

FAHESP - Faculdade de Ciências Humanas, Exatas e da Saúde do Piauí.

IESVAP - Instituto de Educação Superior do Vale do Parnaíba LTDA.

Curso de Medicina

Jamylla Santos Lonsdale

Nauana M Rodrigues dos Santos

Nicolý Silvestre Coelho de Oliveira

**ESTRATÉGIAS DE CUIDADOS PALIATIVOS NA DEMÊNCIA AVANÇADA: UMA
REVISÃO INTEGRATIVA**

PARNAIBA-PI

MAIO /2022

Jamylla Santos Lonsdale
Nauana M Rodrigues dos Santos
Nicolly Silvestre Coelho de Oliveira

ESTRATÉGIAS DE CUIDADOS PALIATIVOS NA DEMÊNCIA AVANÇADA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Ciências Humanas, Exatas e da Saúde Do Piauí (FAHESP) - Instituto de Educação Superior do Vale do Parnaíba (IESVAP), como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel em Medicina.

Orientador: Prof. João Gustavo Porto Torres.

PARNAIBA-PI

MAIO /2022

Jamylla Santos Lonsdale
Nauana M Rodrigues dos Santos
Nicolý Silvestre Coelho de Oliveira

**ESTRATÉGIAS DE CUIDADOS PALIATIVOS NA DEMÊNCIA AVANÇADA: UMA
REVISÃO INTEGRATIVA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Ciências Humanas, Exatas e da Saúde Do Piauí (FAHESP) - Instituto de Educação Superior do Vale do Parnaíba (IESVAP), como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel em Medicina.

Orientador: Prof. João Gustavo Porto Torres.

Aprovado em ____ de _____ de 20__

BANCA EXAMINADORA

Prof. João Gustavo Porto Torres (**Orientador**)

Faculdade de Ciências Humanas, Exatas e da Saúde Do Piauí (FAHESP) - Instituto de Educação Superior do Vale do Parnaíba (IESVAP)

Prof (a). (1ª Membro)

NOME DA INSTITUIÇÃO A QUE PERTENCE

Prof (a). (2ª Membro)

NOME DA INSTITUIÇÃO A QUE PERTENCE

RESUMO

INTRODUÇÃO: A demência é uma síndrome definida pelo declínio cognitivo que é caracterizada pela disfunção da memória, desorientação no tempo e no espaço, além de prejuízos no raciocínio, na concentração, na realização de tarefas complexas, no julgamento e na linguagem. Portanto, esses pacientes necessitam de uma abordagem que tenha como objetivo fornecê-los uma maior qualidade de vida e maior conforto, e um bom meio para isso seria ofertá-los cuidados paliativos. Os cuidados paliativos fazem parte dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas, buscando aliviar sofrimento grave relacionado à saúde.

OBJETIVO: Este estudo tem como objetivo fazer uma revisão integrativa de literatura sobre a prática de cuidados paliativos em idosos com demência, identificando diferentes abordagens no âmbito de cuidados paliativos indicados e aplicados a idosos com demência avançada, além de descrever as estratégias paliativas comumente administradas nesses pacientes.

METODOLOGIA: O delineamento metodológico deste estudo foi caracterizado por ser uma revisão integrativa de literatura. Foi realizada uma busca a partir das bases de dados online Cochrane Library, IBECs, Scientific Electronic Library Online (SciELO) e PubMed. Foram utilizados os seguintes descritores: “Cuidados Paliativos” e “Demência” em português, “Palliative Care” e “Dementia” em inglês, “Cuidados Paliativos” e “Demencia” em espanhol.

CONSIDERAÇÕES FINAIS: Espera-se obter um compilado de dados que subsidiem os esforços contínuos para expandir e otimizar a prestação de cuidados paliativos a pacientes com demência, fornecendo evidências de seus benefícios associados nesta população.

Palavras-chave/Descritores: Cuidados paliativos. Demência. Medicina Paliativa.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Dementia is a syndrome defined by cognitive decline that is characterized by memory dysfunction, disorientation in time and space, as well as impairments in reasoning, concentration, performance of complex tasks, judgment and language. Therefore, these patients need an approach that aims to provide them with a better quality of life and greater comfort, and a good way to achieve this would be to offer them palliative care. Palliative care is part of integrated and people-centered health services, seeking to alleviate severe health-related suffering.

OBJECTIVE: This study aims to carry out an integrative review of the literature on the practice of palliative care in elderly people with dementia, identifying different approaches in the scope of palliative care indicated and applied to elderly people with advanced dementia, in addition to describing the palliative strategies commonly administered in these patients.

METHODOLOGY: The methodological design of this study was characterized by being an integrative literature review. A search was performed using the online Cochrane Library, IBECs, Scientific Electronic Library Online (SciELO) and PubMed databases. The following descriptors were used: “Cuidados Palliativos” and “Dementia” in Portuguese, “Palliative Care” and “Dementia” in English, “Cuidados Paliativos” and “Demencia” in Spanish.

FINAL CONSIDERATIONS: It is hoped to obtain a compilation of data that will support the ongoing efforts to expand and optimize the provision of palliative care to patients with dementia, providing evidence of its associated benefits in this population.

Keywords/Descriptors: Palliative care. Dementia. Palliative medicine.

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

ACP- *Advance Care Planning*

ACS- Agentes Comunitários de Saúde

AINES- Anti-inflamatórios não esteroidais

CEBAM- Centro Belga de Medicina Baseada em Evidências

CPS- Cuidados Paliativos

ESF- Estratégia de Saúde da Família

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	7
2 OBJETIVOS	8
2.1 GERAL	8
2.2 ESPECÍFICOS.....	8
3 METODOLOGIA	9
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	10
5 CONCLUSÃO.....	19
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	21

1 INTRODUÇÃO

O segmento populacional que mais cresce no Brasil é o de idosos, com projeções nas taxas de crescimento de mais de 4% ao ano, no período de 2012 a 2022. A população na faixa etária de 60 anos ou mais passou de 14,2 milhões em 2000, para 19,6 milhões em 2010, ultrapassando os 30 milhões em 2017. Estima-se, para os próximos 10 anos, um acréscimo de mais de 1,0 milhão de idosos anualmente, e a expectativa é que essa população deva atingir 41,5 milhões em 2030 e 73,5 milhões em 2060. O aumento da população idosa vem ocorrendo devido a redução da mortalidade infantil e ao aumento da expectativa de vida dos brasileiros. Este processo de transição demográfica e epidemiológica tem formado novos grupos populacionais com características peculiares, acometidas por problemas ligados ao envelhecimento, tais como doenças crônicas degenerativas e dependência, que muitas vezes pode ser causada por demência (PIMENTA et al., 2013; IBGE, 2018; REIS; ANDRADE; SILVA, 2020).

A demência é uma síndrome definida pelo progressivo declínio cognitivo, que é caracterizada pela disfunção da memória, desorientação no tempo e no espaço, além de prejuízos no raciocínio, na concentração, na realização de tarefas complexas, no julgamento e na linguagem. Estas disfunções podem ainda ser acompanhadas por mudanças de comportamento ou de personalidade, caracterizando sintomas neuropsiquiátricos presentes na maioria dos pacientes com demência em estágio avançado (PUENTE-FERNÁNDEZ et al., 2020).

As pessoas com demência avançada apresentam frequentemente um conjunto de comorbidades e fragilidades que podem exigir cuidados de longa duração e intervenção precoce. Dessa forma, os cuidados paliativos são uma resposta oportuna para melhorar a qualidade de vida e reduzir o sofrimento dos pacientes e de seus familiares. Uma vez que esta síndrome pode ter duração variável de meses para anos, numa fase prolongada, a implementação de atividade física, manejo da dor, nutrição adequada, qualidade nas interações sociais, são cuidados que permitem a pessoa viver o mais ativamente possível até a morte (TOLSON et al., 2017).

Levando-se em conta a necessidade de se melhorar a qualidade de vida desses pacientes com síndromes demenciais, uma estratégia que pode ser válida são os cuidados paliativos (CPs). Estes referem-se à prestação de cuidados de conforto e de alívio sintomático aos pacientes com doenças potencialmente fatais, fazendo parte da

continuação de cuidados adequados proporcionados ao longo da trajetória de doença (ALABA et al., 2019). Segundo a Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos fazem parte dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas, buscando aliviar sofrimento grave relacionado à saúde, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual. É importante ressaltar, que a necessidade de cuidados paliativos pode se dar em qualquer ponto ao longo da trajetória da doença, independentemente do momento de sua morte, inclusive no momento do diagnóstico (QUINN; GROSSMAN, 2020). Sendo assim devem estar disponíveis em todos os níveis de atenção em saúde, para oferecer um sistema de apoio aos pacientes e seus cuidadores (OMS, 2020).

Apesar da discussão sobre cuidados paliativos ter se tornado mais ampla, este tema ainda pode ser pouco compreendido por uma parcela da população, inclusive por alguns pacientes e profissionais de saúde. Estudo recente aponta que cerca de 70% da população dos Estados Unidos não possuía conhecimento sobre cuidados paliativos e que muitos profissionais de saúde não tinham clareza sobre o tema, podendo prejudicar o reconhecimento das necessidades de cuidados paliativos nos seus pacientes (BUSS; ROCK; MCCARTHY, 2017). Portanto, o objetivo desta revisão é compreender o estado atual dos cuidados paliativos na demência avançada e identificar os benefícios destes cuidados para os pacientes com demência avançada e seus familiares.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Fazer uma revisão integrativa de literatura sobre a prática de cuidados paliativos em pacientes com demência.

2.2 ESPECÍFICOS

- Compreender o estado atual dos cuidados paliativos na demência avançada;
- Descrever as estratégias paliativas comumente administradas nesses pacientes;
- Identificar os benefícios dos cuidados paliativos para os pacientes com demência avançada e seus familiares;

3 METODOLOGIA

O delineamento metodológico deste estudo é caracterizado por ser uma revisão integrativa de literatura. Trata-se de um método de pesquisa que permite a síntese de diversos estudos publicados e possibilita conclusões gerais a respeito de uma área particular de estudo, construindo um conhecimento a respeito do tema (CALDANA et al., 2011; CARDOSO; CALDAS; DE SOUZA, 2019).

Foram realizadas seis etapas distintas para a elaboração da revisão integrativa, a saber: identificação do tema, busca na literatura, categorização dos estudos, avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa, interpretação dos resultados e a síntese do conhecimento demonstrados nos artigos analisados (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Para orientar a presente revisão integrativa, formulou-se a seguinte questão: Quais os benefícios dos cuidados paliativos para os pacientes com demência avançada e seus familiares?

Foi realizada uma busca a partir das bases de dados online IBECs, Scientific Electronic Library Online (SciELO) e PubMed. Foram utilizados os seguintes descritores: “Cuidados Paliativos” e “Demência” em português, “Palliative Care” e “Dementia” em inglês, “Cuidados Paliativos” e “Demencia” em espanhol. As palavras-chaves selecionadas constam na Medical Subject Headings Terms (MeSH).

Foram considerados os artigos escritos nos idiomas português, inglês e espanhol, durante o período de 2016 a 2021 com acesso online em texto completo e que apresentavam temática condizente com o objetivo desta pesquisa. Foram excluídas as crônicas, narrativas, cartas ao editor, dissertações, teses e artigos duplicados e sem resumo. Na primeira fase do estudo, uma análise inicial será realizada com base nos títulos e resumos de todos os artigos que preenchiam os critérios de inclusão. Na segunda fase, após análise dos resumos, todos os artigos selecionados foram obtidos na íntegra e posteriormente examinados.

Os artigos encontrados foram lidos e avaliados quanto à sua adequação aos critérios de inclusão e exclusão. Comprovada a adequação e após a análise e interpretação dos dados, foi realizada a síntese do conhecimento obtido em tais publicações, a qual produziu resultados na forma narrativa, descrevendo achados comuns e divergências entre os estudos. Formulou-se também um quadro sintético que contemplou os seguintes aspectos: título do periódico, autores, objetivo, ano da publicação, facilitando ao leitor a

avaliação da aplicabilidade da revisão integrativa e, desse modo, impactando positivamente na qualidade do tema exposto.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na presente revisão integrativa, analisou-se 07 artigos que atenderam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos e, a seguir, apresentar-se-á um panorama geral dos artigos avaliados. Quanto a autoria, artigos incluídos foram produzidos por médicos e enfermeiros, sendo 04 originais e 03 de revisão. Dos estudos selecionados, o idioma inglês predominou em 05 publicações, o português em 01 e o espanhol 01. Em relação às bases de dados, 03 artigos estavam disponíveis na Pubmed, 02 na SciELO e 02 na IBECs. No quadro 1, apresenta-se a síntese dos artigos incluídos na presente revisão integrativa.

Ao longo do processo de envelhecimento ocorre um declínio funcional progressivo, provocado, principalmente, pelo aparecimento de uma ou mais doenças crônicas associadas à idade e/ou à perda geral das funções fisiológicas, causadas pelo processo global de envelhecimento e pela perda de vitalidade, acarretando modificações nos padrões de morbidade e mortalidade dos pacientes idosos. Com frequência, estes pacientes também são acometidos por síndromes demenciais, que ocasionam comprometimento cognitivo e funcional no indivíduo, tornando-o mais dependente de seus familiares e/ou cuidadores (PIMENTA et al., 2013; SAMPSON et al., 2018).

Os critérios diagnósticos da demência definem que os transtornos cognitivos devem ser suficientemente graves para interferir significativamente nas atividades diárias da vida, caracterizando declínio funcional. A demência implica um aumento das necessidades pessoais, sociais e físicas, o que impõe que os pacientes sejam constantemente supervisionados. Com a evolução da doença, o declínio funcional e cognitivo aumenta, o que implica uma maior limitação por parte do paciente, traduzindo-se numa maior necessidade de ajuda (ZAPPONI et al., 2018).

Quadro 1: Relação dos artigos da revisão de acordo com título, autores, objetivo e ano de publicação. Parnaíba (2021).

Nº ESTUDO	TÍTULO	AUTORES	OBJETIVO	ANO
1	Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafios.	SLACHEVSKY CH., A; ABUSLEME, M. T.; MASSA, A. A.	Considerar as questões que surgem do uso de terapias comumente administradas	2016

			em pacientes com demência grave.	
2	Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals.	PIERS, R.; GWENDA, A.; GILISSEN, J.; DE LEPELEIRE, J.; STEYAERT, J.; MECHELEN, V. W.; STEEMAN, E.; DILLEN, L.; BERGHE, P. V.; BLOCK, L. V.	Desenvolver recomendações clínicas baseadas em evidências para orientar os profissionais em todos os ambientes na aplicação prática do ACP no tratamento da demência.	2018
3	Triggered Palliative Care for Late-stage Dementia: a Pilot Randomized Trial.	HANSON, L. C.; KISTLER, C. E.; LAVIN, K.; GABRIEL, S. L.; ERNECOFF, N. C.; LIN, F.-C.; SACHS, G. A.	Testar os cuidados paliativos especializados em demência desencadeados por hospitalização.	2018
4	Home hospice for older people with advanced dementia: a pilot project.	STERNBERG, A. S.; SABA, R.; KATZ, G.; SEGAL, R.; FUX- ZACH, L.; GROFMAN, V.; ROTH, G.; COHEN, N.; RADOMYSLSKI, Z.; BENTUR, N.	Examinar os resultados dos serviços clínicos e de saúde de um projeto piloto de melhoria da qualidade para fornecer cuidados paliativos domiciliares para idosos com demência avançada.	2019
5	End-of-life care for people with advanced dementia and pain: A qualitative study in Swedish nursing homes.	LUNDIN, E.; GODSKESEN, T.	Descrever as experiências de enfermeiros no cuidado de pessoas com demência avançada e dor no final da vida.	2020
6	Palliative Care in Advanced Dementia.	EISENMANN, Y.; GOLLA, H.; SCHMIDT, H.; VOLTZ, R.; PERRAR, K. M.	Resumir o estado atual dos cuidados paliativos para pessoas com demência avançada. Além de ilustrar os pré-requisitos específicos para cuidados paliativos na demência, sintomas comuns, complicações e intervenções adequadas para aliviar a carga de sintomas.	2020

7	Estratégia de saúde da família e idoso com demência: o cuidado pelos profissionais de saúde	DO NASCIMENTO, H. G.; FIGUEIREDO, A. E. B.	Compreender a partir da percepção dos profissionais de saúde atuantes na ESF, como o idoso demenciado e o familiar cuidador são percebidos, recebidos e assistidos por este serviço.	2021
---	---	--	--	------

O estudo 1 caracteriza-se por ser um artigo de revisão. Essa pesquisa foi desenvolvida no Chile, tendo como foco considerar as questões que surgem do uso de terapias comumente administradas em pacientes com demência grave. Nesse estudo foi possível compreender que os cuidados paliativos são oferecidos como integração e suporte aos cuidados prestados pelos familiares, que requerem acompanhamento especial das equipes de saúde. Evidenciou-se também sobre a importância de analisar os critérios clínicos e as considerações éticas relacionadas à administração desses tratamentos, para que assim sejam desenvolvidos diretrizes de melhores práticas para os profissionais de saúde (SLACHEVSKY CH.; ABUSLEME; MASSA, 2016).

A imprevisibilidade da progressão da doença resulta em dificuldades de identificar a fase de fim de vida. Estima-se que podem passar entre dois a vinte anos desde o diagnóstico inicial e a morte da pessoa, e a fase avançada da demência pode durar de dois a três anos. Esta dificuldade traduz-se ainda na complexa tarefa em reconhecer a singularidade das experiências individuais e as mudanças que podem ocorrer na saúde e no bem-estar das pessoas com demência avançada. Além disso, dificulta o potencial de intervenções que podem melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas (EISENMANN et al., 2020).

O estudo 2 é uma revisão de literatura, para identificar o que já se sabe sobre o *Advance care planning* (ACP) em pessoas que vivem com demência. Essa pesquisa foi desenvolvida pelo Centro Belga de Medicina Baseada em Evidências (CEBAM), na qual objetivou desenvolver recomendações clínicas baseadas em evidências para orientar os profissionais em todos os ambientes na aplicação prática do ACP no tratamento da demência (PIERS et al. 2018).

Ainda nesse estudo ressaltou-se a importância do planejamento antecipado de cuidados paliativos, uma vez que a demência envolve vários pontos de atenção específicos e significativos. O mais fundamental diz respeito ao envolvimento de pessoas próximas à pessoa com demência, que é um importante ponto de contato na comunicação e na tomada de decisões no tratamento do fim da vida desses pacientes, pois sua

capacidade mental diminui gradualmente e a comunicação verbal se torna mais difícil ou mesmo impossível. Um segundo elemento muito específico seria a avaliação da capacidade mental como parte do processo, recomendando que profissionais de saúde mantenham conversas sobre os CPs em diferentes momentos ao longo do tempo (PIERS et al. 2018).

No estudo 3 foi realizado um ensaio randomizado, na Carolina do Norte, tendo como objetivo testar os cuidados paliativos especializados em demência desencadeados por hospitalização. Participaram desse estudo idosos com 65 anos ou mais, hospitalizados com uma doença aguda, que tivessem um diagnóstico de demência em estágio avançado e foi feita uma avaliação também com seus principais familiares responsáveis. Durante a pesquisa constataram que as consultas de cuidados paliativos especializados são viáveis e promissoras para melhorar a tomada de decisão e os resultados clínicos para pessoas com demência e suas famílias. Observou-se também sua eficácia para a gestão dos sintomas neuropsiquiátricos da demência e redução da internação hospitalar. Os membros da família eram mais propensos a discutir o prognóstico, os objetivos do cuidado e a tomar decisões para evitar tratamentos agressivos para a pessoa com demência (HANSON et al. 2019).

O estudo 4 é de abordagem qualitativa, realizado em Israel, tendo como foco examinar os resultados dos serviços clínicos e de saúde de um projeto piloto de melhoria da qualidade no fornecimento de cuidados paliativos domiciliares para idosos com demência avançada. Participaram desse estudo indivíduos com demência grave, caracterizados por serem profundamente prejudicados cognitivamente, incapazes de deambular independentemente e dependentes funcionais completos para suas atividades de vida diária. Essa pesquisa evidenciou que, ao se utilizar uma equipe multidisciplinar que visitava os pacientes em suas residências e estava disponível 24 horas por dia, sete dias por semana, essa intervenção teve bons desfechos e que os cuidados paliativos domiciliares para estas pessoas com demência avançada reduziram significativamente os sintomas de angústia, a sobrecarga do cuidador e a hospitalização (STERNBERG et al., 2019).

O estudo 6 é uma revisão narrativa que possui como objetivo resumir as especificidades dos cuidados paliativos na demência avançada. Nesse estudo foi possível compreender que pessoas com demência avançada possuem necessidades complexas de cuidados de saúde, sendo assim se beneficiam de intervenções paliativas que

proporcionam alívio dos sintomas e conforto. Ainda nessa pesquisa salientou-se a importância das intervenções não farmacológicas, uma vez que o alto número de necessidades psicossociais e sintomas neuropsiquiátricos estão associados. Um outro ponto discutido foi a necessidade de instituições de longa permanência serem capacitadas para fornecer bons cuidados paliativos até o final da vida, evitando transições onerosas nesse ponto e, ao mesmo tempo, oferecendo continuidade dos cuidados. Desse modo, uma rede interprofissional e interdisciplinar devem ser consideradas para melhor gerenciar as necessidades de cuidados complexos das pessoas com demência (EISENMANN et al., 2020).

O estudo 5 caracteriza-se por ser descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa, onde foram realizadas entrevistas individuais com treze enfermeiras de doze lares de idosos na Suécia. Essa pesquisa teve como objetivo descrever as experiências de enfermeiros no cuidado de pessoas com demência avançada e dor no final da vida. Os pesquisadores observaram que pessoas com demência residentes em lares de idosos correm o risco de receber um alívio da dor abaixo do ideal. Os cuidadores podem avaliar a dor por meio de uma variedade de ferramentas de avaliação da dor, mas a qualidade e a utilidade dessas ferramentas têm sido questionadas (LUNDIN; GODSKESEN 2021).

Ainda nesse estudo, eles relataram que os opioides são geralmente a primeira escolha para analgesia no final da vida, mas há evidências de que aqueles com demência avançada respondem mal ao tratamento com opioides e os efeitos colaterais são mais prejudiciais do que pessoas sem demência. Visto que pessoas com demência no final da vida acham difícil ou são incapazes de relatar a dor por conta própria, muitas das ferramentas de avaliação da dor disponíveis não podem ser usadas, apesar de divergências na literatura (LUNDIN; GODSKESEN 2021).

No estudo 7 utilizou-se uma abordagem qualitativa descritiva-analítica, desenvolvido em uma unidade de atenção primária à saúde organizada pela Estratégia de Saúde da Família (ESF), situada na zona norte do município do Rio de Janeiro. Essa pesquisa teve como foco compreender, a partir da percepção dos profissionais de saúde atuantes na ESF, como o idoso demenciado e o familiar cuidador são percebidos, recebidos e assistidos por este serviço diante da complexidade envolvida no cuidado dessa população. Foram realizadas entrevistas com cinco profissionais de saúde: dois médicos, uma enfermeira e dois agentes comunitários de saúde (ACS). Sendo assim, o estudo demonstrou que as representações acerca dos profissionais da ESF estão diretamente

relacionadas ao cargo exercido pelo profissional. Isto é, os ACS realizam atividades que previnam doenças e promovam a saúde das pessoas na unidade, os médicos são vistos como detentores do saber biomédico e prescritores de medicação, enquanto a enfermagem é vista como o profissional mediador entre ACS e médico. Além disso, observaram que a criação de vínculo entre os profissionais, familiares cuidadores e idosos, torna-se um dispositivo emocional de cuidado em saúde essencial para o acompanhamento dos casos de demência.

Em consonância com o estudo 2, Rietjens, Korfage e Taubert (2020) descreveram a ACP como um processo que permite que os indivíduos planejem seus futuros cuidados de saúde. Desse modo, isso melhora o alinhamento dos cuidados e aumenta o uso de serviços paliativos. E ainda, a ACP orienta os profissionais de saúde quando uma pessoa não está em posição de fazer e / ou comunicar suas próprias opções de assistência médica.

Por outro lado, assim como observado no estudo 3 acerca das hospitalizações, a fase avançada da demência é caracterizada por alterações significativas na personalidade, observando-se um aumento do déficit cognitivo, perda progressiva da memória, confusão e desorientação. Estes indivíduos podem ainda apresentar mudanças comportamentais, incluindo agressividade ou resistência, que num curto espaço de tempo poderão dar lugar a apatia. Sofrem também deterioração progressiva da fala, resultando na incapacidade de comunicação, portanto o indivíduo torna-se incoerente e posteriormente mudo. A mobilidade funcional é também progressivamente perdida, refletindo-se na (in)capacidade de realizar o autocuidado. No que diz respeito à nutrição, observa-se uma diminuição gradual do apetite e da capacidade de deglutir ou comer de forma independente. É também nesta fase da doença que os pacientes estão mais suscetíveis ao aparecimento de alguns sintomas como a dispneia, febre e dor. Sendo assim, a causa mais comum de morte é a pneumonia por aspiração (SAMPSON et al., 2018).

Destacam-se também os sintomas mais comuns presentes no último ano de vida da pessoa com demência, sendo o mais frequente a confusão mental, seguindo-se a incontinência urinária, dor, apatia, constipação e diminuição do apetite. A morte pode ser uma consequência direta da condição degenerativa, que se caracteriza pela progressão dos sintomas. Nos estágios avançados da demência, sintomas como fraturas, infecções do trato urinário e pneumonias podem-se tornar num episódio terminal (KOCHOVSKA et al., 2020).

O estudo 5 ainda evidenciou que muitas vezes a dor não é manejada adequadamente nos pacientes com CP, onde existe uma nítida preocupação relacionada a medicamentos que deverão ser usados em pacientes com doença sem possibilidade de cura. A dor ocorre em indivíduos que vivenciam uma série de desconfortos de caráter físico, psíquico, social e espiritual, como lesões cutâneas, odores desagradáveis, anorexia, caquexia, insônia, fadiga, luto antecipado, dificuldades econômicas, depressão, entre outros. Sabe-se que, na prática, uma dor mal controlada causa impacto, além do âmbito físico, tanto para o indivíduo doente quanto para a família e para os profissionais de saúde. Desse modo, o controle e o alívio da dor e dos demais sintomas são um direito do indivíduo e um dever dos profissionais, que devem criar estratégias para diminuir o sofrimento provocado por esse quadro (OVIEDO BRIONES et al., 2020).

Outro ponto importante mencionado no estudo 5 é a associação da demência avançada com uma dor mais intensa, gerando uma necessidade crescente de tratamentos farmacológicos, principalmente no final da vida. Os analgésicos usados com frequência são paracetamol, dipirona, anti-inflamatórios não esteroidais (AINES) e opioides. Porém, o uso excessivo desses fármacos pode gerar ampla gama de efeitos colaterais, como lesão hepática, com o paracetamol, sangramentos gastrointestinais e lesões renais com os AINES e alergias com a dipirona (EISENMANN et al., 2020).

Intervenções não farmacológicas também podem ser usadas para aliviar a dor, por exemplo, massagem, exercícios, aplicação de calor ou bolsas de resfriamento. Técnicas de relaxamento, musicoterapia e a presença de outras pessoas podem reduzir a dor. Além da medicação básica para queixas dolorosas, a dor específica do movimento pode ser reduzida por medicação sob demanda antes da movimentação ou das tarefas diárias de cuidado. Movimentos suaves regulares ou fisioterapia podem ajudar a manter alguma mobilidade e reduzir a dor (EISENMANN et al., 2020).

Os opioides ainda são a principal opção para controle da dor nesses pacientes. Mesmo os procedimentos de rotina, como banho e mudança de posição, podem ser muito dolorosos para alguns pacientes. A dispneia é tratada pelo cuidado adequado da doença de base, como uso de diuréticos e agentes inotrópicos para insuficiência cardíaca, suspensão da hidratação endovenosa e oferecimento de terapia não farmacológica. Os opioides são os fármacos de escolha para dispneia no final da vida, assim como para dispneia refratária ao tratamento em outras enfermidades (DUREPOS et al., 2017). O uso de ansiolíticos pode ser útil para reduzir o componente ansioso da dispneia. Outras

medicações podem ser utilizadas como adjuvantes, como diuréticos, broncodilatadores e corticosteroides (COELHO; YANKASKAS, 2017).

Diante disso, a introdução dos cuidados paliativos no momento do diagnóstico da pessoa com demência assume uma importância ainda maior, uma vez que é referido em vários estudos que o diagnóstico é normalmente tardio, o que traz implicações e diminui a possibilidade da pessoa exprimir a sua vontade e desejo em relação ao tipo de cuidados que pretende numa fase mais avançada. Além disso, é também referido que as pessoas com esta síndrome nos estágios mais precoces e moderados são ainda capazes de dar a sua opinião acerca do tipo de cuidados que quer receber e das suas consequências (HERRERA, 2019).

Em princípio, os cuidados paliativos devem ter como foco o paciente como um todo: considerando suas necessidades físicas, psicológicas, sociais, familiares e espirituais; focando sua humanidade, respeitando seus princípios e ideologias. No caso de pacientes com demência terminal, isso se torna de vital importância, pois à medida que seu declínio cognitivo e funcional progride, sua capacidade de tomada de decisão quanto ao seu cuidado fica mais limitada e dependente de seus cuidadores, portanto, ser claro sobre os ideais do paciente é essencial para dar atenção respeitosa à sua identidade como indivíduo (HERRERA, 2019; REGO; NUNES, 2019).

Pacientes com demência podem apresentar comportamentos desafiadores e mudanças cognitivas que geram dificuldades para seus cuidadores e, embora estes tendam a diminuir à medida que a doença progride, eles requerem cuidado centrado na pessoa, compassivo, paciente e detalhado (HERRERA, 2019; REGO; NUNES, 2019). Conforme descrito no estudo 1, os CPs também devem levar em conta aspectos éticos, familiares que garantam que a pessoa estava confortável e sem dor; atendem às necessidades psicológicas e espirituais de pessoas com demência e suas famílias; facilitam o envolvimento da família; e criam um ambiente pacífico (BAMFORD et al., 2018).

Por sua vez, um dos problemas mais importantes na prestação de serviços de cuidados paliativos para pessoas com demência é a dificuldade de diagnosticar a doença em idade precoce. Embora haja um alto grau de heterogeneidade no diagnóstico precoce da demência, esta síndrome leva a um desfecho estereotipado desde o diagnóstico até uma média de até 5 anos depois, incluindo função reduzida, deficiência, fraqueza e várias complicações médicas. Portanto, os estágios finais da demência parecem ser

significativamente semelhantes aos do câncer avançado, da insuficiência cardíaca congestiva ou de outros órgãos (PANDPAZIR; TAJARI, 2019).

Cabe destacar também que as evidências atuais sobre os benefícios dos cuidados paliativos existem, predominantemente, para pacientes com câncer. No entanto, há duas vezes mais pessoas com doenças não oncológicas e necessidades de cuidados paliativos do que com câncer. A aplicação de evidências atuais para cuidados paliativos para aqueles com doenças não oncológicas pode, contudo, restringir sua aplicabilidade porque essas doenças crônicas têm uma trajetória de doença muito diferente (QUINN et al., 2020). Ou seja, há escassez de pesquisa de alta qualidade para informar as recomendações baseadas em evidências sobre o fornecimento de um bom cuidado paliativo para pessoas com demência.

Dada a complexidade desse manejo da demência avançada nos estágios terminais de sua doença, Murphy e colaboradores (2016) observaram que vários tipos diferentes de intervenções poderiam funcionar para melhorar o atendimento em casos mais avançados. É provável que o mecanismo pelo qual as estratégias podem funcionar também varie significativamente, para a pessoa com demência avançada, proporcionando alívio da dor, evitando investigações, medicamentos e transições desnecessárias e aumentando o conforto; para a família, aumentando a compreensão sobre o que esperar durante o processo de morte, maximizando a comunicação com os profissionais de saúde, ajudando as famílias a enfrentar a doença e o luto e reduzindo a carga de cuidado dos cuidadores familiares; e na organização dos cuidados, colocando a pessoa com demência avançada no centro do processo, aumentando o nível de consciência das necessidades da pessoa com esta síndrome, em casos mais avançados e melhorando as competências de comunicação dos cuidadores profissionais.

Além disso, os cuidados físicos dizem respeito ao cuidado continuado e manejo de sintomas, controle, prevenção e manutenção das atividades básicas diárias e como forma de atenuar a crescente dependência gerada no decorrer do processo de evolução do paciente. Portanto, a equipe precisa estar disponível e receptiva para cuidar do paciente em sua totalidade visando evitar ou minimizar os sintomas clínicos da doença e controlar infecções e outras comorbidades como, por exemplo, diabetes, hipertensão, prevenção de lesões por pressão, alívio da dor, entre outros (MIRANDA et al., 2019).

No que tange aos sintomas psicológicos e comportamentais das demências, estes podem ser tratados com terapia comportamental, estimulação multissensorial,

estimulação cognitiva, exercícios físicos, musicoterapia, recreação, arteterapia, estímulo à expressão criativa e programas de contação de histórias que estimulam a imaginação. Tais atividades podem trazer benefícios relacionados ao humor, estimular a memória e levar os pacientes a compartilharem suas experiências e valores (ALABA et al., 2019).

Não obstante, existem estudos abordando a técnica de sedação paliativa, indicados para sintomas refratários de dor, delírio, dispnéia ou vômitos, como também sofrimentos psíquicos e existencial, assim como em pacientes com prognóstico estimado de poucos dias ou horas de vida. Assim, há um amplo consenso de que os pacientes devem ser avaliados e monitorados no início, bem como continuamente durante todo o processo de sedação, porém esses instrumentos devem ser realizados por profissionais experientes e treinados. No entanto, há uma discussão contínua na literatura sobre quem deve monitorar a sedação e sobre a necessidade de consulta com um especialista em cuidados paliativos para avaliação especializada de sintomas refratários. Nesse sentido, novos estudos devem ser realizados para medir os efeitos adversos da sedação paliativa com estratégias de avaliação mais adequadas para mostrar claramente a contribuição desta técnica para o conforto do paciente e alívio dos sintomas (BELAR et al., 2020).

Identifica-se também a necessidade de manter a socialização do paciente e seu engajamento em atividades produtivas, na tentativa de aproveitar suas reservas cognitivas, diminuindo a taxa de deterioração, para melhorar sua qualidade de vida e de seus familiares. Por isso, alguns estudos constataam a importância da inserção do familiar durante todo o processo de tratamento. Assim, o estímulo ao convívio familiar e o fortalecimento dos laços em família têm como objetivo principal reduzir a ansiedade e o sofrimento (KOCHOVSKA et al., 2020).

Diante do exposto, observa-se uma necessidade de constante atualização a respeito dos cuidados paliativos em pacientes com demência, uma vez que a compreensão reduzida sobre o tema, entre os cuidadores e alguns profissionais da saúde, pode limitar a prestação destes cuidados, acarretando prejuízos aos pacientes (CHU et al., 2020). Dessa forma, esta revisão objetiva compilar o conhecimento atual acerca dos cuidados paliativos direcionados a pacientes com demência avançada.

5 CONCLUSÃO

A demência provoca uma degeneração cognitiva progressiva sendo necessário um diagnóstico precoce e correto. Em geral, as práticas de cuidados paliativos utilizadas por profissionais da área da saúde são embasadas na humanização, no respeito e dignidade do ser humano. Respeitando o paciente e seus limites biológicos, psicológicos, sociais bem como a sua família, como agente ativo de todo o processo da demência e suas consequências.

Os resultados obtidos nesse estudo mostraram que os cuidados paliativos são apropriados, uma vez que a demência é uma doença terminal incurável. Constatou-se também que esses cuidados melhoram a gestão dos sintomas e aumento da satisfação dos cuidadores familiares, redução da sobrecarga do cuidador e das hospitalizações, e desmame de medicamentos desnecessários. Sendo assim, por meio de um amplo conhecimento na área e a adoção de boas práticas, o profissional pode realizar os cuidados paliativos, o que repercutirá diretamente na melhoria da qualidade de vida desses pacientes.

Por fim, espera-se que esse estudo estimule o desenvolvimento de futuras pesquisas e traga contribuições para o aprimoramento e desenvolvimento do conhecimento a respeito dos cuidados paliativos em na demência avançada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALABA, J. et al. Estudio Palidem: cuidados al final de la vida en pacientes con demencia avanzada institucionalizados. **Medicina Paliativa**, v. 26, n. 2, p. 143-149, 2019.
- BAMFORD, C. et al. What enables good end of life care for people with dementia? A multi-method qualitative study with key stakeholders. **BMC geriatrics**, v. 18, n. 1, p. 1-15, 2018.
- BELAR, A. et al. How to measure the effects and potential adverse events of palliative sedation? An integrative review. **Palliative Medicine**, p. 0269216320974264, 2020.
- BUSS, M. K.; ROCK, L. K.; MCCARTHY, E. P. Understanding palliative care and hospice: a review for primary care providers. **Mayo Clinic Proceedings**, v. 92, n. 2, pp. 280-286, 2017.
- CALDANA, G. et al. Indicadores de desempenho em serviço de enfermagem hospitalar: revisão integrativa. **Revista da Rede de enfermagem do nordeste**, v. 12, n. 1, p. 189-197, 2011.
- CARDOSO, R. B.; CALDAS, C. P.; DE SOUZA, P. A. Uso da teoria do conforto de kolcaba na implementação do processo de enfermagem: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde**, v. 8, n. 1, p. 118-128, 2019.
- CHU, C.-P. et al. Palliative care for nursing home patients with dementia: service evaluation and risk factors of mortality. **BMC palliative care**, v. 19, n.1, p. 1-10, 2020.
- COELHO, C. B. T.; YANKASKAS, J. R. Novos conceitos em cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 29, n. 2, p. 222-230, 2017.
- DO NASCIMENTO, H. G.; FIGUEIREDO, A. E. B. Estratégia de saúde da família e idoso com demência: o cuidado pelos profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 119-128, 2021.
- DUREPOS, P. et al. Assessing palliative care content in dementia care guidelines: a systematic review. **Journal of pain and symptom management**, v. 53, n. 4, p. 804-813, 2017.
- DURGANTE, H. et al. Challenges in dementia care: comparing key issues from Brazil and the United Kingdom. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 14, n. 3, p. 216-222, 2020.
- EISENMANN, Y. et al. Palliative Care in Advanced Dementia. **Frontiers in Psychiatry**, v. 11, 2020.

- HANSON, L. C. et al. Triggered palliative care for late-stage dementia: A pilot randomized trial. **Journal of pain and symptom management**, v. 57, n. 1, p. 10-19, 2019.
- HERRERA, J. P. Cuidados paliativos al final de la vida en pacientes con demencia terminal. **Revista Costarricense de Salud Pública**, v. 28, n. 1, p. 117-125, 2019.
- IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Brasileiro de 2018**. Rio de Janeiro: IBGE, 2018.
- KOCHOVSKA, S. et al. Components of palliative care interventions addressing the needs of people with dementia living in long-term care: A systematic review. **Palliative medicine**, v. 34, n. 4, p. 454-492, 2020.
- LUNDIN, E.; GODSKESEN, T. E. End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes. **BMC nursing**, v. 20, n. 1, p. 1-11, 2021.
- MIRANDA, R. et al. Palliative care for people with dementia living at home: a systematic review of interventions. **Palliative medicine**, v. 33, n. 7, p. 726-742, 2019.
- MURPHY, E. et al. Palliative care interventions in advanced dementia. **Cochrane database of systematic reviews**, n. 12, 2016.
- OMS - Organização Mundial da Saúde. **Atlas Global de Cuidados Paliativos no Fim da Vida**. Aliança Mundial de Cuidados Paliativos. Genebra, OMS: 2014.
- OMS - Organização Mundial da Saúde. **Cuidados Paliativos**. Genebra, OMS: 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>, acesso em 20 de setembro de 2021.
- OVIEDO BRIONES, M. et al. Manejo y control de síntomas en pacientes hospitalizados con demencia avanzada. **Med. paliat**, p. 106-113, 2020.
- PANDPAZIR, M.; TAJARI, M. The application of palliative care in dementia. **Journal of family medicine and primary care**, v. 8, n. 2, p. 347, 2019.
- PIERS, R. et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. **BMC palliative care**, v. 17, n. 1, p. 1-17, 2018.
- PIMENTA, F.A.P., et al. Doenças crônicas, cognição, declínio funcional e Índice de Charlson em idosos com demência. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 59, n. 4, p. 326-334, 2013.
- PUENTE-FERNÁNDEZ, D. et al. Palliative Care Symptoms, Outcomes, and Interventions for Chronic Advanced Patients in Spanish Nursing Homes with and without Dementia. **International journal of environmental research and public health**, v. 17, n. 5, p. 1465, 2020.

QUINN, K. L. et al. Association of receipt of palliative care interventions with health care use, quality of life, and symptom burden among adults with chronic noncancer illness: a systematic review and meta-analysis. **Jama**, v. 324, n. 14, p. 1439-1450, 2020.

QUINN, K. L.; GROSSMAN, Daphna L. At the crossroads of religion and palliative care in patients with dementia. **Israel Journal of Health Policy Research**, v. 9, n. 1, p. 1-3, 2020.

REGO, F; NUNES, R. The interface between psychology and spirituality in palliative care. **Journal of Health Psychology**, v. 24, n.3, p. 279–287, 2019.

REIS, R. D.; ANDRADE, A. M. G.; SILVA, J. V. Cuidados paliativos a pessoa idosa com demência: Sentimentos emergentes com reflexões bioéticas. **Revista Iberoamericana de Bioética**, n. 12, p. 6, 2020.

RIETJENS, J.; KORFAGE, I.; TAUBERT, M. Planejamento de atendimento antecipado: o futuro. **Cuidados de suporte e paliativos BMJ** , v. 11, n. 1, pág. 89-91, 2020.

SAMPSON, E. L. et al. Living and dying with advanced dementia: a prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. **Palliative medicine**, v. 32, n. 3, p. 668-681, 2018.

SLACHEVSKY CH, A.; ABUSLEME, M. T.; MASSA, A. A. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexões e desafíos. **Revista Médica de Chile**, v. 144, n. 1, p. 94-101, 2016.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: O que é? E como fazer?. **Einstein**, v.8, n.1, p.102-106, 2010.

STERNBERG, S. A. et al. Home hospice for older people with advanced dementia: a pilot project. **Israel journal of health policy research**, v. 8, n. 1, p. 42, 2019.

TOLSON, D. et al. Improving advanced dementia care: na interprofissional paliatives learning framework. **JAMDA**, 2017, pp. 1-3.

ZAPPONI, S. et al. The palliative care in dementia context: health professionals point of view about advantages and resistances. **Acta Bio Medica: Atenei Parmensis**, v. 89, n. Suppl 4, p. 45, 2018.