

**ENTRE A MORTE E O DESCONHECIMENTO: OS DESAFIOS DO CUIDADO
PALIATIVO EM PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA, UMA REVISÃO SISTEMÁTICA
DE LITERATURA**

**BETWEEN DEATH AND UNKNOWLEDGE: THE CHALLENGES OF PALLIATIVE CARE IN
ELDERLY PEOPLE WITH DEMENTIA, A SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW**

DIAS, Agnes Marinho Maia da Silva¹
MENEZES, Ariadne dos Reis²
MUNDIM, Ana Elisa de Figueiredo Miranda³
PIRES, Débora Diva Alarcon⁴
SOBRINHO, Hermínio Maurício da Rocha⁵

- 1 - Agnes Marinho. Graduando em Medicina pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás);
2 - Ariadne Menezes. Graduando em Medicina pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás);
3 - Ana Elisa de Figueiredo Miranda Mundim. Graduando em Medicina pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás); Mestre em Ciências Ambientais e Saúde. Contato: anaefmundim@gmail.com;
4 - Débora Diva Alarcon Pires. Orientadora, Docente do Curso de Medicina da PUC Goiás, Mestre em Psicologia.
5 - Docente, Doutor e Mestre em Medicina Tropical e Saúde Pública pela Universidade Federal de Goiás - IPTSP/UFG, Professor Efetivo da Escola de Ciências Médicas e da Vida da PUC Goiás.

RESUMO

Introdução: A demência é uma doença neurodegenerativa incurável, que acomete principalmente idosos, levando à perda de cognição e coordenação. Devido ao aumento da expectativa de vida humana, tornou-se uma das principais causas de morte nessa faixa etária. O acesso limitado aos cuidados paliativos e a baixa qualidade desse tipo de cuidado são desafios enfrentados, juntamente com a dificuldade em avaliar e tratar a dor, e a falta de comunicação eficaz com os pacientes. Assim, é crucial priorizar o cuidado centrado na pessoa, oferecendo suporte psicossocial e espiritual. **Objetivos:** Este trabalho visa descrever os desafios dos cuidados paliativos em idosos com demência. **Metodologia:** Foi realizada uma revisão sistemática da literatura na plataforma PubMed, seguindo as recomendações do PRISMA e os critérios PECO. **Resultados e Discussão:** Apesar da demência na população idosa representar o sétimo lugar entre as 20 principais causas de morte por doenças no mundo, os cuidados que a envolvem são limitados quanto ao retardo do avanço da mesma e fornecimento de maior qualidade de vida a estes pacientes. **Conclusão:** O cuidado paliativo em pacientes idosos com demência é um desafio complexo que exige cuidados específicos e uma abordagem multidisciplinar. A implementação de protocolos de cuidados neuropaliativos adequados e a comunicação eficaz entre os profissionais de saúde, os pacientes e familiares podem melhorar significativamente a qualidade de vida desses pacientes.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidado paliativo; Demência; Idoso; Qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: Dementia is an incurable neurodegenerative disease that mainly affects the elderly and leads to loss of cognition and coordination. The increase in human life expectancy has become one of the main causes of death in this age group. Challenges arise from limited access to palliative care, suboptimal quality of such care, intricacies of assessing and managing pain, and the need for more effective communication with patients. Therefore, it is crucial to prioritize person-centered care and offer psychosocial and spiritual support. **Objectives:** This study aimed to describe the challenges in palliative care for elderly people with dementia. **Methodology:** A systematic review of the literature was performed using the PubMed platform, following the PRISMA recommendations and PECO criteria. **Results and Discussion:** Although dementia in the elderly population is the seventh place among the 20 main causes of death from diseases worldwide, the care involved is limited in terms of slowing its progression and providing a higher quality of life for these patients. **Conclusion:** Palliative care of elderly patients with dementia is a complex challenge that requires specific care and a multidisciplinary approach. The implementation of appropriate neuro palliative care protocols and effective communication among healthcare professionals, patients, and families can significantly improve the quality of life of these patients.

KEYWORDS: Palliative care; Dementia; Elderly; Quality of life.

INTRODUÇÃO

A demência é uma doença neurodegenerativa progressiva, com avanço irreversível e incurável, cujos tratamentos são limitados a retardar seu avanço e fornecer maior qualidade de vida^{1,2}. Os idosos afetados apresentam perda de cognição, de memória e de coordenação, expondo redução das funções corporais, incluindo aquelas que são essenciais à vida, caracterizando uma doença com curso marcado por incapacidade grave^{3,4}.

A demência apresenta alto avanço não só em seu prognóstico, mas também na sua epidemiologia, ocupando o sétimo lugar entre as 20 principais causas de morte entre a população idosa. Ou seja, uma a cada quatro pessoas que atingem os 65 anos de idade vão morrer de ou com demência^{1,5}. Assim, sua ocorrência cresce simultaneamente ao aumento da expectativa de vida, o que torna importante a compreensão dos desafios do cuidado paliativo em idosos acometidos, objetivo do presente estudo, que consiste em uma revisão sistemática da literatura¹.

Os desafios identificados foram a limitação do acesso e a baixa qualidade no cuidado, além da dificuldade em avaliar e tratar a dor, a necessidade de comunicação eficaz com os pacientes que possuem déficits cognitivos, e a importância de considerar a qualidade de vida dos pacientes e de

seus familiares que, muitas vezes não compreendem que a demência grave é uma doença terminal e, assim como o paciente, passam por grande sofrimento³⁻⁵.

Idosos que vivem com demência avançada têm menos acesso aos cuidados paliativos, em comparação aos indivíduos que vivem com outras condições terminais^{4,6,7}. Segundo estatísticas, na China, país de maior incidência da doença, apenas 21% dos idosos com a doença são tratados, expondo uma cultura de trivialização do sofrimento psíquico⁸. Além disso, existe uma falta de profissionais capacitados para lidar com doenças neurodegenerativas e, apesar de estar em crescimento, o cuidado neuropaliativo ainda é uma subespecialidade emergente^{3,4}.

O cuidado paliativo, buscando promover maior conforto no fim de vida, atua, também, estimulando a autonomia da pessoa com demência nas atividades as quais ela ainda é capaz de realizar. No entanto, infelizmente, pacientes com demência avançada têm menor acesso aos cuidados paliativos e os recebem com menor qualidade, pois são mais suscetíveis a passar por intervenções mais agressivas e por excessivas transições para hospitais. Comparados aos cuidados de fim de vida realizados em casa, esses pacientes são frequentemente submetidos a cuidados intensivos e apresentam resultados de saúde desfavoráveis, o que pode ser considerado um indicador de baixa qualidade nos cuidados paliativos^{1,4,6,9}.

Os cuidados paliativos têm como objetivo principal maximizar o conforto e proporcionar qualidade de vida aos pacientes, quando prolongar a mesma não é mais possível ou significativo. Dessa forma, o excesso de intervenções invasivas para manter a vitalidade, sem promover o alívio emocional e dos sintomas neuropsiquiátricos, vai contra os princípios essenciais desse tipo de cuidado^{1,4}. Quando acometidos pela doença, grupos minoritários que sofrem com desigualdade social são ainda mais propensos à hospitalização, aos cuidados paliativos mais agressivos e/ou morte no hospital, além de uma pior comunicação entre médico e paciente⁶.

Uma das prioridades do sistema de saúde deve ser evitar intervenções e transições desnecessárias para hospitais, que geram altos custos e não mostram resultados satisfatórios para pacientes dentro do contexto paliativo de doenças neurodegenerativas^{4,9,10}. Assim, os elementos encontrados que indicam bons cuidados paliativos para idosos com demência, são baseados no cuidado centrado na

pessoa, e buscaram aliviar não apenas os sintomas fisiológicos, mas também fornecer apoio psicossocial e espiritual, estimulando o cuidado e o envolvimento familiar^{1,2}. Para isso, é fundamental que uma equipe multidisciplinar esteja envolvida nos cuidados, pois as demandas desses pacientes são complexas e requerem uma abordagem abrangente^{2,11}.

METODOLOGIA

Trata-se de uma Revisão Sistemática da Literatura, construída de acordo com as recomendações da PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*), para integrar os dados sobre o cuidado paliativo em pacientes idosos com demência.

Foi empregada a base de dados eletrônicas do PubMed Central (07h GMT - 3, 26 de abril de 2023) para a pesquisa. Foram considerados dados de estudos observacionais (coorte, caso-controle e transversais), clínicos, pesquisas qualitativas e revisões publicados nos últimos anos. A formulação da questão do estudo seguiu o formato do acrônimo PECO, conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde. Os critérios PECO utilizados foram os seguintes: (P) participantes incluindo idosos em cuidados paliativos, (E) exposição relacionada à demência, (C) comparação envolvendo idosos em cuidados paliativos com demência *versus* idosos sem tratamento direcionado para demência, e (O) desfecho focando na melhoria da qualidade de vida dos idosos com demência em cuidados paliativos.

Portanto, os critérios de inclusão neste estudo foram delineados com base na abordagem PECO, excluindo-se os estudos que não abordaram idosos com demência em contexto de cuidado paliativo. O desenho metodológico abrangeu pesquisa qualitativa, estudo observacional, estudo clínico e revisão. A seleção se restringiu a estudos publicados no último ano, disponíveis na íntegra. Os participantes englobaram idosos em cuidados paliativos, tendo a exposição como a presença de demência. O desfecho almejado foi a promoção de uma melhor qualidade de vida para idosos com demência sob cuidados paliativos.

Foram utilizados os descritores *PALLIATIVE CARE*, *DEMENTIA* e *COVID*, além de utilizar os operadores booleanos "AND" e "NOT". Tendo como filtros "*Free full text*", "*Last one year*",

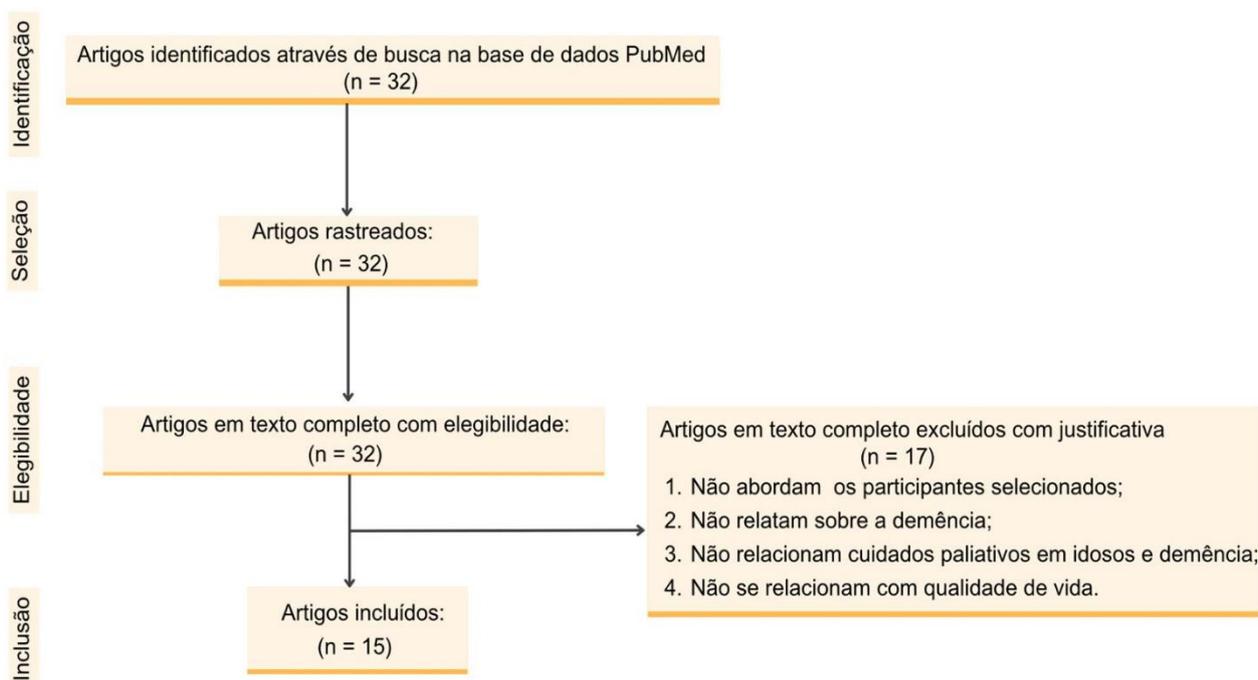
"Humans" e "Aged 65+ years". Foi construído um acervo eletrônico, para armazenamento e vinculação de dados obtidos para Revisão Sistemática e posteriormente a leitura. Dessa forma, foi realizada a correlação de dados avaliados, de acordo com a prática baseada em evidências.

Dado que esse estudo consiste em uma Revisão Sistemática baseada na análise de dados de artigos publicados, não foi necessária aprovação ética, conforme Resolução nº 466/12 e Resolução nº 510/16.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

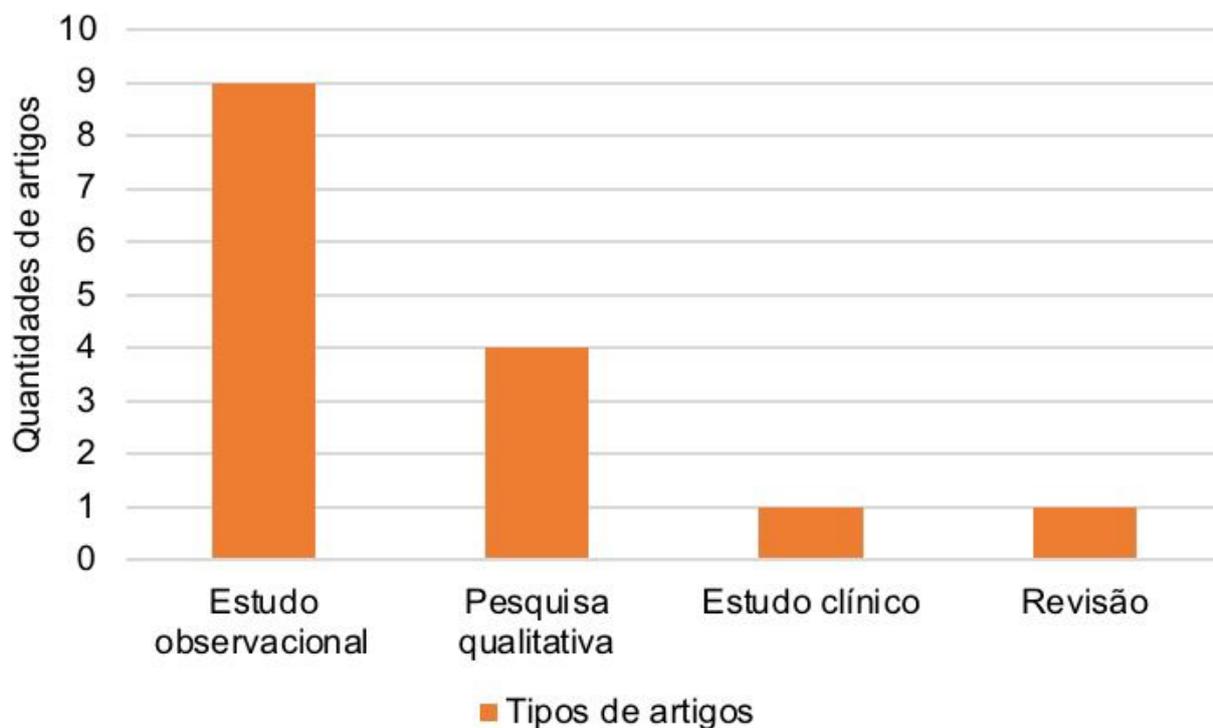
Foram encontrados 32 artigos das bases de dados Pubmed, sendo todos lidos e aqueles que não estavam relacionados ao tema foram excluídos, sendo incluídos no final 15 artigos que foram utilizados na extração dos dados e condução do trabalho - Figuras 1 e 2.

Figura 1: Resultados de busca na literatura.



Fonte: Próprios autores.

Figura 2: Estudos selecionados para revisão sistemática.



Fonte: Próprios autores.

Dentre os artigos incluídos, 9 (60%) eram estudos observacionais, 4 (26,7%) pesquisas qualitativas, 1 (6,7%) era estudo clínico e 1 (6,7%) revisão. As informações referentes ao título/autoria, ano de publicação, local da pesquisa, tipo de estudo, tamanho amostral/participantes, objetivo e principais resultados e análise/limitações são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1: Resumo de achados dos estudos analisados.

Título/autoria	Ano	Local da pesquisa	Tipo de estudo	Tamanho amostral/ Participantes	Objetivos	Principais resultados	Análise/Limitações
Place of death of older people with dementia: Epidemiological data from an observational study of places of death in Germany (2001, 2011, 2017). Burkhard Dasch, Philipp Lenz.	2021	Bochum e Münster, bem como os distritos de Borken e Coesfeld na Alemanha.	Estudo de coorte retrospectivo	Pessoas falecidas com idade \geq 65 anos com demência (n = 31.631)	Descrever a distribuição do local de óbito de idosos com demência.	Os pacientes com demência têm um risco de mortalidade 2 a 5 vezes maior. Tendo em vista as opções limitadas de tratamento, o curso progressivo da doença e a expectativa de vida reduzida, os cuidados paliativos estão sendo cada vez mais considerados nesses pacientes.	Os resultados não podem ser considerados representativos, porque se referem regiões selecionadas da Vestefália (região alemã). Além de uma possível subestimação da causa da morte, a demência.
The management of dementia worldwide: A review on policy practices, clinical guidelines, end-of-life care, and challenge along with aging population. Changying Wang, Peipei Song, Yuhong Niu.	2022	-	Revisão	-	Elaborar declarações atuais de gestão e diagnóstico da demência, e fornecer referências adicionais para melhorar o sistema de serviços de demência, declaramos políticas, diretrizes clínicas e experiências de gestão relativas à demência em todo o mundo.	Dados intrigantes sobre a crescente prevalência da doença na população idosa, a qual ocupa o sétimo lugar entre as 20 principais causas de morte por doenças no mundo, expondo que a incidência da demência cresce simultaneamente ao aumento da expectativa de vida.	O artigo não apresenta o tópico de metodologia, então há um certo viés, já que não sabe-se como foi conduzida a escolha de artigos.

Continua na próxima página...

Continuação...

<p>Developing neuropalliative care for sporadic Creutzfeldt-Jakob Disease, Harrison KL, Garrett SB, Gilissen J, Terranova MJ, Bernstein Sideman A, Ritchie CS, et al.</p>	2022	-	Estudo qualitativo exploratório	Pessoas ≥ 60 com a doença esporádica de Creutzfeldt-Jakob (n = 12)	Identificar alvos para intervenções de cuidados neuropaliativos na doença esporádica de Creutzfeldt-Jakob, examinando as características dos pacientes e as fontes de sofrimento e apoio entre ex-cuidadores.	A abordagem de cuidados paliativos ideal precisa incluir o gerenciamento de sintomas, apoio emocional e espiritual, além de orientações sobre decisões de tratamento.	O artigo não apresenta o tópico de metodologia, assim como não aborda a respeito do local de estudo. Além de ter uma pequena amostra.
<p>CELPI: trial protocol for a randomised controlled trial of a Carer End of Life Planning Intervention in people dying with dementia. BMC geriatrics. Arendts G, Chenoweth L, Hayes BJ, Campbell E, Agar M, Etherton-Beer C, et al.</p>	2022	De modo eletrônico localizados em Melbourne, Perth e Sydney, Austrália.	Ensaio controlado randomizado.	Adultos ≥ 65 anos com diagnóstico de demência elegível para Medicare (n = 440).	Testar se uma intervenção de planejamento de fim de vida para cuidadores (CELPI), co-projetada por consumidores, médicos e especialistas em conteúdo, melhora o acesso aos cuidados de fim de vida para idosos com demência grave.	O artigo ainda não apresenta resultados por ser uma pesquisa longa, mas acredita-se que os resultados da pesquisa têm potencial para mudar as práticas e políticas atuais de fim de vida para pessoas idosas que morrem de demência.	O estudo ainda não apresenta resultados, não podendo assim, comprovar sua hipótese.

Continua na próxima página...

Continuação...

<p>Associations between dementia diagnosis and end-of-life care utilization. Luth EA, Manful A, Prigerson HG, Xiang L, Reich A, Semco R, et al.</p>	2022	<p>Arquivos ambulatoriais, da operadora e do Medicare Data on Provider Practice and Speciality dos EUA.</p>	<p>Estudo de coorte retrospectivo.</p>	<p>Falecidos com taxa por serviço do Medicare de 2016 a 2018 (n = 463.590).</p>	<p>Analisar a intensidade dos tratamentos paliativos e qualidade de vida de pacientes com demência em diferentes etnias por meio de dados de reclamações administrativas.</p>	<p>Maior prevalência da demência entre negros e hispânicos, em parte devido aos maiores fatores de risco socioeconômicos, de saúde e de exposição, além da discriminação e racismo estrutural.</p>	<p>Não foi possível determinar se os cuidados no final da vida estavam alinhados com os valores e preferências dos falecidos e suas famílias, destacando a necessidade de investigação adicional, especialmente em relação a grupos racializados/étnicos minorizados. Além de generalização nos resultados.</p>
<p>Fragmentation of care in the last year of life: Does dementia status matter? Nothelle S, Kelley AS, Zhang T, Roth DL, Wolff JL, Boyd C.</p>	2022	<p>Estudo Nacional de Tendências de Saúde e Envelhecimento (NHATS) dos EUA.</p>	<p>Estudo de coorte retrospectivo.</p>	<p>Adultos ≥ 65 anos que morreram e vincularam reivindicações de taxa por serviço do Medicare 2011–2017 por ≥ 12 meses antes da morte (n = 1.793).</p>	<p>Identificar se existe maior fragmentação do cuidado, transições hospitalares e internações entre pacientes terminais com ou sem demência.</p>	<p>Idosos com demência, em seu último ano de vida, utilizam menos os serviços de saúde e têm cuidados menos fragmentados do que seus homólogos com doença grave não demencial.</p>	<p>A análise foi realizada apenas com idosos com Medicare pago por serviço, não podendo ter os resultados generalizados para idosos com o Medicare Advantage, limitando assim, a análise da fragmentação dos cuidados em diferentes classes sociais. Devido às restrições do acordo de uso de dados do estudo, houve uma limitação amostral geográfica.</p>

Continua na próxima página...

Continuação...

<p>The German version of the Mini Suffering State Examination (MSSE) for people with advanced dementia living in nursing homes. Zumstein N, Yamada K, Eicher S, Theill N, Geschwindner H, Wolf H, et al.</p>	2022	Lares de idosos na área de Zurique, na Suíça.	Estudo prospectivo, multiperspectivo e observacional.	Idosos com diagnóstico demência avançada (n = 410).	Desenvolver uma versão alemã do Mini Exame do Estado de Sofrimento e avaliar suas propriedades psicométricas envolvendo pessoas com demência avançada em um lar de idosos.	Os fundamentos conceituais de uma abordagem de cuidados paliativos devem ser ampliados para abranger a demência avançada, uma vez que esses pacientes apresentam demandas específicas decorrentes das condições crônicas e limitantes da doença.	Cada PAD foi avaliado por apenas uma enfermeira, como foi realizada apenas uma medição, não houve confiabilidade entre avaliadores. Diferentes níveis de escolaridade e experiência profissional entre os aplicadores do questionário MSSE pode ter influenciado na aplicação. Superção amostral de mulheres em relação aos homens.
<p>Factors associated with death places among elderly patients receiving home-based care. Chiang JK, Kao YH.</p>	2022	Hospital universitário secundário em Taiwan.	Estudo de coorte retrospectivo.	Pacientes idosos falecidos com demência avançada que receberam cuidados domiciliares em um hospital (n = 321).	Explorar os fatores associados ao local de óbito em idosos atendidos em domicílio.	Os idosos com demência tiveram maior probabilidade de morrer em hospitais. Além de que, a morte em um local preferencial é reconhecida como um indicador-chave de qualidade do cuidado no final da vida.	O tamanho amostral limitou-se ao número de idosos cadastrados no atendimento domiciliar oferecido pelo hospital. Houve viés de seleção. Os dados faltantes não foram incluídos para análise.

Continua na próxima página...

Continuação...

<p>Exploratory and confirmatory factor analysis of the questionnaire on Palliative Care for Advanced Dementia (qPAD) using a large sample of staff from Australian residential aged care homes. Tropea J, Brand CA, Lim WK, Hepworth G, Finch S.</p>	2022	Lares residenciais para idosos na Austrália.	Análises fatoriais exploratórias.	Profissionais de saúde de instituições de longa permanência para idosos (n = 727).	Avaliar a validade estrutural do questionário sobre cuidados paliativos para demência avançada.	O estudo trouxe dados que expõem que, na Austrália, mais da metade dos indivíduos que vivem em lares de idosos têm demência avançada, assim a pesquisa busca identificar se o questionário é uma ferramenta útil para auxiliar no desenvolvimento de cuidados paliativos.	A abordagem de amostragem proposital e a baixa taxa de resposta (37%) podem limitar a generalização dos resultados. Embora os resultados da análise fatorial confirmatória para a escala de atitude sejam melhores, a não satisfação de todos os critérios de adequação indica que a estrutura da escala também pode precisar de ajustes.
<p>Evaluating the use of participatory action research to implement evidence-based guidance on dementia palliative care in long-term care settings: A creative hermeneutic analysis. Buckley C, Hartigan I, Coffey A, Cornally N, O'Connell S, O'Loughlin C, et al.</p>	2022	Ambientes de cuidados de longa duração para idosos na República da Irlanda.	Pesquisa ação-participativa de viés qualitativo.	Profissionais de saúde interdisciplinares (n = 93).	Avaliar a eficácia da pesquisa-ação participativa na orientação em cuidados paliativos para pacientes com demência em ambientes de cuidado.	Necessidade de garantir que seja dada atenção especial às estratégias que facilitam as principais transformações na prática clínica para casos de demência em pessoas idosas.	Embora tenha sido utilizada a triangulação de dados de várias fontes, é importante reconhecer que diferentes fontes podem introduzir viés, e a interpretação dos resultados pode ser influenciada pela seleção dessas fontes. Além de que uma limitação de tempo pode ter afetado a capacidade de incorporar plenamente a pesquisa.

Continua na próxima página...

Continuação...

<p>Dementia Care in the Last Year of Life: Experiences in a Community Practice and in Skilled Nursing Facilities. Bartley MM, Manggaard JM, Fischer KM, Holland DE, Takahashi PY.</p>	2023	<p>Clínica de atenção primária antes da morte em Minnesota (EUA)</p>	<p>Estudo de coorte retrospectivo</p>	<p>Idosos com diagnóstico de demência que morreram em domicílio ou instalações de vida assistida ou em instalações de enfermagem especializadas de 2013 a 2018 (n = 1.203)</p>	<p>Comparação da prestação de cuidados no último ano de vida para pessoas que vivem com demência na comunidade.</p>	<p>Os pacientes hospitalizados em unidades de enfermagem especializada recebiam cuidados mais intensivos em relação aos pacientes que residiam em casa, onde foi observada maior prevalência de cuidados paliativos. Além de que, os pacientes que vivem com demência têm menos acesso aos cuidados paliativos do que pessoas que vivem outras condições terminais.</p>	<p>Os registros de diagnóstico de demência nos cuidados primários não refletem precisamente a prevalência real da condição. Este estudo retrospectivo carece de uma medida confiável do estado funcional e de uma avaliação cognitiva padronizada. Além disso, a coorte é majoritariamente composta por indivíduos brancos, limitando a generalização para populações mais etnicamente diversas.</p>
<p>Risk factors associated with home care safety for older people with dementia: family caregivers' perspectives. Yin G, Lin S, Chen L.</p>	2023	<p>Residência do entrevistado em comunidades da China.</p>	<p>Pesquisa qualitativa semiestruturada</p>	<p>Cuidadores familiares de idosos com demência que são cuidados em casa (n = 24).</p>	<p>Explorar os fatores de risco para a segurança do cuidado domiciliar para idosos com demência por meio de entrevistas em profundidade com cuidadores familiares.</p>	<p>Os perigos de segurança nos cuidados em domicílio para idosos com demência originam-se de cinco domínios: questões de saúde dos idosos com demência, manifestações de demência, ambiente residencial não seguro, habilidades de cuidado inadequadas por parte dos cuidadores familiares e falta de consciência em relação à segurança por parte dos cuidadores familiares.</p>	<p>O estudo foi feito somente em Guangzhou (China), o que pode ter generalização. Além de que a amostra foi pequena.</p>

Continua na próxima página...

Continuação...

<p>Effectiveness of a Person-Centered Prescription Model in Hospitalized Older People at the End of Life According to Their Disease Trajectories and Frailty Index. Ferro-Uriguen A, Beobide-Telleria I, Gil-Goikouria J, Peña-Labour PT, Díaz-Vila A, Herasme-Grullón AT, et al.</p>	2023	<p>Unidade de convalescência geriátrica em um hospital na Espanha.</p>	<p>Ensaio clínico randomizado.</p>	<p>Participantes ≥ 65 anos, tendo uma doença crônica avançada não oncológica e necessitando de cuidados paliativos (n = 81).</p>	<p>Analisar comparativamente o efeito do modelo de prescrição centrada na pessoa sobre os indicadores farmacoterapêuticos e os custos do tratamento farmacológico entre uma trajetória semelhante à demência e uma trajetória de falência orgânica terminal.</p>	<p>A identificação precoce de pacientes com expectativa de vida limitada possibilita a implementação precoce de cuidados paliativos no final da vida. Isso busca aprimorar a qualidade de vida, controlar os sintomas, reduzir o sofrimento, proporcionar cuidados menos agressivos e com menor custo econômico, além de, em alguns casos, potencialmente prolongar a sobrevida.</p>	<p>Objetivos baseados em variáveis substitutas. Análise econômica não avaliou custos indiretos.</p>
---	------	--	------------------------------------	--	--	--	---

Fonte: Próprios autores.

Nos estudos analisados, constata-se que a demência engloba principalmente a doença de Alzheimer (DA), demência com corpos de Lewy (DLB) e doença de Parkinson com demência (PDD), além de ser causada por outras condições, como infecções e doenças metabólicas, contudo a DA é a mais comum, representando 50-70% dos casos. Ademais, a prevalência da demência aumenta progressivamente com o avanço da idade até o momento do falecimento^{1,2,8}.

Em alguns países já se iniciou o movimento de aceitação das doenças demenciais como parte do envelhecimento, como na China, país de maior incidência da doença, onde grande parte da população acredita que a doença neurodegenerativa é um processo natural do ato de envelhecer⁶. Essa normalização é preocupante, considerando que, o que é tido como normal, não é tratado, e a demência não somente precisa de cuidados desde seu diagnóstico, mas, por se tratar de uma doença progressiva, à medida que se desenvolve, também serão necessários cuidados paliativos em algum momento⁴. Além disso, o entendimento da demência como um processo natural do envelhecimento tem como consequência a minimização da importância atribuída à promoção do envelhecimento saudável. Essa promoção, que busca estimular a adoção de um estilo de vida saudável, desempenha um papel crucial na redução de comportamentos de risco durante a fase adulta. Indivíduos que optam por práticas mais saudáveis, como a dieta mediterrânea, a moderação no consumo de álcool e a prática regular de atividade física, encontram-se mais propensos a preservar sua saúde cognitiva e a mitigar os riscos associados à demência¹².

Tendo em vista a expectativa de vida reduzida, as opções limitadas de tratamento e o curso progressivo das doenças demenciais, os cuidados paliativos estão sendo cada vez mais apontados como ideais para pacientes em estágio avançado dessas doenças⁴. Ainda assim, a falta de compreensão da trajetória da doença demencial, aliada à visão equivocada de que planejar o fim da vida é o mesmo que recusar tratamentos essenciais, dificultam a adesão dos cuidados paliativos para a doença neurodegenerativa².

Nesse contexto, nota-se que idosos com demência têm menor acesso aos cuidados paliativos em comparação aos idosos com outras doenças terminais^{4,6-8}. Um dos motivos para essa problemática é a falta de profissionais capacitados para lidar com doenças neurodegenerativas e sua instabilidade^{3,4}.

O cuidado neuropaliativo ainda é uma subespecialidade emergente, no entanto, com o crescente aumento das doenças demenciais entre a população idosa, é uma área com grande expectativa de crescimento³. Outrossim, o fator socioeconômico tem um papel significativo no acesso, qualidade e no tipo de assistência recebida^{9,11}.

Pacientes com demência avançada, não apenas têm menor acesso aos cuidados paliativos, mas também, frequentemente, recebem cuidados de fim de vida de menor qualidade, pois são mais propensos a passarem por diversas transições para hospitais e receberem cuidados mais agressivos^{4,7-9}. Na fase terminal da doença, é muito comum o excesso de intervenções pouco efetivas, como, por exemplo, alimentação com sonda, exames laboratoriais, medidas de restrição e medicamentos intravenosos, enquanto, simultaneamente há um mau manejo da dor, desidratação e desnutrição, além da negligência emocional e social, expondo escassez de intervenções realmente efetivas¹. Idosos acometidos pela demência sofrem crescentes intervenções e transições de cuidados, à medida que se aproximam do fim da vida, e as excessivas mobilizações aos hospitais, quando comparadas aos cuidados de fim de vida realizados em casa, são associadas à cuidados mais intensivos e resultados de saúde ruins, sendo sugeridas como um indicador de cuidados paliativos de baixa qualidade^{4,9}.

Um estudo demonstrou que pessoas cujo local habitual de atendimento era uma casa de repouso tiveram custos totais mais baixos em comparação com pessoas cujo local habitual de atendimento era o lar, isso foi explicado devido, principalmente, aos cuidados informais para residentes em casas de repouso serem de menor custo⁹.

Nesse viés, a qualidade do cuidado no final da vida deve ser amplamente estendida aos idosos com demência, uma vez que enfrentam uma deterioração contínua na função cognitiva e física, o que os torna dependentes de terceiros e restringe sua habilidade de comunicar sintomas. Porém, um estudo explicitou que os serviços de cuidado no final da vida não são distribuídos uniformemente entre grupos étnicos, sendo observado que pessoas negras e hispânicas eram mais propensas a serem hospitalizadas, receberem serviços intensivos ou morrerem em um hospital, além dos cuidados mais agressivos e pior comunicação entre médico-paciente, devido aos maiores fatores de vulnerabilidade socioeconômica, de saúde e de exposição, além da discriminação e racismo estrutural^{6,8,10, 13-15}.

Diante do exposto, observa-se que a morte em um lugar preferencial é um indicador-chave de cuidado no final da vida¹³. Assim, um estudo constatou que idosos portadores de demência apresentam uma probabilidade significativamente maior de falecerem em instituições hospitalares. Isso ocorre apesar de o próprio lar ser a preferência de grande parte das pessoas no momento da morte. Tal fenômeno se justifica pelo fato de os hospitais representarem o ambiente de assistência mais apropriado para o cuidado no estágio final da vida de pacientes idosos com demência. Adicionalmente, os hospitais surgem como a opção de atendimento ao final da vida com menor impacto econômico para as famílias de pacientes em estágios avançados de doenças no local do estudo de Taiwan, dado que os serviços hospitalares são cobertos pelo sistema de seguro nacional¹³. Outra pesquisa revelou que quase metade dos pacientes com demência, com 65 anos ou mais, encerram suas vidas em casas de repouso, enquanto de três a quatro óbitos ocorrem em hospitais e um em cada cinco acontece no próprio domicílio². É relevante ressaltar que a transferência de responsabilidade para o hospital é particularmente estressante para esses pacientes, o que justifica a escolha dos hospitais como ambiente de cuidado, por representar um ônus econômico menor para as famílias de pacientes com doenças avançadas, especialmente nos países que possuem seguro nacional ou sistema de saúde público. No entanto, é necessário salientar a importância de estudos que investiguem a desigualdade econômica no acesso ao cuidado paliativo no domicílio.

Além disso, os cuidados de fim de vida para pessoas com demência colocam desafios significativos para o sistema de saúde, uma vez que os elementos essenciais de bons cuidados paliativos para tais pacientes são bom controle de sintomas, redução de sofrimentos, oferta de apoio psicossocial e espiritual e evitar terapias estressantes. Nesse sentido, todos esses fatores requerem despesas financeiras, sendo que a carga financeira causada pela demência em 2019 em todo o mundo foi de 1,3 trilhão de dólares, representando por 0,76% do PIB mundial^{1,3,14}. Assim, torna-se imperativo realizar uma avaliação contínua da qualidade e das modalidades de comunicação no âmbito dos cuidados paliativos, embora haja uma lacuna de estudos que investiguem a eficácia desses instrumentos.

CONCLUSÃO

O sofrimento é um fenômeno complexo e dificilmente compreendido, principalmente no contexto de aproximação da morte. Por isso, os cuidados paliativos surgem como uma medicina não curativa, mas que busca aliviar tal dor e proporcionar conforto no fim da vida.

A demência é uma doença que afeta principalmente idosos, cuja incidência aumenta proporcionalmente ao aumento da expectativa de vida mundial e, por ser uma doença incapacitante, de avanço irreversível e incurável, em algum momento os idosos acometidos necessitarão de cuidados de fim de vida.

Para que a medicina paliativa seja efetiva aos idosos acometidos, ela não pode ser apenas médica e deve contar com o auxílio da enfermagem, da psicologia, da fisioterapia, da nutrição, da família e do espiritual, ou seja, ela precisa ser multidisciplinar. Por isso, não é apenas medicina, mas sim **cuidado paliativo**, o qual, idealmente, deve ser integrado e holístico. O cuidado paliativo deve ser baseado em evidências, especialmente considerando a fragilidade do paciente, que muitas vezes apresenta limitações cognitivas e redução da autonomia. A prática da saúde baseada em evidências garante ética no cuidado e apoia as decisões da equipe e da família em relação aos procedimentos, especialmente considerando que alguns familiares podem não estar suficientemente informados para tomar decisões em saúde.

A operação do cuidado paliativo, em sua maioria, tem mostrado baixa qualidade no atendimento, como transições desnecessárias a hospitais, cuidados mais agressivos e intervenções pouco afetivas no alívio da dor física e psíquica. Entre os fatores para a ocorrência dos cuidados de baixa qualidade estão os desafios impostos pela dificuldade de comunicação e avaliação da dor em pacientes com comprometimento cognitivo. A implementação de protocolos de cuidados neuropaliativos adequados e a comunicação eficaz entre os profissionais de saúde, os pacientes e seus familiares podem melhorar significativamente a qualidade de vida desses pacientes. Nesse sentido, é crucial promover uma maior investigação sobre o tema. Evidências que identifiquem as vulnerabilidades e as razões subjacentes aos déficits no acesso equitativo ao cuidado podem servir como base para a formulação de novas políticas de saúde pública. Essas informações também podem permear

discussões sobre estratégias inovadoras, buscando aprimorar tanto a perspectiva de acesso quanto a qualidade dos cuidados paliativos destinados a pessoas com demência.

REFERÊNCIAS

1. Wang C, Song P, Niu Y. The management of dementia worldwide: A review on policy practices, clinical guidelines, end-of-life care, and challenge along with aging population. *BioScience Trends*. 2022 Apr 30;16(2):119–29.
2. Dasch B, Lenz P. [Place of death of older people with dementia: Epidemiological data from an observational study of places of death in Germany (2001, 2011, 2017)]. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie* [Internet]. 2022 Dec 1;55(8):673–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34591169/>
3. Harrison KL, Garrett SB, Gilissen J, Terranova MJ, Bernstein Sideman A, Ritchie CS, et al. Developing neuropalliative care for sporadic Creutzfeldt-Jakob Disease. *Prion* [Internet]. 16(1):23–39. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8896185/>
4. Bartley MM, Manggaard JM, Fischer KM, Holland DE, Takahashi PY. Dementia Care in the Last Year of Life: Experiences in a Community Practice and in Skilled Nursing Facilities. *Journal of Palliative Care*. 2022 Sep 22;38(2):135–42.
5. Arendts G, Chenoweth L, Hayes BJ, Campbell E, Agar M, Etherton-Ber C, et al. CELPI: trial protocol for a randomised controlled trial of a Carer End of Life Planning Intervention in people dying with dementia. *BMC geriatrics* [Internet]. 2022 Nov 16;22(1):869. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36384478/>
6. Luth EA, Manful A, Prigerson HG, Xiang L, Reich A, Semco R, et al. Associations between dementia diagnosis and end-of-life care utilization. *Journal of the American Geriatrics Society* [Internet]. 2022 Oct 1;70(10):2871–83. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35822659/>
7. Nothelle S, Kelley AS, Zhang T, Roth DL, Wolff JL, Boyd C. Fragmentation of care in the last year of life: Does dementia status matter? *Journal of the American Geriatrics Society*. 2022 Apr 30;70(8):2320–9.
8. Yin G, Lin S, Chen L. Risk factors associated with home care safety for older people with dementia: family caregivers' perspectives. *BMC Geriatrics*. 2023 Apr 7;23(1). Leniz J, Evans CJ, Yi D, Bone AE, Higginson IJ, Sleeman KE. Formal and Informal Costs of Care for People With Dementia Who Experience a Transition to Hospital at the End of Life: A Secondary Data Analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2022 Dec;23(12):2015-2022.e5.

9. Ferro-Uriguen A, Beobide-Telleria I, Gil-Goikouria J, Peña-Labour PT, Díaz-Vila A, Herasme-Grullón AT, et al. Effectiveness of a Person-Centered Prescription Model in Hospitalized Older People at the End of Life According to Their Disease Trajectories and Frailty Index. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [Internet]. 2023 Feb 17;20(4):3542. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36834233/>
10. Zhu CW, Gu Y, Kociolek AJ, Fernandez KK, Cosentino S, Stern Y. Costs During the Last Five Years of Life for Patients with Clinical and Pathological Confirmed Diagnosis of Lewy Body Dementia and Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's disease: JAD* [Internet]. 2023;92(2):457–66. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36776064/>
11. Zumstein N, Yamada K, Eicher S, Theill N, Geschwindner H, Wolf H, et al. The German version of the Mini Suffering State Examination (MSSE) for people with advanced dementia living in nursing homes. *BMC Geriatrics*. 2022 Jul 18;22.
12. Dominguez LJ, Veronese N, Vernuccio L, Catanese G, Inzerillo F, Salemi G, et al. Nutrition, Physical Activity, and Other Lifestyle Factors in the Prevention of Cognitive Decline and Dementia. *Nutrients* [Internet]. 2021 Nov 15;13(11):4080.
13. Tropea J, Brand CA, Lim WK, Hepworth G, Finch S. Exploratory and confirmatory factor analysis of the questionnaire on Palliative Care for Advanced Dementia (qPAD) using a large sample of staff from Australian residential aged care homes. *International Journal of Older People Nursing*. 2022 Oct 8;
14. Buckley C, Hartigan I, Coffey A, Cornally N, O'Connell S, O'Loughlin C, et al. Evaluating the use of participatory action research to implement evidence-based guidance on dementia palliative care in long-term care settings: A creative hermeneutic analysis. *International Journal of Older People Nursing*. 2022 Mar 31;
15. Chiang JK, Kao YH. Factors associated with death places among elderly patients receiving home-based care. *Medicine*. 2022 Jul 29;101(30):e29630.