REVISTA ELETRÔNICA
Acervo MÉDICO
ISSN 2764-0485

Cuidados paliativos para pacientes com doença de Alzheimer em fase avançada

Palliative care for patients with advanced-stage Alzheimer's disease

Cuidados paliativos para pacientes con enfermedad de Alzheimer en etapa avanzada

Maria Eduarda Ibrahim Saraiva[1], Natália Barreto e Sousa[1], Paloma da Cunha Santos Alves de Oliveira[1].

RESUMO

Objetivo: Analisar os cuidados paliativos para pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado. **Métodos:** A revisão bibliográfica foi conduzida nas bases de dados PubMed e Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde, utilizando os descritores "Alzheimer Disease", "PalliativeCare" e "Patients". Após aplicar critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 25 artigos que oferecem percepções sobre a importância desses cuidados. **Resultados:** Os resultados enfatizam a necessidade de uma abordagem centrada no paciente e colaboração interdisciplinar para garantir cuidados abrangentes e coordenados, promovendo conforto, dignidade e qualidade de vida. Políticas de saúde e práticas clínicas devem incluir medidas de apoio aos cuidadores para mitigar seu impacto na saúde mental e bem-estar. A comunicação aberta desde o início da doença é crucial para garantir que os pacientes recebam cuidados adequados às suas necessidades. **Considerações finais:** Desafios como acesso limitado a serviços de cuidados paliativos e desenvolvimento de intervenções específicas para diferentes estágios da doença persistem, destacando a necessidade de compromisso contínuo com pesquisa, educação e colaboração interprofissional. Essas conclusões fornecem percepções cruciais para aprimorar a prática clínica, visando melhorar a qualidade de vida de pacientes com Alzheimer em estágio avançado e seus cuidadores.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer, Cuidados paliativos, Pacientes.

ABSTRACT

Objective: To analyze palliative care for patients with advanced-stage Alzheimer's disease. **Methods:** A literature review was conducted in the PubMed database and the Regional Portal of the Virtual Health Library of the Ministry of Health, using the descriptors "Alzheimer Disease", "Palliative Care", and "Patients". After applying inclusion and exclusion criteria, 25 articles were selected that offer insights into the importance of this care. **Results:** The results emphasize the need for a patient-centered approach and interdisciplinary collaboration to ensure comprehensive and coordinated care, promoting comfort, dignity, and quality of life. Health policies and clinical practices should include support measures for caregivers to mitigate their impact on mental health and well-being. Open communication from the onset of the disease is crucial to ensure

[1] Universidade de Vassouras (Univassouras), Vassouras - RJ.

SUBMETIDO EM: 7/2025 | **ACEITO EM: 8/2025** | **PUBLICADO EM: 9/2025**

patients receive care appropriate to their needs. **Final considerations:** Challenges such as limited access to palliative care services and the development of specific interventions for different stages of the disease persist, highlighting the need for ongoing commitment to research, education, and interprofessional collaboration. These conclusions provide crucial insights to enhance clinical practice, aiming to improve the quality of life for patients with advanced-stage Alzheimer's and their caregivers.

Keywords: Alzheimer disease, Palliative care, Patients.

RESUMEN

Objetivo: Analizar los cuidados paliativos para pacientes con enfermedad de Alzheimer en etapa avanzada. **Métodos:** La revisíon bibliográfica se realizó en las bases de datos PubMed y el Portal Regional de la Biblioteca Virtual en Salud del Ministerio de Salud, utilizando los descriptores "Alzheimer Disease", "Palliative Care" y "Patients". Tras aplicar criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron 25 artículos que ofrecen percepciones sobre la importancia de estos cuidados. **Resultados:** Los resultados enfatizan la necesidad de un enfoque centrado en el paciente y la colaboración interdisciplinaria para garantizar cuidados integrales y coordinados, promoviendo confort, dignidad y calidad de vida. Las políticas de salud y las prácticas clínicas deben incluir medidas de apoyo para los cuidadores con el fin de mitigar su impacto en la salud mental y el bienestar. La comunicación abierta desde el inicio de la enfermedad es crucial para garantizar que los pacientes reciban cuidados adecuados a sus necesidades. **Consideraciones finales:** Persisten desafíos como el acceso limitado a los servicios de cuidados paliativos y el desarrollo de intervenciones específicas para las diferentes etapas de la enfermedad, destacando la necesidad de un compromiso continuo con la investigación, la educación y la colaboración interprofesional. Estas conclusiones proporcionan percepciones cruciales para mejorar la práctica clínica, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes con Alzheimer en etapa avanzada y sus cuidadores.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, Cuidados paliativos, Pacientes.

INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer é uma enfermidade neurodegenerativa progressiva e incurável que representa a forma mais comum de demência em todo o mundo, sendo responsável por cerca de 60 a 80% dos casos diagnosticados (ASHRAFIZADEH H, et al., 2021). Caracteriza-se pela perda gradual de funções cognitivas, como memória, linguagem e raciocínio, afetando também a funcionalidade e o comportamento dos indivíduos acometidos.

Com o envelhecimento da população global, a prevalência da doença tem aumentado significativamente, impactando diretamente os sistemas de saúde, os pacientes e suas famílias (LEYHE T, et al., 2020). Diante desse cenário, é essencial refletir sobre estratégias de cuidado que considerem as necessidades complexas dos pacientes em todas as fases da doença, especialmente nos estágios mais avançados, em que há maior dependência e sofrimento.

Isso porque a doença de Alzheimer em estágio avançado representa um desafio significativo para pacientes, cuidadores e profissionais de saúde devido à sua progressão irreversível e ao impacto abrangente na qualidade de vida. Nessa fase, os pacientes frequentemente necessitam de cuidados intensivos e especializados para lidar com os sintomas cognitivos e comportamentais, além das comorbidades associadas. As manifestações clínicas incluem perda severa de memória, desorientação, dificuldades na comunicação, e incapacidade para realizar atividades básicas da vida diária, o que exacerba a carga sobre os cuidadores (WEISBROD N, 2022).

Nesse contexto, os cuidados paliativos emergem como uma abordagem essencial para oferecer suporte físico, emocional e espiritual a esses pacientes e seus cuidadores. Esta abordagem visa aliviar o sofrimento

e melhorar a qualidade de vida, enfatizando o controle dos sintomas, o conforto e o respeito à dignidade do paciente. A integração dos cuidados paliativos desde o diagnóstico avançado da doença de Alzheimer pode ajudar a enfrentar os desafios físicos e psicológicos que surgem, proporcionando uma assistência mais humanizada e eficaz (TOLES C, et al., 2024).

Uma revisão integrativa de literatura sobre cuidados paliativos para pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado se mostra necessária para compreender a eficácia e os benefícios desses cuidados nessa população, uma vez que estudos indicam que a transição de pacientes idosos com demência de instituições de cuidados especializados para casa ou assistência domiciliar pode ser um momento crítico. Uma proporção significativa desses pacientes é readmitida no hospital dentro de 30 dias após a alta, o que destaca a fragilidade desse período de transição e a necessidade de intervenções de enfermagem focadas no suporte contínuo durante essa fase delicada (POSSIN KL, et al., 2019).

Além disso, a literatura destaca o papel dos programas integrados de cuidados paliativos domiciliares na redução da utilização de serviços de saúde e nos custos para pacientes com demência avançada. Esses programas fornecem suporte multidisciplinar e contínuo para os pacientes e seus familiares, ajudando a melhorar a qualidade de vida e a aliviar a carga emocional e física associada ao cuidado desses pacientes (PEREIRA MJ, et al., 2023).

A implementação de tais programas pode incluir a colaboração entre médicos, enfermeiros, assistentes sociais, e outros profissionais, assegurando que as necessidades físicas, emocionais e sociais dos pacientes sejam atendidas de forma coordenada e abrangente (WATT AD, et al., 2019).

Portanto, o objetivo desta revisão integrativa de literatura foi s e analisar as evidências disponíveis sobre os cuidados paliativos para pacientes com doença de Alzheimer em fase avançada, podendo fornecer percepções de práticas clínicas e políticas de saúde, visando melhorar o bem-estar e a qualidade de vida de indivíduos afetados por essa condição.

MÉTODOS

A abordagem metodológica do presente trabalho será uma revisão integrativa de literatura. Para tal, foram utilizadas as bases de dados National Library of Medicine (PubMed) e o Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) do Ministério da Saúde (MS).

A busca pelos artigos foi realizada por meio dos seguintes descritores: “Alzheimer Disease” e “Palliative Care” e “Patients”, utilizando o operador booleano “and” para unir os termos, destaca-se que os descritores foram usados apenas em inglês.

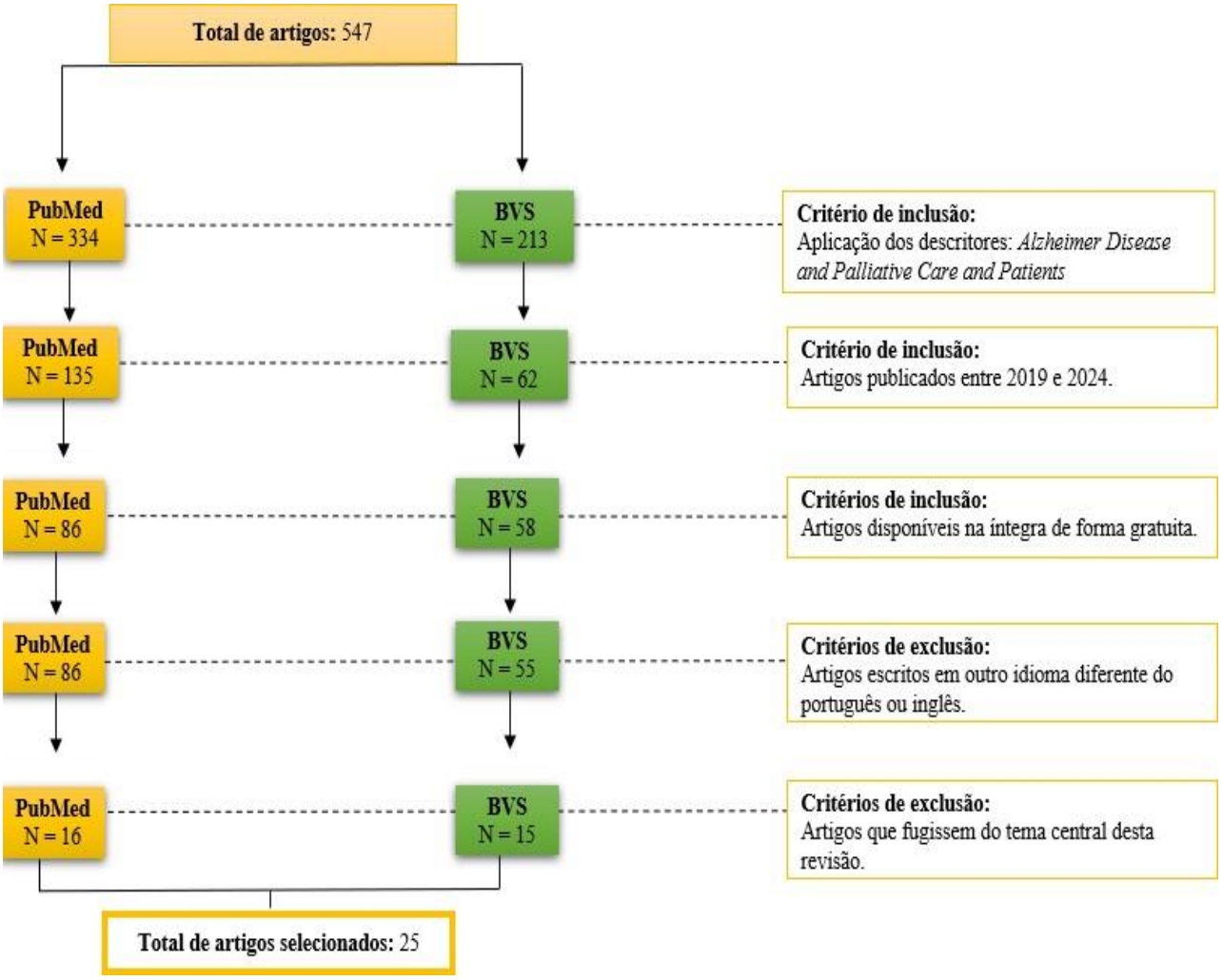
Cabe mencionar que a revisão de literatura foi realizada seguindo as seguintes etapas: estabelecimento de tema; definição dos parâmetros de elegibilidade; definição dos critérios de inclusão e exclusão; verificação das publicações nas bases de dados; análise das informações encontradas; análise dos artigos selecionados a fim de entender se estão dentro do tema pertinente para esta revisão de literatura ou se seriam eliminados por fuga ao tema.

Nas duas plataformas utilizadas (PubMed e Portal Regional da BVS) foram incluídos todos os artigos originais, com o recorte temporal de publicação de 2019 a 2024. Os critérios de exclusão foram artigos escritos em outro idioma que não o português ou inglês e artigos com fuga ao tema central desta revisão de literatura.

RESULTADOS

A busca resultou em um total de 547 trabalhos sobre cuidados paliativos em pacientes com doença de Alzheimer. No entanto, após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 25 artigos, sendo 16 artigos da base de dados PubMed e 9 artigos do Portal Regional da BVS do Ministério da Saúde, conforme mostra a **Figura 1**.

Figura 1 - Fluxograma de identificação e seleção dos artigos selecionados nas bases de dados PubMed e Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) do Ministério da Saúde.



Fonte: Saraiva MEI, et al., 2025.

No **Quadro 1** podemos ver todos os estudos selecionados e, na sequência, serão apresentadas as principais considerações observadas.

Quadro 1 - Caracterização dos artigos conforme ano de publicação e principais conclusões.

Nº	Autor	Principais conclusões
1	Ashrafizadeh H, et al. (2021)	Identificar a gestão abrangente das necessidades dos pacientes iranianos com Alzheimer foi crucial para melhorar sua qualidade de vida. Sete categorias principais de necessidades foram identificadas, incluindo aspectos estruturais, físicos, psicológicos, sociais, culturais, de final de vida e éticos/jurídicos do cuidado paliativo.
2	Ashrafizadeh H, et al. (2023)	Foram identificadas e priorizadas dimensões do cuidado paliativo essencial para idosos com Alzheimer, resultando em um pacote de serviços abrangente que cobre apoio físico, psicológico, cognitivo e espiritual.
3	Bosisio F, et al. (2021)	Apesar das evidências dos benefícios, o planejamento antecipado de cuidados para pessoas com demência precoce tem desafios. O ensaio explorou a viabilidade e aceitabilidade de uma ferramenta específica para demência, destacando desafios em relação ao recrutamento, engajamento e às barreiras estruturais.
4	Chover-Sierra E, et al. (2022)	A adaptação para o espanhol do Questionário sobre Cuidados Paliativos para Demência Avançada (qPAD-SV) demonstrou confiabilidade e validade. Embora adequado para avaliar o conhecimento de enfermeiros espanhóis em cuidados paliativos, ainda são necessárias melhorias.
5	Cole C, et al. (2023)	Integrar cuidados paliativos em cuidados de saúde domiciliar para pacientes com demência e seus cuidadores é crucial. A análise qualitativa identificou a necessidade de orientação antecipatória e apoio emocional para enfrentar os desafios enfrentados pelos cuidadores.
6	Dassel K, et al. (2019)	Um instrumento de planejamento de fim de vida focado em demência foi desenvolvido e validado, sendo uma ferramenta para documentar preferências e valores, tais preferências mudaram de acordo com a progressão da doença, enfatizando a necessidade de discussões contínuas.
7	Ernecoff NC, et al. (2019)	A qualidade de vida (QoL) para pacientes com demência em estágio avançado é julgada moderadamente boa pelos tomadores de decisão da família. Atividades, cuidados interpessoais, paliativos e inscrição em hospitais estão associados a uma melhor QoL, destacando o valor de abordagens de cuidados holísticas e profissionais.
8	Gianattasio KZ, et al. (2022)	Políticas recentes do Medicare levaram a reduções no uso de hospice entre pacientes com Alzheimer e demências relacionadas. São necessárias investigações adicionais sobre implicações na qualidade do cuidado.
9	Lakin JR, et al. (2022)	Uma intervenção envolvendo educadores de cuidados paliativos e vídeos de apoio à decisão objetivou melhorar conversas sobre metas de cuidados em hospitais para idosos e aqueles com Alzheimer, chegando a um resultado satisfatório.
10	Leyhe T, et al. (2020)	O Summit sobre Demência na Suíça discutiu vários aspectos da demência, incluindo fisiopatologia, ferramentas diagnósticas, abordagens terapêuticas e modelos de cuidados. Apesar do progresso, desafios na implementação de estratégias para melhorar a qualidade de vida e reduzir tabus permanecem.
11	Mullins MA, et al. (2021)	O acesso à atenção primária está associado à prevalência de deficiência cognitiva, destacando a importância da disponibilidade e do uso de cuidados primários na prevenção da deterioração cognitiva.
12	Possin KL, et al. (2019)	O modelo de Cuidado Ecológico demonstrou melhorias na qualidade de vida dos pacientes com demência, redução de visitas ao departamento de emergência e diminuição da depressão e carga do cuidador, sugerindo sua eficácia.
13	Toles M, et al. (2023)	O programa de Cuidados Paliativos Específicos para Demência reduziu transferências hospitalares, melhorou o controle de sintomas e promoveu a comunicação e o bem-estar do cuidador, ressaltando a importância de intervenções especializadas.

Nº	Autor	Principais conclusões
14	Weisbrod N (2022)	Os cuidados paliativos primários desempenham um papel crucial na gestão de pacientes com demência, incluindo comunicação eficaz, monitoramento da capacidade de decisão do paciente, manejo da dor e apoio ao cuidador, com intervenção especializada quando necessário.
15	Yuyama EK, et al. (2022)	O estudo examinou a precisão prognóstica da pergunta-surpresa (SQ) por médicos e cuidadores em pacientes ambulatoriais com demência de Alzheimer. A SQ apresentou alta sensibilidade quando respondida por médicos e sensibilidade moderada quando respondida por cuidadores.
16	Levin OS, et al. (2020)	Destacam a necessidade de expandir o uso dos cuidados paliativos além do câncer e da dor para incluir doenças neurodegenerativas como Alzheimer e Parkinson. Enfatizam a importância de sistematizar o conhecimento atual em medicina paliativa e doenças neurodegenerativas para melhorar o cuidado dos pacientes.
17	Toles M, Ulmer C e Leeman J (2024)	Pacientes idosos com demência relacionada à doença de Alzheimer frequentemente enfrentam problemas médicos agudos após a alta de uma instituição de cuidados especializados, com 20% deles sendo readmitidos no hospital dentro de 30 dias. Intervenções de enfermagem direcionadas à transição de cuidados podem ser cruciais para apoiar esses pacientes e seus cuidadores durante essa fase crítica.
18	Culberson JW, et al. (2023)	Este artigo destaca a importância de entender os mecanismos biológicos do envelhecimento e as demandas enfrentadas pelos cuidadores para melhorar os esforços de cuidados.
19	Fink RM, et al. (2023)	O estudo destaca a necessidade de intervenções culturalmente adaptadas para pacientes hispânicos com demência e seus cuidadores familiares, visando melhorar o acesso aos cuidados paliativos e reduzir a sobrecarga do cuidador.
20	Wood M, et al. (2023)	Intervenções psicossociais entregues digitalmente estão emergindo como uma abordagem promissora para pacientes em cuidados paliativos, oferecendo uma variedade de ferramentas e estratégias para melhorar o suporte emocional e o bem-estar dos pacientes e seus cuidadores.
21	Pereira MJ, et al. (2023)	Um programa integrado de cuidados paliativos domiciliares para pacientes com demência avançada reduziu a utilização de serviços de saúde e custos, destacando seu potencial para oferecer um modelo sustentável de cuidados de final de vida.
22	Yuyama EK, et al. (2023)	A questão-surpresa continua sendo uma ferramenta útil na identificação de pacientes com demência avançada em risco de morte, com altos níveis de sensibilidade quando apresentada aos médicos, fornecendo uma oportunidade para planejar cuidados paliativos avançados.
23	Teresi JA, et al. (2019)	A adaptação de medidas de satisfação familiar para o espanhol fornece uma ferramenta valiosa para avaliar a qualidade dos cuidados para pacientes hispânicos com demência, preenchendo uma lacuna na pesquisa sobre cuidados paliativos.
24	Mendlik MT, et al. (2019)	Este artigo oferece 10 dicas úteis para os provedores de cuidados paliativos que cuidam de pacientes com doenças neurológicas, visando melhorar a confiança e a competência no tratamento desses pacientes.
25	Watt AD, et al. (2019)	Discussões éticas sobre o uso de drogas modificadoras de doenças em condições neurodegenerativas como a doença de Alzheimer são urgentemente necessárias para garantir a proteção dos direitos e do bem-estar dos pacientes quando essas opções terapêuticas se tornarem disponíveis.

Fonte: Saraiva MEI, et al., 2025.

Nesta revisão de literatura, buscou-se compreender os cuidados paliativos destinados a pacientes no estágio avançado da doença de Alzheimer, explorando as diversas dimensões desse campo e as intervenções propostas para melhorar a qualidade de vida desses pacientes e seus cuidadores.

Estudos recentes ressaltam a importância de intervenções especializadas para pacientes com Alzheimer em transição dos cuidados de enfermagem para casa ou assistência. Toles M, et al. (2024) observam que cerca de 20% desses pacientes enfrentam novas necessidades agudas ou readmissões hospitalares nos primeiros 30 dias após a alta do cuidado de enfermagem. Essa constatação destaca a necessidade de suporte contínuo e cuidados coordenados para essa população vulnerável (LEYHE T, et al., 2020; ERNECOFF NC, et al., 2019).

A compreensão dos mecanismos biológicos subjacentes ao envelhecimento e à doença de Alzheimer também é crucial para orientar os cuidados paliativos. Culberson JW et al. (2023), por exemplo, examinam várias hipóteses, incluindo desequilíbrio hormonal, formação de espécies reativas de oxigênio e disfunção mitocondrial, destacando a complexidade desses processos e sua interação com o envelhecimento. O que evidencia que a compreensão mais profunda destes e outros mecanismos pode ser explorada a fim de informar estratégias de intervenção mais eficazes (LAKIN JR, et al., 2022).

Além disso, intervenções psicossociais desempenham um papel fundamental nos cuidados paliativos para pacientes com Alzheimer em estágio avançado (YUYAMA EK, et al., 2022). Wood M, Walshe C e McCullagh A (2023) investigaram intervenções psicossociais digitais para pacientes com doenças terminais e seus cuidadores, destacando a crescente utilização dessas abordagens, especialmente durante a pandemia de COVID-19. Essas intervenções oferecem suporte emocional e prático tanto para os pacientes quanto para seus cuidadores, promovendo uma melhor qualidade de vida para ambos de forma facilitada através do ambiente digital (POSSIN KL, et al., 2019; TOLES M, et al., 2023).

Fink RM et al. (2023) exploram a adaptação de intervenções de navegação para pacientes hispânicos com doença de Alzheimer, a partir de instruções específicas dadas a seus familiares e cuidadores, os resultados destacam a importância da sensibilidade cultural na prestação de cuidados. O que evidencia a necessidade de abordagens personalizadas que levem em consideração as diferenças culturais e individuais dos pacientes e seus cuidadores, bem como suas preferências (COLE C, et al., 2023; CULBERSON JW, et al., 2023; YUYAMA EK, et al., 2023).

Por fim, a busca mostra que é fundamental reconhecer a complexidade dos cuidados paliativos para pacientes com Alzheimer em estágio avançado, assim como já se reconhece essa necessidade em outras doenças, como o câncer (LEVIN OS, et al., 2020). A interdisciplinaridade e a sensibilidade cultural são aspectos-chave a serem considerados na prestação desses cuidados, visando não apenas a qualidade de vida dos pacientes, mas também o apoio adequado aos seus cuidadores. A integração multidisciplinar e a consideração dos contextos culturais mostraram-se essenciais para garantir cuidados holísticos e eficazes para essa população vulnerável (WATT AD, et al., 2019; MULLINS MA, et al., 2021).

DISCUSSÃO

A discussão dos estudos sobre cuidados paliativos para pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado oferece uma perspectiva abrangente sobre os desafios e oportunidades nesse campo crítico da assistência médica. Uma conclusão fundamental que emerge dessas análises é a necessidade premente de uma abordagem integrada e sensível às complexidades biopsicossociais dessa condição debilitante.

Uma das principais observações é a importância de uma intervenção precoce e contínua no cuidado de pacientes com Alzheimer em estágio avançado. Essa abordagem, como apontado por Pereira MJ et al. (2023), destaca a necessidade de considerar não apenas os aspectos clínicos da doença, mas também suas implicações emocionais e sociais, garantindo uma assistência abrangente e compassiva desde o momento do diagnóstico (DASSEL K, et al., 2019).

Além disso, a sensibilidade cultural emerge como um fator crítico na prestação de cuidados paliativos para essa população. A adaptação de intervenções para atender às necessidades específicas de pacientes

hispânicos, como discutido por Fink RM et al. (2023), ressalta a importância de uma abordagem personalizada e culturalmente competente na prática clínica, visando garantir um cuidado que respeite e compreenda as particularidades de cada indivíduo.

Outro ponto crucial é a necessidade de uma comunicação clara e empática entre os profissionais de saúde, pacientes e familiares (ASHRAFIZADEH H, et al., 2023). Pesquisas como as de Teresi JA, et al. (2019) e Chover-Sierra E, et al. (2022), por exemplo, destacam a importância de medidas de avaliação culturalmente sensíveis e abordagens comunicativas que promovam o engajamento e a compreensão mútua, contribuindo para uma prestação de cuidados mais eficaz e centrada no paciente, bem como em suas necessidades e preferências culturais.

É essencial reconhecer que os cuidados paliativos para pacientes com Alzheimer em estágio avançado são um campo complexo e desafiador, exigindo uma abordagem multidisciplinar e centrada no paciente. Além disso, é crucial enfatizar a importância do apoio adequado aos cuidadores e familiares, reconhecendo o papel fundamental que desempenham no bem-estar dos pacientes (TOLES M, et al., 2023; WEISBROD N, 2022). Essas reflexões fornecem percepções para informar e aprimorar a prática clínica, visando promover uma melhor qualidade de vida e dignidade para os pacientes com Alzheimer em estágio avançado e seus cuidadores.

Adicionalmente, os achados desta revisão apontam para a relevância da estruturação de políticas públicas que considerem o envelhecimento populacional e a crescente incidência de demências como uma questão prioritária de saúde pública. A doença de Alzheimer, particularmente em sua fase avançada, demanda recursos assistenciais contínuos e especializados, o que evidencia a necessidade de expansão dos serviços de cuidados paliativos em nível ambulatorial e domiciliar (GIANATTASIO KZ, et al., 2022).

Os dados revelam que a transição de pacientes com demência de instituições especializadas para o domicílio representa um ponto crítico de vulnerabilidade, no qual uma parcela significativa é readmitida em serviços hospitalares devido à ausência de suporte adequado (POSSIN KL, et al., 2019). A estruturação de intervenções de enfermagem direcionadas a esse momento se mostra fundamental para garantir a continuidade e a integralidade do cuidado, reduzindo complicações e o desgaste dos cuidadores. Nesse sentido, modelos como o de Cuidado Ecológico têm se mostrado promissores ao associar ações integradas à redução de hospitalizações e ao alívio da carga do cuidador.

Outro aspecto relevante identificado na literatura diz respeito às manifestações clínicas da fase avançada da doença, que incluem não apenas déficits cognitivos severos, mas também comprometimentos motores, disfunções alimentares e incontinência. Esses fatores exigem uma abordagem paliativa que contemple não somente o alívio da dor e dos sintomas físicos, mas também o suporte psicológico e espiritual, especialmente quando o paciente já não consegue expressar suas vontades ou emoções de forma verbal (ASHRAFIZADEH H, et al., 2021). Isso reforça a importância do planejamento antecipado de cuidados e da escuta ativa das preferências do paciente nas fases iniciais da doença, quando ainda há possibilidade de tomada de decisão compartilhada (BOSISIO F, et al., 2021; LAKIN JR, et al., 2022).

A incorporação de tecnologias digitais no contexto dos cuidados paliativos também surge como uma inovação relevante, principalmente após os impactos da pandemia da COVID-19. Intervenções psicossociais digitais, como as analisadas por Wood M, Walshe C e McCullagh A (2023), possibilitam o apoio emocional e prático contínuo aos cuidadores e familiares, reduzindo o isolamento e promovendo acolhimento. Isso é especialmente benéfico em regiões onde há carência de serviços especializados ou dificuldades logísticas para o atendimento presencial.

A literatura também evidencia que as desigualdades sociais e regionais influenciam o acesso e a qualidade dos cuidados paliativos. Em países com menor cobertura de saúde pública ou onde a rede de atenção básica é fragilizada, os pacientes com Alzheimer em estágio avançado e suas famílias enfrentam maiores desafios para receber acompanhamento adequado. Assim, a equidade no cuidado passa a ser um princípio fundamental a ser garantido nas políticas de saúde, por meio da formação de equipes multidisciplinares capacitadas e da ampliação de programas de cuidados domiciliares (COLE C, et al., 2023; MULLINS MA, et al., 2021).

Por fim, é relevante destacar o papel das ferramentas de avaliação e triagem na condução dos cuidados paliativos. Instrumentos como a "pergunta-surpresa" (YUYAMA EK, et al., 2022; 2023), adaptados à realidade clínica, ajudam a identificar com mais precisão os pacientes em maior risco de declínio e morte, permitindo uma atuação mais proativa e direcionada das equipes de saúde. A utilização de escalas validadas, como o qPAD-SV, e a incorporação da perspectiva dos cuidadores na avaliação da qualidade de vida, fortalecem a centralidade do cuidado na pessoa (CHOVER-SIERRA E, et al., 2022; TERESI JA, et al., 2019).

Em síntese, os cuidados paliativos para pacientes com Alzheimer em fase avançada não podem ser compreendidos apenas sob a ótica da terminalidade, mas sim como uma abordagem contínua, adaptável e integral, que acompanha as mudanças progressivas da doença e visa preservar, ao máximo, o conforto e a dignidade dos indivíduos afetados. Para isso, torna-se essencial fomentar a pesquisa, capacitação de profissionais e a construção de redes colaborativas entre os diferentes níveis de atenção à saúde (LEVIN OS, et al., 2020; WATT AD, et al., 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta revisão de literatura deixou evidente a importância dos cuidados paliativos para pacientes com doença de Alzheimer em estágio avançado, possibilitando uma compreensão mais profunda a respeito das necessidades complexas desses pacientes, bem como dos desafios enfrentados pelos cuidadores e familiares envolvidos no seu cuidado. Ao término desta revisão, fica claro que a abordagem centrada no paciente é fundamental, bem como a colaboração interdisciplinar entre profissionais de saúde para garantir uma prestação de cuidados abrangente e coordenada, que promova conforto, dignidade e qualidade de vida aos pacientes. O estudo também reforçou a necessidade de políticas de saúde e práticas clínicas que incluam medidas de apoio e suporte aos cuidadores, visando mitigar o impacto do cuidado na sua saúde mental e bem-estar. Além disso, destacam-se como essenciais a adaptação cultural dos cuidados, o incentivo ao planejamento antecipado de decisões e a utilização de ferramentas digitais para ampliar o acesso e o suporte emocional aos envolvidos, especialmente em contextos com infraestrutura limitada. Ficou evidente que a equidade no acesso aos cuidados paliativos ainda é um desafio importante, exigindo esforços para ampliar programas domiciliares e integrar modelos sustentáveis nos sistemas de saúde. A formação de profissionais capacitados, o fortalecimento da atenção primária e a construção de redes colaborativas são estratégias fundamentais nesse processo. No entanto, destaca-se que, para enfrentar os desafios existentes, como o acesso limitado aos serviços de cuidados paliativos e o desenvolvimento de intervenções específicas para diferentes estágios da doença, é necessário um compromisso contínuo com a pesquisa, educação e colaboração interprofissional. Somente com esse comprometimento será possível promover transformações significativas na prática clínica, garantindo cuidado humanizado, ético e eficaz às pessoas com Alzheimer em estágio avançado e às suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. ASHRAFIZADEH H, et al. Explaining Caregivers' Perceptions of Palliative Care Unmet Needs in Iranian Alzheimer's Patients: A Qualitative Study. Frontiers in Psychology, 2021, 12(4): 37–45.
2. ASHRAFIZADEH H, et al. Needs Assessment and the Identification of Palliative Care Dimensions of the Essential Service Package for the Elderly with Alzheimer's Disease: A Mixed Exploratory Study. Florence Nightingale Journal of Nursing, 2023, 31(3): 160–172.
3. BOSISIO F, et al. Implementing Advance Care Planning in Early Dementia care: Results and Insights from a Pilot Interventional Trial. BMC Geriatrics, 2021, 21(1): 430.
4. CHOVER-SIERRA E, et al. Knowledge and Attitudes towards Palliative Care: Validation of the Spanish Version of Questionnaire on Palliative Care for Advanced Dementia. Healthcare, 2022, 10(4): 656.
5. COLE C, et al. Care challenges of home health patients living with dementia: a pathway forward with palliative care. BMC Palliative Care, 2023, 22(1): 159–168.
6. CULBERSON JW, et al. Urgent needs of caregiving in ageing populations with Alzheimer's disease and other chronic conditions: Support our loved ones. Ageing Res Rev, 2023, 9(1): 102001–102001.

7. DASSEL K, et al. Development of a Dementia-Focused End-of-Life Planning Tool: The LEAD Guide (Life-Planning in Early Alzheimer's and Dementia). Innovation in Aging, 2019, 3(3): 19–26.
8. ERNECOFF NC, et al. Quality of Life with Late-Stage Dementia: Exploring Opportunities to Intervene. Journal of the American Geriatrics Society, 2019, 67(6): 1189–1196.
9. FINK RM, et al. Reality of Family Caregiving for Hispanics With Alzheimer's Disease and Related Dementias: A Qualitative Analysis. J Palliat Med, 2023, 7(2): 1618–1626.
10. GIANATTASIO KZ, et al. Evaluation of Federal Policy Changes to the Hospice Benefit and Use of Hospice for Persons With ADRD. JAMA Health Forum, 2022, 3(5): e220900.
11. LAKIN JR, et al. Study protocol for Video Images about Decisions to Improve Ethical Outcomes with Palliative Care Educators (VIDEO-PCE): a pragmatic stepped wedge cluster randomised trial of older patients admitted to the hospital. BMJ Open, 2022, 12(7): e065236–e065236.
12. LEYHE T, et al. Conference report: dementia research and care and its impact in Switzerland. Swiss Medical Weekly, 2020, 13(49): 34–39.
13. LEVIN OS, et al. Palliative care in Parkinson's disease and neurodegenerative diseases. Zhurnal Nevrologii I Psikhiatrii Imeni S.S. Korsakova, 2020, 120(10): 5–15.
14. MENDLIK MT, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Patients with Neurologic Illnesses. J Palliat Med, 2019, 5(3): 193–198.
15. MULLINS MA, et al. Access to primary care and cognitive impairment: results from a national community study of aging Americans. BMC Geriatrics, 2021, 21(1): 7–14.
16. PEREIRA MJ, et al. Integrated palliative homecare in advanced dementia: reduced healthcare utilisation and costs. BMJ Support Palliat Care, 2023, 7(1): 77–85.
17. POSSIN KL, et al. Effect of Collaborative Dementia Care via Telephone and Internet on Quality of Life, Caregiver Well-being, and Health Care Use. JAMA Internal Medicine, 2019, 179(12): 1658.
18. TERESI JÁ, et al. Psychometric Properties of a Spanish-Language Version of a Short-Form FAMCARE: Applications to Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease and Related Dementias. J Fam Nurs, 2019, 11(2): 557–589.
19. TOLES M, et al. Palliative care for persons with late-stage Alzheimer's and related dementias and their caregivers: protocol for a randomized clinical trial. Trials, 2023, 24(1): 86–92.
20. TOLES M, et al. Health Trajectories of Skilled Nursing Facility Patients With Alzheimer's Disease and Related Dementias: Evidence for Practicing Nurses. J Gerontol Nurs, 2023, 15(6): 34–41.
21. WATT AD, et al. Ethical Issues in the Treatment of Late-Stage Alzheimer's Disease. J Alzheimers Dis, 2019, 22(5): 1311–1316.
22. WEISBROD N. Primary Palliative Care in Dementia. Neurotherapeutics, 2022, 20(3): 18–22.
23. WOOD M, et al. What are the digitally enabled psychosocial interventions delivered by trained practitioners being offered to adults with life-shortening illnesses and palliative care needs and their informal and professional caregivers?. Palliat Support Care, 2023, 12(5): 727–740.
24. YUYAMA EK, et al. Palliative Care in Advanced Alzheimer's Disease Dementia: Evaluation of the Answers Given by Caregivers and Physicians to the Accuracy of Surprise Question, as a Prognostic Tool. American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 2022, 40(6): 624–632.
25. YUYAMA EK, et al. Palliative Care in Advanced Alzheimer's Disease Dementia: Evaluation of the Answers Given by Caregivers and Physicians to the Accuracy of Surprise Question, as a Prognostic Tool. Am J Hosp Palliat Care, 2023, 23(7): 624–632.