

A COMPLEXIDADE DO CUIDADO NO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER E A INTRODUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS-UMA REVISÃO NARRATIVA

THE COMPLEXITY OF CARE FOR THE ELDERLY WITH ALZHEIMER'S DISEASE AND THE INTRODUCTION OF PALLIATIVE CARE - A NARRATIVE REVIEW

Maria Vitória Guimarães Martins¹

Maria Júlia Campos Guerra²

RESUMO: A abordagem paliativa é indicada para qualquer pessoa com diagnóstico de uma doença potencialmente ameaçadora da vida, seja qual for a idade, o diagnóstico ou o prognóstico. Na Doença de Alzheimer avançada, os cuidados paliativos objetivam a melhoria na qualidade de vida da pessoa enferma e de seus familiares, ao realizar a prevenção e o alívio de sofrimento no cenário que estes se encontram. O presente estudo contempla aspectos sobre a heterogeneidade da Doença de Alzheimer, sobre seu denso manejo diário no contexto familiar e como esse tipo de cuidado especializado é essencial no enfrentamento dessa patologia, principalmente, mas não exclusivamente, no seu estágio avançado. Por ser uma doença de caráter irreversível e incurável, torna-se de grande desgaste aos envolvidos no cuidado diário desse paciente, que geralmente são os próprios familiares. Para tal discussão foram pesquisados artigos de revisão na base de dados DATASUS, SciELO e Google Acadêmico. O estudo consistiu em analisar a forma que esses idosos vivem e o impacto da sua doença no dia a dia do próprio acometido e também de seus familiares, abordando não só os medicamentos tradicionais utilizados, como também a possibilidade de abordagens diferenciadas de manejo e a perspectiva de uma melhor qualidade de vida atrelada a expansão dos cuidados paliativos nesse contexto.

80

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos. Geriatria. Demência. Alzheimer. Família.

INTRODUÇÃO

Segundo a teoria proposta por Leonard Hayflick (1965), na qual refere que os fibroblastos humanos se dividem em maior quantidade em indivíduos jovens do que em idosos, formando assim mais placas de culturas de tecidos na juventude do que na senilidade, Leonard consagrou então o chamado “ Limite de Hayflick ” que explica como a medida que as células se aproximam de seu limite de divisões inato, as mesmas apresentam

¹Estudante de medicina, Universidade de Vassouras.

²Medicina, Universidade de Vassouras. Orcid: 0000-0001-7884-7381.

degeneração funcional e morfológica típica de velhice até serem induzidas a apoptose celular, provando, assim, hipoteticamente, o envelhecimento e a morte do sistema nervoso à medida que ocorre o avanço da idade biológica (1). Dentre essas diferenças morfológicas, podemos citar as alterações cerebrais como a diminuição do tamanho e peso, sulcos mais abertos e profundos, giros mais finos e separados. Esses sinais macroscópicos de atrofia tendem a se acentuar tanto à medida que a idade avança, quanto variando substancialmente entre indivíduos com diferentes aspectos biopsicossociais da mesma idade. (2)

As Síndromes Demenciais podem ser causadas por inúmeras doenças. De forma geral, é possível classificar estas em dois grandes grupos: demências sem e com comprometimento estrutural do sistema nervoso central (SNC). As principais causas de demência sem comprometimento estrutural são os transtornos induzidos por ação de fármaco, de origem tóxica ou metabólica. Já entre as patologias com déficit estrutural estão as demências vasculares, por corpos de Lewy, frontotemporal e, a de maior ocorrência e tema central desse artigo, a Doença de Alzheimer. (3)

A probabilidade de um indivíduo ser portador de demência dobra a cada cinco anos a partir dos 60 anos de idade. Aproximadamente 50% das pessoas com 85 anos apresentam algum tipo de demência (4) com o predomínio do número de casos no sexo feminino em 75% (5).

81

As demências avançadas são definidas, em sua maioria, como um estado patológico irreversível e incurável, tornando-se necessária a discussão sobre a possibilidade da inserção dos Cuidados Paliativos (CP), uma vez que, essa vertente de cuidado proporcionaria o enfoque no idoso como ser humano complexo e não somente em sua doença. Nesse contexto, o objetivo do CP é o cuidado integral do paciente, ao compreender seu declínio funcional, sua fragilidade e sua falência orgânica advinda da patologia, dando a ele conforto, dignidade, e principalmente uma melhor qualidade vida aos pacientes e seus familiares/cuidadores. O CP reconhece a família não apenas como tomadores de decisão substitutos, mas também como pessoas que precisam de apoio, conforto, cuidado e esclarecimento. (6)

Os cuidados paliativos têm a perspectiva da compreensão do fenômeno saúde/doença/sofrimento, fora do caráter hospitalocêntrico e puramente curativo, ao ter sua prioridade em manter a qualidade de vida para o paciente, mesmo que este tenha sua funcionalidade comprometida.(7)

A aplicação dessa forma de cuidado vai além de seus benefícios sociais e individuais, pois possibilita diminuição do tempo, menor uso medicamentoso desnecessário e menor número de internações hospitalares. Por ser uma abordagem mais direcionada e focada na individualidade psicopatológica, evita gastos desnecessários nos serviços de saúde, de urgência e cuidados intensivos e, conseqüentemente, torna menos custoso o tratamento do paciente.(8)

O presente artigo vai ao encontro do pensamento paliativista e tem o objetivo de apresentar e discorrer sobre esse tema, de caráter nem sempre valorizado, como uma estratégia de cuidados a ser considerada no avanço da doença neurodegenerativa de Alzheimer. Nesse artigo são apresentados tópicos ligados à complexidade no que tange à patologia, às implicações da doença no ambiente familiar e à palição na demência por Alzheimer avançada.

Desenvolvimento

A complexidade patológica do paciente com Doença de Alzheimer

Por ser um transtorno neurodegenerativo progressivo, a Doença de Alzheimer resulta em um longo e complexo processo de adoecimento e perda da autonomia sob o indivíduo acometido. Essa patologia envolve um declínio global das funções, muitas das vezes associado a sintomas psiquiátricos (9). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) o número de pessoas com 60 anos ou mais era de 1 bilhão em 2019, e a previsão é que em 2030 haja 1,4 bilhões de idosos nessa faixa etária, com expectativa de 2,1 bilhões em 2050, evidenciando então a necessidade, nos próximos anos, de investimento e discussão sobre o envelhecer. (10)

De acordo com um estudo comparativo, publicado por Abbafati, que analisou a carga global de doenças e a mortalidade dessas combinando todas as idades, percebe-se um salto quantitativo de mortes pela doença de Alzheimer entre 2019-2020, com a mudança de 49,3% de aumento, ultrapassando a doença isquêmica do coração, que teve um aumento de 18% (11)

A gravidade clínica dessa doença pode ser classificada com base no estado dos diferentes domínios da cognição humana nesse paciente, são eles: a memória, a orientação espaço-tempo, seu senso de julgamento e a capacidade de resolução de problemas, sejam eles pessoais, sociais ou laborais.(9)

Segundo Cummings e Benson, a sintomatologia da demência por DA pode ser representada utilizando-se um modelo de 3 estágios, são eles: inicial, intermediário e avançado. A fase inicial, em média, é dentro dos 2 a 3 anos de doença e caracteriza-se por sintomas vagos e difusos, que se desenvolvem insidiosamente. A fase intermediária é representada entre 2 e 10 anos de acometimento da doença e caracteriza-se pela deterioração mais acentuada dos déficits de memória e pelo aparecimento de sintomas focais, como afasia, apraxia, agnosia, alterações viso-espaciais e visuoestrutivas. Já a fase avançada, e mais crítica, deflagra-se em média, entre 8 a 12 anos de doença e tem sua característica demencial marcante por ocasionar o comprometimento de todas as funções cognitivas gravemente, havendo, até mesmo, estranheza no reconhecimento de faces e espaços familiares. Logo, com um declínio tão significativo ou até total da sua capacidade para realizar atividades da vida diária, os pacientes tornam-se totalmente dependentes. (3)

Presente nos quadros avançados, o distúrbio neuropsiquiátrico não cognitivo é reconhecido por sintomas psicológicos e do comportamento das demências. Dentre eles, a agitação, a deambulação sem direção, as hiper reações ao estresse, as indagações sucessivas, alterações da relação do ciclo circadiano e a “síndrome do entardecer”. Trata-se de um conjunto de manifestações que, no âmbito familiar e aos cuidadores, causam mais fadiga e desgaste do que ao próprio paciente.(12)

83

Pelo fato de ainda não haver qualquer tipo de tratamento curativo, preventivo ou que interrompa a progressão da DA, os fármacos administrados atualmente proporcionam apenas uma leve melhoria na qualidade de vida dos acometidos pela doença, estabilizam o estado cognitivo e conferem melhor desenvolvimento diário em suas atribuições diárias (13,14).

Evidentemente, para melhor racionalizar o uso de medicações antidemência é importante avaliar criteriosamente seus benefícios no momento do tratamento, e principalmente em relação a fase avançada da doença. É necessário levar em consideração o poder aquisitivo dos envolvidos, a capacidade de aderência, a não estabilização da patologia, sendo capaz, assim, de ponderar a conduta e determinar se essas drogas precisam ser descontinuadas ou alteradas. (14) (15)

A eleição da terapêutica adequada, seja por meio de tratamentos complementares, paliativos ou tradicionais, ocasionaria menos efeitos adversos e aumento da adesão ao tratamento (16) . Entretanto, para tal, é necessária a apresentação de todas as possibilidades

terapêuticas e seus respectivos benefícios, além de profissionais capacitados para elaborar e colocar em prática um plano terapêutico individualizado.

A problemática acerca da adaptação no ambiente familiar

Com o frequente influxo dos avanços tecnológicos e mudanças de paradigmas da conformação social, o respeito que antes era conferido à população idosa, hoje perde seu lugar nas relações pessoais e institucionais, devido a suposta invalidez consequente do envelhecimento. Essa problemática, associada a uma doença neurodegenerativa avançada, à falta de suporte familiar, à ausência de estímulos e à má adesão terapêutica, torna o prognóstico desse paciente ainda mais complexo. (17)

Por se tratar de uma doença que, em sua fase avançada, tem características de perda da personalidade constituinte do paciente, por meio da perda de memória, apatia a atividades que costumavam ser rotineiras, episódios de agressividade e delírios (18), a família, que antes estava habituada a outro contexto de relação interpessoal, passa a ter, no momento do diagnóstico, estranhamento, indagações e insegurança quanto à subsequente relação domiciliar (19).

84

De acordo com um estudo analítico qualitativo americano feito por Patricia Schaber sobre o Modelo de Orientação de Relações Interpessoais (FIRO), foram observadas reorganizações dos padrões familiares devido ao acometimento da Doença de Alzheimer, em áreas como: arranjo estrutural interno, intimidade entre os relacionados e alteração no controle de decisão da casa. Parâmetros esses que, ao se alterarem, regem, em cascata, toda a dinâmica ao seu redor, influenciando as ações interpessoais de todo um grupo (20).

Um exemplo de quadro que acomete os idosos com demência avançada é a Síndrome do Entardecer, um quadro neuropsiquiátrico que gera uma extenuação extrema no cuidador do paciente, se inicia 1 hora da manhã e se estende até às 4 horas dessa mesma madrugada (21). Quadro esse que raramente tem seus sinais e sintomas explicitados para possível identificação do quadro por seus cuidadores (22). A família, pela falta de controle sobre a situação, acaba, por vezes, se encaixando na teoria do desamparo aprendido que leva esses acompanhantes a perpetuar estímulos aversivos, que seriam permitir agressões realizadas por esse doente, não mudar o cenário de apatia desse. Muitas das vezes, a família já banalizou essas ações e mostram-se passivos, por terem presenciado durante anos tal comportamento e se conformarem com a não efetividade do tratamento (23).

Ao decorrer da doença pautas como as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) devem ser conversadas. As DAV são um documento no qual os pacientes expõem suas demandas quanto ao seu tratamento e cuidados quando esta pessoa não estiver mais capacitada de expressar sua vontade. (24) Auxiliando assim a posterior tomada de decisão dessa família sobre a condução desse tratamento, respeitando o desejo do próprio doente.

No que se refere ao aspecto da vivência familiar diária com o doente, é necessário entender o contexto em que se insere esse idoso dependente, quem são seus cuidadores, qual seu tipo de acompanhamento, as orientações diante do seu caso, as adaptações à rotina dele, entre outros. E ao compreender toda a sistemática envolvida pode-se estabelecer um plano terapêutico adequado e direcionado para a nova rotina dos envolvidos (25).

Como meio de intervir, orientar e acalantar essa família, o ideal seria a introdução da reunião familiar como instrumento terapêutico, que se estabeleceria por meio de um encontro pré-agendado entre a equipe, paciente e familiares do paciente. Sendo assim, uma oportunidade para compartilhar informações, planejar o tratamento e formas de melhor aderência, praticar uma escuta ativa com família e sanar seus questionamentos, auxiliar no plano de cuidado e suas implicações e ofertar suporte sobre a conduta ou não de medidas invasivas. A reunião familiar busca trazer segurança emocional para os familiares, e reconhecê-los como parcela importante dos cuidados prestados ao paciente é essencial (26)(27).

85

Cuidados paliativos como ferramenta norteadora do cuidado

Por definição, os Cuidados Paliativos são uma abordagem, aplicada em qualquer indivíduo em sofrimento ou em enfrentamento de doença ameaçadora da vida, visando melhorar a qualidade de vida do paciente, familiares e cuidadores, a fim de proporcionar uma melhor atenção e conforto, prevenir e aliviar o sofrimento, por meio de um suporte físico, psicossocial e espiritual (28,29).

Como já citado anteriormente, pacientes com demência avançada têm o desenvolvimento de uma série de sinais e sintomas que, além de limitantes, geram inúmeras intercorrências. Conforme a doença progride, sua condição pode mudar rapidamente, e podem apresentar sintomas psicológicos e comportamentais com mais frequência. Idealmente, esses pacientes deveriam ser acompanhados com mais proximidade pelas equipes de saúde (30).

Para a inclusão de um paciente com DA avançada nos cuidados paliativos, seriam ponderadas 10 considerações, são elas: 1) Critérios de inclusão da escala FAST, que estima o impacto da depressão sobre a funcionalidade no avanço da DA; 2) Valorização da avaliação do geriatra responsável (independente do prognóstico); 3) Descartar outros diagnósticos; 4) Evolução da doença nos últimos 3-6 meses;

5) Prévias estabelecidas pela autonomia do paciente quanto à sua saúde; 6) Avanços tecnológicos que podem mudar o desfecho prognóstico; 7) Consenso familiar; 8) Se o paciente está realmente recebendo os cuidados adequados; 9) Avaliar o que a introdução paliativa proporcionaria; e 10) Variabilidade da evolução da doença e após a análise de todos esses tópicos (31). Após a análise criteriosa de todos esses tópicos, seria definida ou não a necessidade da implementação da atenção paliativa. Lembrando que receber cuidados paliativos não significa que não haja mais nada a fazer pelo paciente, essa modalidade de cuidado apenas explicita que o diagnóstico recebido, que ameaça a vida e a qualidade do que resta dela tem a possibilidade de ser amparada por meio de novas perspectivas e que, juntamente com os profissionais capacitados, irá oferecer a possibilidade de cuidado a quem está doente e para aqueles que o cercam. Ou seja, ‘há muito a fazer’ pelo paciente (32),

86

Um estudo brasileiro feito por Queiroz em 2014 com médicos neurologistas, que lidam cotidianamente com a Doença de Alzheimer, traz a concepção destes acerca da prática paliativa, e tem a opinião consensual sobre benefícios da modalidade para o paciente e sua família, e ainda relatam o tabu sobre o tema que acaba ocasionando menor acesso e suporte, uma vez que há falta de unidades específicas para encaminhamento e acompanhamento desse tipo de abordagem terapêutica (33).

Por outro viés, internacionalmente, já vemos um movimento de ampliação do cuidado paliativo, acarretando a articulação da regulamentação, sobre diretrizes, maior incentivo a pesquisa nesse campo, previsões de expansão e disseminação sobre. Já foi desenvolvido, pela Comissão de Acesso Global aos Cuidados Paliativos e Alívio da Dor (The Lancet), um projeto de implantação de um pacote essencial pra aqueles que vivem essa realidade, independente da doença que os acomete, que seria composto por equipamentos básicos, assistência médica e remédios específicos para aliviar sintomas que causam sofrimento, mas podem ser tratados.

CONCLUSÃO

O envelhecimento populacional no Brasil e no mundo traz consigo um aumento na prevalência das doenças crônicas não transmissíveis e, conseqüentemente, um aumento na demanda por cuidados direcionados às pessoas idosas. Nesse contexto, a doença de Alzheimer é, atualmente, uma das maiores responsáveis pelo declínio global do idoso demenciado, e por esse motivo faz-se necessário um adequado manejo terapêutico desses casos. Assim, a elaboração de um plano terapêutico multidisciplinar, que contemple um cuidado integral e inclua os cuidados paliativos é essencial para aliviar o sofrimento e trazer conforto para o paciente e seus familiares. A discussão desse tópico tem que ser implementada em hospitais, ambulatorios e clínicas da família que lidam diariamente com esses idosos e suas famílias, promovendo desde já melhor entendimento e planejamento para os mesmos na chegada da senilidade e suas demandas.

REFERÊNCIAS

1. Hayflick L. *How and Why We Age*. New York: Ballentine Books; 1996. 94-115.
2. Teixeira INDAO, Guariento ME. Biologia do envelhecimento: teorias, mecanismos e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2010 [cited 2021 Nov 15];15(6):2845-57. Available from: <http://www.scielo.br/j/csc/a/9sQRcQ64fpC8rC3n3ZfJb6q/?lang=pt>
3. Viana de Freitas E, Py L. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Vol. Quarta edição. Guanabara Koogan; 2017.
4. Tavares de Carvalho R, Afonseca Parsons H, editors. *Manual de cuidados paliativos*. Vol. Segunda edição. Academia Nacional de Cuidados Paliativos ; 2012. 474-482.
5. Lopes MA, Bottino CMC. PREVALÊNCIA DE DEMÊNCIA EM DIVERSAS REGIÕES DO MUNDO Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arq Neuropsiquiatr*. 2002;60(1):61-9.
6. Voumard R, Rubli Truchard E, Benaroyo L, Borasio GD, Büla C, Jox RJ. Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. *BMC Geriatrics* [Internet]. 2018 [cited 2021 Aug 14];18(1). Available from: <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0914-0>
7. GOMES ALZ, OTHERO MB. Cuidados paliativos. *Estudos Avançados* [Internet]. 2016 [cited 2021 Oct 26];30(88):155-66. Available from: <http://www.scielo.br/j/ea/a/gvDg7kRRbzdfXfr8CsvBbXL/?lang=pt>
8. Abreu W. Cuidados paliativos para utentes com demência avançada: Reflexões sobre a sua implementação. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 2016 Dec;(16).
9. Long JM, Holtzman DM. Alzheimer Disease: An Update on Pathobiology and Treatment Strategies. *Cell*. 2019 Oct 3;179(2):312-39.

10. World Health Organization. [cited 2021 Sep 14]; Available from: https://www.who.int/health-topics/ageing#tab=tab_1
11. Abbafati C, Abbas KM, Abbasi-Kangevari M, Abd-Allah F, Abdelalim A, Abdollahi M, et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet* [Internet]. 2020 Oct 17 [cited 2021 Nov 15];396(10258):1204–22. Available from: <http://www.thelancet.com/article/S0140673620309259/fulltext>
12. Cunha FCM da, Cintra MTG, Cunha LCM da, Silva HM da, Couto ÉDAB. Abordagem funcional e centrada no cliente na reabilitação de idoso com demência de Alzheimer avançada: relato de caso [Internet]. Vol. 22, *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*. 2011 [cited 2021 Sep 17]. p. 145–52. Available from: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/14132>
13. Bottino CMC, Carvalho IAM, Alvarez AMMA, Avila R, Zukauskas PR, Bustamante SEZ, et al. Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer: Relato de trabalho em equipe multidisciplinar. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* [Internet]. 2002 [cited 2021 Sep 18];60(1):70–9. Available from: <http://www.scielo.br/j/anp/a/KNGGvdNK7KnF3F756gvn9Gw/abstract/?lang=pt>
14. Forlenza O v. Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)* [Internet]. 2005 Jun [cited 2021 Aug 24];32(3):137–48. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832005000300006&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
15. Fox C, Crugel M, Maidment I, Auestad BH, Coulton S, Treloar A, et al. Efficacy of Memantine for Agitation in Alzheimer’s Dementia: A Randomised Double-Blind Placebo Controlled Trial. *PLOS ONE* [Internet]. 2012 May 2 [cited 2021 Nov 15];7(5):e35185. Available from: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0035185>
16. Campbell NL, Perkins AJ, Gao S, Skaar TC, Li L, Hendrie HC, et al. Adherence and Tolerability of Alzheimer’s Disease Medications: A Pragmatic Randomized Trial. *Journal of the American Geriatrics Society* [Internet]. 2017 Jul 1 [cited 2021 Nov 15];65(7):1497–504. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jgs.14827>
17. Cláudia Florêncio Neves A. Contexto social e os aspectos comportamentais associados aos cuidadores e suas interferências na adesão medicamentosa do doente de Alzheimer. 2011 Jan 31 [cited 2021 Nov 30]; Available from: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/9323>
18. Arvanitakis Z, Bennett DA. What Is Dementia? *JAMA* [Internet]. 2019 Nov 5 [cited 2021 Sep 20];322(17):1728–1728. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2753900>
19. Neumann SMF, Dias CM de SB. Living with Alzheimer’s Disease in the family. *Revista de Enfermagem UFPE on line*. 2011 May 31;5(4):967.
20. P S, K B, E J, M S, E T. Understanding Family Interaction Patterns in Families With Alzheimer’s Disease. *OTJR: occupation, participation and health* [Internet]. 2016 Jan 1 [cited 2021 Sep 19];36(1):25–33. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27504690/>

21. Chehuen Neto JA, Ferreira RE, Silva NCS da, Delgado ÁHDA, Tabet CG, Almeida GG, et al. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? *Revista Bioética*. 2015 Dec;23(3):572-82.
22. CS M, FA F, JB S, TS R, TDS V, A T, et al. Sundown syndrome in patients with Alzheimer's disease dementia. *Dementia & neuropsychologia* [Internet]. 2019 Oct 1 [cited 2021 Sep 18];13(4):469-74. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31844502/>
23. Poltroniere S, Cecchetto FH, de Souza EN. Doença de alzheimer e demandas de cuidados: o que os enfermeiros sabem? *Revista Gaúcha de Enfermagem* [Internet]. 2011 [cited 2021 Nov 15];32(2):270-8. Available from: <http://www.scielo.br/j/rgenf/a/3cYxYjqCSTd7dBDmT8P58cJ/?lang=pt>
24. Leite MH. Um olhar crítico sobre o estudo do desamparo aprendido. Vol. 114. 1997.
25. Pires Medeiros Enfermeiro H, Hisako Takase Gonçalves Enfermeira L, Visitante CNPq na UFPA P, Belém P. IDOSOS, FAMÍLIA E CULTURA: UM ESTUDO SOBRE A CONSTRUÇÃO DO PAPEL DO CUIDADOR ELDERLY PEOPLE, FAMILY, AND CULTURE: A STUDY ON THE CONSTRUCTION OF THE CAREGIVER'S ROLE ANCIANOS, FAMILIA Y CULTURA: UN ESTUDIO ACERCA DE LA CONSTRUCCIÓN DEL PAPEL DEL CUIDADOR. *Rev enferm UFPE on line*. 2013;7:1693.
26. BJ G. Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. *Journal of nuclear medicine technology* [Internet]. 2018 Dec 1 [cited 2021 Sep 19];46(4):335-40. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30139888/>
27. Coelho G da S, Alvim NAT. A dinâmica familiar, as fases do idoso com alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet]. 2004 [cited 2021 Nov 15];57(5):541-4. Available from: <http://www.scielo.br/j/reben/a/Xqwqd7Rjpnw5cgxRXXC3WKg/?lang=pt>
28. Stevens LM, Lynn C, Glass RM. Palliative Care. *JAMA* [Internet]. 2006 Sep 20 [cited 2021 Nov 15];296(11):1428-1428. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/203384>
29. Hermes HR, Arruda Lamarca IC. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 Sep [cited 2021 Nov 15];18(9):2577-88. Available from: <http://www.scielo.br/j/csc/a/6RByxM8wLfBBVXhYmPY7RRB/?lang=pt>
30. Schafrovits-Morillo L, Suemoto CK. Severe dementia: A review on diagnoses, therapeutic management and ethical issues. *Dementia & Neuropsychologia* [Internet]. 2010 [cited 2021 Nov 15];4(3):158-64. Available from: <http://www.scielo.br/j/dn/a/J7ghk3myNdftMwb3kMyx4Mv/?lang=en>
31. Arriola Manchola E, González Larreina R, Ibarzabal Aramberri X, Buiza Bueno C. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2002 Jan;37(4):225-30.

32. Hermes HR, Arruda Lamarca IC. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 Sep [cited 2021 Nov 30];18(9):2577-88. Available from: <http://www.scielo.br/j/csc/a/6RByxM8wLfBBVXhYmPY7RRB/?lang=pt>
33. de Queiroz RB, Zaccara AAL, Meirelles Moreira MAD, Silva LM, da Costa SFG, Silva AO. Cuidados paliativos e Alzheimer: Concepções de neurologistas. *Revista Enfermagem*. 2014;22(5):686-92.
34. Knaul FM, Bhadelia A, Rodriguez NM, Arreola-Ornelas H, Zimmermann C. The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief—findings, recommendations, and future directions. *The Lancet Global Health* [Internet]. 2018 Mar 1 [cited 2021 Sep 20];6:S5-6. Available from: <http://www.thelancet.com/article/S2214109X18300822/fulltext>