaussant, Aubry, Fastbom & Johnell (2016)	Incluiu 26.782 pares combinados de pessoas hospitalizadas na França, com 65 anos ou mais diagnosticados com câncer com e sem demência que morreram entre 1º de janeiro de 2010 e 31 de	Comparar a agressividade dos cuidados de fim de vida em indivíduos hospitalizados com câncer com e sem demência na França.	Pessoas com câncer e com demência foram menos propensas a receber tratamento agressivos em seu último mês de vida, como receber quimioterapia, radioterapia, transfusões de sangue, nutrição artificial e ventilação invasiva. Em contrapartida, foram mais propensos a permanecer hospitalizados durante todo o último mês de vida e ter mais de uma visita no setor de emergência. No estudo, não foi possível recuperar informações sobre o estágio

	dezembro de 2013, de um estudo de coorte baseado em registro nacional. Análise quantitativa		da demência, bem como identificar as preferências dos pacientes e seus familiares, a fim de comparação entre os grupos.
Glass (2016)	Incluiu quatro familiares de pessoas que faleceram com demência, sendo 1 esposa, 1 marido, 1 filha e 1 neta. Análise qualitativa	Registrar experiências de fim de vida de quatro pessoas com demência, sob a ótica de seus familiares, considerando o ambiente de cuidado.	Dos 4 casos, 2 pessoas morreram em centros de saúde para idosos (<i>nursing homes</i>) e 2 em casa. Três fizeram uso de centros voltados para a assistência paliativa (<i>hospices</i>) e a experiência foi apontada como fundamental para garantir o conforto deles e de seus familiares. Os 2 casos de <i>nursing homes</i> apresentaram diferenças; um não recebeu cuidados paliativos adequados e o outro recebeu, inclusive, acomodação privada mais confortável. O ambiente, bem como a extensão do cuidado, a capacidade de resposta do paciente e a saúde do cuidador devem ser considerados ao eleger estratégias de cuidado ao fim de vida.
Queiroz, Zaccara, Moreira, Silva, Costa & Silva (2014)	Incluiu 10 médicos neurologistas que trabalhavam com pessoas com Demência de Alzheimer (DA), em clínicas e hospitais localizados no nordeste brasileiro. Análise qualitativa	Conhecer concepções de neurologistas sobre a prática dos cuidados paliativos direcionada à pessoa com Doença de Alzheimer.	As concepções foram divididas em três categorias integradas: 1) finalidades dos cuidados paliativos: há a compreensão de que os cuidados paliativos não tem como foco a cura, mas sim o alívio do sofrimento e o conforto do paciente e de seus familiares; 2) tipos de cuidado e suas respectivas subcategorias: compreende-se que existem os cuidados biológicos, psicológicos, medicamentosos e sócio interacionais; e 3) formas de enfrentamento: há diferentes maneiras de lidar com a doença, que abrange aspectos familiares, próprios dos pacientes e profissionais, como troca de informações, acompanhamento interdisciplinar, estratégias de comunicação e manejo de sintomas.
Hendriks, Smalbrugge, Hertogh & van der Steen (2014)	Incluiu informações, fornecidas por médicos e enfermeiros, de 330 residentes de 34 centros de saúde para idosos (<i>nursing homes</i>), sobre sintomas e tratamentos na última semana de vida. Análise	Investigar a prevalência de sintomas e tratamento prescrito, além de examinar associações com qualidade de vida na última semana de vida e a prevalência de sintomas relacionados a causas diretas de morte em residentes de <i>nursing homes</i>	A dor foi o sintoma mais comum, seguido de agitação e falta de ar. O tratamento da dor foi realizado, sobretudo, a partir da administração de opióides, bem como para a falta de ar. A agitação envolveu tratamento não farmacológico e farmacológico na maioria dos casos. A qualidade de vida foi consideravelmente pior nos residentes que apresentaram dor ou agitação. As três causas de mortes mais comuns foram desidratação/caquexia, distúrbios cardiovasculares e infecção respiratória. Para desidratação, o sintoma mais relatado foi dor, e em

	quantitativa		doenças cardiovasculares surgiram queixas de dor e falta de ar. Pacientes que morreram com infecção respiratória citaram, sobretudo, queixas de falta de ar.
Kuhn & Forrest (2012)	Incluiu 31 residentes com demência avançada de 2 centros de saúde para idosos (<i>nursing homes</i>), 33 membros de sua família e 80 funcionários dessas instituições. Análise quantitativa	Descrever um projeto piloto de treinamento técnico, discussão de casos e orientação administrativa para introdução de cuidados paliativos em duas <i>nursing homes</i> com idosos com demência avançada em Chicago, durante 1 ano.	O treinamento envolveu 12 horas interativas sobre o tema, subdivididos em 6 módulos: conceitos-chave em CP, avaliação e tratamento da dor, cuidados diários, estimulação sensorial, comportamentos desafiadores e cuidados com a vida e cuidados familiares. Além de 1 consulta médica para cada residente, revisão de prontuário, exame físico e discussão semanal dos casos com 1 enfermeira. O coaching administrativo foi instituído por meio de reuniões mensais com 15 membros de cada instituição para a orientação de estratégias e criação de procedimentos de medidas de CP. Apesar das limitações de um projeto piloto, foram encontradas melhorias em uma das instituições. A rotatividade da equipe pode ser uma dificuldade.
McCarty & Volicer (2009)	Incluiu funcionários de 12 centros voltados para a assistência paliativa (<i>hospices</i>), a saber: 3 enfermeiras, 6 assistentes sociais e 4 diretores. Análise quanti-qualitativa	Sugerir quais intervenções e mudanças políticas promoveriam o acesso de indivíduos com demência em <i>hospices</i> em um contexto de saúde norte-americana.	Há ofertas de cuidados em domicílio e em instituições gratuitas e particulares. As principais barreiras envolvem o prognóstico médico, a falta de conscientização do cuidador sobre a disponibilidade de cuidados paliativos, falta de gerenciamento de sintomas agudos, má compreensão da diminuição da eficácia de intervenções agressivas na demência, falta de reconhecimento da demência como uma doença ameaçadora da vida e de informações sobre provedores de cuidados paliativos e de custos necessários. Sugere-se a ampliação de serviços, implementação de cuidados de transição e educação para todos os envolvidos no cuidado de pessoas com demência.
Holmes, Sachs, Shega, Hougham, Hayley & Dale (2008)	Incluiu 34 pacientes com demência avançada inscritos no Palliative Excellence in Alzheimer Care e 12 geriatras da Universidade de Chicago. Análise qualitativa	Identificar os medicamentos prescritos para um grupo de pacientes com demência avançada e trazer recomendações para a prescrição adequada para a palição de sintomas, além de apontar a frequência de uso de medicamentos apropriados e inapropriados em	Os pacientes recebiam em média 6,5 medicamentos. Os mais utilizados foram os cardiovasculares, analgésicos, laxantes, vitaminas e antipsicóticos. A maioria dos medicamentos foi considerada apropriada (69 das 81 classes de medicamentos). No entanto, 10 dos 34 pacientes estavam tomando um medicamento considerado não apropriado. Destaca-se a importância de identificar medicamentos inapropriados, com o objetivo de iniciar a desprescrição adequada para melhorar a qualidade de vida e reduzir os danos no processo de fim de vida das pessoas com demência.

		pacientes com demência avançada.	
--	--	----------------------------------	--

Fonte: Autoras.

Foi possível detectar certa variabilidade nos objetivos dos estudos primários analisados. Alguns se dedicaram a avaliar intervenções terapêuticas e recursos, incluindo fármacos, utilizados por pessoas com DA nos últimos meses ou semanas de vida, além de reunir informações sobre como realizar a prescrição e desprescrição dos medicamentos, quando necessário. Em contrapartida, outros buscaram compreender como as mudanças políticas poderiam influenciar o acesso a serviços de CP, percepções de profissionais e familiares em relação aos CP na DA e a associação entre sintomas e qualidade de vida nas últimas semanas de vida, além de examinar a qualidade dos cuidados oferecidos em diversos contextos (Tabela 2).

A síntese dos estudos teóricos selecionados enfocou, sobretudo, intervenções terapêuticas consideradas desnecessárias e produtoras de sofrimento, questões éticas nos CP, e os aspectos utilizados para melhorar a qualidade do tratamento e, conseqüentemente, a qualidade de vida da pessoa com DA (Tabela 3).

Tabela 3. Descrição dos estudos teóricos.

Autores	Síntese dos estudos
Slachevsky, Lama & Massa (2016)	O objetivo do estudo foi apresentar questões que surgem no processo de uso de terapias comumente administradas em pacientes com demência grave. Traz reflexões acerca de intervenções terapêuticas excessivas ou fúteis, além de discutir a demência como uma doença mortal e os cuidados de fim de vida em pacientes com demência grave, com foco, sobretudo, na alimentação artificial, tratamento da pneumonia e hidratação. Destaca a importância de analisar critérios clínicos e aspectos éticos relacionados ao tratamento dessa população para desenvolver e divulgar diretrizes de melhores práticas para os profissionais de saúde.
Yeaman, Ford & Kim (2013)	O objetivo do estudo foi apresentar aspectos teóricos e práticos sobre CP de pessoas com Doença de Alzheimer (DA) em estágio final para melhorar a compreensão da progressão da doença e qualidade do atendimento. Apresenta questões sobre a epidemiologia e os aspectos clínicos da doença, problemas éticos, gerenciamento da dor, ingestão oral diminuída e outras complicações – como lesões por pressão, tratamento de infecções e uso de antibióticos, além de reflexões sobre o futuro dos cuidados à essa população, com destaque para avaliações capazes de medir a qualidade do atendimento e a satisfação da família, bem como garantir a educação continuada e o diálogo no processo de tomada de decisões.
Passmore, Ho & Gallagher (2012)	O objetivo do estudo foi, por meio de 3 casos ilustrativos, que envolveram pacientes com DA moderada a grave com sintomas comportamentais e psicológicos da demência (BPSD), discutir sobre CP em demência, conceitos de dignidade e pessoalidade na BPSD, além de incentivar o uso da bioética no enfrentamento de desafios clínicos complexos. Traz reflexões sobre dilemas éticos na gestão de BPSD; avaliação, dignidade, pessoalidade de pessoas com BPSD, bioética (indicação médica, preferências do paciente/família, qualidade de vida e fatores contextuais) e busca do equilíbrio de risco na gestão de BPSD. Reforça que a abordagem paliativa com essa população possibilita manter a dignidade, um direito fundamental.

Tourres, Lefebvre-Chapiro, Fétéanu & Trivalle (2009)	O objetivo do estudo foi apresentar uma revisão das intervenções de CP para pacientes com DA e outras demências. Traz questões para auxiliar no processo de tomada de decisão de quando iniciar os CP, além da especificidade dos cuidados terminais em pacientes com demência com problemas de comunicação, deglutição e/ou alterações comportamentais, por exemplo. Ademais, apresenta aspectos da lei francesa <i>Leonetti</i> sobre o papel do acompanhante voluntário em CP, reconhecida no país e a necessidade de cuidar dos cuidadores. Destaca que, ao considerar o número crescente de pessoas com demência e o processo crônico de deterioração gradual da doença é importante oferecer oportunidades para planejar os estágios finais da doença.
Mahon & Sorrell (2008)	O objetivo do estudo foi instigar a reflexão filosófica-clínica de profissionais de saúde sobre a qualidade de vida (QV) de pessoas com DA, com foco na seguinte questão: o conceito de CP abrange adequadamente pessoas com demência grave? Discute aspectos ligados a QV de pessoas com DA, principais problemas e oportunidades em CP desse público, gerenciamento de sintomas, tomada de decisão e autonomia, objetivos do cuidado, cuidados de fim de vida, além das implicações éticas. Destaca 3 componentes de cuidado: controle de sintomas, assistência na tomada de decisões e cuidado ideal no fim da vida. Ademais, propõe uma ética de cuidado focada no cliente que se baseia na escuta e na conexão do paciente e familiares para a promoção da qualidade de vida.

Legenda: CP - cuidados paliativos..

Fonte: Autoras.

A partir da identificação dos objetivos e desfechos dos estudos primários, bem como do resumo dos estudos secundários, foi possível explorar dois subtemas, que serão pormenorizados a seguir.

Intervenções terapêuticas e recursos

Para Slachevsky, Lama & Massa (2016), intervenções terapêuticas adequadas associam-se à avaliação ajustada à individualidade de cada caso e controle de sintomas de maneira a favorecer a qualidade de vida da pessoa com demência, incluindo a DA, considerando suas dimensões físicas, espirituais e mentais. Glass (2016) acrescenta que o contexto de cuidado também deve ser considerado, como acomodações confortáveis e equipe qualificada.

O uso de fármacos prescritos e utilizados nos últimos meses de vida e a real necessidade de administração são apontados por alguns autores. Perri et al. (2021) destacam que alguns medicamentos utilizados para auxiliar nas funções cognitivas não alteram a progressão da demência e podem não ser recomendados na fase avançada da síndrome. É preciso considerar o prognóstico da pessoa para identificar o potencial de dano e de benefício dos medicamentos (Perri et al., 2021; Holmes et al., 2008). Complementarmente, Faes, Cohen & Annemans (2018) expõem que a dificuldade em prognosticar a DA prejudica o acesso a tratamentos adequados.

Para Holmes et al. (2008), muitos pacientes com demência em CP terão necessidade de utilizar diferentes fármacos para aliviar possíveis sintomas desconfortáveis. Para evitar os malefícios da polifarmácia, que é o uso habitual e concomitante de quatro ou mais medicamentos por uma mesma pessoa (WHO, 2017b), é preciso que haja redução ou retirada de fármacos quando os danos causados à saúde da pessoa ultrapassam os benefícios (Holmes et al., 2008). Já o estudo de Hendricks et. al (2014) aponta que sintomas apresentados por pessoas com demência nas últimas semanas de vida - como dores - podem

ser mitigados por intervenções não farmacológicas, realizadas pelo profissional de terapia ocupacional e fisioterapia, apesar de não especificarem como empregá-las.

De maneira adicional, Yeman, Ford & Kim (2013), ao destacarem que a dor - que foi o principal sintoma citado nos estudos analisados - pode não ser reconhecida em estágios finais da demência, quando a comunicação se torna mais difícil, apontam a necessidade do uso de escalas de avaliação que consideram o estado fisiológico e comportamental da pessoa. Ainda referente à dificuldade de comunicação, o estudo de Morin et. al (2016) discorre sobre a necessidade da manifestação da vontade e preferências em relação à continuação e/ou descontinuação de certos tratamentos e intervenções da pessoa no momento do diagnóstico, por meio das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV).

À vista das explanações, é possível inferir que as intervenções e recursos destinados às pessoas com DA podem promover efeitos positivos e/ou negativos, a depender do contexto de cuidado, processo de avaliação e reavaliação funcional e prognóstica e a condução do tratamento (Erel, Marcus & Dekeyser-Ganz, 2017). Para tal, soma-se a necessidade de considerar os desejos da pessoa em relação ao seu cuidado e a instrução dos profissionais envolvidos.

Tendo em vista os efeitos adversos de alguns fármacos, destaca-se a necessidade de disseminação de conhecimento voltado à desprescrição. A desprescrição não se refere à negação de tratamento adequado, mas a decisão terapêutica responsável, centrada no paciente e em suas necessidades e condições atuais (Scott et al., 2015). Ademais, há a necessidade de ampliar os estudos sobre formas de avaliar o nível da dor, que envolve "uma experiência sensorial e emocional desagradável associada ou semelhante a um dano tecidual real ou potencial" (IASP, 2020, s/p). A escala *Pain Assessment in Advanced Dementia* (PAINAD), que foi citada no estudo de Yeman, Ford & Kim (2013), pode ser usada em casos em que a pessoa não consegue reconhecer sensações dolorosas ou comunicar-se verbalmente (ANCP, 2022).

Um único estudo citou a atuação de terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas (Hendricks et. al, 2014) para o controle da dor de pessoas com DA em CP. Quanto às estratégias utilizadas pelos profissionais supracitados especificamente no manejo da dor, sem desconsiderar a especificidade de cada categoria, envolve o posicionamento adequado no leito para prevenir/tratar possíveis lesões por pressão; prescrição de dispositivos e recursos adaptativos capazes de proporcionar conforto; uso de técnicas de relaxamento, mobilizações articulares, alongamentos e massagens, por exemplo (ANCP, 2022). No entanto, destaca-se que as medidas não farmacológicas para alívio de sintomas desagradáveis devem ser adotadas por uma equipe multiprofissional (ANCP, 2022).

Instrução de profissionais e familiares envolvidos no cuidado

Grande parte dos artigos apontam para a importância do conhecimento de profissionais e de familiares em relação aos CP na DA. Ding et al. (2020) ressaltam que o apoio e instrução de familiares de pessoas com DA tendem a facilitar o acesso a CP domiciliares e evitar a institucionalização. Em consonância, para Queiroz et al. (2014) a rede familiar deve ser incluída em todo o processo de cuidado e a atitude dos

profissionais no momento da comunicação do diagnóstico pode impactar positivo ou negativamente na saúde emocional da pessoa com DA e de seus familiares.

McCarthy & Volicer (2009) expõem que a falta de reconhecimento da DA como uma doença ameaçadora da vida dificulta o acesso aos CP. Assim, a educação específica sobre as necessidades da pessoa com DA torna-se necessária a todos os envolvidos no cuidado - familiares, cuidadores, profissionais, além de gestores, que podem estimular os profissionais da assistência no uso da abordagem dos CP, como apontado no estudo de Kuhn & Forrest (2012).

De forma complementar, Nakanishi et. al (2017) e Schreye et al. (2017) reforçam que o conhecimento e a formação profissional apropriada em CP é proporcional à qualidade de vida da pessoa com DA. Neste âmbito, compreender as diferenças entre CP e cuidados de fim de vida é de fundamental importância para profissionais e familiares, como exposto por Tourres et. al (2009) e Mahon & Sorrell (2008).

Para Passmore, Ho & Gallagher (2012), outra questão a ser considerada é a preservação da dignidade da pessoa com DA. Assim, na ocorrência de dificuldades de tomada de decisões por parte da pessoa com DA, na ausência das Diretivas Antecipadas de Vontade, é importante que haja um tomador de decisão substituto, geralmente representado pela figura de um familiar, que conheça minimamente os objetivos dos CP e considere os valores e prioridades da pessoa em questão, a fim de preservar a sua dignidade.

Em virtude dos aspectos analisados, destaca-se que iniciar os CP a partir do diagnóstico favorece o profissional no processo de acolhimento das necessidades da pessoa com determinada doença e de seus familiares e diálogo sobre orientações adequadas a cada fase, visando potencializar a qualidade do cuidado e diminuir processos de angústia e ansiedade (Vasconcelos & Pereira, 2018). No entanto, a crença de que a abordagem paliativa se limita aos cuidados de fim de vida ainda é propagada por alguns profissionais e familiares, devido a falta de conhecimento e limitação no que se refere à formação profissional (WHO, 2020).

Apesar de os cuidados de fim de vida constituírem uma parte importante dos CP, essa concepção precisa ser desconstruída, a fim de que não haja prejuízos na qualidade do cuidado a ser ofertado (Burlá & Py, 2014). Tal desconstrução poderá ser efetiva a partir de processos educativos destinados à sociedade em geral, e instrução de profissionais da saúde, por meio do ensino teórico-prático da abordagem paliativa durante e após a graduação (Costa, Poles & Silva, 2016; WHO, 2020). Ressalta-se, ainda, que é preciso que a tal formação fomente o desenvolvimento de habilidades de comunicação de notícias difíceis, tema apontado no estudo de Queiroz et. al (2014).

Além da necessidade de ampliar ainda mais as discussões sobre a introdução dos CP a partir do diagnóstico, uma vez que a maioria dos estudos aborda a questão na demência em fase avançada, ressalta-se a importância de se estabelecer o diagnóstico da DA de forma precoce (Guimarães, Pinto & Tebaldi, 2015). Assim, considerando que o diagnóstico ocorra ainda na fase inicial, quando algumas funções cognitivas se encontram preservadas (Machado, 2022), a pessoa com DA têm a possibilidade de

participar ativamente da estruturação de planos futuros de cuidado, com base em suas vontades, valores e autonomia (Guimarães, Pinto & Tebaldi, 2015).

Conclusão

A presente pesquisa permitiu analisar a produção científica da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) acerca dos CP na DA. Os artigos, que foram publicados no período entre 2008 e 2021, em 13 periódicos diferentes, apontam para um desequilíbrio relativo à produção por região do continente, uma vez que prevaleceram publicações, sobretudo, atreladas ao continente Europeu e subcontinente Norte-Americano. Ademais, destaca-se o baixo número de pesquisadores com mais de uma publicação sobre o tema e a centralidade da produção voltada, especialmente, para o saber médico. Assim, há a necessidade de estimular a produção científica de diferentes profissionais de diversas áreas do conhecimento envolvidos de forma direta ou indireta no cuidado da pessoa com DA, tendo em vista que o compartilhamento de conhecimento, em uma perspectiva interdisciplinar e multiprofissional, pode potencializar os benefícios da prática em CP para esse público e seus familiares.

Foi possível identificar a necessidade de investimento na capacitação profissional, ampliação de pesquisas sobre intervenções não farmacológicas para manejo de sintomas desagradáveis, suporte aos familiares/cuidadores, além do fomento de estratégias para a inclusão de pessoas com DA em diferentes fases da demência como respondentes de pesquisas em diferentes contextos de cuidado. Salienta-se, ainda, a importância de se investir no diagnóstico precoce da DA, visando melhorar a qualidade do cuidado ofertado e, somado a isso, desconstruir a percepção de que os CP são sinônimos de cuidados de fim de vida.

Apesar das limitações da presente pesquisa, como o baixo quantitativo de artigos encontrados, o que pode ser explicado pela utilização de apenas uma base de dados para o processo de coleta de dados e uso de descritores específicos, foi possível alcançar os seus objetivos. Em futuras pesquisas, sugere-se que haja o acompanhamento da evolução da produção científica acerca do tema, com a utilização de outras bases de dados e palavras-chave, como transtorno neurocognitivo, por exemplo. Recomenda-se, ainda, que haja identificação das parcerias intra e interinstitucionais realizadas nos estudos, bem como dos principais instrumentos utilizados em processos de avaliação e intervenção de pessoas com DA em CP.

Referências (Referências adicionais – [Link](#))

Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP. (2022). Cuidados da dor e demência: Cartilha sobre cuidados da dor em pacientes portadores de demência. São Paulo.

https://www.dropbox.com/s/lkhiugxpwo9wyrf/Cartilha_CuidadosDoreDem%C3%Aancia-final.pdf?dl=0

Alzheimer's disease international - ADI. (2022). From Plan to Impact V: WHO Global Action Plan: The time to act is now. Londres: Alzheimer's disease international. Recuperado de <https://www.alzint.org/u/From-Plan-to-Impact-V.pdf>

Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. São Paulo, SP: Edições 70.

Bernardo, L. D. (2017). Revisão integrativa sobre o engajamento em ocupações de idosos com Alzheimer. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional*, 1(3), 386-407. <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto5484>

Bertazone, T. M. A. et al. (2016). Ações multidisciplinares/interdisciplinares no cuidado ao idoso com Doença de Alzheimer. *Revista Rene*, 17(1), 144-153. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100019>

Boniol, M. et al. (2019). Gender equity in the health workforce: analysis of 104 countries. Working paper. Geneva: World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/311314/WHO-HIS-HWF-Gender-WP1-2019.1-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Burlá, C. et al. (2014). Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado. *Revista Bioética*, 22(1), 85-93. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/kjBjVtHF4qHT7s4VX5FtR8r/>.

Burlá, C., & Py, L. (2014). Palliative care: science and protection at the end of life. *Cadernos de Saúde Pública*, 30(6), 1139-1141. <https://doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>

Ciosak, S. I. et al. (2011). Senescência e senilidade: novo paradigma na atenção básica de saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45 (2), 1763-1768. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000800022>

Costa, A. P; Poles, K., & Silva A. E. (2016). Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 20 (59), 1041-1052. <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0774>

Ding, J. et al. (2020). Palliative care needs and utilization of specialist services for people imminently dying with dementia: A national population-based study. *International Journal of Nursing Studies*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32563897/>

Erel, M., Marcus, E. L., & Dekeyser-Ganz F. (2017). Barriers to palliative care for advanced dementia: a scoping review. *Annals of Palliative Medicine*, 6(4), 365-379. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.06.13>

Faes, K., Cohen, J., & Annemans, L. (2018). Resource Use During the Last 6 Months of Life of Individuals Dying with and of Alzheimer's Disease. *Journal of the American geriatrics society*, 66(5), 879-885. <https://doi.org/10.1111/jgs.15287>

Fonseca, B. P. F., Sampaio, R. B., Fonseca, M. V. A., & Zicker, F. (2016). Co-authorship network analysis in health research: method and potential use. *Health Research Policy and Systems*, 14 (34), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12961-016-0104-5>

Garcia, D. C. F., Gattaz, C. C., & Gattaz, N. C. (2019). A Relevância do Título, do Resumo e de Palavras-chave para a Escrita de Artigos Científicos. *Revista de Administração Contemporânea*, 23(3). <https://doi.org/10.1590/1982-7849rac2019190178>

Glass, A.P. (2016) Family Caregiving and the Site of Care: Four Narratives About End-of-Life Care for Individuals with Dementia. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12, 23-46. <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1156605>

Guimarães, A.J.R., Moreira, P. D. C., & Bezerra, C.A. (2021). Modelos de inovação: Análise bibliométrica da produção científica. *Brazilian Journal of Information Science*, 15, 1-29. <https://doi.org/10.36311/1981-1640.2021.v15.e02106>

Guimarães L.F.O., Pinto, C. T., & Tebaldi, J.B. (2015). Alzheimer: diagnóstico precoce auxiliando na qualidade de vida do cuidador. *Memorialidades*, 12(23). <https://periodicos.uesc.br/index.php/memorialidades/article/view/1304/110>

Hendriks, S. A. et al. (2014). Dying With Dementia: Symptoms, Treatment, and Quality of Life in the Last Week of Life. *Journal of pain and symptom management*, 47 (4), 710-720. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015>

Holmes, H. M. et al. (2008). Integrating Palliative Medicine into the Care of Persons with Advanced Dementia: Identifying Appropriate Medication Use. *Journal of the American geriatrics society*, 56(7), 1306-1311. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.01741.x>

Horst, V. S. B., & Orzechowski, S. T. (2017). O desafio e potencialidade da interdisciplinaridade no atendimento à saúde. *Laplace em Revista*, 3(1), 192-200. <https://www.redalyc.org/journal/5527/552756521016/552756521016.pdf>

International Association for the Study of Pain - IASP. (2020). IASP Announces Revised Definition of Pain. Recuperado de <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>

Kuhn, D. R., & Forrest, J. M. (2012). Palliative Care for Advanced Dementia: A Pilot Project in 2 Nursing Homes. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 27(1), 33-40.

<https://doi.org/10.1177/1533317511432732>

Livingston, G. et al. (2020). Dementia, prevention, intervention, and care: 2020 report of The Lancet Commission. *The Lancet*, 396, 413-446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)

MCCarthy, C. E., & Volicer, L. (2009). Hospice Access for Individuals With Dementia. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 24(6), 476-485.

<https://doi.org/10.1177/1533317509348207>

Machado, J. C. B. (2022). Doença de Alzheimer. In E. V. Freitas, & L. Py (Eds.), *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (pp. 149-176). Guanabara Koogan.

Mahon, M. M., & Sorrell, J. M. (2008). Palliative care for people with Alzheimer's disease. *Philosophy and Palliative Care*, 9, 110-120. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2008.00344.x>

Morin, L. et al. (2016). Aggressiveness of End-of-Life Care for Hospitalized Individuals with Cancer with and without Dementia: A Nationwide Matched-Cohort Study in France. *Journal of the American geriatrics society*, 64(9), 1851-1857. <https://doi.org/10.1111/jgs.14363>

Nakanish, M. et al. (2016). Quality of care for people with dementia and professional caregivers perspectives regarding palliative care in Japanese community care settings. *Geriatric Psychiatry*, 32(12), 1342 - 1351. <https://doi.org/10.1002/gps.4620>

Passmore, M., Ho, A., & Gallagher, R. (2012). Behavioral and Psychological Symptoms in Moderate to Severe Alzheimer's Disease: A Palliative Care Approach Emphasizing Recognition of Personhood and Preservation of Dignity. *Journal of Alzheimer's Disease*, 29(1), 1-13. <https://doi.org/10.3233/jad-2012-111424>

Contribuição dos autores: G. O. H.: Elaboração, coleta de dados, formatação, análise dos dados, revisão do texto. C. R.: Orientação do trabalho, coleta dos dados, análise dos dados, revisão do texto.

Recebido em: 05/01/2024

Aceito em: 02/02/2024

Publicado em: 30/04/2024

Editor(a): Ana Carollyne Dantas de Lima