UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CLÍNICA MÉDICA
Departamento de Clínica Médica

ERIKA KIYOMI YUYAMA

**Cuidados paliativos na demência da doença de Alzheimer
avançada: avaliação da pergunta surpresa como ferramenta
prognóstica por cuidadores e médicos**

Ribeirão Preto
2021

ERIKA KIYOMI YUYAMA

**Cuidados paliativos na demência da doença de Alzheimer
avançada: avaliação da pergunta surpresa como ferramenta
prognóstica por cuidadores e médicos**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
de Ribeirão Preto da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Doutor em
Ciências Médicas.

Área de concentração: Clínica Médica

Opção: Investigação clínica

Orientador: Prof. Dr. Julio Cesar Moriguti

Ribeirão Preto

2021

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo da Publicação
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

Yuyama, Erika Kiyomi

Cuidados paliativos na demência da doença de Alzheimer avançada: avaliação da pergunta surpresa como ferramenta prognóstica por cuidadores e médicos.

101 p.: il.; 30 cm

Tese de doutorado, apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Clínica Médica.

Orientador: Julio Cesar Moriguti.

1. Alzheimer. 2. Cuidados Paliativos. 3. Pergunta surpresa.

FOLHA DE APROVAÇÃO

YUYAMA, Erika Kiyomi

Cuidados paliativos na demência da doença de Alzheimer avançada: avaliação da pergunta surpresa como ferramenta prognóstica por cuidadores e médicos.

Tese apresentada ao Departamento de Clínica Médica, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências Médicas.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento: _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento: _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento: _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento: _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento: _____ Assinatura _____

DEDICATÓRIA

A Deus, por me dar saúde física, emocional e espiritual, agradeço por guiar os meus passos para concluir esse trabalho.

Ao meu pai, Kaoru Yuyama que sempre será meu exemplo de luta e esforço para conquistar seus objetivos, assim como minha mãe foram os primeiros a se graduarem da família e os primeiros a fazer pós graduação e o tão sonhado doutorado.

Em memória a minha querida mãe, Luzia Kiyoko Ozaki Yuyama que em vida fez tudo que podia pelos filhos e por quem cruzou seu caminho, agradeço todos os dias por ter me ensinado a seguir em frente e me tornar independente, todos os sonhos e conquistas serão dedicados a você.

Aos meus avós, Massako, Kiyoshi, Sadao e Fumiko que já se foram, mas foram quem impulsionaram minha trajetória de vida na geriatria.

Aos meus irmãos Thiago Sadao Yuyama e Kamila Tomoko Yuyama pelo apoio incondicional.

As minhas irmãs de vida, Rivia Siqueira Amorin, Tássia Cristina Monteiro Janssen e Juliana Armando Rosa pelo apoio e parceria ao longo dessa trajetória.

Ao meu orientador, Dr. Julio Cesar Moriguti, pelo exemplo de profissional e ser humano que me impulsionou a fazer a pós graduação e que terei como modelo de professor e geriatra a ser seguido.

Aos meus pacientes e familiares que sem eles, esse trabalho não poderia ser concluído.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Julio Cesar Moriguti, que possibilitou que esse sonho fosse concluído, obrigada mais uma vez pelos ensinamentos e profissionalismo com todos seus alunos.

Ao Dr. André Filipe Junqueira Santos pelo estímulo ao longo da residência e por ter me impulsionado a realizar esse trabalho na área de cuidados paliativos.

Aos médicos e amigos Dr. Sílvio Ramos Bernardes da Silva Filho e Dr. Paulo Fernandes Formighieri, médicos assistentes que coordenam ambulatórios de geriatria no HCFMRP e possibilitaram a captação e seguimento dos pacientes e familiares ao longo da pesquisa.

Aos residentes da clínica médica, dermatologia e em especial da geriatria André, Ellen, Fátima, Thais, Mauricio, Wilson, Ana Paula, Mariana, Fernando, Alyne, Lais, Victor, Nara e Maria Clara pela participação no trabalho e por terem auxiliado no seguimento dos pacientes da pesquisa.

Aos docentes e médicos assistentes da Geriatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, que de forma indireta e direta contribuíram para minha formação como geriatra.

Aos pacientes e seus respectivos familiares que me deram a oportunidade de conhecê-los e possibilitaram que esse trabalho fosse concluído, só tenho a agradecer por terem me ensinado algo além da medicina, pois sempre demonstravam amor e dedicação ao cuidar do ente querido por mais desgastante que fosse o dia a dia.

“O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (**CAPES**) – Código de Financiamento 001”

“Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina”.

Cora Coralina

RESUMO

YUYAMA, E. K. **Cuidados paliativos na demência da doença de Alzheimer avançada: avaliação da pergunta surpresa como ferramenta prognóstica por cuidadores e médicos.** 2021. 101p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

Introdução: A avaliação da demência de Alzheimer é marcada por declínio funcional progressivo e difere da trajetória de outras doenças crônicas, como câncer e cardiopulmonares, por se tratar de uma doença limitante, sem tratamento curativo e em estágio avançado, as funções cognitivas estão gravemente comprometidas com a deficiência para realizar atividades básicas da vida diária. A pergunta surpresa (PS) “Você ficaria surpreso se esse paciente morresse nos próximos 12 meses?” foi usada para identificar pacientes com alto risco de óbito que possam se beneficiar de serviços de cuidados paliativos. **Objetivo:** Utilização da PS como ferramenta para indicação de cuidados paliativos por cuidadores e médicos e avaliação da mortalidade em 12 meses determinando a acurácia, sensibilidade e especificidade durante o período. **Métodos:** Trata-se de estudo longitudinal e prospectivo envolvendo 101 pacientes. A determinação do teste do qui-quadrado foi feita pelo software SAS 9.2 e foi adotado o p-valor de 0,05 para avaliação da PS e as variáveis que influenciaram na resposta por médicos e cuidadores. **Resultados:** 63,3% dos pacientes já possuíam fluência verbal limitada, 27 pacientes (26,7%) faleceram durante o seguimento em um ano. Quanto à resposta a PS pelos cuidadores, apresentou sensibilidade 51,8% (IC 31,9 – 71,3), Valor preditivo negativo de 66,7% (20,7 – 63,6), especificidade de 56,2% (IC 29,8 – 80,2), Valor preditivo positivo de 40,9% (CI 43,0 – 85,4) com acurácia de 53,4% (IC 38,5 – 68,4). Em relação aos médicos, a PS teve alta sensibilidade de 88,8% (IC 70,8 – 97,6), Valor preditivo negativo de 40% (IC 5,2 – 85,3), especificidade de 12,5% (IC 1,5 – 38,3), Valor preditivo positivo de 63, 1% (IC 45,9 – 78,1) com acurácia de 60,4% (IC 45, 8 – 75). **Conclusão:** A PS é uma ferramenta com alta sensibilidade quando aplicada aos médicos. Não há referências em relação a avaliação dos cuidadores, embora a sensibilidade a PS pelos cuidadores tenha sido baixa, a maior utilidade da PS consiste no planejamento de cuidados e discussão a respeito das preferências do paciente, além de reconhecer a demência como doença terminal que merece abordagem paliativa adequada.

Palavras-chave: Alzheimer; cuidados paliativos; pergunta surpresa.

ABSTRACT

YUYAMA, E. K. **Palliative care in dementia of advanced Alzheimer's disease: evaluation of the surprise question as a prognostic tool by caregivers and doctors.** 2021. 101p. Thesis (Doctorate) – Ribeirão Preto Medical School, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

Introduction: The evaluation of Alzheimer's dementia disease is marked by progressive functional decline and differs from the trajectory of other chronic diseases such as cancer and cardiopulmonary disorders because it is a limiting disease, without a curative treatment and in the advanced stage, cognitive functions are severely compromised with impairment to perform basic activities of daily living. The surprise question (SQ) "Would you be surprised if this patient died in the next 12 months?" has been used to identify patients at high risk of death who might benefit from palliative care services. **Objective:** SQ to determine 12 months mortality and use to identify patients with indication of palliative care by caregivers and physicians and determination of accuracy, sensitivity, and specificity in elderly patients in outpatient follow-up. **Methods:** A prospective and longitudinal study with 101 patients. The chi-square test was used by the software SAS 9.2 and a significance level of 0.05 was adopted to evaluate the association of the surprise question answer with the variables of interest by physicians and caregivers. Results: 63.3% of patients already had at least limited verbal fluency, 27 patients (26.7%) had died during the 1 year following. Regarding the evaluation of the surprise by caregivers, there was a sensitivity of 51.8% (CI 31.9 - 71.3), negative predictive value of 66.7% (20.7 - 63.6), specificity of 56.2% (CI 29.8 - 80.2), positive predictive value of 40.9% (CI 43- 85.4) with accuracy of 53.4% (CI 38.5 - 68.4). The evaluation of the physicians presented a high sensitivity of 88.8% (CI 70.8 - 97.6), Negative predictive value of 40% (CI 5.2 - 85.3), specificity of 12.5% (CI 1.5 - 38.3), positive predictive value of 63.1 (CI 45.9 - 78.1) with accuracy of 60.4% (CI 45.8 - 75.0). **Conclusion:** The SQ remains a good tool with high sensitivity in identifying patients with indication for palliative approach when evaluating physicians. We don't have references in relation to the SQ with caregivers, although the sensitivity of the surprise question of the caregiver was low, its greatest utility is to use it for planning and discussions about family and patient preferences and desires and recognize dementia as a terminal disease that deserves an adequate palliative approach.

Keywords: Alzheimer; palliative care; surprise question.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Faixa etária das pessoas portadoras de doença de Alzheimer, 2019.....	18
Figura 2 - Mudança nas porcentagens de causa de óbito (todas as idades) entre 2000 e 2015.	19
Figura 3 - Taxa de mortalidade anual dos Estados Unidos (a cada 100.000 habitantes).....	20
Figura 4 - Coeficiente Kappa.	35
Figura 5 - Prevalência de doenças (n:101).....	41
Figura 6 - Prevalência de sintomas neuropsiquiátricos (Percentual)*.	43
Figura 7 - Percentual de especialidades médica avaliadas.	44

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características da população.	38
Tabela 2 - Avaliação laboratorial.....	40
Tabela 3 - Prevalência das medicações em uso.....	41
Tabela 4 - Inventário Neuropsiquiátrico (INP).....	43
Tabela 5 - Justificativa do médico em resposta à pergunta surpresa.	44
Tabela 6 - Análise sociodemográfica do cuidador.	45
Tabela 7 - Análise sociodemográfica qualitativa do cuidador.	46
Tabela 8 - Resposta à pergunta surpresa pelo cuidador.	47
Tabela 9 - Avaliação da justificativa da pergunta surpresa pelo cuidador.	47
Tabela 10 - Associação entre as variáveis que influenciaram na resposta à pergunta surpresa do cuidador.....	48
Tabela 11 - Associação entre as variáveis que influenciaram na resposta à pergunta surpresa do médico.....	49
Tabela 12 - Avaliação da concordância entre a resposta da pergunta surpresa (PS) do cuidador e médico.....	50
Tabela 13 - Avaliação da pergunta surpresa como ferramenta de prognóstico pelo cuidador.....	51
Tabela 14 - Avaliação da pergunta surpresa como ferramenta de prognóstico pelo médico.....	51
Tabela 15 - Avaliação do poder em relação a sensibilidade.....	52

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADEPT	<i>Advanced Dementia Prognostic Tool</i>
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CDC	Centro de Controle de Doenças
CDR	<i>Clinical Dementia Ratio</i> - Escala de Avaliação Clínica da Demência
CDR- Sb	<i>Clinical Dementia Ratio Sum of box</i> -score da soma das caixas da escala de avaliação clínica da demência
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
GDS	Escala de Deterioração Global
DA	Doença de Alzheimer
DM2	Diabetes melito tipo 2
DP	Desvio- padrão
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DRC	Doença Renal Crônica
DSM	Manual de Diagnóstico e Estatística das Doenças Mentais
FAST	<i>Functional Assessment Staging Test</i> - escala de estadiamento funcional
GEAD	Geriatra de Alta Dependência
GEDEM	Geriatra de Demências
GDS	Escala de deterioração clínica global
ECOG	<i>Oriental Cooperative Oncology Group</i>
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HPB	Hiperplasia Prostática Benigna
HCM	Hemoglobina Corpuscular Média

HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IAG	Associação Internacional de Gerontologia
IANA	Academia Internacional de Nutrição e Envelhecimento
IC	Intervalo de Confiança
INP	Inventário Neuropsiquiátrico
ITU	Infecção do Trato Urinário
MELD	Model for End-Stage Liver Disease
MNA SF	Mini Avaliação Nutricional <i>Short Form</i>
NIA	Instituto Nacional de Envelhecimento
NECPAL CCOMS - ICO	Necesidades Paliativas, Centro Colaborador de La Organización Mundial de La Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia
NMDA	N-metil D-Aspartato
OMS	Organização Mundial de Saúde
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i>
PaP	<i>Palliative Prognostic Score</i>
PAINAD-Br	<i>Pain Assessment in Advanced Dementia</i> -Brasil
PS	Pergunta Surpresa
SAS	<i>Statistical Analysis System</i>
VCM	Volume Corpuscular Médio
VPN	Valor Preditivo Negativo
VPP	Valor Preditivo Positivo

LISTA DE SÍMBOLOS

<Menor

>Maior

$\leq$ Menor ou igual

$\geq$ Maior ou igual

% Porcentagem

= Igual

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
1.1 Epidemiologia da doença de Alzheimer	17
1.2 O cuidador do paciente com demência da doença de Alzheimer.....	21
1.3 Sobrecarga do cuidador	21
1.4 Cuidados paliativos aos pacientes com demência da doença de Alzheimer.....	22
1.5 Ferramentas para indicação de cuidados paliativos aos pacientes com demência da doença de Alzheimer	23
 2 JUSTIFICATIVA.....	 27
 3 OBJETIVOS.....	 29
3.1 Objetivo Geral	29
3.2 Objetivos Específicos	29
 4 METODOLOGIA	 31
4.1 Participantes.....	31
4.2 Instrumentos utilizados para coleta de dados	31
4.2.1 Identificação de demência da DA em fase avançada.....	31
4.2.2 Síndrome de Imobilidade.....	32
4.2.3 Inventário Neuropsiquiátrico (INP)	33
4.2.4 Escala de KATZ	33
4.2.5 Mini Avaliação Nutricional (MAN) versão reduzida.....	33
4.2.6 <i>Pain Assessment in Advanced Dementia</i> (PAINAD)	33
4.2.7 Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit.....	34
4.3 Indicação de Cuidados Paliativos.....	34
4.4 Análise estatística	35
 5 RESULTADOS.....	 38
5.1 Avaliação dos pacientes.....	38
5.2 Avaliação dos médicos assistentes.....	44
5.3 Avaliação do cuidador	45
5.4 Avaliação das variáveis que influenciaram na resposta a PS	47

5.4.1 Variáveis que influenciaram na resposta a PS- Cuidador	47
5.4.2 Variáveis que influenciaram na resposta a PS- Médico	49
5.5 Avaliação da concordância entre a resposta da pergunta surpresa (PS) do cuidador e médico	50
5.6 Determinação da Sensibilidade, Especificidade e Acurácia da PS	50
5.7 Avaliação do poder em relação a sensibilidade à PS.....	52
 6 DISCUSSÃO	54
 7 PONTOS FORTES E LIMITAÇÕES	62
 8 CONCLUSÃO	65
 REFERÊNCIAS.....	67
 ANEXOS	74
ANEXO A - Termo de consentimento livre e esclarecido	74
ANEXO B - Termo de aceite do Comitê de Ética em Pesquisa.....	82
 APÊNDICES	87
APÊNDICE A - Questionário	87
APÊNDICE B - Tradução do projeto NECPAL CCOMS-ICO	95

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 Epidemiologia da doença de Alzheimer

Segundo os dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), a síndrome demencial representa uma das maiores causas de perda progressiva de funcionalidade, aumentando o grau de dependência entre os idosos. A demência da doença de Alzheimer (DA) é a principal causa no idoso, representando cerca de 60 a 70% dos casos cujo quadro clínico se caracteriza pelo declínio cognitivo progressivo associado a perda gradual da autonomia. (The WHO, 2017).

Define-se como funcionalidade a capacidade de cuidar de si mesmo, realizar atividades sozinhas de forma independente e autônoma, ainda que tenha doença (HUBER et al.; 2011). A demência da DA, por se tratar de uma alteração neurodegenerativa, caracteriza-se pela perda progressiva da funcionalidade cujo tratamento farmacológico consegue apenas retardar o curso da doença, promovendo o alívio dos sintomas, mas falha em alcançar a cura. Conforme a demência da DA evolui, aumenta a prevalência de sintomas comportamentais (perambulação e agressividade), neuropsiquiátricos (depressão, delírios e alucinações) e dificuldades no manejo dos cuidados básicos de vida diários (tomar banho, alimentar-se, vestir-se, uso do vaso sanitário, transferências e continência), além de sobreposição de sintomas de outras comorbidades apresentadas pelo paciente. (DENING et al., 2011).

Em 2019, a prevalência demência da DA foi de 55 milhões de pessoas na população americana com perspectiva de aumento para 88 milhões em 2050. A prevalência da DA aumenta com a idade: 3% dos 65 aos 74 anos, 17% dos 75 aos 84 anos e 32% acima de 85 anos. Existem cerca de 5,8 milhões de pessoas com mais de 65 anos portadoras de demência da DA e, dentre elas, 81% tem maior ou igual a 75 anos. A demência da DA é a sexta causa de morte nos Estados Unidos e é a quinta causa em pessoas com mais de 65 anos, além de ser a maior causa de morbidade no idoso. Segundo o Centro de Controle de Doenças (CDC): 121.404 pessoas morreram de demência da DA em 2017. (HEBERT et al., 2013).

Figura 1 - Faixa etária das pessoas portadoras de doença de Alzheimer, 2019.

Fonte: HEBERT et al., 2013.

No Brasil, o estudo epidemiológico de Herrera e colaboradores realizado em 2002, evidenciou que 55,1% das demências são decorrentes da DA e 14,1% são decorrentes de demência da DA associada à doença cerebrovascular. A prevalência de demência da DA varia de acordo com a população estudada em torno de 27,2% em Caeté-MG que avaliou 639 idosos segundo o estudo Pietà, em 2011; 25% população de Catanduva que avaliou 1656 indivíduos acima de 65 anos em 2002 e 18,9% com 1145 indivíduos com mais 65 anos, residentes em Ribeirão Preto. (LOPES, 2006; CARAMELLI et al., 2011).

Ainda há dificuldade em estabelecer a acurácia das taxas de incidência de demência da DA por dois fatores: 1) Determinar o início de demência da DA, 2) Definir a população livre de doença. Estudos demonstraram o aumento consistente da incidência de 0,5% ao ano em pacientes de 65-70 anos a 6-8% em pacientes com idade maior ou igual a 85 anos. (MAYEUX; STERN, 2012). No estudo realizado na cidade de Ribeirão Preto, a taxa de conversão da demência em um período de 4 ,4 anos foi de 17,6%. (AMORIM, 2019).

O que se pode observar é que pacientes portadores de demência da DA têm sobrevida média de quatro a cinco anos após o diagnóstico, embora alguns podem viver até 20 anos com a doença, 40% desses pacientes convivem com a doença no último estágio da demência, gerando uma séria de complicações tais como imobilidade, dificuldade de deglutição, desnutrição e aumento do risco de evolução para condições agudas que podem levar ao óbito como pneumonia, principal causa de morte imediata

devido a demência da DA. (BRUNNSTROM, H. R.; ENGLUND, E. M., 2009; TODD et al., 2013; TOM et al, 2015.; ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2019.).

Segundo os dados mais recentes do departamento de Recursos Humanos e de Saúde dos Estados Unidos, houve aumento em 145% de óbitos por demência da DA, enquanto o óbito por causa cardíaca reduziu em 9%, o que gera impacto na saúde pública em termos de gastos públicos em relação ao manejo da demência da DA. Estima-se que cerca de 5,8 milhões de americanos tem demência da DA. Em 2017, as certidões oficiais de óbito nos Estados Unidos registraram 121.404 óbitos por demência da DA, tornando-a a sexta causa de óbito nos Estados Unidos e a quinta causa de óbito em pacientes americanos com mais de 65 anos, gerando gastos de aproximadamente 290 bilhões de dólares do total de gastos na saúde em 2019. Entre 2000 e 2017, doenças como acidente vascular isquêmico, infarto agudo do miocárdio e neoplasia de próstata. Em 2018, mais de 16 milhões de familiares e outros cuidadores levam em torno de 18, 5 bilhões de horas de cuidados para pacientes portadores de demência da DA e outras demências. (Fonte: CDC, 2018. Alzheimer's Association. 2019. Alzheimer's disease facts and figures Alzheimer's & Dementia, 2019).

Figura 2 - Mudança nas porcentagens de causa de óbito (todas as idades) entre 2000 e 2015.

Fonte: National Center for Health Statistics, 2002.

HIV: vírus da imunodeficiência humana.

Figura 3 - Taxa de mortalidade anual dos Estados Unidos (a cada 100.000 habitantes).

Fonte: National Center for Health Statistics, 2018.

O manejo da demência da DA em fase avançada necessita de conhecimento especializado, uma vez que aumenta a necessidade de avaliação médica, psicológica e social tendo em vista a perda de autonomia do paciente. Existem poucos trabalhos abordando esse manejo, principalmente no que se refere ao impacto da doença sobre os familiares, que na maior parte são os responsáveis pelos cuidados do idoso portador de demência da DA.

De acordo com o Global Burden Disease de 2016, a demência da doença de Alzheimer encontra-se na 4ª posição de doença mais desgastante para o cuidador. Define-se como cuidador aquele que atende as necessidades de outras pessoas, auxílio nas atividades de vida diária, incluindo banho e vestimentas, assim como auxílio para praticamente todas as atividades instrumentais de vida diária. Também promovem suporte emocional, sendo que 83% deles exercem atividade não remunerada por 3 principais motivos: a) 65% pelo desejo de manter o familiar ou amigo sob cuidados em domicílio; b) 48% por proximidade com o paciente com demência, c) 38% pelo fato dos cuidados se sentir como responsável pelos cuidados com o paciente portador de demência. (MARINHO, 2016).

1.2 O cuidador do paciente com demência da doença de Alzheimer

O conceito de cuidador de idoso surgiu em 1980 para descrever as pessoas, normalmente membros da família, responsáveis por cuidar dos idosos em casa. Cuidadores formais são aqueles pagos ou voluntários vinculados ao sistema de saúde ou serviços sociais. Cuidadores informais são aqueles membros da família e amigos os quais são as principais fontes de cuidados, incluindo auxílio nas atividades instrumentais e básicas de vida diária. (FARRAN, 2002).

Segundo dados da Sociedade Americana de Alzheimer de 2013 existem cerca de 15 milhões de cuidadores não remunerados de pacientes portadores de demência da DA, o que contribuiu para o aumento de estresse do cuidador, além de exercer impacto financeiro, pois gera gastos de aproximadamente 216 bilhões de dólares ao ano nos Estados Unidos associados aos cuidados com o paciente portador de demência da DA. (LLANQUE et al., 2014).

1.3 Sobrecarga do cuidador

Estresse é definido como condição física, química ou emocional que causa tensão física e mental e poder gerar doenças. O estresse do cuidador está associado a pessoa diretamente envolvida nos cuidados cuja tensão emocional e física geram desequilíbrio no cuidador. Não estar apto para sair de casa sozinho, aumento do grau de dependência do paciente, redução da performance física do cuidador são fatores que desencadeiam sobrecarga de cuidados. Esposas que são cuidadoras dos pacientes com DA têm maior risco de apresentar depressão. Quanto maior o grau de sobrecarga, foi observado redução da prática de atividades físicas pelos cuidadores. (BEESON, 2003).

Estudos de coorte evidenciaram consequências negativas envolvendo a sobrecarga de cuidador, incluindo redução da saúde emocional e física, além da perda da condição cognitiva e física. Restrições em participações sociais, perda na produtividade de trabalho e comprometimento da saúde contribuem para aumentar o nível de sobrecarga do cuidador e a demência foi identificada com causa isolada de aumento do grau de sobrecarga, porém ainda há poucos estudos relacionados a sobrecarga em paciente com demência secundária a DA avançada. (RIFFIN et al.; 2018).

1.4 Cuidados paliativos aos pacientes com demência da doença de Alzheimer

Diante da demência da doença de Alzheimer ser progressiva e sem caráter curativo, aumenta a necessidade de pesquisas e a criação de indicadores para implementação dos cuidados paliativos visando a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seu familiar. (TORKE, 2014).

Van der Steen e colaboradores, em 2013, elaboraram o estudo Delphi baseado em consensos da Associação Europeia de Cuidados Paliativos. O estudo Delphi individualiza o tratamento da demência avançada em 11 domínios e 57 recomendações, destacando-se o cuidado inerente a comunicação, a tomada de decisão compartilhada com os familiares, evitar tratamentos com benefício limitado ou incerto, proporcionar o suporte espiritual e psicossocial e otimizar o controle de sintomas para promover o conforto do paciente.

Outro instrumento utilizado para identificação de pessoas com necessidade de cuidados paliativos é o NECPAL (NECesidades PALiativas Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud), elaborado pelo Instituto de Oncologia da Catalunha, Espanha, para identificação de pacientes com doenças em fase avançada que inclui pacientes portadores de demência cujo critério para abordagem de cuidados paliativos inclui a presença de 2 ou mais dos seguintes critérios: a) Critérios de gravidade: Incapacidade de se vestir sozinho, tomar banho ou comer sem assistência (GDS- Escala de Deterioração Global/ FAST- Estágio de avaliação funcional 6c), surgimento de incontinência (GDS/FAST 6d-e), incapaz de se comunicar ou expressar palavras com sentido (GDS/FAST 7); b) Critérios de progressão: Perda de 2 ou mais atividades básicas de vida diária nos últimos 6 meses, apesar de terapêutica adequada (descartada intercorrência aguda), dificuldade de engolir, não aceitação da dieta em pacientes que não receberão dieta enteral ou parenteral; c) Critérios de uso de recursos: Múltiplos ingressos a unidade de emergência, acima de 3 atendimentos em 12 meses por intercorrências clínicas, tais como pneumonia aspirativa, pielonefrite, sepse etc. Representam situações de deterioração funcional e cognitiva que necessitam de abordagem em relação aos cuidados paliativos. (GÓMEZ- BATISTE et al., 2011).

Perrels e colaboradores, em 2014, não recomendam a transferência de idosos de sua residência habitual durante a fase de demência avançada, pois a mudança de ambiente está associada a piora do quadro clínico. A pesquisa foi

realizada em países da União Europeia os quais 55% dos endereços cadastrados nos registros de óbito não eram os mesmos da residência do paciente, e, muitos evoluíram ao óbito em instituições de longa permanência.

Ainda há pouca assistência em saúde para o fim de vida em pacientes em cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde do Brasil e existem poucos instrumentos para estimar a mortalidade em paciente com demência da DA em fase avançada.

Tanto ambientes hospitalares quanto instituições de longa permanência tem dificuldade em reconhecer a demência da DA como doença terminal cuja evolução gera limitação, principalmente em relação à perda na comunicação verbal, no manejo adequado de sintomas (MITCHELL, 2009; HENDRIKS et al., 2014).

Nesse contexto, a abordagem paliativa se torna essencial para o cuidado com o paciente. O cuidado paliativo é definido como uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio de prevenção e alívio de sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002).

Tradicionalmente, os cuidados paliativos são instituídos em pacientes com neoplasias em estágio avançado. Há poucos estudos relacionados a sua aplicação em pacientes com diagnóstico de demência avançada e existem poucos indicadores decisivos para implantação de cuidados paliativos no paciente portador de demência da DA. Na literatura nacional, não encontramos trabalho a respeito de portadores de doença de Alzheimer em fase avançada e abordagem de cuidados paliativos fora do contexto hospitalar.

1.5 Ferramentas para indicação de cuidados paliativos aos pacientes com demência da doença de Alzheimer

Para a indicação de cuidados paliativos, pode ser utilizado um instrumento desenvolvido há uma década: a pergunta surpresa que consiste em um teste simples para identificar aqueles pacientes que podem se beneficiar de cuidados paliativos que consiste na seguinte pergunta: “O senhor se surpreenderia se esse paciente morresse nos próximos doze meses?” (GÓMEZ- BATISTE et al., 2011).

A pergunta surpresa foi desenvolvida para auxiliar os profissionais de saúde para identificar pacientes que estão próximos ao fim de vida. Em países como Estados Unidos e Inglaterra a pergunta surpresa é utilizada como indicador para iniciar abordagem em cuidados paliativos. É uma ferramenta com alta sensibilidade, porém com baixa especificidade que tem como objetivo auxiliar a identificação dos pacientes com provável sobrevida menor que doze meses, ou seja, aqueles que necessitam de atenção paliativa para estabelecimento do plano avançado de cuidados. A pergunta surpresa não exige que sejam coletados dados complexos dos pacientes, mas se torna mais sensível quando associada a outros indicadores de piora de saúde. (MUDGE et al., 2018).

Médicos assistentes, em geral, tendem a subestimar o prognóstico dos pacientes em terminalidade da doença de base, principalmente em pacientes com doenças crônicas refratárias às terapêuticas atuais, o que torna mais difícil o início da adoção de medidas de suporte paliativo, e isso ocorre nos pacientes portadores de DA que costumam receber cuidados paliativos tardios e acabam por receber sonda nasoenteral para alimentação artificial e transferências hospitalares desnecessárias (WANG et al., 2019).

Existem outros instrumentos que podem ser utilizados para identificação de pacientes portadores de demência da DA em fase avançada, tais como Palliative Performance Scale (PPS) e Palliative Prognostic Score (PaP) que dependem de tempo para aplicação e de conhecimento do médico em relação ao histórico clínico de cada paciente. (LAMONT e CHRISTAKIS, 2002; GLARE et al., 2003).

O PaP utiliza 6 critérios para avaliação de prognóstico: presença de dispneia, anorexia, Karnofsky Performance Status (KPS), Previsão Clínica de Sobrevivência (PCS), contagem de glóbulos brancos e porcentagem de linfócitos. Cada variável gera a pontuação numérica de 0 a 17,5 pontos e fornece a estimativa de 30 dias de sobrevida e é mais utilizada para neoplasia sólidas. O escore PaP classifica os pacientes em três grupos de gravidade: A (< 5,5), B (5,6-11) e C (> 11), com sobrevida média de 64, 32 e 11 dias. A escala de Karnofsky, incluída no escore PaP, é uma escala de avaliação funcional empregada em oncologia que classifica o paciente numa pontuação de 0-100 dependendo do quadro clínico (100 = normal, ausência de queixas e sem evidência de doença; e 0 = morte) e o PCS avalia a sobrevida em semanas da identificação de tratamento paliativo e a estimativa de óbito. (MALTONI et al., 1999).

O PPS, instrumento criado pelo Victoria Hospice em 1999, no Canadá, é validado para o Brasil e avalia funcionalidade por 5 fatores: deambulação, grau de atividade e evidência de doença, autocuidado, ingestão e nível de consciência que atribuiu valores de 0 a 100%, sendo que 0% significa a morte, 100% que o doente não possui alteração funcional. A piora da funcionalidade pelo PPS é indicador para avaliação pela equipe de cuidados paliativos. (MORITA et al, 1999; GLARE e VIRIK, 2001; CAMPOS et al, 2009).

Em relação aos cuidados paliativos e demência da DA, foi criado o escore de risco para demência em relação a estimativa do tempo de sobrevida em paciente com demência avançada chamado de Advanced Dementia Prognostic Tool (ADEPT) que vai de 0 a 32,5 pontos. Esse escore foi utilizado para avaliar o óbito em uma amostra de 2.333.662 idosos residentes em casas de repouso por meio de estudo retrospectivo de coorte aplicado em lares de idoso que determinou a acurácia de estimar o óbito em 6 e 12 meses de cerca de 0,65 e 0,69 respectivamente. (MITCHELL et al., 2010).

Não há trabalhos em relação a aplicação da pergunta surpresa para os cuidadores de pacientes portadores de demência da DA em fase avançada e abordagem de cuidados paliativos e frequentemente, essa abordagem costuma ser tardia devido a estimativa em relação a expectativa de vida da demência secundária a DA não ser precisa. (MITCHELL et al., 2010; DE WITT JANSEN et al., 2017).

JUSTIFICATIVA

2 JUSTIFICATIVA

A evolução da doença de Alzheimer é marcada pelo declínio funcional progressivo e difere da trajetória de outras comorbidades como câncer e afecções cardiopulmonares por se tratar de uma doença limitante e incapacitante. Na fase avançada da demência da doença de Alzheimer, as funções cognitivas estão gravemente comprometidas com prejuízo para realização de atividades básicas de vida diária. Na literatura nacional, existem poucos estudos relacionados a abordagem de cuidados paliativos em pacientes com demência em fase avançada e avaliação de sobrevida utilizando instrumentos para determinar o prognóstico e identificar as variáveis que influenciaram cuidadores e médicos na tomada de decisão e indicação de abordagem paliativa visando a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seu familiar.

Pacientes com demência tendem a ter o cuidado de fim de vida com baixa qualidade devido ao controle algíco inadequado, aumento do número de hospitalizações desnecessárias e poucas intervenções paliativas quando comparados com pacientes oncológicos. Em vista disso, foi utilizada a pergunta surpresa como ferramenta para determinar o prognóstico em um ano para identificação dos pacientes com necessidade paliativa diante da resposta negativa a pergunta surpresa. A pergunta surpresa tem apresentando alta sensibilidade em pacientes com doença oncológica, mas não há pesquisa específica com ela em paciente com demência da DA em seguimento ambulatorial.

OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

- Avaliação da pergunta surpresa com instrumento para identificação dos pacientes portadores de demência de Alzheimer em fase avançada com prognóstico reservado para indicação de cuidados paliativos em idosos em seguimento ambulatorial por cuidadores e médicos em relação ao desfecho óbito durante o período de um ano de acompanhamento

3.2 Objetivos Específicos

- Identificar e analisar as variáveis dos pacientes que influenciaram na indicação de cuidados paliativos por cuidadores de pacientes com demência secundária a doença de Alzheimer em fase avançada tendo como resposta “não” em relação a pergunta surpresa;
- Identificar as variáveis que levaram o médico assistente a indicar os cuidados paliativos em pacientes portadores de demência de Alzheimer em fase avançada;
- Avaliar fatores demográficos, psíquicos e sociais dos cuidadores que possam interferir nos cuidados em pacientes com demência de Alzheimer em fase avançada;
- Avaliar a prevalência de sintomas neuropsiquiátricos em pacientes com demência de Alzheimer em fase avançada e o nível de sobrecarga do cuidador;
- Analisar qualitativamente as justificativas da pergunta surpresa de cuidadores e médicos.

METODOLOGIA

4 METODOLOGIA

4.1 Participantes

A seleção desses pacientes foi feita por meio de análise de prontuário dos pacientes que realizam seguimento nos ambulatórios de Geriatria de hospital terciário de grande porte após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital das Clínicas da Faculdade Medicina de Ribeirão Preto no dia 04/04/2017 CAAE 60268916.5.0000.5440. de número 1.999.192. A coleta de dados foi realizada por meio de amostra por conveniência.

Foram selecionados 101 pacientes para a pesquisa realizada durante o período de abril de 2017 a janeiro de 2020. Inicialmente, foram realizadas entrevistas por meio de questionário estruturado composto de 19 itens com seus respectivos cuidadores e incluídos pacientes institucionalizados cujos familiares participavam dos cuidados com o paciente pelo menos 1 a 2 vezes na semana. Os pacientes foram acompanhados durante o período de um ano após a entrevista inicial para avaliação em relação ao desfecho óbito após aplicação da pergunta surpresa.

Em relação aos médicos, foram selecionados após preenchimento do termo de consentimento livre e esclarecido, médicos do programa de residência de clínica médica (1º e 2º ano), geriatria (3º e 4º ano) e medicina da família e comunidade (2º ano) que atendiam nos respectivos ambulatórios. A entrevista foi realizada logo após a consulta ambulatorial de acordo com os pacientes que preenchiam os critérios para inclusão na pesquisa no mesmo dia do convite para participação do paciente com o respectivo cuidador.

4.2 Instrumentos utilizados para coleta de dados

4.2.1 Identificação de demência da DA em fase avançada

A) *Clinical Dementia Ratio* (CDR)

Para identificação do paciente com demência da doença de Alzheimer em fase avançada foi utilizada a Escala de Avaliação Clínica da Demência (CDR) , escala de avaliação global a demência que é completada pelo próprio médico que avalia o paciente uma vez que grande parte das informações requeridas já são obtidas pela

história clínica ou por dados colhidos no momento do atendimento, o CDR abrange 6 domínios: memória, orientação, capacidade de julgamento e de solução de problemas, assuntos comunitários, lar e passatempos e cuidados pessoais. A partir da avaliação, pontua-se em uma escala de 0 a 3 para cada domínio avaliado, sendo que pontuações zero são normais; 0,5 suspeita de demência ou comprometimento cognitivo leve e 1, 2 e 3 para demência leve, moderada e grave respectivamente. No presente estudo, foram selecionados pacientes que preenchiam critérios de pacientes CDR 3. (BERTOLUCCI et al., 2001; MACHADO, 2013; MONTAÑO e RAMOS, 2005).

B) *Clinical Dementia Ratio Sum of box (CDR-Sb)*

O escore de soma das caixas da escala de avaliação clínica da demência (CDR-Sb) é utilizado para determinar com maior precisão a gravidade da demência de Alzheimer e do comprometimento cognitivo leve (MCI). O CDR é obtido por meio de uma entrevista semiestruturada de pacientes e informantes, e o estado cognitivo do paciente é avaliado em 6 domínios, incluindo memória, orientação, julgamento e resolução de problemas, assuntos da comunidade, casa, passatempos e cuidados pessoais. O CDR-Sb é calculado por meio de um algoritmo de regressão logística cuja pontuação CDR-Sb é obtida pela soma de cada caixa de domínio avaliada com pontuações variando de 0 a 18, sendo que a pontuação de 16 a 18 é classificada com demência avançada. (O'BRYANT et al., 2010)

C) *Functional Assessment Staging Test (FAST)*

Foi utilizada a escala de avaliação funcional na demência da DA, conhecida como *Functional Assessment Staging Test* – FAST em suas subdivisões de estágios maior que 6C (moderadamente grave com períodos de incontinência urinária) e 7 (grave) para seleção dos pacientes com demência da DA. (REISBERG, 1988; GÓMEZ- BATISTE et al., 2011).

4.2.2 Síndrome de Imobilidade

Foram identificados os pacientes que preenchiam critérios para síndrome de imobilidade que inclui critérios maiores como a presença de múltiplas contraturas e déficit cognitivo e presença de 2 critérios menores: lesão por pressão, disfagia, dupla incontinência (urinária e fecal) e afasia. (LEDUC et al, 2016).

4.2.3 Inventário Neuropsiquiátrico (INP)

Em relação aos pacientes, foram utilizados o Inventário Neuropsiquiátrico (INP). A avaliação neuropsiquiátrica (NPI) inclui delírio, alucinações, agitação ou agressividade, depressão ou euforia, apatia, desinibição, irritabilidades, distúrbio aberrante do humor, alterações do apetite e distúrbios do sono, esta é calculada pela gravidade de 1 a 3, multiplicada pela frequência (0-12) gerando o escore de 0-144. (CUMMINGS et al., 1994; STELLA et al., 2015).

Foi utilizado também a escala de desgaste do cuidador do inventário neuropsiquiátrico para avaliação.

4.2.4 Escala de KATZ

A escala de KATZ é utilizada para avaliação de alteração da funcionalidade em relação às atividades básicas de vidas diárias incluindo banho, capacidade em se vestir, ir ao banheiro, realiza transferências e continência e tem pontuação de 0 a 6 pontos a qual a pontuação 6 classifica o paciente como totalmente independente de cuidados básicos de vida diária e 0 como totalmente dependente. (KATZ et al., 1963; VALÉRIA et al., 2008).

4.2.5 Mini Avaliação Nutricional (MAN) versão reduzida

A escala de avaliação do estado nutricional pelo Mini Avaliação Nutricional (MAN) versão reduzida é o instrumento de triagem nutricional obtido a partir de sua forma completa, a Mini Avaliação Nutricional, recomendado pela Associação Internacional de Gerontologia (IAG) e pela Academia Internacional de Nutrição e Envelhecimento (IANA), por ser prática, simples de ser aplicado e pela capacidade de identificar rapidamente o paciente que necessita de intervenção nutricional. (SOUSA et al., 2015).

4.2.6 Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)

O manejo inadequado da dor em pessoas com demência grave é frequentemente atribuído às dificuldades inerentes para sua avaliação. Os achados apontam para as dificuldades entre os profissionais da saúde de reconhecimento da dor e da sua avaliação em idosos com comprometimento cognitivo

Para avaliação mais adequada da dor foi utilizada a escala de avaliação da dor PAINAD validada para o Brasil que consiste na avaliação dinâmica do comportamento do paciente, como a respiração; vocalização; expressão facial; linguagem corporal e grau de consolabilidade com pontuação que varia de 0 a 2 para cada uma das cinco áreas avaliadas, na qual 0 (zero) equivale a menor intensidade e 2 (dois) a maior intensidade. É uma ferramenta simples, fácil de ser aplicada e apresenta uma lista de definições de cada um de seus itens. Sua pontuação total varia de 0 a 10 pontos baseada em uma escala padrão de dor. Os autores propõem a interpretação dessa pontuação da seguinte forma: 1 a 3 pontos considera-se dor leve; 4 a 6 pontos considera-se dor moderada e de 7 a 10 pontos considera-se dor intensa. (PINTO, 2015; VALERA et al., 2014).

4.2.7 Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit

Em relação aos cuidadores, foi avaliado o grau de desgaste do cuidador pela avaliação pela escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. (SEQUEIRA, 2010).

A Escala de Zarit Burden consiste em um questionário de 22 itens que varia de “0” (nunca) a “4” (sempre) com escore de 0-88 pontos, onde o maior escore significa maior desgaste. Abrange áreas sociais e emocionais. Interpretação: 0 a 20 (pouco ou nenhuma sobrecarga), 21 a 40 (sobrecarga leve), 41 a 60 (sobrecarga moderada) e 61 a 88 (sobrecarga grave). (ZARIT ET AL., 1980; SCAZUFCA, 2002; CASSIS et al., 2007;).

4.3 Indicação de Cuidados Paliativos

A indicação de Cuidados Paliativos foi obtida por meio da aplicação da pergunta surpresa extraído do Instituto de Oncologia da Catalunha, utilizada em pacientes com doenças crônicas chamado de NECPAL CCOMS- ICO (Necesidades Paliativas, Centro Colaborador de La Organización Mundial de La Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia), vinculada ao Programa de Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde (OMS) e se baseia na seguinte pergunta: “O senhor se surpreenderia se esse paciente morresse nos próximos doze meses?”. Quando a resposta à pergunta for “não”, a abordagem de cuidados paliativos está indicada. ((BROWN ET AL., 2012; GÓMEZ- BATISTE et al., 2011; MORONI et al, 2014).

Além disso, foram avaliadas variáveis sociodemográficas dos pacientes e cuidadores e analisada as justificativas das respostas referentes a pergunta surpresa aplicado ao cuidador e ao médico assistente.

4.4 Análise estatística

Trata-se de estudo longitudinal e prospectivo com seguimento em um ano dos pacientes selecionados. Inicialmente os dados foram descritos através de frequências absolutas e percentuais (variáveis qualitativas) e por meio de medidas como média, desvio-padrão, mínimo, mediana e máximo (variáveis quantitativas).

As associações entre as variáveis de interesse e a resposta surpresa de médicos e cuidadores foram analisadas através do teste qui-quadrado. Todas as análises apresentadas foram feitas com o auxílio do software SAS 9.2 e adotou-se o nível de significância de 0,05.

Para analisar a concordância entre médico e cuidador quanto à resposta surpresa foi utilizado o coeficiente *kappa*, introduzido por Cohen (1960). Este mede o grau de concordância entre testes quando as variáveis são categóricas. Quando o coeficiente assume seu valor máximo, 1, corresponde a uma perfeita concordância. Um coeficiente *kappa* igual a zero indica que a concordância é igual àquela esperada pelo acaso. Valores negativos ocorrem quando a concordância é mais fraca do que a esperada pelo acaso, mas segundo Agresti (1990), isto raramente ocorre. Landis e Koch (1977) fornecem as seguintes categorizações para o coeficiente *kappa*:

Figura 4 - Coeficiente Kappa.

Coeficiente <i>kappa</i>	Força da concordância
Menor que zero	<i>poor</i> (pobre)
0,00 – 0,20	<i>slight</i> (desprezível)
0,21 – 0,40	<i>fair</i> (suave)
0,41 – 0,60	<i>moderate</i> (moderada)
0,61 – 0,80	<i>substantial</i> (substancial, grande)
0,81 – 1,00	<i>almost perfect</i> (quase perfeita)

Em relação a relevância da pesquisa gerada por amostragem por conveniência, foi calculado o poder com base numa sensibilidade esperada, utilizando o pacote *Mkmisc* do software R, através do comando "power.diagnostic.test". O cálculo considerou 5% de significância, a sensibilidade obtida na amostra para cuidadores e médicos, o número de casos (pacientes que foram a óbito em menos de um ano) e 50% como sendo o valor mínimo a ser admitido para o limite inferior do intervalo de confiança 95%. As tabelas fornecem os valores correspondentes às sensibilidades esperadas de 0,60 a 0,99, limites de confiança inferiores a 95% aceitáveis de 0,50 a 0,98 e probabilidade de 5% de o limite de confiança inferior estimado ser inferior ao nível aceitável. (FLAHAULT et al.; 2005).

RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 Avaliação dos pacientes

Foram selecionados 101 pacientes durante o período de abril de 2017 a dezembro de 2019, sendo realizado o seguimento durante o período de um ano para avaliação em relação ao óbito. A tabela 1 demonstra as variáveis demográficas avaliadas.

Tabela 1 - Características da população.

Variável	Total de casos	Percentual (%)
Ambulatório		
GEAD	64	63,3
GEDEM	37	36,6
Sexo		
Feminino	83	82,1
Masculino	18	17,8
Estado Civil		
Casado	28	27,7
Divorciado	5	4,9
Solteiro	5	4,9
União estável	1	0,9
Viúvo	62	61,3
Escolaridade		
Analfabeto	37	36,6
Fundamental completo	2	1,9
Fundamental incompleto	52	51,4
Médio completo	3	2,9
Superior completo	7	6,9
Seguimento em unidade básica de Saúde		
não	53	52,4
sim	48	47,5
Religião		
ateu	4	3,9
católico	72	71,2
espírita	4	3,9
evangélico	21	20,7
CDR-SB		
16	16	15,8
17	32	31,6
18	53	52,4

Variável	Total de casos	Percentual (%)
FAST		
6	37	36,6
7	64	63,3
Tempo de Demência de Alzheimer ou Demência Mista		
10 anos ou mais	38	37,6
<10 anos	63	62,3
Número de doenças		
5 ou mais	84	83,1
<5	17	16,8
Polifarmácia		
Não	43	42,5
Sim	58	57,4
Mini Avaliação Nutricional SHORT FORM (MAN-SF)		
Desnutrição	38	37,6
Normal	3	2,9
Risco de desnutrição	60	59,4
Tipo de dieta utilizada e consistência		
Branda	24	23,7
Enteral	12	11,8
Geral	43	42,5
Pastosa	22	21,7
Número de refeições por dia		
2	1	0,9
3	8	7,9
4	49	48,5
5	30	29,7
6	13	12,8
Presença de lesões por pressão		
Não	77	76,2
Sim	24	23,7
Síndrome de Imobilidade		
Não	85	84,1
Sim	16	15,8
Índice de KATZ		
Muito dependente	101	100
Recebeu atendimento em unidade de urgência emergência		
Não	51	50,5
Sim	50	49,5
Necessitou de internação hospitalar nos últimos 6 meses		
Não	67	66,3
Sim	34	33,6

GEAD: Geriatria de Alta Dependência, GEDEM: Geriatria de Demências, CDR- SB: Escala de Avaliação Clínica Soma das Caixas, FAST: *Functional assessment staging*, MAN-SF: Mini Avaliação Nutricional versão reduzida.

Em relação aos 101 pacientes avaliados, 65,3% eram portadores da demência da doença de Alzheimer e 34,6% eram portadores de demência mista diagnosticados de acordo de acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatística das Doenças Mentais (DSM) e Instituto Nacional de Envelhecimento (NIA). Quanto ao tempo de evolução da demência da DA, obteve-se a média de 9,1 anos (DP 5,2).

Os pacientes apresentaram a média de idade de cerca de 84,5 anos (DP 6,6), tinham cerca de 4,3 filhos (DP 2,9) e renda familiar de 1,9 salários-mínimos (DP 1,9). Além da síndrome demencial, os pacientes possuíam em média cerca de 7,1 (DP 2,5) doenças associadas com média de uso de 5,8 medicações (DP 3,5).

Foram avaliados exames laboratoriais colhidos com tempo de pelo menos um ano da data da coleta de dados (tabela 2).

Tabela 2 - Avaliação laboratorial.

	n	Média	Desvio- padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
Hemoglobina	98	12,4	1,8	7,3	12,3	17,1
Hematócrito	98	37,8	5,2	22	38,5	50
Volume Corpuscular Médio (VCM)	98	89,9	7,5	61	91	106
Hemoglobina Corpuscular Média (HCM)	98	29,4	2,8	19,4	29,7	35,9
Glóbulos Brancos	98	7888,6	4957,8	3200	7150	51400
Plaquetas	98	271.425	100.198	2.970	266.500	559.000
Ureia	97	42,2	15,5	18,8	39	96,6
Creatinina	97	0,9	0,3	0,40	0,9	2,0
Albumina	86	3,8	0,4	2,20	3,8	5,6

VCM: Volume corpuscular médio; HCM: Hemoglobina corpuscular média

Quando aplicadas as escalas de avaliação do paciente, foi identificado a média de 15,3 (DP 18,8) de sintomas neuropsiquiátricos pelo INP e foi identificado média de 0,9 (DP 1,5) de dor em pacientes quando aplicada a escala de dor em demência (PAINAD). A figura 5 evidencia a prevalência de comorbidades na população estudada.

Figura 5 - Prevalência de doenças (n:101).

HAS: Hipertensão Arterial Sistêmica, DM2: Diabete Melito tipo 2, HPB: Hiperplasia Prostática Benigna, AVC: Acidente Vascular Cerebral, DRC: Doença Renal Crônica, ITUs: Infecções do Trato Urinário.

A polifarmácia, definida como o uso regular de cinco ou mais medicações, teve média de 5,9 (DP 3,5), sendo as medicações em uso mais prevalentes descritas na tabela 3.

Tabela 3 - Prevalência das medicações em uso.

Medicamento	Total de casos (n: 101)	Percentual (%)
Anti-hipertensivo		
0	46	45,5
1	28	27,7
2	17	16,8
≥3	10	9,9
Antidiabético oral		
0	82	81,1
1	16	15,8
2	3	2,9
Insulina		
0	92	91
1	6	5,9
2	3	2,9
Antilipemiente		
0	66	65,3
1	34	33,6
2	1	0,99

Medicamento	Total de casos (n: 101)	Percentual (%)
Antitireoidianos		
0	88	87,1
1	13	12,8
Anticolinesterásico		
0	56	55,4
1	45	44,5
Anticonvulsivantes		
0	87	86,1
1	14	13,8
Antiagregantes		
0	66	65,3
1	32	31,6
2	3	2,9
Calcio+ Vitamina D		
0	60	59,4
1	41	40,5
Inibidor de bomba de prótons		
0	78	77,2
1	23	22,7
Antipsicóticos		
0	48	47,5
1	48	47,5
2	5	4,9
Antidepressivos		
0	60	59,4
1	40	39,6
2	1	0,9
Inibidores receptor NMDA (Memantina)		
0	65	64,3
1	36	35,6
Bifosfonato		
0	79	78,2
1	22	21,7
Benzodiazepínicos		
0	90	89,1
1	11	10,8

NMDA: N-metil D-Aspartato.

Em relação aos sintomas neuropsiquiátricos pelo inventário neuropsiquiátrico aplicado no dia da avaliação observou as seguintes características descritas na tabela 4 e figura 6.

Tabela 4 - Inventário Neuropsiquiátrico (INP).

	n	Média	Desvio- padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
INP	101	15,3	16,8	0	10	88
Desgaste do cuidador	101	5,6	6,0	0	4	32

INP: Inventário neuropsiquiátrico.

Figura 6 - Prevalência de sintomas neuropsiquiátricos (Percentual)*.

*Considerou-se a presença de sintomas aqueles que tiveram pontuação $\geq$ a 1.

Foram avaliados óbitos de pessoas próximas nos últimos 12 meses que representou cerca de 25,7% da população estudada. Ao longo do seguimento dos pacientes, desde abril de 2017 a janeiro de 2020, houve 44 óbitos de pacientes que representa 43,5% dos pacientes portadores de demência da DA durante o período de abril de 2017 a dezembro de 2019. Destes óbitos, 27 pacientes (26,7%) faleceram em um período menor que 1 ano.

Após aplicação da pergunta surpresa para o cuidador, quando a resposta à pergunta surpresa foi negativa (“não”), foi iniciado o diálogo sobre cuidados paliativos com os familiares sendo redigidos 51 relatórios de planejamento de cuidados em relação a restrição de medidas de suporte avançado da vida caso o paciente recebesse atendimento em unidade de urgência. Quanto aos óbitos avaliados durante o período de um ano, apenas dois pacientes foram atendidos na sala de urgência, sendo um na sala de estabilização e o outro paciente em unidade de terapia intensiva.

5.2 Avaliação dos médicos assistentes

Em relação aos médicos avaliados, a média de idade foi de 27,1 (DP: 1,7) com tempo de formação em torno de 2,4 anos (DP1,2), sendo que 76,2% tinham mais que 25 anos e 50,5% eram mulheres, a figura 7 mostra a porcentagem de especialidades médicas avaliadas.

Figura 7 - Percentual de especialidades médica avaliadas.

Quando aplicada a pergunta surpresa para os médicos assistentes, cerca de 76,2% não se surpreenderiam se o paciente viesse a falecer dentro de um ano frente a 23,7% dos que se surpreenderiam se o paciente viesse a falecer em um ano. A tabela 5 mostra as justificativas fornecidas diante da resposta à pergunta surpresa.

Tabela 5 - Justificativa do médico em resposta à pergunta surpresa.

Justificativa Médico	Resposta surpresa - Médico	
	Não (n: 77)	Sim (n: 24)
Bem cuidada. Está bem	0 (0%)	24 (100%)
Muito doente, debilitada, acamada, dependente	28 (36,3%)	0 (0%)
Demência estágio avançado	22 (28,5%)	0 (0%)
Idoso frágil	9 (11,6%)	0 (0%)
Indicadores de mau prognóstico/ muitas comorbidades	7 (9%)	0 (0%)
Idade avançada, muito idoso	6 (7,7%)	0 (0%)
Internações frequentes	5 (6,4%)	0 (0%)

5.3 Avaliação do cuidador

Em relação aos cuidadores, a tabela 6 e 7 demonstram as variáveis sociodemográficas avaliadas.

Tabela 6 - Análise sociodemográfica do cuidador.

Cuidadores (N: 101)	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
Idade	58,4	10,9	23	59	83
Tempo de cuidador (anos)	8,3	5,3	1,4	7	31
Escala de Zarit Burden (Escala de sobrecarga de cuidador)	32,6	15,5	0	32	79

Tabela 7 - Análise sociodemográfica qualitativa do cuidador.

Variáveis sociodemográficas- Cuidador	Total de casos (n: 101)	Percentual (%)
Faixa etária		
<40	7	6,9
Entre 40 e 60	51	50,5
Mais de 60	43	42,5
Sexo		
Feminino	91	90,1
Masculino	10	9,9
Estado civil		
Casada (o)	62	61,3
Divorciada (o)	10	9,9
Solteira (o)	20	19,8
Viúva (o)	5	4,9
União estável	4	3,9
Escolaridade (anos)		
Fundamental incompleto	37	36,6
Fundamental completo	8	7,9
Médio completo	32	31,6
Superior completo	20	19,8
Superior incompleto	4	3,96
Parentesco		
Cônjuge	9	8,91
Filha (o)	75	74,2
Outro	17	16,8
Tempo de cuidador (anos)		
De 1 a 5 anos	38	37,6
De 6 a 10 anos	36	35,6
Mais de 10 anos	27	26,7
Frequência de contato com o paciente (dias da semana)		
1 ou 2	6	5,9
5 ou 6	6	5,9
7 dias	89	88,1
Religião		
Ateu	4	3,9
Budista	1	0,9
Católico	66	65,3
Espírita	6	5,94
Evangélico	24	23,7
Escala de Zarit Burden		
Sem sobrecarga	75	74,2
Sobrecarga intensa	6	5,9
Sobrecarga leve	20	19,8
Encaminhado ao grupo de cuidadores		
Não	75	74,2
Sim	26	25,7

Quando aplicada a pergunta surpresa ao cuidador, obteve-se os seguintes resultados e justificativas (Tabela 8 e 9)

Tabela 8 - Resposta à pergunta surpresa pelo cuidador.

Resposta à pergunta surpresa- Cuidador	Total de casos (n: 101)	Percentual (%)
Não	47	46,5
Sim	54	53,4

Tabela 9 - Avaliação da justificativa da pergunta surpresa pelo cuidador.

Justificativa do cuidador a pergunta surpresa	Resposta à pergunta surpresa	
	Não (n: 47)	Sim (n: 54)
Bem cuidada. Está bem	0 (0%)	16 (29,6%)
Nunca estamos preparados para a morte	0 (0%)	24 (44,4%)
Esperança de viver muitos anos	0 (0%)	11 (20,3%)
Está sofrendo muito	6 (12,7%)	0 (0%)
Estou preparada para morte. Ficaria triste, mas não surpresa	14 (29,7%)	0 (0%)
Demência em estágio avançado	7 (14,8%)	0 (0%)
Muito doente, debilitada, acamada e dependente	13 (27,6%)	1 (1,8%)
Idade avançada, muito idoso	6 (12,7%)	0 (0%)
Internações frequentes	1 (2,13%)	0 (0%)
Única companheira	0 (0%)	1 (1,85%)
Os meus dias são completos com ela	0 (0%)	1 (1,85%)

5.4 Avaliação das variáveis que influenciaram na resposta a PS

5.4.1 Variáveis que influenciaram na resposta a PS- Cuidador

Em relação as variáveis que influenciaram na resposta surpresa do cuidador, pode-se observar na tabela 10 que houve diferença na resposta à pergunta surpresa em relação ao tempo de evolução da demência da doença de Alzheimer e da demência mista, aqueles com maior tempo de evolução (>10 anos) tinham mais esperança de que o paciente vivesse por mais de um ano do que aqueles pacientes com menor tempo de evolução de doença.

A síndrome de imobilidade foi uma das variáveis que apresentou diferença em relação a resposta negativa a pergunta surpresa pelos cuidadores o que sugere que a presença da síndrome sugere prognóstico mais reservado na avaliação do cuidador. Quanto ao tempo em anos dispensados aos cuidados do paciente portador de demência da DA, os cuidadores que assistiram idosos por 6 a 10 anos tiveram maior resposta negativa a pergunta surpresa, em contrapartida, os cuidadores com mais de 10 anos de cuidados com o idoso portador de demência da DA se surpreenderiam se o paciente viesse a falecer em um ano.

Cuidadores com menos de 40 anos de idade demonstraram acreditar em sobrevida maior que um ano dos pacientes portadores de demência em fase em avançada em relação aos cuidadores com idade maior que 40 anos.

Tabela 10 - Associação entre as variáveis que influenciaram na resposta à pergunta surpresa do cuidador.

Variável	Resposta surpresa - Cuidador			Valor-p
	Não	Sim	Total	
FAST				
6	17 (45,9%)	20 (54%)	37 (100%)	0,93
7	30 (46,8%)	34 (53,1%)	64 (100%)	
Tempo de demência de Alzheimer ou demência Mista				
10 anos ou mais	13 (34,2%)	25 (65,7%)	38 (100%)	0,05
<10 anos	34 (53,9%)	29 (46%)	63 (100%)	
Número de doenças				
5 ou mais	37 (44%)	47 (55,9%)	84 (100%)	0,27
<5	10 (58,8%)	7 (41,1%)	17 (100%)	
Polifarmácia				
Não	23 (53,4%)	20 (46,5%)	43 (100%)	0,23
Sim	24 (41,3%)	34 (58,6%)	58 (100%)	
Presença de lesões por pressão				
Não	33 (42,8%)	44 (57,1%)	77 (100%)	0,18
Sim	14 (58,3%)	10 (41,6%)	24 (100%)	
Síndrome de Imobilidade				
Não	36 (42,3%)	49 (57,6%)	85 (100%)	0,05
Sim	11 (68,7%)	5 (31,2%)	16 (100%)	
Escala de Zarit Burden				
Sem sobrecarga	38 (50,6%)	37 (49,3%)	75 (100%)	0,37
Sobrecarga intensa	2 (33,3%)	4 (66,6%)	6 (100%)	
Sobrecarga leve	7 (35%)	13 (65%)	20 (100%)	
Tempo de cuidador				
De 1 a 5 anos	17 (44,7%)	21 (55,2%)	38 (100%)	<0,01
De 6 a 10 anos	24 (66,6%)	12 (33,3%)	36 (100%)	
Mais de 10 anos	6 (22,2%)	21 (77,7%)	27 (100%)	
Frequência de contato com o paciente (dias da semana)				
1 ou 2	5 (83,3%)	1 (16,6%)	6 (100%)	0,15
5 ou 6	2 (33,3%)	4 (66,6%)	6 (100%)	
7 dias	40 (44,9%)	49 (55%)	89 (100%)	
Parentesco				
cônjuge	4 (44,4%)	5 (55,5%)	9 (100%)	0,57
filha (o)	37 (49,3%)	38 (50,6%)	75 (100%)	
outro	6 (35,2%)	11 (64,7%)	17 (100%)	
Faixa etária do cuidador (anos)				
Até 40	0 (0%)	7 (100%)	7 (100%)	0,03
Entre 40 e 60	27 (52,9%)	24 (47%)	51 (100%)	
Mais de 60	20 (46,5%)	23 (53,4%)	43 (100%)	

5.4.2 Variáveis que influenciaram na resposta a PS- Médico

Conforme demonstrado na tabela 11, em relação as variáveis que influenciaram na resposta negativa à pergunta surpresa dos médicos, destacaram-se a presença de lesões por pressão e a idade dos médicos acima de 25 anos. Duas variáveis próximas ao valor-p de 0,05 que também foram associadas a resposta negativa à pergunta surpresa foi a presença de síndrome de imobilidade e se recebeu atendimento em unidade de urgência e emergência nos últimos 6 meses.

Tabela 11 - Associação entre as variáveis que influenciaram na resposta à pergunta surpresa do médico.

Variável	Resposta surpresa - Médico			Valor-p
	Não	Sim	Total	
FAST				
6	26 (70,2%)	11 (29,7%)	37 (100%)	0,28
7	51 (79,6%)	13 (20,3%)	64 (100%)	
Tempo de demência de Alzheimer ou demência mista				
10 anos ou mais	31 (81,5%)	7 (18,4%)	38 (100%)	0,33
<10 anos	46 (73%)	17 (26,9%)	63 (100%)	
Número de doenças				
5 ou mais	64 (76,1%)	20 (23,8%)	84 (100%)	0,98
<5	13 (76,4%)	4 (23,5%)	17 (100%)	
Polifarmácia				
Não	35 (81,4%)	8 (18,6%)	43 (100%)	0,29
Sim	42 (72,4%)	16 (27,5%)	58 (100%)	
Presença de lesões por pressão				
Não	55 (71,4%)	22 (28,5%)	77 (100%)	0,04
Sim	22 (91,6%)	2 (8,3%)	24 (100%)	
Síndrome de Imobilidade				
Não	62 (72,9%)	23 (27%)	85 (100%)	0,07
Sim	15 (93,7%)	1 (6,2%)	16 (100%)	
Recebeu atendimento em unidade de urgência e emergência nos últimos 6 meses				
Não	35 (68,6%)	16 (31,3%)	51 (100%)	0,07
Sim	42 (84%)	8 (16%)	50 (100%)	
Necessitou de internação hospitalar nos últimos 6 meses				
Não	49 (73,1%)	18 (26,8%)	67 (100%)	0,30
Sim	28 (82,3%)	6 (17,6%)	34 (100%)	
Faixa etária (anos)				
Acima de 25	64 (83,1%)	13 (16,8%)	77 (100%)	<0,01
Até 25	13 (54,1%)	11 (45,8%)	24 (100%)	
Especialização médica				
Clínica médica	42 (71,9%)	17 (28%)	59 (100%)	0,37
Geriatria	30 (85,7%)	5 (14,2%)	35 (100%)	
Medicina da Família e comunidade	5 (71,4%)	2 (28,5%)	7 (100%)	

FAST: *Functional Assessment Staging Test* - escala de estadiamento funcional.

5.5 Avaliação da concordância entre a resposta da pergunta surpresa (PS) do cuidador e médico

A tabela 12 mostra a utilização do coeficiente *kappa* em relação a concordância entre a resposta à pergunta surpresa do médico e cuidador que evidenciou que não houve concordância entre o cuidador e médico.

Tabela 12 - Avaliação da concordância entre a resposta da pergunta surpresa (PS) do cuidador e médico.

Resposta a PS - Cuidador	Resposta a PS - Médico		Total	Coeficiente Kappa (IC 95%)
	Não	Sim		
Não	36 (46,7%)	11 (45,8%)	47	0,01 (-0,15; 0,17)
Sim	41 (53,2%)	13 (54,1%)	54	
Total	77 (100%)	24 (100%)	101	

PS: Pergunta surpresa. IC: Intervalo de Confiança.

5.6 Determinação da Sensibilidade, Especificidade e Acurácia da PS

Quanto a determinação da sensibilidade da pergunta surpresa em relação ao prognóstico em um ano em pacientes portadores de demência da DA em fase avançada, pode-se observar que a pergunta surpresa quando aplicado aos médicos, apresenta sensibilidade de 88,8% frente a 51,8% dos cuidadores. Determinando a acurácia de 53,4% na resposta dos cuidadores e de 60,4% na resposta dos médicos. (Tabela 13 e 14).

Tabela 13 - Avaliação da pergunta surpresa como ferramenta de prognóstico pelo cuidador.

Cuidador prevê óbito	Óbito em menos de 1 ano		Total	Sensibilidade (IC 95%)	Especificidade (IC 95%)	VPP (IC 95%)	VPN (IC 95%)	Acurácia (IC 95%)
	Não	Sim						
Não	9 (56,2%)	13 (48,1%)	22 (100%)					
Sim	7 (43,7%)	14 (51,8%)	21 (100%)	51,8 (31,9 - 71,3%)	56,2 (29,8 - 80,2)	66,6 (43 - 85,4)	40,9 (20,7 - 63,6)	53,4 (38,5 - 68,4)
Total	16	27	43*					

*43 pacientes evoluíram a óbito de abril de 2017 a janeiro de 2020.

VPP: Valor preditivo positivo. VPN: Valor preditivo Negativo. IC: Intervalo de Confiança

Tabela 14 - Avaliação da pergunta surpresa como ferramenta de prognóstico pelo médico.

Médico prevê óbito	Óbito em menos de 1 ano		Total	Sensibilidade (IC 95%)	Especificidade (IC 95%)	VPP (IC 95%)	VPN (IC 95%)	Acurácia (IC 95%)
	Não	Sim						
Não	2 (12,5%)	3 (11,1%)	5 (100%)					
Sim	14 (87,5%)	24 (88,8%)	38 (100%)	88,8 (70,8 - 97,6)	12,5 (1,5 - 38,3)	63,1 (45,9 - 78,1)	40 (5,2 - 85,3)	60,4 (45,8 - 75)
Total	16	27	43					

*43 pacientes evoluíram a óbito

VPP: Valor preditivo positivo. VPN: Valor preditivo Negativo. IC: Intervalo de Confiança

Em relação aos 27 óbitos em menos que um ano dos pacientes, foram obtidos dados das causas de óbito de 25 pacientes, sendo que 59,2% faleceram por pneumonia; 7% por infecção do trato urinário, 7% por lesão por pressão infectadas, 7% por delirium, 3% por complicações decorrentes de leucemia, 3% por acidente vascular encefálico, 3% por distúrbios hidroeletrólíticos.

5.7 Avaliação do poder em relação a sensibilidade à PS

Como a seleção dos pacientes foi realizada por amostragem por conveniência, foi calculado o poder baseado na sensibilidade esperada, utilizando o pacote Mkmisc do software R, através do comando "power.diagnostic.test". O cálculo considerou 5% de significância, a sensibilidade obtida na amostra para cuidadores e médicos, o número de casos (pacientes que foram a óbito em menos de um ano) e 50% como sendo o valor mínimo a ser admitido para o limite inferior do intervalo de confiança 95% o que demonstrou que a sensibilidade em relação a pergunta surpresa por parte dos médicos apresentou o poder de 0,99 a qual teve uma boa avaliação baseada no poder próximo a um, porém a sensibilidade do cuidador foi baixa apresentando o poder de 0,04 em relação a determinação de óbito em um ano em paciente portador de demência da DA em fase avançada.

Tabela 15 - Avaliação do poder em relação a sensibilidade.

	Sensibilidade	Delta⁺	n de casos	Poder
Cuidador	51,8	1,85*	27	0,04
Médico	88,8	38,89*	27	0,99

⁺sensibilidade-delta é usado como limite inferior de confiança

*Considerando 50 como o valor mínimo a ser admitido para o limite inferior do IC 95%.

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

A evolução da demência da DA é insidiosa e progressiva, em pacientes com mais de 65 anos o tempo de sobrevida varia de 4 a 8 anos de, podendo o paciente conviver até 20 anos com a doença, sendo que 40% destes encontram-se no estágio avançado que segundo dados dos EUA, residem em instituição de longa permanência o que diverge com a amostra avaliada cujos pacientes residiam em grande parte em domicílio. (ARRIGUI et al., 2010).

A maioria dos pacientes acometidos pela doença de Alzheimer nos Estados Unidos são mulheres, representando cerca de 2/3 da população o que condiz com a prevalência de 82,1% de pacientes do sexo feminino da pesquisa que pode ser justificada pelo fato das mulheres terem uma taxa de sobrevida maior e a idade ser um dos fatores de risco isolados para o desenvolvimento da demência da DA. (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2019).

Em pesquisa realizada na Suécia com 50.076 portadores de demência da DA de início tardio apresentaram a média de sobrevida de cerca de 4,8 anos durante o seguimento de cerca de 9,7 anos. Destes, 31,8% eram portadores de demência da DA e 20,6% portadores de demência mista cuja maioria da amostra era do sexo feminino (59,4%) e residiam em casa (90,4%). (HAAKSMA et al., 2020).

Fatores ambientais como fatores de risco para o desenvolvimento da demência secundária a DA e demência mista ainda são prevalentes no estudo, tais como baixa escolaridade na população avaliada, pois 36,6% eram analfabetos e 51,4% com ensino fundamental incompleto. Sobre as doenças mais prevalentes, destacaram-se hipertensão arterial sistêmica em 72,2%, dislipidemias em 50,5% e diabetes em 30,6%. A presença de comorbidades não influenciou a resposta da pergunta surpresa quando aplicados aos cuidadores e médicos.

Apesar da idade média ser de 84,1 anos e 63,3% dos pacientes já tinham no mínimo fluência verbal limitada quando classificados pelo *FAST*, a polifarmácia apresentou a prevalência de 57,4%, sendo que dentre as medicações mais utilizadas, destacaram-se o uso de medicações questionáveis na fase avançada da doença pela DA, tais como antilipemiantes (34,6%), anticolinesterásicos (44,5%), bisfosfonatos (21,5%) e benzodiazepínicos (10,8%). Devido a presença de sintomas neuropsiquiátricos, 52,4% faziam uso de pelo menos uma classe de antipsicóticos para manejo comportamental. O uso da memantina foi de 35,6% dos pacientes,

representando a prevalência mais baixa que a utilização de anticolinesterásicos e antipsicóticos o que pode ser explicado pelo fato da medicação não ser disponibilizada pela rede pública de saúde durante o período da avaliação dos pacientes.

O estudo sueco que avaliou o tratamento da demência da DA realizou o acompanhamento por quinze anos de pacientes tratados com anticolinesterásicos, demonstrou que pacientes com funcionalidade reduzida para atividades básicas de vida e em uso de maior número de medicamentos, apresentaram menor sobrevida após o diagnóstico de demência da DA. (WATTMO et al., 2014).

Em relação às alterações clínico-laboratoriais, a anemia estava presente em 30,6% dos pacientes, 23,7% tinham lesões por pressão e 59,4% apresentaram com risco de desnutrição. A presença de síndrome de imobilidade foi identificada como variável que teve diferença na avaliação do médico.

Em relação ao tipo de dieta utilizada cerca de 66,3% se alimentavam com dieta oral, 21,7% já estavam em uso de dieta de consistência pastosa e 11,8% utilizavam dieta enteral, mas apesar da disfagia, a albumina sérica de 86 pacientes se manteve dentro dos valores de referência com média de 3,8 (DP 0,46).

Os cuidados envolvendo a fase avançada da demência afetam tanto o paciente quanto seus respectivos cuidadores. A renda familiar do paciente que utiliza o sistema público de saúde é em torno de um a dois salários-mínimos, o que torna necessário a complementação dos gastos com o paciente portador de demência da DA. A rede de atendimento de saúde manteve-se em nível terciário mesmo com os pacientes na fase avançada da doença. Apenas 47,5% faziam acompanhamento na unidade básica de saúde mesmo que grande parte já apresentava limitação funcional, a rede de atendimento terciário continuava a ser a referência para cuidados.

A dificuldade de identificar a síndrome demencial com doença terminal torna mais difícil o seguimento em uma rede de cuidados paliativos visto que as intercorrências ainda necessitam de atendimento em unidade de urgência em torno de 49,5% nos últimos 6 meses e 33,6% precisou de internações hospitalares nos últimos 6 meses na pesquisa realizada.

Idealmente, os pacientes portadores de demência da DA em fase final de vida com sintomas difíceis de serem controlados em domicílio, deveriam ser encaminhados ao *hospices*. Os *hospices* são unidades destinadas a cuidar de

pacientes em terminalidade de doença fora do ambiente hospitalar composto por equipe multidisciplinar e de baixo custo, porém existentes em poucos lugares no Brasil (CRISPIM, 2018).

Devido à dificuldade em determinar se o paciente está evoluindo para cuidados de fim de vida, os cuidados paliativos em pacientes portadores de demência da DA tornam-se um desafio tendo em vista que os pacientes têm inabilidade de expressar preferências por perda da capacidade de expressão verbal ao longo da progressão da doença.

A fase final de vida costuma ser prolongada e de difícil identificação, pois os pacientes podem ser hospitalizados e irem de alta hospitalar o que não segue a curva de evolução de uma doença oncológica em fase avançada, sendo por isso importante mensurar resultados com ferramentas para pacientes que não têm comunicação verbal.

A escala de PAINAD teve média de 0,98 pontos (DP 1,51), a maioria dos cuidadores considerou o paciente sem dor (59,4%), sendo identificado dor leve em 33,6% e dor moderada em 0,06% dos pacientes avaliados, mesmo os pacientes em fase avançada, não foi identificada dor com sintoma prevalente pelos cuidadores.

Pacientes portadores de demência da DA com fluência verbal limitada geram dificuldades na comunicação com os cuidadores e, principalmente, dificuldade na identificação de sintomas para proporcionar o tratamento adequado pela equipe médica e multidisciplinar. (SAMPSON et al.; 2012).

Pode-se observar que as manifestações neuropsiquiátricas apresentaram prevalência em torno de 86,1% com a média dos sintomas neuropsiquiátricos de 15,3 (DP: 16,8) cuja pontuação máxima é de 144, o que gera reflexão se os pacientes precisavam manter a polifarmácia vigente e se há necessidade em manter medicações tais como inibidor de bombas de prótons, antiagregantes, estatinas, antipsicóticos e anticolinesterásicos na fase avançada da doença.

Em relação aos cuidadores, a faixa etária entre 40 e 60 anos foi a mais prevalente representando 50,5% seguido da faixa etária acima de 60 anos com 42,5%, 65 % são católicos, 90,1% do sexo feminino, sendo que 74,2 % são filhas cuja maioria (88,1%) ficavam responsáveis pelos cuidados durante todos os dias da semana.

Pelos dados epidemiológicos estadunidenses de 2019, 66% dos cuidadores de idosos portadores de demência são mulheres, 1/3 são filhas e destes, 34% tem

65 anos ou mais, sendo 60% dos cuidadores casados, 40% têm ensino superior, 41% possuem renda familiar em torno de 50.000 dólares ou menos. Os cuidadores principais ficam mais de 50% do tempo cuidando dos pacientes com demência, sendo que 66% dos cuidadores moram com o paciente portador de demência. Apesar do tempo dispensando ao paciente com relatam de altos níveis de estresse., 45% dos cuidados em uma pesquisa nacional relatam que cuidar do paciente portador de demência da doença de Alzheimer é gratificante, pois traz sentimentos positivos sobre os cuidados. (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2019).

Quando aplicada a escala de sobrecarga de cuidador de Zarit foi identificado sobrecarga em 25,7% sendo esses encaminhados ao grupo de terapia com a psicologia, mas isso não influenciou na resposta à pergunta surpresa. O tempo em anos dos cuidados dispensados ao paciente apresentou diferença na resposta à pergunta surpresa, dos cuidadores com 6 a 10 anos não se surpreenderiam se o paciente viesse a falecer no próximo ano contra os cuidadores de pacientes com tempo de cuidados maior que 10 anos que acreditavam que o paciente iria manter-se vivo por mais um ano.

Existem fatores que podem precipitar a sobrecarga de cuidador em pacientes portadores de demência pela DA entre eles a ausência de cuidado formal e informal, a restrição social, os problemas comportamentais expressados por quem recebe o cuidado, o estágio clínico da síndrome demencial que podem gerar ao cuidador sintomas de depressão, ansiedade, irritabilidade, distúrbios cognitivos, problemas físicos de saúde e problemas financeiros. (RIFFIN et al.; 2018).

A sobrecarga de cuidador não foi uma variável prevalente na pesquisa, em outros estudos observou-se que cuidadores que assistiam pacientes com demência sem perda de funcionalidade e os que assistiam pacientes com demência com perda de funcionalidade têm maior tendência a desenvolver maior sobrecarga de cuidador do que aqueles que cuidam de paciente sem perda de funcionalidade e sem demência.

No mesmo estudo, grande parte dos cuidadores avaliados eram membros da família ou exerciam atividade não remunerada. A demência foi a única variável associado a sobrecarga de cuidador. Ser o cônjuge do paciente ou o tempo dispensado para os cuidados não foram associadas ao aumento da sobrecarga de cuidador, o que sugere que os cônjuges conseguem adquirir mais tarefas

envolvendo os cuidados do que outros membros da família. No estudo, 8,9% dos cuidadores eram cônjuges e 74,2 filhos (as). (RIFFIN et al.; 2018).

Quanto a avaliação da pergunta surpresa para prever o óbito em um ano pelos cuidadores dos pacientes, houve o óbito de 27 pacientes no período com uma sensibilidade de 51,8% (IC 31,9 - 71,3) e VPN de 66,7% (20,7 - 63,6), especificidade de 56,2% (IC 29,8 - 80,2) e VPP de 40,9% (IC 43 - 85,4) com acurácia de 53,4% (IC 38,5 - 68,4). Não há dados na literatura em relação a determinação desses valores na avaliação dos cuidadores.

Ao ser realizado a avaliação da justificativa do cuidador diante da resposta a PS “sim”, que se surpreenderiam se o paciente viesse a falecer dentro de um ano, pode-se observar que existe o vínculo afetivo e espiritual diante do risco de possibilidade de óbito, pois 44,4% justificaram que não estariam preparados para a morte do paciente e 20,3% tinham esperança de que o paciente vivesse por muitos anos. Quando a negativa a resposta a PS, foi observado também o vínculo emocional, visto que a justificativa mais prevalente foi a de que 29,7% não se surpreenderiam se o paciente viesse a falecer em um ano pelo fato do cuidador já estar preparado diante dessa possibilidade de morte, o mesmo ficaria triste, mas não surpresos diante do risco de óbito, o que gera a reflexão se os cuidados paliativos na demência pela DA estarem sendo abordados tardiamente, pois grande parte dos pacientes selecionados na pesquisa com DA em fase avançada, não havia registro em prontuário sobre discussão de diretivas com o paciente.

A avaliação dos médicos para determinar o óbito em um ano, apresentou sensibilidade alta de 88,8% (IC 70,8 - 97,6) e VPN de 40% (IC 5,2 - 85,3) e especificidade de 12,5% (IC 1,5 - 38,3) e VPP de 63,1% (IC 45,9 - 78,1) com acurácia de 60,4% (IC 45,8 - 75).

Em relação a avaliação da justificativa da resposta da PS pelos médicos, 75% não se surpreenderiam se o paciente viesse a falecer dentro de um ano, 36,3% consideraram o grau de dependência de cuidados e 28,5% a demência em estágio avançado como fator limitante para a baixa sobrevida, sendo a PS aplicada após o final de cada atendimento do paciente, sendo as justificativas mais técnicas quando comparadas as justificativas dos cuidadores.

O estudo de Lilley e colaboradores relataram a acurácia de 28 clínicos que responderam à PS de 163 pacientes, estes responderam como “não” em 93 dos pacientes, representando 60% dos casos. Foi reportada a sensibilidade de 81%

(95% IC 71-91%), especificidade de 51% (95% IC 41-61%), VPP 52% (IC 42-61%) e VPN 82% (72-91%), apresentando sensibilidade semelhante ao do estudo atual.

O estudo prospectivo utilizando a PS para prever o óbito em 12 meses, realizado na cidade de Taipei, em Taiwan, avaliou a coorte de 21.109 pacientes com a idade média de 62,8 anos. A PS teve Sensibilidade 45,5%; Especificidade 90,6%; VPP 30,4%, VPN 94,8% e acurácia de 0,680. Nesse estudo, foram avaliados 21 pacientes portadores de síndrome demencial cuja resposta em relação a pergunta surpresa não apresentou diferença. As variáveis que influenciaram em relação ao desfecho do óbito foram ECOG (*Oriental Cooperative Oncology Group*) e a presença de comorbidades. Outros fatores de risco independentes associados a mortalidade em 12 meses foram idade maior ou igual a 65 anos, ECOG com maior dependência, insuficiência cardíaca moderada a grave, doença pulmonar obstrutiva crônica moderado a grave, neoplasias, cirrose, doença renal em estágio final e uma ou mais hospitalizações pelo mesmo diagnósticos nos últimos 30 dias. (YEN et al., 2020).

Testes diagnósticos estão associados a altos valores de sensibilidade e especificidade. O número mínimo de casos pode ser requerido para estimar a sensibilidade. Como a pesquisa foi realizado por amostragem por conveniência, a avaliação do poder utilizando o *power.diagnostic.test* teve resultado satisfatório em relação a sensibilidade do médico diante da PS, porém em relação a avaliação do cuidador não houve diferença. (CHU; COLE, 2007).

A pergunta surpresa por ser de baixo custo e fácil aplicabilidade é incluída com parte da identificação dos pacientes como ferramenta no *Gold Standards Framework* e *Supportive and Palliative Care Indicators Toll* (HIGHET et al., 2014; O'CALLAGHAN et al., 2014).

Clínicos são poucos precisos em determinar a sobrevida de pacientes com doenças crônicas e é nesse contexto que a pergunta surpresa é utilizada como ferramenta de triagem para identificar pacientes próximos do final da vida ou em terminalidade de doença. A pergunta surpresa também pode ser usada como gatilho para identificar a população vulnerável referência para encaminhar o paciente ao serviço de cuidados paliativos.

A avaliação da pergunta surpresa foi utilizada na população que residia no distrito de Osona em Barcelona, na Espanha, o qual 1059 pacientes eram portadores de neoplasia, demência, falências orgânicas e fragilidade avançada e obteve-se grande variação em relação aos resultados, 222 profissionais de saúde

responderam que não se surpreenderiam se o paciente viesse a falecer em 1 ano, apresentando a sensibilidade de 93,7% (IC 90.1–96.1) e especificidade de 26,4% (IC 23.3–30.0) com VPP de 32.0 (29.0–35.3) e VPN 91.9 (87.3–95.0) e apresentou uma acurácia de 52,9%. (GÓMEZ- BATISTE et al, 2017).

A PS tem alta sensibilidade e alto valor preditivo negativo com baixa especificidade que explica o alto índice de falsos positivos (aqueles que o óbito é previsto, mas não evoluem a óbito no período avaliado) que condiz com o baixo valor preditivo positivo, ou seja, a mortalidade ainda é superestimada tendo em vista a identificação de muitos falsos positivos, que continuam vivos ao longo de um ano tais como os pacientes portador de demência pela DA. Na pesquisa de Gómez-Batiste e colaboradores a acurácia da pergunta surpresa foi de 52,9% e utilizando NECPAL foi de 55,2%. (GÓMEZ- BATISTE, X.; 2016).

Sobre a variabilidade da acurácia da pergunta surpresa, o mais importante não é a acurácia, mas o que a torna relevante é a identificação dos pacientes que necessitam de atendimento paliativo, incluindo estabelecimento de plano avançado de cuidados. (DOWNAR et al., 2017).

Em relação aos 27 óbitos em menos que 1 ano dos pacientes, apenas 2 pacientes faleceram em domicílio, um dos pacientes faleceu dormindo enquanto o outro precisou de seguimento do médico da saúde da família na cidade de origem, porém a família relatou que houve sofrimento em relação a parte respiratório no final da vida na cidade de origem, o que nos faz refletir sobre a melhoria e necessidade de capacitação da atenção primária em relação aos cuidados paliativos. Os demais pacientes faleceram internados em ambientes hospitalares.

Segundo Perrels e colaboradores, dos 283 idosos com idade igual ou maior que 85 anos que viviam na cidade de Cambridge, Inglaterra, 39% eram portadores de demência avançada e apenas 56% dos pacientes faleceram fora do endereço cadastrado, o que demonstra a necessidade de melhoria nos cuidados paliativos na comunidade visto que a maior parte dos pacientes portadores de demência em fase avançada faleceu em casas de repouso e no presente estudo, a maior parte dos óbitos ocorreu em ambiente hospitalar e, portanto, torna-se necessária capacitação e treinamento da rede primária de saúde. (PERRELS et al., 2014).

PONTOS FORTES E LIMITAÇÕES

7 PONTOS FORTES E LIMITAÇÕES

Apesar da seleção de pacientes ter sido realizada por amostragem por conveniência, a amostra selecionada de pacientes que preenchiam critérios para demência da DA em fase avançada baseada na classificada pelo FAST e CDR-Sb, a avaliação de prognóstico utilizando a pergunta surpresa como ferramenta de indicação de cuidados paliativos não havia sido utilizada em pesquisas anteriores com cuidadores de pacientes portadores de demência da DA, assim como a avaliação ambulatorial de médicos de especialidades clínicas que atendiam pacientes portadores da doença.

A sensibilidade dos médicos avaliados é compatível com dados da literatura internacional o que torna a PS uma ferramenta de triagem para indicação de cuidados paliativos tendo em vista que a curva de sobrevida da demência da DA é indeterminada e prolongada o que é compatível com o estudo realizado o qual 57,4% dos pacientes avaliados permaneceram vivos ao longo de um ano de seguimento, tornando os cuidados paliativos essenciais para o tratamento desses pacientes.

Outro ponto a ser considerado é que, por se tratar de atendimento de alta complexidade em uma unidade de atendimento terciário, grande parte do pacientes já vêm referenciados em estágio moderado a avançado da demência da DA, o que torna necessário capacitar e iniciar diálogo com o próprio paciente que recebe o quadro de síndrome demencial a partir do conhecimento do curso natural da doença, é importante discutir com o paciente e familiares a proposta de cuidados quando iniciar a fase final de vida e inclusive discutir diretivas avançadas de vontade incluindo discussão sobre medidas de suporte artificial de vida.

Ainda há pouco atendimento multidisciplinar na rede de atenção primária à saúde. Os cuidadores identificados com sobrecarga de cuidador foram referenciados ao serviço terciário do próprio hospital, sendo a taxa de adesão aos encontros com a grupo de psicologia mais baixa principalmente pelo fator dos cuidadores não terem outra pessoa para fornecer assistência ao paciente e residirem em outras cidades o que geria dificuldade de transporte para fazerem o seguimento adequado.

Não temos referência em relação à aplicação da pergunta surpresa com os cuidadores por ausência de pesquisas semelhantes, apesar do poder em relação a sensibilidade da pergunta surpresa do cuidador ter sido baixa, a maior utilidade da

pergunta surpresa é utiliza-la como ferramenta para planejamento e discussões sobre preferências e desejos da família e do paciente, reconhecer a demência da DA como doença terminal e promover tratamento adequado com enfoque no controle de sintomas, auxiliar na desospitalização dos paciente, promover suporte psicossocial aos cuidadores que na maioria das vezes é representado por um membro da família e possui certo grau de sobrecarga, incluindo cuidados continuados após o óbito sem necessário suporte de equipe multidisciplinar.

CONCLUSÃO

8 CONCLUSÃO

A pergunta PS tem alta sensibilidade em identificar pacientes portadores de demência da DA em fase avançada em relação ao risco de evolução a óbito em um ano ao ser aplicado aos médicos. Foi identificada que a presença de lesões por pressão e a idade acima de 25 anos foram fatores que apresentam diferença na resposta a PS na avaliação do prognóstico dos pacientes pelos médicos.

Em relação ao cuidador, a sensibilidade da pergunta surpresa aplicada ao cuidador foi baixa, porém não há dados na literatura para comparar o resultado em relação ao cuidador, destacando-se o tempo de cuidados dispensados ao paciente e idade do cuidador com variáveis que influenciaram na resposta a PS na avaliação do prognóstico dos pacientes pelos cuidadores.

Quanto a análise qualitativa, em relação ao cuidador, o vínculo afetivo foi identificado em relação a resposta negativa e positiva a PS, diferente da análise qualitativa do médico assistente que consiste em respostas mais técnicas baseada na avaliação do paciente.

Torna-se necessário maiores estudos em relação aos cuidados paliativos na população de pacientes portadores de demência da DA para identificação de ferramentas adequadas para estimar a sobrevida e atenção paliativa mais precoce.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS¹

AGRESTI, A. et al. **Categorical Data Analysis**. New York, v.11, n.13,1990.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's disease facts and figures **Alzheimer's & Dementia**, v. 15, p. 321-397, 2019.

AMORIM, R.S. **Reavaliação da incidência de demência e a evolução clínica, cognitiva e estrutural encefálica durante 12 anos em idosos de Ribeirão Preto – SP**. Tese (doutorado). Universidade de São Paulo, 2019

ARRIGHI, H. M. et al. Lethality of Alzheimer disease and its impact on nursing home placement. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**, v. 24, p. 90-95, 2010.

BEESON, R. A. Loneliness, and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 17, n. 3, p.135- 143, 2003.

BERTOLUCCI, P.H.F. et al. O miniexame do estado mental em uma população geral. Impacto da escolaridade. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 52, n.1, p.1-7, 1994.

BROWN, M.A. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. **Palliative Medicine**, v.27, n. 5, p. 389-400, 2013.

BRUNNSTROM, H. R.; ENGLUND, E. M. Cause of death in patients with dementia disorders. **European Journal of Neurology**, n.16, n.4, p. 488–492, 2009.

CAMPOS, S. et al. The palliative performance scale: examining its inter-rater reliability in an outpatient palliative radiation oncology clinic. **Supportive Care Cancer**, v.17, n.6, p. 685- 690, 2009.

CARAMELLI, P. et al. The Pietà study: epidemiological investigation on successful brain aging in Caeté (MG), Brazil. Methods and baseline cohort characteristics. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v.69, n. 4, p. 579-584, 2011.

CASSIS, S. V. et al. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência [Correlation between burden on caregiver and clinical characteristics of patients with dementia]. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 53, n. 6, p. 497-501, 2007.

¹ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

CHU, H.; COLE, S. R. Sample size calculation using exact methods in diagnostic test studies. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 60, n. 11, p. 1201– 1202, 2007.

COHEN, J. A. Coefficient of Agreement for Nominal Scales. **Educational and Psychological Measurement**, n.20, p.37–46, 1960.

CRISPIM, D. Organização e gerenciamento de serviços de cuidados paliativos. In: **Manual da residência de cuidados paliativos**. Cap.8, p.1-9. VitalBook file, Manole, 2018.

CUMMINGS, J. L. et al. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. **Neurology**, v. 44, n. 12, p. 2308-2314, 1994.

DENING, K. H.; JONES, L.; SAMPSON, E. L. (2011). Advance care planning for people with dementia: a review. **International Psychogeriatrics**, v. 23, n.10, p.1535-1549, 2011.

DE WITT JANSEN., B. et al. Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. **Journal of Clinical Nursing**, v. 26, n.9-10, p.1234- 1244, 2017.

DOWNAR, J. et al. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. **Canadian Medical Association Journal**, v.189, n.13, p. E484- 493, 2017.

FARRAN, C. J. Family caregivers: A critical resource in today's changing health-care climate. **Excellence in Clinical Practice**, v.3, n.3, p. 1-3, 2002.

FLAHAULT, M. et al. Sample size calculation should be performed for design accuracy in diagnostic test studies. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 58, n.8, p. 859-862, 2005.

GLARE, P.; EYCHMUELLER, S.; VIRIK, K. The use of the palliative prognostic score in patients with diagnoses other than cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 26, n.4, p. 883-5, 2003.

GLARE, P.; VIRIK, K. Independent validation of Palliative Prognostic Score in terminally ill patients referred to a hospital- based palliative medicine consultation service. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 22, n. 5, p. 891-898, 2001.

GÓMEZ- BATISTE, X. et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales. **Observatorio "QUALY" - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos**, Institut Català d'Oncologia, p. 1-5. 2011.

GÓMEZ- BATISTE, X. et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. **Palliative Medicine**, v. 31, n.8, p. 1-10, 2017.

HIGHET, G. et al. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. **British Medical Journal Support Palliative Care**, v.4, n.3, p. 285-290, 2014.

HEBERT, L.E. et al. Alzheimer disease in the United States (2010-2050) estimated using the 2010 Census. **Neurology**, n. 80, p. 1778-1783, 2013.

HENDRIKS, S.A. et al. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. **Journal of Pain and Symptom Management**, n. 47, p. 710-720, 2014.

HERRERA, E. et al. Epidemiologic survey of dementia in a community dwelling Brazilian population. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**, v. 16, n. 2, p.103-108, 2002.

HUBER, M. et al. How should we define health? **British Medical Journal**, n. 343, p. 1-3, 2011.

KATZ, S. et al. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. **Journal of the American Medical Association**, v. 185, n.12, p. 914-919, 1963.

LANDIS, R. J.; KOCH, G. G. The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. **Biometrics**, n. 33, p. 159-174, 1977.

LAMONT, E.B.; CHRISTAKIS, N. A. Physician factors in the timing of cancer patient referral to hospice palliative care. **Cancer**, v. 94, n. 10, p. 2733-1737, 2002.

LEDUC, M. M. S.; LEDUC, V. R.; SUGUINO, M. M. Imobilidade e síndrome da imobilização. In: FREITAS, E. V.; PY, L. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 1069-1077, 2016.

LILLEY, E. J. et al. Utility of the “surprise” Question in Predicting Survival among Older Patients with Acute Surgical Conditions. **Journal of Palliative Medicine**, v. 20, n. 4, p.420–23, 2017.

LLANQUE, S. et al. Concept Analysis: Alzheimer's Caregiver Stress. **Nursing Forum**, p. 1-11, 2014.

LOPES, M.A. **Estudo epidemiológico da prevalência de demência em Ribeirão Preto**. Tese (doutorado). Universidade de São Paulo, 2006.

KATZ S. et al. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological any psychosocial function. **Journal of the American Medical Association**, v. 185, n.12, p. 914-919, 1963.

MACHADO, J. C. Doença de Alzheimer. **Tratado de Geriatria**, 3 ed., v. 1, p. 178-200, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.

MAYEUX, R.; STERN, Y. Epidemiology of Alzheimer disease. **Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine**, v. 2, n. 8, p.1-18, 2012.

MARINHO, F. et al. Burden of disease in Brazil, 1990–2016: a systematic subnational analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. **The Lancet**, n. 392, p. 760-774, 2018.

MITCHELL, S.L.et al. The clinical course of advanced dementia. **New England Journal of Medicine**, v.361, n.16, p. 1529–1538, 2009.

MITCHELL, S. L. et al. The Advanced Dementia Prognostic Tool (ADEPT): A Risk Score to Estimate Survival in Nursing Home Residents with Advanced Dementia. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.10, n. 5, p. 639-651, 2010.

MONTAÑA, M.B.M.M; RAMOS, L. R. Validade da versão em português da Clinical Dementia Ratio. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 921-927, 2005.

MORONI, M. et al. The “surprise” question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 7, p. 959–964, 2014.

MUDGE, A. M.et al. Risk of 12-month mortality among hospital inpatients using the surprise question and SPICT criteria: a prospective study. **British Medical Journal Supportive & Palliative Care**, p.1-8, 2018.

REISBERG, B. Functional Assessment Staging (FAST). **Psychopharmacology Bulletin**, n. 24, p.653-659, 1988.

RIFFIN, C. et al. Multifactorial Examination of Caregiver Burden in a National Sample of Family and Unpaid Caregivers. **Journal of the American Geriatrics Society**, p.1-5, 2018.

O'BRYANT, S. E. et al. Validation of the new interpretive guidelines for the clinical dementia rating scale sum of boxes score in the national Alzheimer's coordinating center database. **Archives of Neurology**, v. 67, n. 6, p. 746-749, 2010.

O'CALLAGHAN, A. et al. Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting. **Palliative Medicine**, v.28, n. 8, p.1046-1052, 2014.

ORGANISATION, W. H. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025. **Geneva: World Health Organization**, p. 5-6, 2017.

PERRELS, A. et al. Place of death and end-of-life transitions experienced by very old people with differing cognitive status: Retrospective analysis of a prospective population-based cohort aged 85 and over. **Palliative Medicine**, v. 28, p. 220-233, 2014.

PINTO, M. C. M. et al. Cultural adaptation and reproducibility validation of the Brazilian Portuguese version of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD-Brazil) scale in non-verbal adult patients. **Einstein** (São Paulo, Brazil), v. 13, n. 1, p. 14-19, 2015.

TEJADA-VERA, B. Mortality from Alzheimer's disease in the United States: Data for 2000 and 2010. **National Center for Health Statistics**, n. 116, Hyattsville, 2013.

TORKE, A. M. et al. Palliative care for patients with dementia: A national survey. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 58, n. 11, p. 2114-2121, 2010.

U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, **National Center for Health Statistics**. CDC WONDER online database: About Underlying Cause of Death, 1999-2017. Available at: <http://wonder.cdc.gov/ucd-icd10.html>. Access December 18, 2018.

SAMPSON, E. L. et al. Improving end of life care for people with dementia: A rapid participatory appraisal. **British Medical Journal Supportive and Palliative Care**, v.2, n. 2, p. 108-114, 2012.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.24, n.1, p.12-17, 2002.

SEQUEIRA, C. A. C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista Referência**, v.2, n.12, 2010.

SOUSA, A.P.G. et al. Nutritional screening using the Mini Nutritional Assessment short form: applicability and challenges. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v. 9, n.2, p.49-53, 2015.

STELLA, F. et al. Caregiver report versus clinician impression: disagreements in rating neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease patients. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 30, n. 12, p. 1230-1237, 2015.

TOM, S.E. et al. Characterization of dementia and Alzheimer's disease in an older population: Updated incidence and life expectancy With and Without Dementia. **American Journal of Public Health**, v.105, n.2, p. 408-413, 2015.

TODD, S. et al. Survival in dementia and predictors of mortality: A review. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 28, n. 11, p. 1109-1124, 2013.

VALERA, G. G. et al. Adaptação cultural para o Brasil da escala Pain Assessment in Advanced Dementia - PAINAD* [Cultural adaptation of the scale Pain Assessment in Advanced Dementia - PAINAD to Brazil]. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 3, p. 462-8, 2014.

VALÉRIA, T. S. L. et al. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). **Cadernos de Saúde Pública**, v.24, n.1, Rio de Janeiro, 2008.

VAN DER STEEN, J. T. et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 3, p.197–209, 2013.

WANG L.; SHA, L.; LAKIN, J. R. Development and Validation of a Deep Learning Algorithm for Mortality Prediction in Selecting Patients with Dementia for Earlier Palliative Care Interventions. **Journal of the American Medical Association Network Open**, v. 7, n.2, p. 1-14, 2019.

YEN, Y. F. et al. Early palliative care: the surprise question and the palliative care screening tool-better together. **British Medical Journal Supportive and Palliative Care**. Epub ahead of print. PMID: 32451326, p. 1-7, 2020.

ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. **The Gerontologist**, v. 20, n.6, p. 649–655, 1980.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO A - Termo de consentimento livre e esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Anexo A1. Médico

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Versão 3.doc

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde)

O(a) senhor(a) _____ está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), de uma pesquisa por Erika Kiyomi Yuyama (médica geriatra), com a supervisão do Docente Dr. Júlio César Moriguti.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

TÍTULO DO PROJETO: Abordagem sobre cuidados paliativos com cuidadores de pacientes portadores de demência de Alzheimer em fase avançada

Pesquisador Responsável: Erika Kiyomi Yuyama

Telefone para contato: (16) 3421-6791/ (16) 98225-7463 E- mail: yuyamaerika@yahoo.com.br

Orientador Responsável: Profº. Drº. Júlio César Moriguti

Para esclarecimentos de questões éticas, o(a) senhor(a) também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP pelo telefone (16) 3602-2228.

1. Justificativa e Objetivo da Pesquisa

A doença de Alzheimer constitui uma alteração neurodegenerativa, progressiva e de causa multifatorial e é a principal causa de demência no idoso.

Devido ao crescente aumento dos casos, haverá um maior número de idosos com necessidade de suporte adequado por se tratar de uma doença progressiva, sem possibilidade de cura. Há poucos estudos relacionados à aplicação de cuidados paliativos em pacientes com diagnóstico de demência avançada e existem poucos marcadores decisivos para implantação de cuidados paliativos nesse paciente. Portanto este trabalho irá avaliar a indicação de cuidados paliativos em pacientes portadores de doença de Alzheimer em fase avançada perante o médico assistente e identificar as variáveis utilizadas por ele para a tomada de decisão.

Além disso, neste trabalho serão avaliados os fatores que influenciarão na definição de prognóstico e indicação de cuidados paliativos por parte do médico que assiste o paciente.

2. Participação

O (A) senhor (a) está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa através da coleta de alguns dados, incluindo tempo de formação médica, sexo, idade, especialidade em curso e ano da residência médica, uma vez que o presente estudo será realizado em um hospital universitário.

Para avaliação da aplicação de cuidados paliativos, o (a) senhor (a) terá que responder a pergunta surpresa para indicação de cuidados paliativos, extraída do questionário do Instituto de Oncologia da Catalunha utilizado em paciente com doenças crônicas, incluindo a demência, chamado de NECPAL CCOMS-ICO. Este instrumento baseia-se em uma pergunta surpresa: “O senhor se surpreenderia se esse paciente morresse nos próximos doze meses?”. Esta pergunta será aplicada ao(a) senhor (a) após término da consulta ambulatorial com o paciente e será repetida seis meses após, no próximo retorno ambulatorial para avaliar se houve mudança e quais fatores interferiram para alteração da resposta.

Será solicitada a assinatura do (a) senhor (a) após receber as informações acima, para confirmação de aceitação da participação do estudo para fins de pesquisa e análise científica.

2 Riscos

Será garantida a confidencialidade das informações coletadas.

Durante a aplicação do questionário direcionado ao (a) senhor (a), poderá haver desgaste físico e emocional, podendo a entrevista ser interrompida a qualquer momento.

3 Benefícios

Este estudo trará benefícios para melhor compreensão da abordagem de cuidados paliativos e as necessidades de fornecer tratamento adequado para os pacientes portadores de doença de Alzheimer em fase avançada. As informações obtidas neste estudo poderão ser úteis cientificamente.

5. Privacidade

Os dados utilizados serão confidenciais e assim que obtidos serão enviados para os participantes e os resultados coletivos serão divulgados nos meios científicos.

6. Contato com os pesquisadores

Os números de telefone dos responsáveis estarão à disposição para esclarecimento de dúvidas ou reclamações referente ao estudo.

7. Desistência

É importante que o (a) senhor (a) saiba que a participação neste estudo será completamente voluntária e que poderá se recusar a participar ou interromper a participação a qualquer momento sem penalidades ou perda de benefícios aos quais tem direito.

Não haverá compensação monetária pela participação neste estudo.

O (a) senhor (a) receberá uma via assinada deste termo de consentimento.

Data: ____/____/____

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Nome da pesquisadora: Erika Kiyomi Yuyama

Assinatura: _____

Anexo A2. Cuidador

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Versão 3.doc

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde)

O(a) senhor(a) _____ está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), de uma pesquisa por Erika Kiyomi Yuyama (médica geriatra), com a supervisão do Docente Dr. Julio Cesar Moriguti.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

TÍTULO DO PROJETO: Abordagem sobre cuidados paliativos com cuidadores de pacientes portadores de demência de Alzheimer em fase avançada

Pesquisador Responsável: Erika Kiyomi Yuyama

Telefone para contato: (16) 3421-6791/ (16) 98225-7463 E- mail: yuyamaerika@yahoo.com.br

Orientador Responsável: Profº. Drº. Julio Cesar Moriguti

Para esclarecimentos de questões éticas, o(a) senhor(a) também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP pelo telefone (16) 3602-2228.

1. Por que essa pesquisa está sendo feita?

A doença de Alzheimer é a principal causa de perda de memória no idoso. Devido ao aumento número de casos, haverá necessidade de auxílio nos cuidados em casa por se tratar de uma doença sem possibilidade de cura. Existem poucos estudos relacionados à aplicação de cuidados paliativos nos pacientes com doença de Alzheimer avançada.

Os cuidados paliativos são uma forma de tratamento baseado no conforto e bem-estar e que proporcione menor sofrimento e angústia ao paciente e ao familiar. Portanto, este trabalho tem como objetivo identificar os pacientes com doença de Alzheimer em fase avançada e avaliar a indicação de cuidados paliativos e os motivos para a tomada de decisão juntamente com seus cuidadores. Além disso, serão avaliadas as principais queixas comportamentais e físicas e a influência que esses sintomas causam nos cuidados com o paciente. Será avaliado através de um

questionário o nível de estresse do cuidador que possam interferir nos cuidados em pacientes com demência e serão realizadas as orientações necessárias em relação aos cuidados com o paciente ao familiar.

2. Participação

O(a) senhor(a) está sendo convidado a responder um questionário a respeito do paciente e do(a) senhor(a) o qual contém perguntas relacionadas ao dia a dia do paciente, medicações que faz uso, cuidados e necessidades em casa, sintomas que interferem e incomodam o paciente e o(a) senhor(a) por meio de escalas utilizadas na área de cuidados com o idoso.

A aplicação do questionário levará em torno de uma hora e meia, podendo haver desgaste físico e emocional, podendo ser interrompido a qualquer momento conforme a vontade do(a) senhor(a).

Será garantida que as informações coletadas serão confidenciais.

Neste mesmo questionário, será aplicada a pergunta surpresa para indicação de cuidados paliativos, extraída do questionário do Instituto de Oncologia da Catalunha utilizado em pacientes com doenças sem possibilidade de cura, incluindo a demência, chamado de NECPAL CCOMS-ICO. Este instrumento baseia-se em uma pergunta surpresa: “O senhor se surpreenderia se esse paciente morresse nos próximos doze meses?”. Esta pergunta será aplicada para o cuidador principal no momento da entrevista e repetido dentro de 6 meses para avaliação dos motivos que levaram o cuidador a mudar a resposta para a adoção de cuidados paliativos.

Será solicitado também os dados de contato do(a) senhor (a), para que seja possível encontrá-lo(a) posteriormente. Através dos contatos, garantimos fornecer as informações de seu interesse.

Será solicitada a assinatura do(a) senhor(a) após receber as informações acima, para confirmação de aceitação da participação do para fins de pesquisa e análise científica.

3 Riscos

Será garantida que as informações coletadas serão confidenciais.

Durante a aplicação do questionário, o(a) senhor(a) poderá haver desgaste físico e emocional, podendo a entrevista ser interrompida a qualquer momento.

4 Benefícios

Este estudo trará benefícios para melhor compreensão da abordagem de cuidados paliativos e as necessidades de fornecer auxílio adequado tanto para os pacientes portadores de doença de Alzheimer em fase avançada quanto para os cuidadores. As informações obtidas neste estudo poderão ser úteis cientificamente.

5 Privacidade

Os dados individualizados serão confidenciais e assim que obtidos serão enviados para os participantes e os resultados coletivos serão divulgados nos meios científicos.

6 Contato com os pesquisadores

Os números de telefone dos responsáveis estarão à disposição para esclarecimento de dúvidas ou reclamações referente ao estudo.

7 Desistência

É importante que o senhor (a) saiba que a participação neste estudo será completamente voluntária e que poderá se recusar a participar ou interromper a participação a qualquer momento sem penalidades ou perda de benefícios aos quais tem direito. Em caso de decidir interromper a participação no estudo a equipe assistente deve ser comunicada e a coleta de amostras para os exames relativos ao estudo será imediatamente interrompida.

Não haverá compensação monetária pela participação neste estudo.

Será concedido o tempo adequado para que o (a) senhor (a) possa refletir, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida.

O (a) senhor (a) receberá uma via assinada deste termo de consentimento.

Nome do participante (cuidador/ responsável legal):

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Nome da pesquisadora: Erika Kiyomi Yuyama

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Anexo A3. Paciente

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Versão 3.doc

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde)

O(a) senhor(a) _____ está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), de uma pesquisa por Erika Kiyomi Yuyama (médica geriatra), com a supervisão do Docente Dr. Júlio César Moriguti.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

TÍTULO DO PROJETO: Abordagem sobre cuidados paliativos com cuidadores de pacientes portadores de demência de Alzheimer em fase avançada

Pesquisador Responsável: Erika Kiyomi Yuyama

Telefone para contato: (16) 3421-6791/ (16) 98225-746 E- mail: yuyamaerika@yahoo.com.br

Orientador Responsável: Profº. Drº. Julio César Moriguti

Para esclarecimentos de questões éticas, o(a) senhor(a) também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP pelo telefone (16) 3602-2228.

1. Por que essa pesquisa está sendo feita?

A doença de Alzheimer é a principal causa de perda de memória no idoso. Devido ao aumento número de casos, haverá necessidade de auxílio nos cuidados em casa por se tratar de uma doença sem possibilidade de cura. Existem poucos estudos relacionados à aplicação de cuidados paliativos nos pacientes com doença de Alzheimer avançada.

Os cuidados paliativos são uma forma de tratamento baseado no conforto e bem-estar e que proporcione menor sofrimento e angústia ao paciente e ao familiar. Portanto, este trabalho tem como objetivo identificar os pacientes com doença de Alzheimer em fase avançada e avaliar a indicação de cuidados paliativos e os motivos para a tomada de decisão juntamente com seus cuidadores. Além disso, serão avaliadas o estado de saúde do paciente, as principais queixas comportamentais e físicas e a influência que esses sintomas causam nos cuidados com o paciente.

2. Participação

O (a) senhor (a) está sendo convidado a participar deste estudo para avaliação de sua saúde. Não será necessário que fique internado para realizar os exames. A coleta de sangue será realizada em jejum de 4 horas e será retirada uma

pequena quantidade de sangue em pequenos tubos com 6 mL (mililitros), equivalentes a uma colher de chá para avaliar o funcionamento dos rins, nutrição e anemia. Esses exames serão coletados em data agendada na sala de coleta. Só será necessária uma coleta de sangue durante a pesquisa.

Após receber as informações acima, será solicitada a assinatura do responsável legal pelo (a) senhor (a) para confirmação de aceitação da participação do estudo para fins de pesquisa e análise científica.

3. Riscos

Será garantida que as informações coletadas serão confidenciais.

O (A) senhor(a) poderá sentir algum desconforto com relação ao jejum de 4 horas, possível dor no local da picada e possível formação de hematoma.

4. Benefícios

Este estudo trará benefícios para melhor compreensão da abordagem de cuidados paliativos e as necessidades de fornecer auxílio adequado tanto para os pacientes portadores de doença de Alzheimer em fase avançada quanto para os cuidadores. As informações obtidas neste estudo poderão ser úteis cientificamente.

5. Privacidade

Os dados individualizados serão confidenciais e assim que obtidos serão enviados para os participantes e os resultados coletivos serão divulgados nos meios científicos.

6. Contato com os pesquisadores

Os números de telefone dos responsáveis estarão à disposição para esclarecimento de dúvidas ou reclamações referente ao estudo.

7. Desistência

É importante que o senhor (a) saiba que a participação neste estudo será completamente voluntária e que poderá se recusar a participar ou interromper a participação a qualquer momento sem penalidades ou perda de benefícios aos quais tem direito.

Em caso de decidir interromper a participação no estudo a equipe assistente deve ser comunicada e a coleta de amostras para os exames relativos ao estudo será imediatamente interrompida.

Não haverá compensação monetária pela participação neste estudo.

O (a) senhor (a) receberá uma via assinada deste termo de consentimento.

Nome do participante: _____

Assinatura do responsável legal: _____

Data: ____/____/____

Nome da pesquisadora: Erika Kiyomi Yuyama

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

ANEXO B - Termo de aceite do Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Abordagem sobre cuidados paliativos com cuidadores de pacientes portadores de demência de Alzheimer em fase avançada

Pesquisador: ERIKA KIYOMI YUYAMA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 60268916.5.0000.5440

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.999.192

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de doutorado da pesquisadora Erica Kiyomi Yuyama sob a orientação do Prof. Dr. . Julio Cesar Moriguti, do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Determinar as variáveis que definem a indicação de cuidados paliativos em pacientes portadores de doença de Alzheimer em fase avançada.

Objetivo Secundário:

1. Identificação e análise de variáveis que influenciaram na indicação de cuidados paliativos por cuidadores de pacientes com demência de Alzheimer em fase avançada.
2. Avaliação da prevalência de sintomas neuropsiquiátricos em pacientes com demência de Alzheimer em fase avançada e o impacto que esses sintomas influenciam no manejo desses pacientes.
3. Avaliação de fatores demográficos, psíquicos e sociais de cuidadores que possam interferir nos cuidados em pacientes com demência de Alzheimer em fase avançada.
4. Identificação de variáveis que levaram a equipe médica a indicar os cuidados paliativos em pacientes portadores de demência de Alzheimer em fase avançada.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Será garantida a confidencialidade das informações coletadas. Em relação a coleta de sangue para dosagem de albumina, hemograma e creatinina, foram acrescentados ao

termo de consentimento e a o projeto que serão coletados uma amostra de aproximadamente 6 mililitros (equivalente a uma colher de chá), o paciente deverá estar em jejum de no mínimo 4 horas e haverá o risco de dor no local de punção e formação de um pequeno hematoma no local. Durante a aplicação do questionário direcionado para o familiar responsável pelos cuidados diários com o paciente, poderá haver desgaste físico e emocional, podendo a entrevista ser interrompida a qualquer momento.

Benefícios: Este estudo trará benefícios para melhor compreensão da abordagem de cuidados paliativos e as necessidades de fornecer o suporte adequado tanto para os pacientes portadores de doença de Alzheimer em fase avançada quanto para os respectivos cuidadores. As informações obtidas neste estudo poderão ser úteis cientificamente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A doença de Alzheimer constitui uma alteração neurodegenerativa, progressiva e de causa multifatorial e é a principal causa de demência no idoso. Devido ao crescente aumento dos casos, haverá um maior número de idosos com necessidade de suporte adequado por se tratar de uma doença progressiva, sem possibilidade de cura. Há poucos estudos relacionados à aplicação de cuidados paliativos em pacientes com diagnóstico de demência avançada e existem poucos marcadores decisivos para implantação de cuidados paliativos nesse paciente. Trata-se de um estudo de coorte prospectivo o qual serão identificados e analisados variáveis que influenciarão na indicação de cuidados paliativos por cuidadores de pacientes com demência de Alzheimer em fase avançada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos foram devidamente apresentados. A pesquisadora atendeu adequadamente as pendências solicitadas no parecer anterior:

1.1. Item Metodologia proposta:

1.1.1. Coleta de dados: Foram realizadas as alterações no projeto:

- Para a realização da pesquisa, será feito o contato telefônico prévio e será ofertada a possibilidade de participação na pesquisa com apresentação do termo de consentimento no dia de atendimento ambulatorial no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto em consulta já previamente agendada nos ambulatórios de Geriatria de Alta Dependência (GEAD) e Geriatria de Demências (GEDEM);

- Será apresentando o termo de consentimento ao cuidador e ao paciente. Após leitura e entrega da via do termo de consentimento será realizada a entrevista em um dos consultórios do ambulatório de geriatria através de um questionário estruturado em anexo na plataforma Brasil com duração de cerca de 1 hora e meia, podendo ser interrompido conforme vontade do mesmo a qualquer momento;

1.1.2. Participantes:

Acrescentado que a coleta de dados será feita a partir da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)

1.2. Riscos:

- Acrescentado ao projeto: Será garantida a confidencialidade das informações coletadas - Em relação a coleta de sangue para dosagem de albumina, hemograma e creatinina, foram acrescentados ao termo de consentimento e a o projeto que serão coletados uma amostra de aproximadamente 6 mililitros (equivalente a uma colher de chá), o paciente deverá estar em jejum de no mínimo 4 horas e haverá o risco de dor no local de punção e formação de um pequeno hematoma no local.
- Durante a aplicação do questionário direcionada para o familiar responsável pelos cuidados diários com o paciente, poderá haver desgaste físico e emocional, podendo a entrevista ser interrompida a qualquer momento.

1.3. Cronograma

- Ajustada datas e colocado a observação que a revisão do prontuário, coleta, processamento só serão realizados a partir da aprovação do CEP;

2.0. Com relação ao projeto:

2.1. Capa: alterada o ano para 2017

2.2. Métodos: Em relação aos Participantes foi alterado o período de coleta dos dados após aprovação do CEP

2.3. Riscos: Realizado as alterações solicitadas em relação a confidencialidade, risco de dor no local da punção e risco de formação de hematoma no local, além de risco de desgaste físico e emocional que poderá ocorrer durante a entrevista.

3. Com relação ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

- Alterado o texto para 3ª pessoa em forma de convite
- Alterado ao item riscos a frase solicitada: Será garantida a confidencialidade das informações coletadas. Ajustado o termo para melhor entendimento do paciente e cuidador
- Desistência: Realizada a substituição de formulário por termo, alterada o termo cópia por via
- Foram refeitos os 3 termos de consentimentos:
 - a) TCLE do paciente, pois será submetido a coleta de sangue com espaço para assinatura do responsável legal
 - b) TCLE do cuidador
 - c) TCLE do médico assistente
- Foram reservados espaços distintos para o participante e o pesquisador que obtém o TCLE

Recomendações:

não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto e à luz da Resolução CNS 466/2012, o projeto de pesquisa Versão 3.0 - modificado em 05/03/2017, assim como os Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos (médico, cuidador e paciente) versão 3.0 de 05/03/2017, podem ser enquadrados na categoria APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto Aprovado: Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados ao CEP, relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final ao término do trabalho. Qualquer modificação do projeto original deve ser apresentada a este CEP em nova versão, de forma objetiva e com justificativas, para nova apreciação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TLCE_paciente_definitiva.docx	05/03/2017 22:46:01	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TLCE_CUIDADOR.docx	05/03/2017 22:45:50	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_MEDICO_ASSISTENTE.docx	05/03/2017 22:45:36	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_CORRIGIDO_2017.docx	05/03/2017 22:45:12	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito
Outros	Traducao_projeto_NECPAL_CCOMS_ICO.docx	05/12/2016 14:19:13	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito
Outros	NECPAL_versaooriginal.pdf	29/11/2016 09:51:33	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_corrigido_versao2.docx	29/11/2016 09:48:08	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TLCE_PACIENTE.docx	29/11/2016 09:46:38	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito
Outros	questionario_doutorado.docx	29/11/2016 09:46:04	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	digitalizar0001.jpg	16/09/2016 17:23:25	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_corrigido.docx	16/09/2016 17:15:41	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_assinada.pdf	16/09/2016 17:14:25	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito
Orçamento	orcamento_ERIKA.docx	08/09/2016 17:08:22	ERIKA KIYOMI YUYAMA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 04 de Abril de 2017

Assinado por:

**MARCIA GUIMARÃES
VILLANOVA**

(Coordenador)

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A - Questionário

Paciente:	Registro HC:
------------------	---------------------

1. Variáveis Socioeconômicas:**Sexo:** M F**Estado Civil:** Solteiro União Estável Casado Viúvo**Número de filhos:****Escolaridade:** **Número de cuidadores:****Renda Familiar:****Seguimento em Unidade Básica de Saúde:** Sim Não**Religião:****2. Classificação clínica da doença de Alzheimer** (Bertolucci et al, 2001).

Dano	Nenhum (0)	Questionável (0,5)	Leve (1)	Moderado (2)	Grave (3)
Memória	Sem perda de memória ou perda leve e inconstante.	Esquecimento constante, recordação parcial de eventos.	Perda de memória moderada, mais para eventos recentes, atrapalha as atividades de vida diária.	Perda grave de memória, apenas assunto altamente aprendido é recordado.	Perda de memória grave. Apenas fragmentos são recordados.
Orientação	Completa orientação.	Completamente orientado com dificuldade leve em relação ao tempo.	Dificuldade moderada com relação ao tempo, orientado em áreas familiares.	Dificuldade grave com relação ao tempo, desorientado quase sempre no espaço.	Apenas orientado em relação a pessoas.
Julgamento e solução de problemas	Resolve problemas diários, como problemas financeiros; julgamento preservado.	Dificuldade leve para solucionar problemas, similaridades e diferenças.	Dificuldade moderada em lidar com problemas, similaridades e diferenças, julgamento social mantido.	Dificuldade séria em lidar com problemas, similaridades e diferenças, julgamento social danificado.	Incapaz de fazer julgamento ou resolver problemas.
Relações comunitárias	Função independente no trabalho, compras, grupos sociais.	Leve dificuldade nestas tarefas.	Não é independente nestas atividades, parece normal em uma inspeção casual.	Não há independência fora de casa, parece bem o bastante para ser levado fora de casa.	Não há independência fora de casa, parece doente o bastante para ser levado fora de casa.
Lar e passatempos	Vida em casa, passatempos e interesses intelectuais bem mantidos.	Vida em casa, passatempos, interesses intelectuais levemente prejudicados.	Prejuízo suave em tarefas em casa, tarefas mais difíceis, passatempo e interesses abandonados.	Apenas tarefas simples são preservadas, interesses muito restritos e pouco mantidos.	Sem função significativa em casa.
Cuidados pessoais	Completamente capaz de cuidar-se.	Completamente capaz de cuidar-se.	Necessita de ajuda.	Requer assistência ao vestir-se, para higiene.	Muita ajuda para cuidados pessoais, incontinências frequentes.

Fonte: Bertolucci et al²

3. Avaliação funcional da doença de Alzheimer- FAST (Reisberg, 1988):

Classificação	Nível de Habilidade
1	Sem dificuldades
2	Esquecer a localização dos objetos. Dificuldades em encontrar as palavras
3	Declínio da função laboral observado pelos colegas de trabalho. Dificuldade de viajar para lugares novos. Redução da capacidade de organização
4	Redução no desempenho de execução de tarefas complexas (preparar um jantar). Esquecer-se de pagar as contas
5	Requer assistência para escolher a roupa apropriada para o dia-a-dia ou determinada ocasião
6a	Dificuldade em colocar roupas apropriadamente ou sem assistência
6b	Inabilidade de tomar banho adequadamente
6c	Inabilidade de usar o vaso sanitário
6d	Incontinência urinária (ocasional ou frequente)
6e	Incontinência fecal
7a	Fluência verbal limitada (até 6 palavras ou menos quando estimulado)
7b	Repetição de uma única palavra
7c	Não consegue deambular sem assistência
7d	Não consegue sentar sem assistência
7e	Perda da capacidade de sorrir
7f	Perda da capacidade de sustentar a cabeça

4. Tempo de doença de Alzheimer ou Demência mista:

5. Comorbidades:

6. Número de medicações utilizadas:

Medicação	Horário	Medicação	Horário

7. Mini avaliação Nutricional reduzida (MAN-SF) (Kaiser et al, 2009).

A) Nos últimos 3 meses houve diminuição da ingestão alimentar devido a perda do apetite, problemas digestivos ou dificuldade para comer ou engolir?

0= diminuição grave da ingestão

1= diminuição moderada da ingestão

2= sem diminuição da ingestão

B) Perda de peso nos últimos 3 meses:

0= superior a 3 quilos

1= não sabe informar

2= entre 1 a 3 quilos

3= sem perda de peso

C) Mobilidade:

0= restrito ao leito ou a cadeira de rodas

1= deambula, mas não é capaz de sair de casa.

2= normal

D) Passou por algum estresse psicológico ou doença aguda nos últimos 3 meses?

0= sim 1= não

E) Problemas neuropsicológicos:

0= Demência ou depressão grave

1= Demência leve

2= sem problemas neuropsicológicos

F) IMC:

0= IMC <19

1= $19 \leq \text{IMC} < 21$

2= $21 \leq \text{IMC} < 23$

3= IMC ≥ 23

Resultado:

12 a 14 pontos: Normal

8 a 11 pontos: Risco de desnutrição

0 a 7 pontos: Desnutrição

8. Tipo de dieta utilizada:

9. Quantas refeições faz por dia?:

10. Presença de Úlceras por pressão: Sim _____ Não _____

11. Presença de contraturas: Sim _____ Não _____

12. Laboratorial:

A) HMG (/ /): Hb: _____ Ht: _____ VCM: _____ HCM: _____ GB: _____
PLQ: _____

B) Função Renal (/ /): Ureia: _____ Creatinina: _____

C) Albumina (/ /): _____

13. Avaliação de Atividades de Vida (*The Hartford Institute for Geriatric Nursing, 1998*) **Escala de Funcionalidade de KATZ – Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs)**

A) Tomar banho (esponja, chuveiro ou banheira):

1 - Banha-se completamente ou necessita de auxílio somente para lavar uma parte do corpo como as costas, genitais ou uma extremidade incapacitada

0 - Necessita de ajuda para banhar-se em mais de uma parte do corpo, entrar e sair do chuveiro ou banheira ou requer assistência total no banho

B) Vestir-se:

1 - Pega as roupas do armário e veste as roupas íntimas, externas e cintos. Pode receber ajuda para amarrar os sapatos.

0 - Necessita de ajuda para vestir-se ou necessita ser completamente vestido

C) Ir ao banheiro:

1 - Dirigir-se ao banheiro, entra e sai do mesmo, arruma suas próprias roupas, limpa a área genital sem ajuda

0 - Necessita de ajuda para ir ao banheiro, limpar-se ou usa urinol ou comadre

D) Locomoção:

1 - Senta-se/deita-se e levanta-se da cama ou cadeira sem ajuda. Equipamentos mecânicos de ajuda são aceitáveis

0 - Necessita de ajuda para sentar-se/deitar-se e levantar-se da cama ou cadeira

E) Continência:

1- Tem completo controle sobre suas eliminações (urinar e evacuar)

0- É parcial ou totalmente incontinente do intestino ou bexiga

F) Alimentação:

1 - Leva a comida do prato à boca sem ajuda. Preparação da comida pode ser feita por outra pessoa

0 - Necessita de ajuda parcial ou total com a alimentação ou requer alimentação parenteral

Pontuação 6 – 5: Independente / 4 – 3: Dependência moderada / 2 ou menos: muito dependente

13. Inventário Neuropsiquiátrico- INP (Cummings, 1994).

INP	Avaliação do cuidador		
	Frequência (0-4)	Intensidade (0-3)	Angústia (0-5)
1. Delírio			
2. Alucinação/			
3. Agitação/ Agressividade			
4. Disforia/ Depressão			
5. Ansiedade			
6. Euforia/ Elação (O paciente fica muito alegre sem razão?)			
7. Apatia/ Indiferença			
8. Desinibição			
9. Irritabilidade/ Labilidade emocional			
10. Distúrbio motor aberrante			
11. Distúrbios do sono			
12. Desordens alimentares			
Total			

Frequência:

0: Ausente

1: Rara, menos que 1 x/semana

2: Às vezes, 1 x/semana

3: Frequente, várias vezes na semana, mas não é diário

4: Muito frequente, diário ou mais de uma vez ao dia

Gravidade:

1: Leve, produz pouca angústia ao paciente

2: Moderado, mais angústia para o paciente, mas pode ser redirecionado ao cuidador

3: Grave, muito perturbador para o paciente.

Escore para cada domínio: Frequência x Gravidade

Angústia:

0: Nenhuma

1: Mínima, não muda a rotina

2: Leve, muda pouco a rotina

3: Moderada, muda a rotina e requer reorganização

4: Grave, perturbador, aflige tanto supervisores quanto residentes

5: Severa ou extrema.

13. Escala de avaliação de dor em demência avançada

Escala de avaliação de dor em demência avançada- PAINAD- Br				
Comportamento	0	1	2	Pontuação
Respiração (Independente da vocalização)	Normal	Dificuldade ocasional para respirar Curto período de hiperventilação	Respiração ruidosa e com dificuldades Longos períodos de hiperventilação Respiração de Cheyne- Stokes	
Vocalização negativa	Normal	Resmungos ou gemidos ocasionais Fala baixa ou em baixo tom, de conteúdo desaprovador negativo	Chamados perturbadores repetitivos Resmungos ou gemidos altos Choro	
Expressão facial	Sorrindo ou inexpressiva	Triste, assustada, franzida	Careta	
Linguagem corporal	Relaxada	Tensa, andar angustiado/ aflito de um lado para o outro Inquietação	Rígido, punhos cerrados, joelhos encolhidos, puxar e empurrar para longe, comportamento agressivo.	
Consolabilidade	Sem necessidade de consolar	Distraído ou tranquilizado por voz ou toque	Incapaz de ser consolado ou distraído ou tranquilizado	
				Total:

16. Número de atendimentos médicos na urgência nos últimos 6 meses:

Sim ____ Não ____

17. Número de internações hospitalares nos últimos 6 meses:

Sim ____ Não ____

18. Óbitos de pessoas próximas do paciente nos últimos 12 meses:

Sim ____ Não ____

Perfil do Cuidador:

Idade:

Sexo:

Estado Civil:

Escolaridade:

Parentesco:

Tempo de cuidador (anos);

Frequência de contato com o paciente:

18. Escala de Zarit-Burden (Avaliação de sobrecarga do cuidador) (Zarit, 1980; Burden, 2002).

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.

Inferior a 46 = Sem sobrecarga; Entre 46 a 56 = Sobrecarga leve; Superior a 56 = Sobrecarga intensa.

19. Avaliação dos cuidados paliativos: “O senhor se surpreenderia se esse paciente morresse nos próximos doze meses?” (Gómez- Batiste et al, 2011).

SIM

NÃO

Justificativa:

Médico assistente avaliado:

Nome:

Idade:

Sexo:

Tempo de formação médica:

Especialização em curso e ano da residência médica:

20. Avaliação dos cuidados paliativos: “O senhor se surpreenderia se esse paciente morresse nos próximos doze meses?” (Gómez- Batiste et al, 2011).

SIM

NÃO

Justificativa:

APÊNDICE B - Tradução do projeto NECPAL CCOMS-ICO

Tradução do projeto NECPAL CCOMS-ICO por solicitação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)

Projeto NECPAL CCOMS- ICO

Instrumento para a identificação de pessoas em situação de doenças crônicas avançadas e necessidades de atenção paliativa em serviços de saúde e sociais

Instrumento NECPAL- CCOMS

Versão 1

Observatório “Qualy”

Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS- ICO)

Documento Descritivo

Novembro de 2011.

Autores:

Xavier Gómez- Batiste, Marisa Martínez- Muñoz, Carles Blay, Jordi Ambàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espinosa, Montse Figuerola.

Citar esse documento como: Gómez- Batiste X. Martínez- Muñoz M, Blay C. Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Projecto NECPAL CCOMS-ICO. Instrumento para a identificação de pessoas em situação de enfermidade crônicas avançadas e necessidades de atenção paliativa em serviços de saúde e social. Centro Colaborador da OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Instituto Catalão de Oncologia. Acessível em: [HTTP://www.iconlogia.net](http://www.iconlogia.net)

Revisores do instrumento NECPAL- CCOMS: Albert Tuca, Josep Porta, Cristina Garzón, Núria Codorniu, Anna Albó, Miaca Galán, Isabel Brao, Eduard Batiste Alentorn, Joan Casadevall, Josep Sadurní, Joan Saló, Eugènia Castellote, Josep Maria Aragonés, Francesc Formiga, Matilde Barneto, Lorena Bajo, Juan Carlos Contel y Jorge Maté.

2011 Observatório “QUALLY/ Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para Programas Públicos de Cuidados Paliativos- Instituto Catalão de Oncologia.

Esse instrumento NECPAL CCOMS-ICO em suas diferentes versões, tem sido elaborado pela iniciativa do Observatório “QUALLY/ CCOMS- ICO” com apoio da Direção Geral da Regulação, Planejamento e Recurso Sanitários do Departamento de Saúde e em colaboração dos profissionais das seguintes instituições:

- Serviço de Atenção Primária (SAP) Osona. Instituto Catalão de Saúde;
- Consórcio Hospitalar de Vic;
- Hospital de Santa Creu de Vic;

Esse documento e instrumento podem ser utilizados, devidamente citados com finalidades assistenciais, docentes e de investigação.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO

(Necessidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS EM SITUAÇÃO DE DOENÇA AVANÇADA- TERMINALIDADE E NECESSIDADE DE ATENÇÃO PALIATIVA EM SERVIÇOS DE SAÚDE E SOCIAIS.

Para que serve o instrumento NECPAL CCOMS-ICO?

- Trata-se de uma estratégia de identificação de pessoas doentes que requerem cuidados paliativos, especialmente em serviços gerais (Atenção primária, Serviços Hospitalares Gerais etc).
- A intenção do instrumento NECPAL CCOMS-ICO é identificar os doentes que necessitam de medidas paliativas de qualquer tipo;
- Uma vez identificado o paciente, há a necessidade de enfoque paliativos consistente na aplicação de recomendações que se explicam em 6 passos para uma atenção paliativa;
- A identificação dessa situação não contraindica nem limitam medidas de tratamento específico da doença se estiverem indicadas e poderem melhorar a qualidade de vida dos doentes;
- As medidas paliativas podem ser adotadas por qualquer tipo de serviços de saúde.

Para que não serve o instrumento NECPAL CCOMS-ICO?

- Para determinar o prognóstico nem a sobrevida;
- Para contraindicar a adoção de medidas de controle da doença nem ao tratamento de intercorrências;
- Para definir o critério de intervenção de equipes específicas de cuidados paliativos, intervenção que em todo caso, irá determinar a complexidade de cada caso e a intervenção proposta;
- Para rejeitar as medidas terapêuticas curativas que podem melhorar a qualidade de vida.

Para quem indicar o instrumento NECPAL CCOMS-ICO?

Às pessoas com doenças crônicas avançadas cujos diagnósticos e situações se relacionam com:

- Paciente oncológico especialmente afetado com a comorbidades;
- Paciente com doença pulmonar crônica avançada;
- Paciente com doença cardíaca crônica avançada;
- Paciente com doença neurológica crônica avançada (Acidente vascular encefálico, Esclerose lateral amiotrófica, Esclerose múltipla, doença de Parkinson, doença do neurônio neuromotor);
- Paciente com doença hepática grave;
- Paciente com doença renal crônica grave;
- Paciente com demência avançada;
- Paciente idoso que apesar de não apresentar nenhuma das doenças anteriormente citadas, padece de outras doenças crônicas, particularmente graves e avançadas;
- Pacientes que não se incluem nos grupos anteriores que ultimamente tem ingressado em atendimentos domiciliares com mais frequência que o esperado.

O que se considera uma identificação positiva?

Qualquer paciente com:

- **Pergunta surpresa** com resposta negativa e
- Ao menos **outra pergunta (2,3 ou 4)** com resposta **positiva** de acordo com os critérios estabelecidos

Quais são os 6 passos para uma Atenção Paliativa?

São as recomendações básicas para uma atenção paliativa dos doentes identificados que se resumem em:

1. Identificar as necessidades multidimensionais;
2. Praticar um modelo de atenção impecável;
3. Elaborar um plano de atenção terapêutico multidimensional e sistemático (Quadro de cuidados);
4. Identificar os valores e preferências dos doentes: questões éticas e diretrizes antecipadas de vida;
5. Envolver a família e o cuidador principal;
6. Realizar o manejo do caso, seguimento, promover atenção continuada e de urgência, coordenar e integrar ações e serviços.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO

(Necessidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS EM SITUAÇÃO DE DOENÇA AVANÇADA- TERMINALIDADE E NECESSIDADE DE ATENÇÃO PALIATIVA EM SERVIÇOS DE SAÚDE E SOCIAIS.

1. **A pergunta surpresa-** Uma pergunta intuitiva que integra comorbidades, aspectos sociais e outros fatores:

Você se surpreenderia se essa paciente morresse nos próximos 12 meses?

☐ NÃO ☐ Sim

2. **Eleição/ Demanda ou necessidade?** Se alguma das afirmativas é positiva

Eleição/ Demanda: O paciente com doença avançada ou seu cuidador principal tenham solicitado explicitamente ou implicitamente a realização de cuidados paliativos com medidas de conforto ou de forma exclusiva, propõe limitações de esforços terapêuticos ou rejeitam tratamentos específicos com finalidade curativa?

☐ SIM ☐ Não

Necessidade: Você considera que esse paciente requer atualmente medidas paliativas?

☐ SIM ☐ Não

3. **Indicadores clínicos gerais de gravidade e progressão de doença:-**
Exploram a presença de qualquer dos seguintes critérios de severidade ou fragilidade extrema:

Marcadores nutricionais: qualquer dos seguintes nos últimos 6 meses:

- Gravidade: albumina sérica menor que 2,5 que não está relacionada à descompensação aguda;
- Progressão: Perda de peso >10%;
- Impressão clínica de deterioração do estado nutricional intensa, progressiva, irreversível e não relacionada às intercorrências.

☐ SIM ☐ Não

Marcadores de funcionalidade: qualquer dos seguintes nos últimos 6 meses:

- Gravidade: Dependência funcional grave estabelecida (Barthel <25, ECOG >2, Karnofsky < 50%);
- Progressão: Perda de duas ou mais capacidades de vida diária apesar de intervenção terapêutica adequada;
- Impressão clínica de deterioração do estado nutricional intensa, progressiva, irreversível e não relacionada às intercorrências.

☐ **SIM** ☐ **Não**

Outros marcadores de gravidade ou fragilidade extrema, ao menos de 2 das seguintes nos últimos 6 meses:

- Úlceras por pressão persistentes (estágio III-IV);
- Infecções com repercussões sistêmicas de repetição;
- Estado confusional agudo;
- Disfagia persistente;
- Mais que duas quedas.

☐ **SIM** ☐ **Não**

Presença de estresse emocional com sintomas psicológicos persistentes, intensos, progressivos e não relacionados às intercorrências agudas.

☐ **SIM** ☐ **Não**

Fatores adicionais de usos de recursos: Qualquer dos seguintes:

- 2 ou mais idas às urgências de unidades hospitalares no último ano;
- Necessidade de cuidados complexos, intensos e continuados, em uma instituição ou em domicílio.

☐ **SIM** ☐ **Não**

Comorbidades: ≥ 2 doenças concomitantes.

<p>1. Indicadores clínicos específicos de gravidade e progressão de doenças- Exploram a presença de critérios objetivos de mau prognóstico para as doenças selecionadas:</p>	
<p>Doença Oncológica: Só requer a presença de 1 critério:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diagnóstico de Câncer metastático (estágio IV) e em alguns casos como nas neoplasias de pulmão, pâncreas, gástrica e esofágica também em estágio III que apresentem baixa resposta ao tratamento específico, piora no decorrer do tratamento ou metástases em órgãos vitais (Sistema Nervoso Central, Fígado e Pulmão) - Deterioração funcional significativa (Estado de Performance Paliativa- PPS < 50%); - Sintomas persistentes mal controlados ou refratários, apesar de tratamento específico otimizado. 	<p>☐ SIM ☐ Não</p>
<p>Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC): Presença de 2 ou mais dos seguintes critérios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dispneia em repouso aos mínimos esforços entre as exacerbações - Sintomas físicos e psicológicos de difícil manejo, apesar do tratamento otimizado e bem tolerado; 	<p>☐ SIM ☐ Não</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Em caso de disponibilidade de provas funcionais respiratórias com qualidade adequada, paciente que apresentem critérios de obstrução severa (VEF1 <30% ou critério de déficit restritivo grave: Capacidade Vital forçada <40%/ Difusão de Monóxido de Carbono <40%); - Em caso de disponibilidade de gasometria arterial basal, pacientes que preenchem os critérios de oxigenioterapia domiciliar e fazem atualmente uso em domicílio; - Insuficiência cardíaca sintomática associada; - Admissões hospitalares recorrentes (> 3 admissões em 12 meses devido exacerbação de DPOC) 	
<p>Insuficiência Cardíaca Crônica (ICC): Presença de 2 ou mais dos seguintes critérios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ICC classe funcional NYHA (New York Heart Association) estágio III ou IV, doença valvar grave ou doença coronariana extensa sem indicação de revascularização; - Dispneia ou angina em repouso ou aos mínimos esforços; - Sintomas físicos e psicológicos de difícil manejo, apesar do tratamento otimizado; - Em caso de disponibilidade de Ecocardiograma: Fração de ejeção de ventrículo esquerdo < 30% e sinais de Hipertensão arterial pulmonar (Pressão de Artéria Pulmonar >60 mmHg); - Insuficiência Renal associada (Clearance de Creatinina < 30 mL/min); - Admissões hospitalares com sintomas de ICC/ Cardiopatia isquêmica recorrentes (>3 vezes ao ano). 	<p>☐ SIM ☐ Não</p>
<p>Doenças Neurológicas Crônicas:</p> <p>a) Acidente Vascular Cerebral (AVC): Só requer a presença de 1 critério:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Durante a fase aguda/subaguda (menor que 3 meses após o AVC): estado vegetativo persistente ou de mínima consciência por mais que 3 dias; - Durante a fase crônica (> 3 meses após o AVC): Complicações médicas recorrentes (pneumonia aspirativa mesmo com medidas para controle de disfagia), pielonefrite de repetição (>1 episódio), febre persistente apesar do uso de antibióticos (> 1 semana de uso de antibiótico), úlceras por pressão estágio 3-4 refratárias ou demência grave após AVC. 	
<p>b) Doenças envolvendo o neurônio motor:</p> <p>Esclerose Múltipla e Doença de Parkinson: Presença de 2 ou mais dos seguintes critérios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deterioração progressiva física e cognitiva, apesar do tratamento otimizado; - Sintomas de difícil controle; - Problemas na fala, aumento da dificuldade de comunicação; - Disfagia progressiva; - Pneumonias aspirativas recorrentes, dispneia ou insuficiência respiratória. 	<p>☐ SIM ☐ Não</p>
<p>Doença Hepática Crônica Grave: Só requer 1 critério:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cirrose avançada: estágio Child C, pontuação MELD- Na > 30 	<p>☐ SIM ☐ Não</p>

<p>ou com uma ou mais das seguintes complicações médicas: ascite refratária, síndrome hepatorenal, hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente com falência do tratamento farmacológico e endoscópico e paciente não elegível a realização de <i>shunt</i> portossistêmico intra-hepática transjugular, em pacientes não candidatos a transplante;</p> <p>- Carcinoma hepatocelular em estágio C ou D.</p>	
<p>Insuficiência Renal Crônica Avançada: Só requer a presença de 1 critério:</p> <p>- Taxa de filtração glomerular < 15mL/min em pacientes não candidatos a transplante ou tratamento substitutivo.</p>	<p>☐ SIM</p> <p>☐ Não</p>
<p>Demência: Presença de 2 ou mais dos seguintes critérios:</p> <p>- Critérios de gravidade: Incapacidade de se vestir sozinho, tomar banho ou comer sem assistência (GDS/ FAST 6c), surgimento de incontinência (GDS/FAST 6d-e), incapaz de se comunicar ou expressar palavras com sentido (GDS/FAST 7);</p> <p>- Critérios de progressão: Perda de 2 ou mais atividades básicas de vida diária nos últimos 6 meses, apesar de terapêutica adequada (descartada intercorrência aguda), dificuldade de engolir, não aceitação da dieta em pacientes que não receberão dieta enteral ou parenteral;</p> <p>- Critérios de uso de recursos: Múltiplos ingressos a unidade de emergência (> 3 em 12 meses por intercorrências clínicas- Pneumonia aspirativa, pielonefrite, sepse etc.). Representam situações de deterioração funcional e cognitiva.</p>	<p>☐ SIM</p> <p>☐ Não</p>