

RELEVÂNCIA DO PLANEJAMENTO DO CUIDADO ANTECIPADO E PALIATIVO DA MULHER COM ALZHEIMER

Dalva Mendes de Queiroz Carneiro Leão¹
Allâny Rebecka Nascimento de Sales²
Auvani Antunes da Silva Júnior³

RESUMO

A Doença de Alzheimer (DA) é um distúrbio progressivo e que pode se tornar fatal. Há evidências que sustentam que o gênero do paciente afeta o curso completo de muitas doenças, entre elas a DA, que mostra associação significativa ao estrogênio 17 β -estradiol presente nas mulheres. De acordo com recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS), cuidados paliativos devem ser aplicados desde os estágios iniciais e é importante para o melhor curso da doença. A metodologia escolhida foi a revisão integrativa, com a seguinte questão norteadora: “qual a relevância dos cuidados paliativos e de um planejamento antecipado para as pacientes com doença de Alzheimer?”. As buscas foram realizadas nas bases PUBMED, MEDLINE e BVS com os descritores “woman” AND “Alzheimer” e “Alzheimer” AND “palliative care”. Em doenças como a DA, a definição e os padrões de assistência em cuidados paliativos requerem habilidades especializadas para lidar com o curso da doença. Nessa perspectiva, as mulheres mostram uma progressão de comprometimento cognitivo leve, entretanto, maior gravidade, podendo, dessa forma, ter um planejamento com uma participação mais completa nas decisões. Ainda, os cuidados paliativos têm como objetivo reduzir e prevenir o sofrimento, melhorando a qualidade de vida tanto dos pacientes como das pessoas que o cercam, o que engloba o luto familiar e do cuidador. Nesse contexto, é compreensível a importância dos cuidados paliativos. No entanto, como o gênero afeta a DA não é totalmente compreendido. Portanto as diferenças de gênero devem se tornar prioridades para o desenvolvimento dos cuidados em DA.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer, Cuidados Paliativos, Saúde da Mulher.

INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) é um distúrbio neurodegenerativo progressivo e que pode se tornar fatal. Manifesta-se por deterioração cognitiva e da memória, comprometimento progressivo das atividades de vida diária e uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e de alterações comportamentais (HØGH, 2017). A doença de Alzheimer e outras demências constituem um problema relevante de saúde pública a nível mundial principalmente pela possibilidade de evolução a morte (SLACHEVSKY, ABUSLEME e ARENAS MASSA, 2016).

Em 2016, estimava-se que haveria 27 milhões de mulheres e 16,8 milhões de homens com DA nos 195 países e territórios analisados, totalizando 43,8 milhões de indivíduos, porém a DA foi a quinta causa principal de morte em 2016 e a prevalência mais do que duplicou de

¹Graduanda pelo Curso de Medicina da Universidade Federal de Pernambuco-UFPE, dalvamendesq@gmail.com;

² Graduada pelo Curso de Medicina da Universidade Federal de Pernambuco-UFPE, allanyrsales@gmail.com;

³Professor orientador: Biomédico, Mestre em eng. Biomédica, Faculdade Uninassau, Caruaru, PE, auvaniantunes@email.com;

1990 a 2016, apontando para o crescimento e envelhecimento da população como os principais impulsionadores do aumento (NICHOLS et al, 2019).

Em termos numéricos, no Brasil, existe uma escassez sobre a precisão do número de pessoas com DA devido ao número de casos em que há dificuldades no diagnóstico. Estudos de âmbito nacional revelaram uma porcentagem de casos de demência no país variando de 5,1 a 17,5% em idosos com 60 anos ou mais (BOFF; SEKYIA e BOTTINO, 2011). Acredita-se que as demências acometam cerca de 2 milhões de pessoas no Brasil, sendo que cerca de 40-60% delas são doença de Alzheimer (Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2019).

Há evidências crescentes que sustentam que o gênero do paciente afeta a etiologia, a apresentação e os resultados do tratamento de muitas doenças. Embora grandes avanços tenham sido feitos na pesquisa da DA nos últimos anos, pouca atenção tem sido dada às diferenças do curso da doença associado ao gênero, levando a lacunas de conhecimento significativas na pesquisa e uma falta de conscientização entre a comunidade de pesquisa sobre as diferenças de gênero no desenvolvimento de DA (NEBEL et al., 2018).

Entretanto, percebe-se que as diferenças entre os gêneros nos distúrbios relacionados à idade estão frequentemente associadas de forma significativa ao hormônio esteróide sexual primário nas mulheres, o estrogênio 17 β -estradiol. Os estrogênios têm uma ampla gama de ações benéficas no cérebro e outros tecidos, cuja perda pode ser razoavelmente esperada para conferir risco aumentado de DA (PIKE, 2017).

Além disso, existem fatores de risco específicos para mulheres, como distúrbios hipertensivos da gravidez, menopausa, terapia hormonal, cirurgias ginecológicas e o próprio modelo neurobiológico de envelhecimento (NEBEL et al., 2018). Dessa forma, nota-se que a prevalência de DA é significativamente maior em mulheres do que em homens. Estimativas recentes sugerem que quase dois terços dos indivíduos diagnosticados com DA são mulheres (MIELKE, VEMURI e ROCCA, 2014).

Atualmente, não existem tratamentos curativos para as doenças neurocognitivas como a DA, portanto, de acordo com as recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos devem ser aplicados desde os estágios iniciais da doença (SLACHEVSKY, ABUSLEME e ARENAS MASSA, 2016). A OMS definiu os cuidados paliativos como uma 'abordagem para melhorar a qualidade de vida de pacientes e famílias que enfrentam doenças potencialmente fatais, proporcionando alívio da dor e dos sintomas, apoio espiritual e psicossocial desde o diagnóstico até o fim da vida e luto' (OMS, 2016).



Em seu Relatório Mundial de Alzheimer, A Alzheimer's Disease International apresenta um 'apelo à ação' que inclui o reconhecimento de que as pessoas com demência 'merecem cuidados de fim de vida de boa qualidade com respeito à sua dignidade' (PRINCE et al., 2015). Embora a doença subjacente não seja curável, o curso pode ser modificável com bons cuidados para a DA. As intervenções e os cuidados disponíveis podem melhorar a trajetória dos sintomas e a capacidade da família de enfrentá-los e, assim, mudar a experiência do curso da DA (LIVINGSTON et al., 2017).

Assim, entende-se que a negligência à relevância aos cuidados paliativos e o planejamento do cuidado antecipado da mulher com alzheimer é um problema de saúde pública, por isso o presente estudo buscou identificar a importância dos cuidados paliativos e o planejamento antecipado ao paciente com doença de alzheimer e atenção ao cuidador.

METODOLOGIA

O método escolhido para a realização da pesquisa foi a revisão integrativa. Na primeira etapa foi definida a pergunta norteadora, a qual foi: “ qual a relevância dos cuidados paliativos e de um planejamento antecipado para as pacientes com doença de Alzheimer?”. Na segunda etapa foram estabelecidos os critérios de inclusão, que seriam artigos em inglês, português e espanhol, os quais estivessem disponíveis completos e online, além de terem sido publicados entre 2014 e 2020. Ainda nessa etapa foram determinados os critérios de exclusão, que foram os relatos de caso, relatos de experiência e editoriais.

Na terceira etapa foram definidas as plataformas de busca para a pesquisa dos dados, sendo elas a PUBMED, a MEDLINE e a biblioteca virtual de saúde (BVS). A busca online ocorreu entre setembro e outubro 2020 e foram utilizados os seguintes descritores: “woman” AND “Alzheimer” e “Alzheimer” AND “palliative care”. Com as buscas foram identificados um total de 47 artigos, os quais tiveram títulos e resumos lidos pelos pesquisadores, a fim de melhorar a confiabilidade da base de dados. Depois disso, os artigos selecionados foram filtrados pela segunda vez por meio de uma leitura completa, com o objetivo de identificar aqueles que atendiam aos critérios de inclusão e tinham ligação com o tema central. Em seguida, foi realizada uma transcrição sistemática das informações obtidas para facilitar a organização dos dados de forma correta, além de também terem sido realizadas buscas manuais de outros artigos que pudessem acrescentar a produção da pesquisa e que possibilitassem atingir o objetivo do presente estudo, ou seja, de sintetizar os dados que mostrassem os entendimentos

sobre de que modo os cuidados paliativos e o planejamento antecipado desses cuidados são relevantes na vida da paciente com Alzheimer e dos aspectos envolvidos nessa questão.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

POR QUE FAZER CUIDADOS PALIATIVOS?

As pessoas estão cada vez mais conscientes da importância dos cuidados paliativos, não só no campo da oncologia, mas também em outras áreas médicas, como a insuficiência cardíaca congestiva, a insuficiência renal terminal e, principalmente, as doenças neurológicas. Algumas dessas doenças têm características progressivas que indicam seu mecanismo degenerativo, como a doença de Alzheimer (DA), cujo curso pode ser medido em poucos anos (PROVINCIALI et al, 2016).

No entanto, há uma vantagem feminina na memória verbal que pode ser parcialmente explicada pela presença, especialmente, do estradiol. Entretanto, com a alta carga da doença, as vantagens das mulheres são eliminadas. Essas descobertas podem indicar que a superioridade das mulheres na memória verbal é uma forma de reserva cognitiva. Embora o nível de patologia cerebral seja moderado, ainda permite que as mulheres mantenham as habilidades cognitivas nos estágios iniciais da doença (NEBEL et al., 2018).

Dessa forma, uma abordagem paliativa “tradicional”, entendida como o tratamento da fase terminal como se pretendia no passado, e que parece persistir até hoje dentro da comunidade médica, não é suficiente para os pacientes tratados por neurologistas (PROVINCIALI et al., 2016). No campo das doenças neurológicas, alguns critérios gerais empregados para identificar o estágio final do tumor, doença cardíaca ou pulmonar são insuficientes, pois não estão necessariamente relacionados ao estágio final da doença, mas descrevem condições que podem ocorrer mais cedo, por exemplo, ventilação assistida e nutrição enteral (PROVINCIALI et al., 2016).

Em doenças neurológicas como a DA, a definição e os padrões de assistência em cuidados paliativos requerem habilidades especializadas para lidar com as diferenças nos processos clínicos e os efeitos da deficiência, variabilidade e especificidade dos sintomas e dificuldade em determinar o estágio final da doença (OLIVER et al., 2016). Em geral, o prognóstico do estágio final das doenças neurológicas, como a DA, não pode usar preditores confiáveis e

muitas vezes é impossível determinar os últimos meses de vida com antecedência. Na DA, a sobrevida interrompe-se inesperadamente (PROVINCIALI et al., 2016).

Um estudo comparou pacientes com DA com ou sem cuidados paliativos: pacientes com demência que receberam cuidados paliativos eram menos propensos a receber tratamentos invasivos, como hemodiálise ou ressuscitação cardiopulmonar do que aqueles sem cuidados paliativos, mas recebem alimentação por sonda com mais frequência. Para um subgrupo de pacientes que tinha DA e câncer, o acesso aos cuidados paliativos foi associado a menos tratamentos de manutenção da vida (CHEN et al., 2018).

ASPECTOS GERAIS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos para pacientes com doença de Alzheimer têm como objetivo controlar muitos dos sintomas que geralmente ocorrem anos antes da morte e identificar o comprometimento cognitivo progressivo, que é um grande fardo para a equipe de cuidados. As necessidades mais frequentemente expressas de pacientes com demência estão relacionadas a duas características clínicas, semelhantes aos estágios finais de outras doenças (dor, dispneia, inquietação, dificuldade para se alimentar) (LIVINGSTON et al., 2017; PROVINCIALI et al., 2016). No entanto, os cuidados paliativos também requerem tratamento adequado para sintomas específicos, como perda de orientação espaço-temporal, doença mental e distúrbios comportamentais e distúrbios de linguagem. Os distúrbios comportamentais têm um grande impacto na demência; eles podem estar associados a outras condições (como deficiência cognitiva, depressão, dor) e geralmente representam um dos aspectos mais difíceis do tratamento (PROVINCIALI et al., 2016; VOLICER e SIMARD, 2015).

Nessa perspectiva, o tratamento individualizado é necessário, pois o mesmo método de tratamento medicamentoso pode causar diferentes efeitos clínicos em pacientes no mesmo estágio de demência ou no mesmo paciente em diferentes estágios de evolução da doença. Além disso, a coexistência de várias doenças que levam a vários tratamentos com medicamentos nos levou a defender uma abordagem de caso único. O conforto do paciente deve ser o principal objetivo do tratamento para DA avançada, mas geralmente o tratamento que esses pacientes recebem é inconsistente com esse objetivo (VOLICER e SIMARD, 2015; PROVINCIALI et al., 2016). Uma melhor compreensão das diferenças no desenvolvimento da DA e sua relação com os gêneros tem o potencial de melhorar o reconhecimento de sintomas, prevenção ou estabilização de fatores de risco e resultados clínicos (CARTER et al., 2012).



Nesse contexto, fornecer cuidados de alta qualidade para pessoas com DA requer um planejamento de cuidados antecipado (PAC). PAC é um processo contínuo e dinâmico de reflexão precoce e diálogo entre uma pessoa com DA, pessoas próximas a ela e os profissionais de saúde relevantes sobre as preferências e valores da pessoa quando se trata de tratamento e cuidados futuros, incluindo cuidados no fim da vida (PIERS et al., 2018; EXLEY et al., 2009).

PLANEJAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS

O planejamento antecipado de cuidados (PAC) é um processo contínuo e dinâmico de reflexão e diálogo entre uma pessoa, seus parentes próximos e seus profissionais de saúde a respeito das preferências e valores pessoais no tratamento e cuidados futuros, incluindo cuidados no fim da vida. Embora a importância do PAC para pessoas com demência tenha sido geralmente reconhecida, eles gradualmente perderam a capacidade de tomar decisões informadas por conta própria, mas o PAC ainda ocorre raramente e há uma falta de aconselhamento médico baseado em evidências sobre quando e como realizar esse processo complexo (PIERS et al., 2018).

Outro ponto importante é que existem, também, diferenças no curso do tempo de progressão da doença quando analisado o gênero do paciente, que parece ser acelerado nos homens. Nessa perspectiva, as mulheres mostram uma progressão de comprometimento cognitivo leve, entretanto, maior gravidade de demência clínica de acordo com a maioria dos estudos (MIELKE; VEMURI; ROCCA, 2014; LIN et al., 2015). Nesse contexto, é possível organizar um PAC de forma mais completa com uma paciente do sexo feminino, pois as alterações clínicas tem uma progressão mais lenta, permitindo a participação da paciente na maioria das decisões da sua terapia.

Nesse contexto, o ideal é começar o PAC o mais cedo possível e integrá-lo aos cuidados diários dos pacientes com DA, de preferência antes do diagnóstico ou qualquer declínio cognitivo. De preferência, o PAC deve ser executado em diversas situações. Essas conversas podem variar de discussões breves a discussões de longo prazo, dependendo de como a pessoa com demência se sente e há quanto tempo. Eles podem ser planejados ou acontecer espontaneamente quando surgem oportunidades (BRAZIL et al., 2015).

Na literatura, existem vários incentivos principais para o diálogo do PAC: admissão na clínica, início dos cuidados paliativos, deterioração do quadro ou prestação a pedido. Especialmente para DA, o momento principal pode ser o tempo antes e depois do diagnóstico,

durante a discussão do plano mestre de cuidados gerais e/ou quando o estado de saúde, residência ou situação financeira muda. Por isso, é importante estar atento aos gatilhos e oportunidades para iniciar o PAC e tenha qualquer chance de falar sobre o assunto (VAN DER STEEN et al., 2014).

Apesar do reconhecimento generalizado da importância do PAC para as pessoas que vivem com demência, a realidade é diferente e apenas uma minoria das pessoas com DA tem oportunidade de se envolver no PAC (DIXON, KARAGIANNIDOU, KNAPP, 2018).

O PAPEL E A IMPORTÂNCIA DAS PESSOAS PRÓXIMAS À PESSOA COM DA

À medida que as pessoas com DA perdem gradualmente suas habilidades mentais, mais do que outras doenças, elas geralmente dependem de outras pessoas. É melhor que as famílias ou outras pessoas importantes intervenham o mais cedo possível e sejam informadas do papel do tomador de decisão como um substituto (VAN DER STEEN, 2010). Como parte desse processo, é importante determinar quem pode participar do diálogo de planejamento do cuidado, mas é difícil determinar quando e quantas pessoas participarão. Se for nomeado um representante legal, ele deve participar das negociações. Caso não haja representante legal, será útil considerar quem será o primeiro contato dos profissionais e como repassar as informações a outros familiares (PIERS et al., 2018).

Cada família é única, portanto, o envolvimento da família e de pessoas próximas à pessoa com DA deve ser avaliado caso a caso, juntamente com a própria pessoa com demência. Apoio, educação e informação suficientes são importantes, assim como abordar as preocupações, experiências, expectativas e medos da família. A família pode estar despreparada ou sentir-se culpada. É importante ter atenção ao processo emocional dos membros da família e considere que a dinâmica familiar pode mudar com o tempo (PIERS et al., 2018).

DECISÕES ÉTICAS NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os indivíduos que vivem com um diagnóstico de DA e/ou seus cuidadores e a equipe de atenção primária são atualmente encarregados de considerar as implicações éticas de intervenções não modificadoras da doença, como a tomada de decisão sobre o uso de intubação enteral para fornecer nutrição e hidratação aos indivíduos que de outra forma são incapazes de consumir comida e água suficientes (JOHNSON e KARLAWISH, 2015).

Curiosamente, essas intervenções são projetadas para estender a vida útil de pacientes com doença de Alzheimer em estado avançado. No entanto, há evidências crescentes de que não há diferença significativa na sobrevivência entre as pessoas que têm intubação enteral ou não (GOLDBERG e ALTMAN, 2014).

Por comparação, a administração de uma terapêutica modificadora da doença aliviaria a mortalidade associada à doença, potencialmente adicionando anos à expectativa de vida de um indivíduo com pouca ou nenhuma restauração subsequente da cognição (WATT et al., 2019).

No tratamento da DA avançada, a tomada de decisão moral não se limita a questões que envolvem a autonomia do paciente. As discussões devem considerar os princípios centrais da ética médica: beneficência (o comportamento deve beneficiar o paciente), comportamento não malicioso (o comportamento não deve prejudicar o paciente), justiça (o paciente deve ser tratado com igualdade) e respeito pela autonomia; além do melhor interesse do paciente e integridade profissional. Tratamento que aumenta a expectativa de vida sem melhorar a qualidade de vida não necessariamente prejudica o paciente, mas não necessariamente beneficia o paciente (WATT et al., 2019).

Colocar a decisão sobre a posição da equipe médica primária e de seus médicos é vital, mas representará um fardo considerável para a equipe clínica da linha de frente, o que deve garantir que a equipe de atenção primária compreenda totalmente o prognóstico e as possibilidades de resultado de qualquer estratégia. Os médicos devem ser explícitos ao explicar a natureza não restauradora desses tratamentos e delinear as consequências potenciais do tratamento de indivíduos com doença em estágio avançado (WATT et al., 2019).

LUTO E CUIDADOR

Luto é uma reação emocional normal em resposta a perdas reais ou percebidas, como aquelas associadas ao envelhecimento, capacidades físicas reduzidas, insegurança financeira, desemprego e outras perdas tangíveis e intangíveis que são significativas para um indivíduo (ZISOOK e SHEAR, 2009). Para os cuidadores de DA, o luto começa bem antes da morte real ocorrer e continua através do curso progressivo da doença em resposta a perdas prolongadas. Nesse aspecto, nota-se, novamente, que as mulheres são desproporcionalmente afetadas pela DA, pois são mais propensas a se tornarem cuidadores de pacientes com DA e também são mais propensas a desenvolver a DA (ALZHEIMER'S, 2015).



Os cuidados paliativos têm como objetivo reduzir e prevenir o sofrimento, melhorando a qualidade de vida (OMS, 2016). Após a morte, os cuidados paliativos também fornecem suporte de luto para os membros sobreviventes da família (ARRUDA e PAUN, 2017). As pessoas e famílias que lidam com doenças crônicas como a demência podem experimentar conforto e apoio, transições mais suaves entre os níveis de cuidado e melhoria da qualidade de vida desde a introdução precoce de intervenções de cuidados paliativos (KOCHOVSKA et al., 2020; DUREPOS et al., 2017).

A evidência sugere que cuidadores enlutados que estão despreparados para a morte, exaustos de cuidar ou relatam que a morte não é um alívio têm maior probabilidade de experimentar resultados piores de saúde mental. Ainda, que a relação entre o cuidador e o receptor de cuidados desempenha um papel importante na forma como a morte é vista e nos resultados de luto e luto pós-morte (DUREPOS et al., 2017). Cuidadores que relataram relacionamentos pré-morte mais fortes com seus familiares relataram níveis mais elevados de luto após a morte. Em outra perspectiva, cuidadores de DA enlutados, cujos familiares receberam cuidados paliativos antes de sua morte, experimentaram redução dos sintomas depressivos (IRWIN et al., 2013).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesse contexto, é compreensível que a doença de Alzheimer (DA) deva ser considerada uma doença fatal e, portanto, os cuidados paliativos são necessários em seus estágios iniciais. Geralmente, os objetivos são o tratamento por meio de procedimentos que controlam os sintomas, aliviando-os, embora não possam curar a doença. O desenvolvimento da DA e sua neuropatologia e evolução clínica são diferentes entre homens e mulheres. No entanto, como o gênero afeta a DA não é totalmente compreendido. Portanto, da pesquisa pré-clínica à pesquisa clínica, as diferenças de gênero devem se tornar prioridades para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em DA.

REFERÊNCIAS

ALZHEIMER'S, A. Alzheimer's disease facts and figures, *Alzheimer's Dement. J. Alzheimer's Assoc*, v. 11, n. 3, 2015.

ARRUDA, Elizabeth H.; PAUN, Olimpia. Dementia caregiver grief and bereavement: an integrative review. *Western journal of nursing research*, v. 39, n. 6, p. 825-851, 2017.

BLAZER, Dan. Neurocognitive disorders in DSM-5. **American Journal of Psychiatry**, v. 170, n. 6, p. 585-587, 2013.

BOFF, M.S.; SEKYIA, F.S.; BOTTINO, C.M.C. Prevalence of dementia among Brazilian population: systematic review. **São Paulo Medical Journal**, v. 129, n.1, p. 46-50, 2011.

BRAZIL, Kevin et al. General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia. **BMC palliative care**, v. 14, n. 1, p. 14, 2015.

CARTER, Christine L. et al. Sex and gender differences in Alzheimer's disease: recommendations for future research. **Journal of women's health**, v. 21, n. 10, p. 1018-1023, 2012.

CHEN, Ping-Jen et al. Association between palliative care and life-sustaining treatments for patients with dementia: A nationwide 5-year cohort study. **Palliative medicine**, v. 32, n. 3, p. 622-630, 2018.

DIXON, Josie; KARAGIANNIDOU, Maria; KNAPP, Martin. The effectiveness of advance care planning in improving end-of-life outcomes for people with dementia and their carers: a systematic review and critical discussion. **Journal of pain and symptom management**, v. 55, n. 1, p. 132-150. e1, 2018.

DUREPOS, Pamela et al. Assessing palliative care content in dementia care guidelines: a systematic review. **Journal of pain and symptom management**, v. 53, n. 4, p. 804-813, 2017.

EXLEY, Catherine et al. Advance care planning: an opportunity for person-centred care for people living with dementia. **Dementia**, v. 8, n. 3, p. 419-424, 2009.

GOLDBERG, Leanne S.; ALTMAN, Kenneth W. The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review. **Clinical interventions in aging**, v. 9, p. 1733, 2014.

HØGH, Peter. Alzheimers sygdom. **Ugeskrift for Læger**, v. 179, 2017.

IRWIN, Scott A. et al. Association between hospice care and psychological outcomes in Alzheimer's spousal caregivers. **Journal of palliative medicine**, v. 16, n. 11, p. 1450-1454, 2013.

JOHNSON, Rebecca A.; KARLAWISH, Jason. A review of ethical issues in dementia. **International psychogeriatrics**, v. 27, n. 10, p. 1635-1647, 2015.

KOCHOVSKA, Slavica et al. Components of palliative care interventions addressing the needs of people with dementia living in long-term care: A systematic review. **Palliative Medicine**, v. 34, n. 4, p. 454-492, 2020.

LIN, Katherine A. et al. Marked gender differences in progression of mild cognitive impairment over 8 years. **Alzheimer's & dementia: translational & clinical interventions**, v. 1, n. 2, p. 103-110, 2015.

LIVINGSTON, Gill et al. Dementia prevention, intervention, and care. **The Lancet**, v. 390, n. 10113, p. 2673-2734, 2017.

MIELKE, Michelle M.; VEMURI, Prashanthi; ROCCA, Walter A. Clinical epidemiology of Alzheimer's disease: assessing sex and gender differences. **Clinical epidemiology**, v. 6, p. 37, 2014.

MUKADAM, Naaheed; LIVINGSTON, Gill. Reducing the stigma associated with dementia: approaches and goals. **Agng Health**, v. 8, n. 4, p. 377-386, 2012.

NEBEL, Rebecca A. et al. Understanding the impact of sex and gender in Alzheimer's disease: a call to action. **Alzheimer's & Dementia**, v. 14, n. 9, p. 1171-1183, 2018.

NICHOLS, Emma et al. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. **The Lancet Neurology**, v. 18, n. 1, p. 88-106, 2019.



OLIVER, David J. et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. **European journal of neurology**, v. 23, n. 1, p. 30-38, 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.

PIERS, Ruth et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. **BMC palliative care**, v. 17, n. 1, p. 88, 2018.

PIKE, Christian J. Sex and the development of Alzheimer's disease. **Journal of neuroscience research**, v. 95, n. 1-2, p. 671-680, 2017.

PRINCE, Martin et al. The global impact of dementia. **World Alzheimer Report**, p. 1-82, 2015.

PROVINCIALI, Leandro et al. Need for palliative care for neurological diseases. **Neurological Sciences**, v. 37, n. 10, p. 1581-1587, 2016.

SACHDEV, Perminder S. et al. Classifying neurocognitive disorders: the DSM-5 approach. **Nature Reviews Neurology**, v. 10, n. 11, p. 634, 2014.

SLACHEVSKY CH, Andrea; ABUSLEME, M^a; ARENAS MASSA, Ángela. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. **Revista médica de Chile**, v. 144, n. 1, p. 94-101, 2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. **Em dia mundial do Alzheimer, dados ainda são subestimados, apesar de avanços no diagnóstico e tratamento da doença**, 2019. Disponível em: < <https://sbgg.org.br/em-dia-mundial-do-alzheimer-dados-ainda-sao-subestimados-apesar-de-avancos-no-diagnostico-e-tratamento-da-doenca/>>

VAN DER STEEN, Jenny T. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. **Journal of Alzheimer's Disease**, v. 22, n. 1, p. 37-55, 2010.

VAN DER STEEN, Jenny T. et al. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. **Journal of Alzheimer's Disease**, v. 40, n. 3, p. 743-757, 2014.

VOLICER, Ladislav; SIMARD, Joyce. Palliative care and quality of life for people with dementia: medical and psychosocial interventions. **International psychogeriatrics**, v. 27, n. 10, p. 1623-1634, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. **WHO definition of palliative care**. Geneva: World Health Organization. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International statistical classification of diseases and related health problems**, 10th revision. Geneva: World Health Organization, 2016.

ZISOOK, Sidney; SHEAR, Katherine. Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. **World psychiatry**, v. 8, n. 2, p. 67, 2009.