



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
GERONTOLOGIA



SERGIO FALCÃO DURÃO

**TRAJETÓRIA VIVENCIADA POR PACIENTES COM DEMÊNCIA AVANÇADA
HOSPITALIZADOS SUBMETIDOS
A CUIDADOS PALIATIVOS**

Recife
2019

SÉRGIO FALCÃO DURÃO

**TRAJETÓRIA VIVENCIADA POR PACIENTES COM DE DEMÊNCIA
AVANÇADA HOSPITALIZADOS SUBMETIDOS
A CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gerontologia do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Gerontologia.

Área de concentração: Envelhecimento e Saúde.

Orientadora: Dr^a. Márcia Carréra Campos Leal

Co-orientadora: Dr^a. Ana Paula de Oliveira Marques

Recife
2019

Catalogação na fonte:
bibliotecária: Elaine Freitas, CRB4:1790

D961t Durão, Sergio Falcão.
Trajetória vivenciada por pacientes com de demência avançada hospitalizados
submetidos a cuidados paliativos/ Sergio Falcão Durão. – Recife: o autor, 2019.
51 f.; il.

Orientadora: Márcia Carréra Campos Leal.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. Centro de
Ciências da Saúde. Programa de pós-graduação em Gerontologia.
Inclui referências, apêndice e anexos.

1. Idosos. 2. Demência avançada. 3 Assistência terminal. 4. Cuidados paliativos I.
Leal, Márcia Carréra Campos (orientadora). II. Título.

618.97 CDD (23.ed.)

UFPE (CCS 2019 - 116)

SÉRGIO FALCÃO DURÃO

**TRAJETÓRIA VIVENCIADA POR PACIENTES COM DEMÊNCIA AVANÇADA
HOSPITALIZADOS SUBMETIDOS
A CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gerontologia do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como parte dos requisitos parciais para obtenção do título de mestre em Gerontologia.

Aprovada em: 01 de Fevereiro de 2019

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr^a Márcia Carréra Campos Leal (Orientadora)

Prof. Dr Rogério Dubosselard Zimerman (Membro Titular Interno)

Prof.^a Dr^a. Adriana de Melo Gomes (Membro Titular Externo)

Recife

2019

A Delzuith S. Durão e Cléa M. Falcão, in memoriam, minhas caríssimas avós que de forma potente e involuntária me influenciaram para que eu chegasse à Gerontologia de forma apaixonada. Minha gratidão a toda minha ascendência, da qual herdei imensurável amor.

AGRADECIMENTOS

A Deus a quem devo a vida e a esperança da eternidade.

Aos meus pais, Manoel e Maria Letícia por me educarem e me inspirarem na arte de viver. Eles que com suas múltiplas habilidades e virtudes, me influenciaram a ter humildade na prática médica, a me vestir da “bata colorida”, a cuidar das pessoas como eles cuidaram e cuidam de mim.

A Fernanda, minha esposa e amor maior, que tem sido meu suporte e parceira de todas as horas, especialmente nestes duros 2 últimos anos. Vamos dançar agora?

Aos meus filhos, Heloísa e João Gabriel, herança do Senhor, que sofreram junto comigo as ausências e negações com a resiliência e compreensão que lhes eram possíveis. Vocês são parte importante da minha motivação para transpor as fronteiras do caminho.

Aos meus familiares que vibram com minhas vitórias e compartilham das minhas dores, com destaque especial para minha tia e mentora, Prof. Dra. Maria Cristina Raposo e meu irmão, Prof. Dr. André Durão, que me motivaram a continuar no programa nos momentos de desânimo e cansaço.

Ao meu primo, Prof. Dr. Oscar Raposo, que tem contribuído com seus conhecimentos em Estatística nas minhas pesquisas nos últimos anos e também me incentivado, vibrantemente, a investir na minha vocação de ensino.

A minha orientadora, Prof.^a Dr^a. Márcia Carrera, que admiro desde a graduação. Sem sua ajuda e orientação, não teria concluído.

A minha co-orientadora, Prof.^a Dr^a. Ana Paula Marques, coordenadora do PPGERO, minha sincera gratidão por todo o esforço de criar e manter o programa firme, difundindo o conhecimento da Gerontologia pra Pernambuco e o Nordeste.

A Prof.^a Dr^a. Adriana de Melo Gomes, minha eterna preceptora do RHP e colega, que contribuiu grandemente com este trabalho desde os tempos de residente até as bancas de avaliação deste projeto.

A todos os docentes e colegas do PPGERO que contribuíram na minha formação ao longo desses dois anos.

Aos funcionários administrativos do programa, com destaque para Manoel, que com sua gentileza e solicitude, ajudava a todos os estudantes do programa com a mesma presteza.

Aos meus colegas geriatras e residentes da Geriatria e Gerontologia do RHP que me ensinaram e continuam ensinando a buscar a excelência no cuidado.

No dia seguinte ninguém morreu. O facto, por absolutamente contrário às normas da vida, causou nos espíritos uma perturbação enorme, efeito em todos os aspectos justificado, basta que nos lembremos de que não havia notícia nos quarenta volumes da história universal, nem ao menos um caso para amostra, de ter alguma vez ocorrido fenômeno semelhante [...]

(SARAMAGO, 2005, pag. 10)

RESUMO

O objetivo desta pesquisa foi analisar a trajetória dos idosos portadores de demência avançada hospitalizados nas últimas 48h da vida e avaliar se houve mudança no perfil de cuidados ao longo dos 5 anos de análise. Foi realizado um estudo transversal individuado retrospectivo, através de análise de prontuários eletrônicos dos pacientes internados num serviço de geriatria e gerontologia de um hospital geral privado de Recife, em Pernambuco. Foram analisados 328 prontuários no período definido, referente a todos os pacientes idosos que foram a óbito e eram acompanhados pela equipe da Geriatria. Destes, 173 eram portadores de Síndrome Demencial, sendo que 97 preencheram critério para inclusão na amostra. Noventa e três pacientes (95,9%) tiveram registro de Diretrizes Avançadas de Vontade (DAV) no prontuário antes do óbito, destes 73,2% eram do sexo feminino, com idade média de 88,7 anos. Pouco mais da metade dos óbitos ocorreram fora do ambiente de Unidade de Terapia Intensiva - UTI (52,6%), as comorbidades mais frequentes foram Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e Lesão por Pressão - LPP (63,9%). Quanto a ocorrência de procedimentos a que os pacientes foram submetidos nas últimas 48h de vida: 64,9% estavam com dieta por sonda (Sonda Nasoenteral – SNE / Gastrostomia - GTT), 22,7% em uso de sonda vesical de demora (SVD), 28,9% respirando com assistência ventilatória mecânica (AVM), 3,1% submetidos à hemodiálise (HD), 9,3% em uso de droga vasoativa (DVA), 37,1% em uso de cateter venoso central (CVC) e nenhum foi submetido a hemotransfusão. Em relação a via de dieta 31,9% tinham dieta por via oral, 48,5% estavam em uso de SNE e 19,6% GTT; 51% estavam em uso de antibiótico. No tocante, ao controle de dor e o uso de analgésicos e/ou opióides, 86,6% dos pacientes tinham prescrição de analgesia fixa, contudo encontramos uma frequência do registro de dor em 19% dos casos. Na análise evolutiva ao longo dos 5 anos, observamos mudanças nos seguintes aspectos: redução de óbitos na UTI (60% x 36,4%); diminuição do uso de dieta por sondas (87% x 32%); do uso de AVM (53% x 18%); uso de CVC (47% x 27%); do uso de SVD (27% x 5%), e da presença de LPP (87% x 45%). Os resultados demonstram ainda um perfil de cuidado invasivo, em muitos casos desproporcional. Parece haver uma tendência paliativista na assistência ao longo do período estudado. Não houve associação com significância estatística entre pacientes com DAV e as demais variáveis estudadas.

Palavras-chave: Idosos. Demência. Assistência terminal. Cuidados paliativos.

ABSTRACT

The objective of this research was to analyze the trajectory of elderly people with advanced dementia hospitalized in the last 48 hours of life and to evaluate if there was a change in the care profile over the 5 years of analysis. It was conducted a retrospective cross-sectional study, through electronic records analysis of patients hospitalized in a geriatrics and gerontology department of a private general hospital in Recife, state of Pernambuco. A total of 328 records were analyzed in the defined period, referring to all the elderly patients who died and were followed up by the Geriatrics team. Of these, 173 were carriers of Dementia, of which 97 fulfilled criteria for inclusion in the sample. Ninety-three patients (95.9%) had records of advanced directives (AD) in the medical records before death, of which 73.2% were female, with a mean age of 88.7 years. Just over half of the deaths occurred outside the intensive care unit (ICU) environment (52.6%), the most common comorbidities were Systemic Arterial hypertension and pressure injury (63.9%). Regarding the occurrence of procedures to which the patients were submitted in the last 48 hours of life: 64.9% were on tube feeding, 22.7% using a vesical catheter, 28.9% undergoing mechanical ventilation, 3.1% submitted to hemodialysis, 9.3% using vasoactive drugs, 37.1% using a central venous catheter, and none were submitted to blood transfusion. Regarding the dietary route, 31.9% had oral diet, 48.5% were on nasoenteral tube and 19.6% on gastrostomy tube, 51% on antibiotic use. Concerning pain control and the use of analgesics and / or opioids, 86.6% of patients had fixed analgesia prescription, however, we found a frequency of pain registry in 19% of cases. In the evolutionary analysis over the 5 years, we observed changes in the following aspects: reduction of deaths in the ICU (60% x 36.4%); of dietary use by tubes (87% x 32%); in the use of mechanical ventilation (53% x 18%); use of central venous catheter (47% x 27%), vesical catheter (27% x 5%) and occurrence of pressure injury (87% x 45%). The results also demonstrate an invasive, in many cases disproportionate, care profile. There seems to be a palliative trend in care over the study period. There was no association with statistical significance between patients with AD and the other variables studied.

Keywords: Elderly. Dementia. End-of-life care. Palliative care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 - Percentual de óbitos na UTI por ano. Recife/PE, 2018.....	33
Gráfico 2 - Distribuição anual da amostra quanto ao local do óbito. Recife/PE, 2018.....	35
Gráfico 3 - Distribuição anual da amostra quanto ao registro de dor nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018.....	36
Gráfico 4 - Distribuição anual da amostra quanto a prescrição de analgesia fixa nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018.....	36
Gráfico 5 - Distribuição anual da amostra quanto ao uso de dieta por sondas nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018.....	37
Gráfico 6 - Distribuição anual da amostra quanto ao uso de GTT nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018.....	37
Gráfico 7 - Distribuição anual da amostra quanto ao uso de CVC nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018.....	37
Gráfico 8 - Distribuição anual da amostra quanto ao uso de antibióticos nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018.....	38
Gráfico 9 - Distribuição anual da amostra quanto a presença de LPP nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018	38
Gráfico 10 - Distribuição anual da amostra quanto ao uso de SVD nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018	38
Gráfico 11 - Distribuição anual da amostra quanto ao uso de AVM nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018.....	39

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos dados referentes ao tempo de internamento e o tempo entre a definição das DAV até o óbito. Recife/PE, 2018.	33
Tabela 2 - Distribuição da amostra em relação ao local do óbito. Recife/PE, 2018.	33
Tabela 3 - Frequência de Morbidades. Recife/PE, 2018.	34
Tabela 4 - Frequência de procedimentos nas últimas 48h. Recife/PE, 2018.	34
Tabela 5 - Frequência quanto a via de dieta. Recife/PE, 2018.	34
Tabela 6 - Frequência quanto ao uso de antibióticos. Recife/PE, 2018.	35
Tabela 7 – Frequência da presença da analgesia e do registro de dor. Recife/PE, 2018.	35

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABNT	ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS
AD	ADVANCED DIRECTIVES
APT	APARTAMENTO
AVDS	ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA
AVE	ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO
AVM	ASSISTENCIA VENTILATÓRIA MECÂNICA
CASCADE	CHOICES, ATTITUDES, AND STRATEGIES FO CARE OF ADVANCED DEMENTIA AT THE
CDR	CLINICAL DEMENTIA RATIO
CVC	CATETER VENOSO CENTRAL
DAV	DIRETRIZES ANTECIPADAS DE VONTADE
DCNT	DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS
DHC	DOENÇA HEPÁTICA CRÔNICA
DM	DIABETES MELLITUS
DP	DOENÇA DE PARKINSON
DPOC	DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA
DRC	DOENÇA RENAL CRÔNICA
DSM-V	MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS - 5
DV	DEMÊNCIA VASCULAR
ELPI	ENTIDADES DE LONGA PERMANÊNCIA
EUA	ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA
FAST	FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGING
GTT	GASTROSTOMIA
GDS	GLOBAL DETERIORATION SCALE
HAS	HIPERTENSÃO ARTERIAL SISTêmICA
IC	INSUFICIÊNCIA CARDíACA
ICU	INTENSIVE CARE UNIT
LPP	LESÃO POR PRESSÃO
MEEM	MINI EXAME DO ESTADO MENTAL
ONU	ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS
PSR	POTENTIAL SUPPORT RATIO
SIDA	SÍNDROME DA IMUNO DEFICIÊNCIA ADQUIRIDA
SNE	SONDA NASO-ENTERAL
SVD	SONDA VESICAL DE DEMORA
UTI	UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA
WHO	WORLD HEALTH ORGANIZATION

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	17
2.1 ENVELHECIMENTO E PERFIL DE MORTALIDADE ENTRE IDOSOS.....	17
2.2 DEMÊNCIA AVANÇADA	21
2.3 CUIDADOS PALIATIVOS PARA IDOSOS PORTADORES DE DEMÊNCIA AVANÇADA.....	23
2.4 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE E CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAL DE AGUDOS	25
3 OBJETIVOS	27
3.1 OBJETIVO GERAL	27
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	27
4 MÉTODO	28
4.3 DESENHO DO ESTUDO	28
4.2 LOCAL DO ESTUDO	28
4.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO	28
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	28
4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	28
4.6 ELENCO DAS VARIÁVEIS	28
4.7 INSTRUMENTO DA PESQUISA.....	30
4.8 COLETA DOS DADOS	30
4.9 ANÁLISE ESTATÍSTICA	30
4.10 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	30
5 RESULTADOS	31
6 DISCUSSÃO	38
7 CONCLUSÃO	41
REFERÊNCIAS	42
APÊNDICE A - ROTEIRO DA PESQUISA.....	47
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA.	49
ANEXO B – ESCALA FAST.....	50
ANEXO C - ESCALA GDS.....	51

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população mundial e a mudança do perfil epidemiológico, com uma maior prevalência das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), tem motivado mudanças no perfil da assistência à saúde, especialmente na assistência hospitalar a pacientes portadores de demência na sua fase avançada.

A transição demográfica e epidemiológica é um fenômeno global. A combinação da queda acentuada nas taxas de fecundidade e o aumento da expectativa de vida levou ao rápido envelhecimento das populações em todo o mundo (CHAIMOWICZ, 2013). No início do século XX, as pessoas viviam em média 45 anos em países como Itália, França e Japão e a estrutura etária era composta predominantemente por crianças e adultos jovens. Hoje mais da metade das pessoas pode esperar viver 60 anos e mais graças a redução expressiva das taxas de mortalidade infantil observadas em todo mundo, com exceção de alguns países africanos (WHO, 2017).

No Brasil o aumento da população idosa tem acontecido de maneira acelerada. Estima-se que a cada ano, 650 mil novos idosos sejam incorporados à população brasileira e já tenham uma expectativa de vida média de 75,8 anos (IBGE, 2014). De acordo com o censo de 2010, o percentual de idosos brasileiros era de cerca de 11% (IBGE, 2013) e as projeções mais conservadoras indicam que, em 2020, o Brasil será o sexto país do mundo em número de idosos, com um contingente superior a 30 milhões de pessoas (VERAS, 2009). A célere transição demográfica e epidemiológica brasileira tem gerado repercussões profundas nos aspectos sociais, culturais, econômicos e especialmente na assistência à saúde da população.

Vive-se mais, contudo muitas vezes com limitações funcionais e incapacidades, em várias ocasiões não decorrentes do processo de envelhecimento fisiológico, mas pela ocorrência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) como hipertensão, diabetes mellitus, insuficiência cardíaca, osteoartrite, sequelas de fraturas de fêmur, doença pulmonar obstrutiva crônica, depressão, sequelas de acidentes vasculares cerebrais e as síndromes demenciais, com destaque para a demência de Alzheimer.

Ao contrário de processos agudos que, para o sistema de saúde, são menos onerosos pois culminam rapidamente em cura ou óbito, as DCNT implicam em décadas de utilização dos serviços de saúde (KALACHE, 2013). Em 2015, os custos apenas com demência foram estimados em US \$ 818 bilhões, equivalente a 1,1% do produto interno bruto global (WHO, 2017).

A demência é um termo genérico, substituído no DSM-V (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - 5) por Transtorno Cognitivo Maior, para denominar várias

doenças neurodegenerativas progressivas e incuráveis que afetam a memória, outras habilidades cognitivas e o comportamento. São entendidas como associadas a múltiplos fatores de risco em todo o curso de vida, variado padrão sintomático e progressão influenciada por fatores biopsicossociais e ambientais (ABBOTT, 2011).

A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência sendo responsável por 60-80% dos casos (WHO, 2017; KARANTZOULIS, 2011). Outras formas principais incluem demência vascular, demência por corpos de Lewy, demência fronto-temporal, hidrocefalia de pressão normal e as demências secundárias a infecções (Sífilis, HIV) e outras mais raras.

Os limites entre diferentes formas de demência são indistintos e as formas mistas geralmente coexistem. A demência de Alzheimer afeta predominantemente os idosos e é a quinta maior causa de óbito entre pessoas com mais de 65 anos, causa dano neurológico progressivo levando, na fase avançada, o portador à dependência de terceiros para as realizações das atividades de vida diária (AVDs) e incapacidade para tomar decisões sobre a própria vida (WHO, 2017).

Em 2015, estimava-se que 47 milhões de pessoas (ou aproximadamente 5% da população idosa do mundo) tinham demência, número que deverá aumentar para 75 milhões em 2030 e 132 milhões até 2050. Avaliações recentes apontam que, globalmente, cerca de 9,9 milhões de pessoas desenvolvem demência cada ano, ou seja, um novo caso a cada três segundos. Cerca de 60% das pessoas com demência vivem atualmente em países de baixa e média renda e a maioria dos novos casos (71%) deverá ocorrer nesses países (PRINCE, 2015; WHO, 2017).

No Brasil, a prevalência média apresenta-se mais alta que a mundial. Projeções apontam para um pequeno crescimento na taxa de prevalência na população brasileira com 65 anos e mais, de 7,6% para 7,9% entre 2010 e 2020, ou seja, 55.000 novos casos por ano (BURLA, 2013). Este aumento da prevalência tem se refletido no aumento da demanda nos serviços de saúde por portadores de demência em todas as suas fases (leve, moderada e avançada).

A média de sobrevida após o diagnóstico varia de 3 a 12 anos (TODD, 2013) com os pacientes passando a maior parte desse tempo no estágio mais severo da doença. Existem vários instrumentos e escalas para avaliação cognitiva validados na literatura, contudo o mais amplamente utilizado, tanto na prática como em ensaios clínicos, é o MEEM (Mini Exame do Estado Mental) que vai de zero a trinta. Índices entre 11 e 17 sugerem estágio moderado de doença, enquanto os escores inferiores ou iguais a 10 indicam estágio avançado (FOLSTEIN, 1975). Apesar de ser o mais conhecido, este teste tem um efeito de piso para indivíduos

severamente dementes, e novas ferramentas foram desenvolvidas para melhor monitorar esses pacientes.

A Global Deterioration Scale - GDS e a Functional Assessment Staging – FAST são as escalas mais utilizadas na literatura como instrumentos de maior acurácia para classificação do paciente na fase avançada da Demência de Alzheimer, pois afere o desempenho cognitivo e funcional dos pacientes (REISBERG, 1988). Além dessas duas, ainda é frequentemente utilizada a Clinical Dementia Rating (CDR) que permite classificar os diversos graus de demência, além de identificar casos questionáveis, ou seja, aqueles que não são enquadrados como normais (MORRIS, 1993; RUGHES, 1982). Escore de 7 no GDS (escala de 1 a 7), 6 ou 7 na FAST (escala de 1-7) e de 3 a 5 no CDR (escala de 1-5) são correlacionados com pacientes em estágios avançados de demência, quando já se observa déficits de memória profundos (por exemplo, incapacidade reconhecer membros da família), habilidades verbais mínimas, incapacidade de deambular independentemente, incapacidade de realizar quaisquer atividades da vida diária, e incontinência urinária e fecal.

A assistência hospitalar a pacientes com demência na fase avançada tem sido um desafio. Diferentemente do que ocorre com os pacientes portadores de neoplasias, o prognóstico do paciente com demência é mais difícil. Alguns estudos têm sido feitos para entender o curso da doença e identificar os fatores de risco para um pior prognóstico, contudo os resultados ainda são pouco consistentes. Idade avançada ao diagnóstico e baixo status funcional estão associados a maior mortalidade (MITCHELL, 2010; JAYES, 2012; MIDDLEWOOD, 2001).

Um estudo para analisar a associação de fatores de risco e mortalidade em 6 meses, realizado com pacientes com demência avançada residentes de entidades de longa permanência para idosos (ELPI), evidenciou que pneumonia teve uma associação de 41,1%, episódios febris, 52,6% e problemas alimentares de 85,8% (MITCHELL, 2009). Este mesmo estudo evidencia que os cuidadores que compreendem o curso clínico e prognóstico da doença tendem a optar por cuidados menos agressivos.

Neste cenário as equipes de saúde se deparam com decisões difíceis que envolvem múltiplos atores (paciente, familiares, equipe, entre outros). Discutir terminalidade, diretrizes antecipadas de vontade, cuidados no fim da vida, no contexto de internação hospitalar de um paciente com demência avançada é uma tarefa árdua, que envolve sofrimento da equipe, paciente e familiares, especialmente quando os pacientes vão a óbito no hospital. Em vários países, apesar das diferenças culturais, quase 50% dos óbitos ocorrem em ambiente hospitalar (CASSEL, 1996; FINS, 1999; BROAD, 2012).

Entre os idosos brasileiros, o número de internamentos hospitalares no período de 2007 a 2016 quase dobrou (aumento de 94,92% - DATASUS). Em outra série histórica, entre os anos de 2008 e 2015, observa-se que 69% dos idosos foram a óbito em hospitais, contra 24,5% que faleceram no domicílio (DATASUS, 2018).

Embora muitos médicos e familiares de pessoas com demência não considerem a demência uma doença progressiva e fatal, em 2010, a demência de Alzheimer foi a sexta causa de morte nos Estados Unidos e a quinta causa principal de morte entre a população com 65 anos ou mais (MEREL, 2014). A instituição de cuidados paliativos está recomendada desde as fases iniciais da demência (VAN DER STEEN, 2014). É uma filosofia de cuidados que prioriza o conforto e a dignidade do paciente até as últimas horas de vida. Os pacientes elegíveis para esta abordagem são portadores de doenças crônicas graves, sem perspectiva de cura, mas que podem viver durante anos, caso dos portadores de síndromes demenciais.

No Brasil esta forma de cuidado de saúde vem ganhando destaque na última década pela crescente necessidade da população e o entendimento das questões éticas e legais que envolvem a terminalidade e a morte. Ainda não há fortes evidências científicas para guiar o manejo dos pacientes portadores de demência em estágio avançado e as revisões sistemáticas não tem favorecido esta abordagem em relação ao cuidado de saúde usual (MURPHY, 2016).

Estudos envolvendo a assistência hospitalar ao paciente portador de demência avançada submetidos a cuidados paliativos ainda são escassos na literatura. Portanto, baseado no exposto e no intuito de contribuir para o aperfeiçoamento da assistência e o aprofundamento das discussões dos temas ligados a demência avançada, cuidados no fim da vida e cuidados paliativos. O presente estudo tem como pergunta condutora: Qual a trajetória vivenciada por idosos portadores de demência avançada hospitalizados na fase final da vida submetidos a cuidados paliativos?

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 ENVELHECIMENTO E PERfil DE MORTALIDADE ENTRE IDOSOS

Em tempos de grande desafios globais, como o enfrentamento das mudanças climáticas, guerras e migrações dos refugiados, o envelhecimento da população mundial é uma realidade contundente. KALACHE (2013) chama este processo de “revolução da longevidade” que começou em meados do século XX, após as grandes guerras associado a queda das taxas de mortalidade e fecundidade.

Sociologicamente quebra-se o paradigma anterior em que as fases da vida eram divididas entre a infância, o período de estudos, a fase do trabalho e a aposentadoria. Hoje muitos idosos começam uma nova carreira aos 60, tem a chance de realizar desejos negligenciados aos 70, mantém-se ativos e participativos aos 90 anos. Não há mais pessoa tipicamente velha. Existe diversidade na forma de envelhecer e podemos encontrar idosos septuagenários tendo uma vida semelhante a que tinham aos 40 anos e um sexagenário que pode precisar de ajuda para realização de todas as atividades da vida diária (WHO, 2014)

A diversidade na população de idosos não é ao acaso. Ela reflete em parte a diversidade genética que herdamos ao nascer, mas surge de forma mais importante como resultante dos ambientes físicos e sociais em que convivemos. Em geral as pessoas com maior capacidade funcional são aquelas com mais recursos econômicos e que este achado se mantém na média ao longo da vida, sendo necessário um olhar das políticas públicas para aquelas que tem menos recursos. O envelhecimento populacional é um fenômeno que teve início no século XX e percorreu até então a trajetória descrita adiante (WHO, 2014; KALACHE 2013);

A Transição Demográfica é o termo que define um conjunto de modificações no tamanho e estrutura etária da população que, frequentemente, acompanham a evolução socioeconômica dos países. Vem acontecendo associada a um conjunto de conquistas sociais e políticas bem como do avanço tecnológico em saúde. Pode ser sintetizada em 3 fases: a primeira caracterizada por elevada mortalidade e baixa expectativa de vida, a segunda por queda nas taxas de mortalidade e aumento da fecundidade (crescimento populacional) e a terceira, por queda na taxa de fecundidade e o envelhecimento da população (CHAIMOWICZ, 2013). Em um século tivemos um incremento de 30 anos na expectativa de vida ao nascer.

O aumento da expectativa de vida global, associado a queda significativa das taxas de fertilidade levaram ao rápido envelhecimento das populações. Hoje a maioria dos humanos pode esperar viver 60 anos ou mais. Em recente publicação da Organização das Nações Unidas

- ONU, *World Population Prospects (2017)*, estima-se que a população mundial totalizou quase 7,6 bilhões de habitantes, com 13% da população com 60 anos ou mais. Projeções para 2050, indicam que alcançaremos 11,2 bilhões e com uma proporção maior de idosos, cerca de 20%. Dados de 2017, estimam que já atingimos no mundo 962 milhões de pessoas com 60 anos ou mais, e uma taxa de crescimento de cerca de 3% ao ano. Cerca de 50,4% da população é do sexo masculino e 49,6% do sexo feminino. Atualmente, a Europa tem a maior porcentagem de população com 60 anos ou mais (25%).

Em outras partes do mundo este processo também se faz presente, de modo que, até 2050, todas as regiões do mundo, exceto a África terão quase um quarto ou mais de suas populações idosas. O número de pessoas com 60 ou mais anos no mundo, deverá ser de 1,4 bilhão em 2030 e de 2,1 bilhões em 2050, e pode ascender a 3,1 bilhões em 2100. Globalmente, a expectativa de vida ao nascer aumentou de 67,2 para 70,8 anos (UNITED NATIONS, 2017).

O fato de maior relevância para este resultado foi a redução da mortalidade infantil. Estes números trarão impactos em várias áreas da vida das pessoas, mas especial atenção vem sendo dada às questões socioeconômicas. Uma proporção chamada *potential support ratio* (PSR), ou *razão de dependência* pode ser definida como o número de pessoas com idades entre 20 e 64 (ou 15 a 59 anos) divididas pelo número de pessoas com 65 anos ou mais (ou 60 anos e mais, respectivamente) (UNITED NATIONS, 2013) .

Em 2017, a África possuía 12,9 pessoas entre 20 e 64 anos para cada pessoa com 65 anos ou mais. Esta proporção era de 7,4 para a Ásia, 7,3 para a América Latina e o Caribe, 4,6 para a Oceania, 3,8 para a América do Norte e 3,3 para a Europa. O Japão, com 2,1, teve o menor índice, enquanto os dos nove países europeus e as Ilhas Virgens dos Estados Unidos também estão abaixo de 3. Até 2050, espera-se que sete países da Ásia, 24 na Europa e cinco na América Latina e no Caribe possuam razões de dependência abaixo de 2. Estes baixos valores explicam as pressões fiscais e políticas que muitos países tendem a enfrentar em relação aos sistemas públicos de cuidados de saúde e seguridade social para uma população idosa em crescimento (UNITED NATIONS, 2017)

No Brasil a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa classifica como idoso o indivíduo de 60 anos e mais, considera o envelhecimento um processo natural que ocorre ao longo de toda a experiência de vida do ser humano, por meio de escolhas e de circunstâncias, e enfatiza que necessariamente não se fica velho aos 60 anos (BRASIL, 2006).

A transição demográfica no Brasil, tem sido mais acelerada quando comparado a dos países desenvolvidos. A população experimentou as mais altas taxas de crescimento entre as décadas de 50 e 70, cerca de 3% ao ano. Com a queda nas taxas de fecundidade, houve uma

compensação da queda da mortalidade, com consequente, queda do crescimento e envelhecimento populacional. Para exemplificar, no período compreendido entre 1940 e 2010, a proporção de idosos brasileiros mais do que dobrou, saindo de 4,1% para cerca de 11% (CAMARANO E KANSO, 2009).

Outro fenômeno observado entre os brasileiros e também em países de baixa e média renda é o crescimento mais rápido dos grupos populacionais mais velhos, especialmente os muito idosos (acima dos 80 anos), quando comparados a qualquer outra faixa etária. Este contingente representava em 2013 14% da população idosa mundial, mas irão constituir 19% dessa população até 2050. No Brasil, a expectativa de vida para uma pessoa de 80 anos aumentou de 6,1 anos em 1980 para 8,6 anos em 2010 (IBGE, 2013).

Dados demonstram que até a década de 20 do século XXI o Brasil terá uma estruturação etária da população com o crescimento e predomínio da população adulta, redução da população infantil e um crescimento da população idosa, mas sem grande significância no total da população. No entanto, de acordo com as estimativas, a partir da década de 30 haverá uma inversão, com uma diminuição paulatina da população em idade produtiva e o predomínio de idosos em relação ao número de crianças (MENDES et al, 2012).

É interessante ressaltar a feminização da velhice no Brasil e no Mundo. Deste modo, no início do século XX, na América do Norte e Europa as mulheres viviam dois a três anos mais que os homens; hoje vivem em média sete anos mais. Vemos números semelhantes na França (sete anos a mais) e no Japão (oito anos a mais). Os países em desenvolvimento vivenciam o mesmo fenômeno, embora as diferenças sejam menores (CHAIMOVICZ, 2012).

Este fato deve-se à maior mortalidade masculina em todas as faixas etárias e para a maioria das causas de morte. Existe possivelmente associação com a exposição dos homens a alguns fatores de risco como o tabagismo e o etilismo, aos acidentes de trabalho e homicídios e ao aumento da mortalidade por câncer de pulmão e doenças cardiovasculares. A aparente vantagem das mulheres é parcialmente atenuada pela maior prevalência de demências, depressão e dependência funcional entre elas, reduzindo sua expectativa de vida livre de incapacidades (CHAIMOVICZ, 2012).

No Brasil em 2010, aproximadamente 55,7% dos idosos eram do sexo feminino, percentual que não se verificou em todas as regiões do país. A predominância das mulheres é um fenômeno tipicamente urbano, já que nas áreas rurais predominam os homens. Nos estudos que avaliaram moradores de ELPIs também há um predomínio de mulheres, sendo ainda maior – 57,6% (CAMARANO, 2010).

No tocante a transição epidemiológica, assim como a demográfica, ocorre de modo desigual entre as diversas classes de renda, o que determina a grande heterogeneidade nos padrões pelos quais as pessoas adoecem, tornam-se dependentes e morrem. Nos últimos 100 anos houve uma importante transformação no perfil dos agravos que são as principais causas de dependência funcional e mortalidade. Graças aos avanços de saneamento, higiene, nutrição e tratamento médico, o impacto de contrair e morrer por doenças infecciosas diminuíram sobremaneira (KALACHE, 2013).

Hoje em dia, as DCNT, são as principais causas de morte e invalidez, e as respectivas taxas estão aumentando. A grande maioria dos idosos são portadores de doenças crônicas e muitos têm múltiplas doenças. Por exemplo, nos Estados Unidos, 92% das pessoas acima dos 65 anos têm ao menos uma doença crônica. Em todo o mundo, as principais doenças crônicas são cardiovasculares (incluindo acidentes vasculares cerebrais), câncer, doença pulmonar crônica e diabetes. Advoga-se que os fatores determinantes para a transição epidemiológica sejam a urbanização, o desenvolvimento econômico e social mundial, o envelhecimento populacional em si e à globalização. Estes fatores associados a um novo modelo de vida, aumentaram os principais riscos conhecidos para doenças crônicas, incluindo o sedentarismo, o consumo de alimentos não saudáveis, o tabagismo e consumo de bebidas alcoólicas e a exposição à poluição atmosférica (WHO, 2014).

É importante frisar que os países em desenvolvimento sofrem com um aumento na mortalidade por doenças crônicas, enquanto que, nos países desenvolvidos, a taxa de mortalidade vem se mantendo estável. Globalmente, as mortes por doenças crônicas irão aumentar em 15% entre 2010 e 2020, mas as maiores elevações, de 20%, ocorrerão na África, Mediterrâneo Oriental e Sudeste Asiático. Em relação aos países menos desenvolvidos, 29% das mortes por doença crônica ocorrem nas pessoas abaixo dos 60 anos, comparado com 13% nos países mais desenvolvidos (WHO, 2014).

A situação epidemiológica brasileira diverge da transição observada nos países desenvolvidos, e se caracteriza por uma tripla carga de doenças (MENDES, 2012). A tripla carga ocorre pois não há substituição, mas superposição entre as etapas nas quais predominam as doenças transmissíveis e crônico-degenerativas, somadas às causas externas (acidentes e mortes violentas). Com o desenvolvimento das vacinas, tivemos drástica redução das doenças imunopreviníveis. A incidência de sarampo, pólio, tétano, coqueluche e difteria, por exemplo, declinou de 153 mil casos em 1980 para mil casos em 2002 (CHAIMOWICZ, 2013).

Apesar da supressão de várias doenças transmissíveis, outras foram reintroduzidas como o dengue e cólera ainda viu-se recrudescer outras como malária, hanseníase e leishmanioses; persistiram esquistossomose e hepatites B e C. E tivemos ainda a emergência da AIDS indicando uma natureza bidirecional da transição, ou chamada “contra transição epidemiológica” (PAES-SOUZA, 2002)

Pouco a pouco a estrutura da mortalidade no Brasil vai se assemelhando à observada na Europa ocidental com predomínio de mortes por doenças do aparelho cardiovascular e neoplasias. Em 2010 estes grupos foram responsáveis por cerca de 50% dos óbitos. Ao contrário da alta mortalidade por doenças infecciosas agudas, o país tem que administrar a elevação dos gastos com internações, tratamento, e reabilitação de doenças cardiovasculares e neoplasias. Aumentam também o custo com consultas ambulatoriais de idosos com problemas de manejo complexo como quedas, iatrogenia e múltiplas doenças crônicas concomitantes, especialmente as demências (FREITAS, 2013).

2.2 DEMÊNCIA AVANÇADA

As síndromes demenciais são patologias progressivas e incuráveis que cursam com desabilidade e dependência progressivas, cujos portadores tem uma sobrevida após o diagnóstico de 3 a 12 anos. As demências são classificadas em fases leve, moderada e avançada, sendo a última caracterizada por dependência de terceiros para realização das ABVDs e declínio cognitivo severo. Alguns instrumentos de avaliação permitem classificar os estágios e possibilitar o monitoramento da progressão dos sintomas e a resposta à intervenção terapêutica. A avaliação ideal da demência moderada e grave avalia os sintomas cognitivos, funcionais e comportamentais, bem como a carga do cuidador (TODD, 2013).

Um estudo abordou de forma prospectiva o curso clínico de pacientes com demência avançada: Choices, Attitudes, and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End-of-Life - CASCADE seguiu prospectivamente 323 idosos moradores de entidades de longa permanência para idosos (ELPI) com demência avançada por 18 meses. A sobrevida média foi de 1.3 anos, (MITCHEL, 2009).

A não ser que haja progresso significativo das medidas de prevenção, o número de pessoas com demência continuará a aumentar rapidamente em todo o mundo. Atualmente já se tornou uma das dez principais causas de mortalidade em todo o mundo (MURRAY, 2013). De todas as pessoas com demência, 58% vivem em países menos desenvolvidos e espera-se que essa proporção aumente para 71% até 2050, à medida que as pessoas passem a viver mais tempo. Em 2013, cerca de 44,4 milhões de pessoas tinham

demência e esse contingente tende a dobrar nos próximos 20 anos, para 75,6 milhões, e dobrar de novo, para 135,5 milhões em 2050 (GUERCHET, 2013).

A maioria das pessoas com demência no mundo continua a viver na comunidade, se tornando gradualmente incapacitada até a morte. Os problemas alimentares são os mais comuns, incluindo, acúmulo de alimento na cavidade oral, disfagia faríngea e aspirações, recusa alimentar e incapacidade de comer sozinho(a) que evoluiu para caquexia e desidratação, gerando o óbito em cerca de 1/3 dos doentes (KOOPMANS, 2007). O manejo dos problemas alimentares é realizado através da chamada dieta para conforto, em que o alimento é oferecido na boca do paciente pelo cuidador e através do uso de dieta por sondas (nasoenterais ou gastrostomia). Revisões sistemáticas de estudos observacionais têm mostrado evidências insuficientes que suportem o uso de sondas em pacientes com demência avançada no que diz respeito a sobrevida, qualidade de vida, nutrição, prevenção e tratamento de lesões por pressão, prevenção de bronco-aspiração e status funcional (SAMPSON, 2009).

Os problemas associados a dieta por sondas (nasoenterais ou sondas por gastrostomia) incluem o uso de contenção mecânica ou química do paciente, retirada inadvertida ou obstrução da sonda que frequentemente levam o paciente a visitar serviços de emergência. Atualmente várias organizações tem publicado recomendações contra o uso destes dispositivos na demência avançada (FISCHBERG, 2013; AGS 2014).

Em relação as LPP, existe uma alta prevalência desta morbidade na fase final da vida dos pacientes com demência avançada, sendo encontrado as maiores prevalências no ambiente hospitalar. Em sua pesquisa, quando avaliou 158 idosos com demência avançada, internados em ambiente hospitalar em Tel Aviv - Israel, Aminoff (2004) encontrou uma frequência de 70,4% de lesões por pressão. Di Giulio (2008) encontrou frequência um pouco menor (47%), mas ainda assim elevada em estudo que avaliou idosos moradores de ELPIs italianas na fase final da vida com demência avançada.

Outro problema clínico comum são as infecções. As mais frequentes são do trato urinário e respiratório. Cerca de metade dos pacientes com demência avançada recebem o diagnóstico de pneumonia nas últimas 2 semanas de vida. Após o diagnóstico de pneumonia em pacientes com demência avançada o risco de morte por qualquer causa é de cerca de 50% (MITCHELL, 2014; D'AGATA, 2013 e CHEN, 2006).

O uso de antimicrobianos é disseminado nestes casos. Estudos multicêntricos estimam que mais da metade dos idosos moradores de ELPIs usam ao menos uma vez no último ano de vida. Em publicação que avaliou pacientes com demência avançada moradores de ELPIs italianas nos últimos 30 dias de vida, observou-se uma frequência de 71,6% do uso de

antibióticos (DI GIULIO, 2008). Questiona-se se há um abuso no uso dessas medicações uma vez que menos da metade das infecções tratadas e apenas 19% das infecções urinárias tratadas tinham os mínimos critérios clínicos para indicar o tratamento. A utilidade e eficácia do uso indiscriminado de antimicrobianos, seja com finalidade curativa ou paliativa é controversa nesta população (VAN DER STEEN, 2009; GIVENS, 2010);

Há muito tempo na prática médica já é sabido que não há indicação do uso de antibiótico nos casos de bacteriúria assintomática, no entanto é um desafio identificar o que é sintoma em pacientes que já não conseguem expressar o que sentem de forma clara. Sugere-se que o início de tratamento não seja guiado apenas por alteração do nível de consciência sem outros sinais objetivos (e.g., febre), pois a exposição indiscriminada a antimicrobianos é um forte fator de risco para infecções por bactérias multidroga-resistentes (MITCHELL, 2015).

As infecções são o principal motivo para outro grande problema para os pacientes com demência avançada, a hospitalização. Nos Estados Unidos, 16% dos pacientes que morrem em decorrência de demência, morrem em ambiente hospitalar (TENO, 2013). Estima-se que cerca de 75% das hospitalizações sejam desnecessárias ou discordantes com as preferências dos pacientes (GIVENS, 2012).

A meta do cuidado é usualmente o conforto e raramente este objetivo é alcançado. De acordo com os estudos observacionais as diretivas antecipadas de vontade (DAVs) escritas são a forma mais eficaz para reduzir internamentos indesejados ou desnecessários, uma vez que as infecções podem ser tratadas no domicílio ou ELPI com eficácia semelhante (GOZALO, 2011; GIVENS, 2012).

Diante do exposto, entendemos melhor os motivos para explicar os custos, transtornos psicológicos e comportamentais associados a demência avançada, particularmente desgastantes para os cuidadores familiares que, por sua vez, passam a ter maior risco de apresentar declínio da própria saúde física e emocional. Os cuidados paliativos, abordagem em que os esforços ativos são para garantia do conforto dos pacientes e familiares, tem ganhado cada vez mais credibilidade e espaço na abordagem de pacientes com demência avançada (GIVENS, 2009).

2.3 CUIDADOS PALIATIVOS PARA IDOSOS PORTADORES DE DEMÊNCIA

AVANÇADA

Já foi dito que a maior parte dos idosos portadores de demência estão na comunidade, e os em fase avançada com frequência residem, quando não no domicílio, em ELPIs e Hospices. Estes locais, usualmente seriam os ideais para os cuidados no fim de vida, contudo a hospitalização é ainda frequente no mundo, especialmente no Brasil. O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em hospitais, que por tradição tem o foco na manutenção da vida, tem sido

mais tardio em relação aos Hospices, berço dessa estratégia de cuidados. Em 2007, apenas um terço dos Americanos que morreram por demência receberam cuidados em hospices e em 2013 apenas 16% dos admitidos em hospices tinham como diagnóstico primário demência (NHPCO's, 2014).

Estudos observacionais evidenciam que pacientes com demência avançada que estão submetidos a cuidados em hospices tem um menor risco de serem hospitalizados nos últimos 30 dias de vida ou de morrer no hospital (MILLER, 2012), bem como tem uma maior frequência do tratamento de dor e dispneia. Tão importante quanto, as famílias reportam maior satisfação com o cuidado (SHEGA, 2008 e KIELY 2010).

O Cuidado Paliativo se confunde historicamente com o termo Hospice, que data dos primórdios do cristianismo quando estas instituições foram disseminadas na Europa. Eram hospedarias, abrigos destinados a receber e cuidar de peregrinos, viajantes, cujo relato mais antigo data do século V, no Hospício do Porto de Roma. Várias instituições de caridade surgiram e no século XIX logo passaram a ter características de hospitais (CARVALHO, 2012).

De acordo com a literatura, as Irmãs de caridade Irlandesas fundaram o “Our Lady’s Hospice of Dying” em Dublin em 1879 e a Ordem de Irmã Mary Aikenheads abriu o “St Joseph’s Hospice” em Londres em 1905. Mesmo com a filosofia deste tipo de cuidado tendo nascido há tantos séculos, a introdução e expansão do movimento Hospice, foi fruto do trabalho de Dame Cicely Saunders. Após acompanhar até a morte um paciente, Sr. David Tasma, fundou em 1967 o “St Christopher’s Hospice”, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes como também o desenvolvimento de ensino e pesquisa. Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elizabeth Klüber-Ross nos Estados Unidos foi um impulso para o crescimento do movimento Hospice naquele país. (CARVALHO, 2012)

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde – OMS (2002), “Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”.

Pela primeira vez uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano. Não há um balizamento em protocolos, mas sim em princípios, a saber: promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis, afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida, não acelerando nem adiando o momento da partida; oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tãoativamente quanto possível até o

momento da sua morte, com uma abordagem multiprofissional focando as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida (MACIEL, 2008).

Em 1987, a Medicina Paliativa foi reconhecida como especialidade médica no Reino Unido. No Brasil o Cuidado Paliativo também teve início na década de 80 e se expandiu a partir do ano 2000, com a consolidação dos serviços já existentes e a criação de outros serviços. Houve a partir daí uma difusão pelo mundo, com grandes centros localizados na França, no Canadá e nos Estados Unidos da América (EUA). Traduzindo uma inquietação da sociedade e, sobretudo, dos profissionais de saúde no que diz respeito a como lidar com a morte no dia a dia, atualmente há uma forte tendência de crescimento nessa área (DOYLE, 2004). Um importante passo da medicina paliativa, de grande relevância bioética, foi a criação das Diretivas Antecipadas de Vontade, que será abordada no próximo tópico.

2.4 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE E CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAL DE AGUDOS

No passado, os indivíduos sentiam o fenômeno da morte mais de perto. As pessoas morriam na própria residência e os corpos eram velados por todos os membros da família, independente da idade. As crianças tinham a experiência e contato com a morte durante o processo formativo das suas personalidades, gerando um sentimento de naturalidade, diferentemente do que tem acontecido em regra atualmente. “O isolamento precoce dos moribundos é uma das fraquezas dessas sociedades”, afirma Norbert Elias em *Solidão dos Moribundos*, referindo-se a sociedade contemporânea ocidental (ELIAS, 2001)

Atualmente, o avanço da medicina fomentou a possibilidade de prolongar a existência humana para além das fronteiras do que é razoável. Conceituada obstinação terapêutica, ou distanásia, a utilização desproporcionada de recursos médicos para manutenção da vida, é hoje considerada universalmente má prática. De forma oposta, denomina-se ortotanásia, uma prática profissional proporcional, diligente, ideal e adequada, que visa garantir dignidade à morte. (BURLÁ, 2014)

Uma das grandes transformações culturais do final do século XX foi a evolução para uma ética centrada na dignidade da pessoa e no seu direito (NUNES, 2016). Os princípios bioéticos – autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, parecendo haver um predomínio do primeiro, a autodeterminação individual, sobre outros valores humanos fundamentais, como a responsabilidade social ou a solidariedade humana refletem este comportamento no setor de saúde das sociedades ocidentais (BEUCHAMP E CHILDRESS, 2013).

A liberdade de autodeterminação balizou eticamente a introdução na prática clínica das “diretivas antecipadas de vontade” (DAV). Trata-se de um instrumento legal que traduz a expressão do direito de cada pessoa visando assegurar o protagonismo do paciente/representante legal no seu processo de cuidados no fim de vida. Informa aos médicos, equipe de saúde e familiares as decisões referentes à instalação e/ou supressão de tratamentos quando da aproximação da morte (NUNES, 2016).

Existiram marcos que contribuíram e ainda o fazem para diminuir o impacto da distanásia – o Califórnia Natural Death Act, que legalizou o testamento vital (living will) na Califórnia, ao que se seguiu legislação nos restantes estados estadunidenses e em muitos países europeus, como a Espanha, por exemplo, que legislou nesta matéria em 2002, sendo geralmente considerado como um importante marco civilizacional (NUNES, 2016).

No Brasil, a declaração prévia de vontade do paciente terminal ainda é pouco conhecida entre os profissionais de saúde e do Direito. Contudo, é documento válido, pois se coaduna com os princípios constitucionais e da ética médica, abalizados pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) em 2010 e ratificados na resolução 1.995/2012 do mesmo conselho. Vários autores afirmam que as DAV são o pilar de uma boa assistência ao paciente em fase avançada de demência (MITCHELL, 2015; HAMMES, 1998; Houben, 2014; BRINKMAN-STOPPELENBURG, 2014).

Mesmo sabendo da importância da definição das DAV, aplicá-las na prática é um grande desafio que exige além de habilidades técnicas em cuidados paliativos, empatia e um maior tempo do profissional na abordagem da família/responsável legal no ambiente hospitalar. Há uma cultura secular de que o hospital de agudos é um lugar de preservação e manutenção da vida com alta complexidade tecnológica. Esta cultura, entre outros motivos, justifica em parte a carência de estudos sobre o tema, no ambiente hospitalar. Mudar a cultura vigente para valorizar a “morte digna”, o alívio do sofrimento e o respeito a autonomia do paciente portador de uma doença sem perspectiva de cura é um processo demorado (SAMPSON, 2010).

Apesar da necessidade teórica de diretrizes avançadas, as equipes de saúde têm dificuldades em abordar pacientes e familiares sobre o planejamento futuro de cuidados, especialmente nos casos de Demência. Entre várias razões, podemos citar por exemplo barreiras da própria equipe em discutir questões sobre a morte e o morrer, o enfrentamento de famílias disfuncionais, o medo da má interpretação de intenções, a conspiração do silêncio e o julgamento substitutivo, uma vez que pacientes com demência avançada não conseguem comunicar seus desejos (HERON, 2014; SACHS, 2004).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar a trajetória dos cuidados paliativos em idosos portadores de demência avançada hospitalizados nas últimas 48h da vida.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar a amostra segundo variáveis sociodemográficas, registro de comorbidades frequentes em idosos portadores de demência avançada em paliação (HAS, IC, DM, AVE pregresso, DEPRESSÃO, DELIRIUM, DHC, PARKINSON, NEOPLASIA, DRC/LRA, DPOC, UPP, SIND. IMOBILIDADE); local do óbito; registro nas últimas 48h de vida de DOR, uso de medicamentos (analgésicos/sedativos, antibióticos e drogas vasoativas), procedimentos terapêuticos (uso de sondas para alimentação, sondas vesicais, cateteres venosos centrais, hemodiálise, transfusão de hemocomponentes, assistência ventilatória invasiva).
- Verificar se houve modificação do perfil do cuidado nos cinco anos de análise (2013-2017);
- Verificar a existência de associação significativa entre os cuidados paliativos e as demais variáveis investigadas.

4 MÉTODO

4.1 DESENHO DE ESTUDO

Estudo observacional descritivo do tipo transversal individuado retrospectivo, através de análise de prontuários eletrônicos dos pacientes internados num serviço de geriatria e gerontologia.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

Hospital Privado de Alta Complexidade em Recife/PE.

4.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

Idosos (60 anos ou mais) portadores de demência avançada que foram a óbito no serviço de Geriatria, no período de janeiro de 2013 a dezembro de 2017, de acordo com os critérios de inclusão. Os dados foram coletados do arquivo digital do hospital mediante consentimento informado da direção da instituição.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Idade maior ou igual a 60 anos
- Registro de DAV / Diretrizes de Cuidados Paliativos no prontuário
- Registro de óbito no Período entre janeiro de 2013 a dezembro de 2017
- Registro em prontuário do diagnóstico de “Demência Avançada” ou “Síndrome Demencial em fase avançada”, “DA avançada”, “Demência de Alzheimer avançada”, “Demência Vascular avançada”, “Demência Mista (DA+DV) ou (DA+HPN) avançada”, “DFT avançada”, “Demência da Doença de Parkinson avançada”, “CDR 03-05”, “FAST 6 ou 7”, “GDS 6 ou 7”

4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Prontuário incompleto

4.6 ELENCO DE VARIÁVEIS

Foram coletadas informações mediante o preenchimento de um Roteiro elaborado para coleta dos dados (APÊNDICE A).

- Variável Dependente

Cuidados paliativos: considerar-se-á como em cuidados paliativos os pacientes em que houver registrado no plano terapêutico esta diretiva.

- Variáveis Independentes

- Sócio Demográfica:
 - Sexo – masculino ou feminino;
 - Faixa etária - considerada em anos completos a partir da data de nascimento.

- Morbidade referida em prontuário
 - *AVE inativo (mais de 30 dias do evento)*
 - *Doença de Parkinson*
 - *Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS)*
 - *Insuficiência Cardíaca (IC)*
 - *Diabetes Mellitus (DM)*
 - *Depressão*
 - *Delirium*
 - *Doença Hepática Crônica (DHC)*
 - *Neoplasia ativa*
 - *Doença Renal Crônica (DRC)*
 - *Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC)*
 - *Lesão por Pressão (LPP)*
 - *Síndrome de Imobilidade*

- Definição das DAV/CP descrita no prontuário
- Tempo de internamento até o óbito (dias);
- Tempo de definição de CP até data do óbito (dias);
- Local do óbito
 - *APTO / Enfermaria*
 - *UTI*
- Registro nas últimas 48h de vida do Sintoma “Dor”
- Medicamentos
 - *Prescrição em horários fixos de analgésicos/sedativos;*
 - *Uso de antibióticos;*
 - *Uso de Drogas vasoativas.*
- Procedimentos terapêuticos nas últimas 48h de vida
 - *Uso de sondas para alimentação*
 - *Sonda Naso-enteral (SNE)*
 - *Sonda de Gastrostomia (GTT)*
 - *Sondas vesicais*
 - *Cateteres venosos centrais*
 - *Hemodiálise*

- *Transfusão de hemocomponentes*
- *Uso de assistência ventilatória invasiva*

4.7 INSTRUMENTO DE PESQUISA

Roteiro elaborado para coleta dos dados em prontuários (APÊNDICE A).

4.8 COLETA DE DADOS

Foram coletadas informações mediante o preenchimento de um Roteiro elaborado para coleta dos dados em prontuários (APÊNDICE A).

4.9 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Foi montado um banco de dados e realizada análise quantitativa das informações, mediante processo sistematizado em base estatística. Os resultados foram descritos por meio de medidas de frequência, de tendência central e dispersão e foram apresentados através de tabelas e/ou gráficos. A apresentação dos resultados atendeu às normas recomendadas pela Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT: NBR 6022.

4.10 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto de pesquisa foi registrado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CAAE nº 89505118.0.0000.5208), em cumprimento ao que determina a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, referente ao desenvolvimento de pesquisas e testes envolvendo seres humanos, resguardando-se os princípios éticos da justiça, beneficência e da não-maleficência (ANEXO A).

5 RESULTADOS

Para definição da amostra, foram analisados 328 prontuários no período definido, referente a todos os pacientes idosos que foram a óbito e eram acompanhados pela equipe da Geriatria. Destes, 173 eram portadores de Síndrome Demencial, sendo que 97 preencheram critério para inclusão na amostra. Noventa e três pacientes (95,9%) tiveram registro de Diretrizes Antecipadas de Cuidado no prontuário antes do óbito, destes 73,2% eram do sexo feminino, com idade média de 88,7 anos.

Na tabela 1 apresentamos dados referentes ao tempo de internamento e o tempo das DAV – óbito, considerando o número de dias.

Tabela 1 – Distribuição dos dados referentes ao tempo de internamento e o tempo entre a definição das DAV até o óbito. Recife/PE, 2018

	No.	Min	Max	Média	DP
Tempo de Internamento (dias)	97	2	1173	60,56	162,72
Tempo das DAV- Óbito (dias)	93	,00	197	18,58	30,87

Fonte: o próprio autor

Em relação ao local do óbito, os dados são apresentados na Tabela 2.

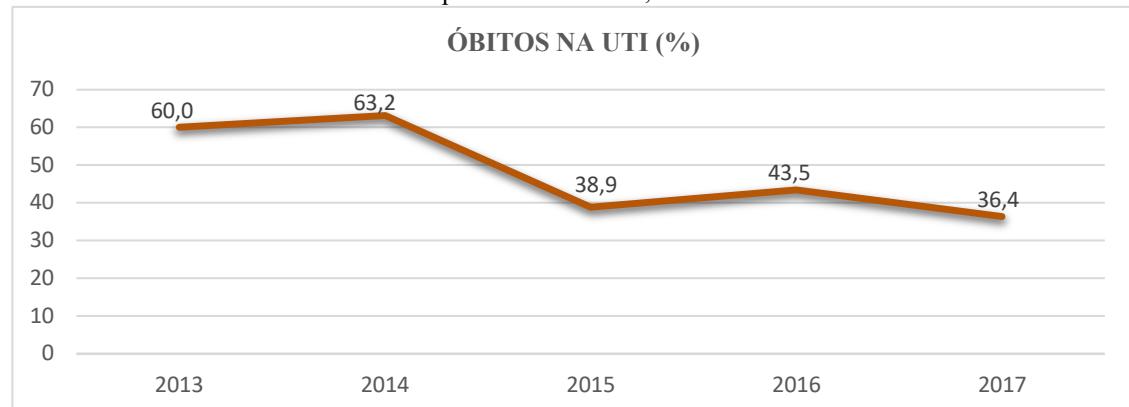
Tabela 2 – Distribuição da amostra em relação ao local do óbito. Recife/PE, 2018.

	No.	%
UTI	46	47,4%
Apartamento / Enfermaria	51	52,6%

Fonte: o próprio autor

Separando a amostra considerando o ano em que houve o óbito, observamos no gráfico 1, o seguinte resultado: Em 2013, 60% (9) foram a óbito na UTI. Em 2014, 63,2% (12), em 2015, 38,9% (7), em 2016, 43% (10) e em 2017, 36,4% (8).

Gráfico 1 – Percentual de óbitos na UTI por ano. Recife/PE, 2018.



Fonte: o próprio autor

No tocante a presença de comorbidades, encontramos as seguintes frequências representadas na tabela 3:

Tabela 3 - Frequência de Comorbidades. Recife/PE, 2018

Comorbidades	No.	%
HAS	62	63,9%
DM	28	28,9%
Câncer	15	15,5%
AVE	33	34%
Depressão	6	6,2%
DHC	5	5,2%
IC	17	17,5%
DRC	14	14,4%
DPOC	14	14,4%
LPP	62	63,9%
D. Parkinson	16	16,5%
Síndrome de Imobilidade	47	48,5%

Fonte: o próprio autor

Quanto a ocorrência de procedimentos a que os pacientes foram submetidos nas últimas 48h de vida: 68,1% estavam com dieta por sonda (SNE/GTT), 22,7% em uso de sonda vesical de demora (SVD), 28,9% respirando com assistência ventilatória mecânica (AVM), 3,1% submetidos à hemodiálise, 9,3% em uso de droga vasoativa, 37,1% em uso de cateter venoso central, nenhum foi submetido a hemotransfusão, vide Tabela 4.

Tabela 4 – Frequência de procedimentos nas últimas 48h. Recife/PE, 2018.

Procedimento	No.	%
Dieta por Sonda	63	64,9%
SVD	22	22,7%
AVM	28	28,9%
HD	3	3,1%
DVA	9	9,3%
CVC	36	37,1%
HTF	0	0

Fonte: o próprio autor

Em relação a via de dieta obtivemos a seguinte distribuição, vide Tabela 5.

Tabela 5 – Frequência quanto a via de dieta. Recife/PE, 2018.

Via de Dieta	No.	%
Via Oral	31	31,9%
SNE/SNG	47	48,5%
GTT	19	19,6%

Fonte: o próprio autor

A frequência do uso de antibiótico foi de 51% como ilustra a Tabela 6.

Tabela 6 – Frequência quanto ao uso de antibióticos. Recife/PE, 2018

Uso de ATB	No.	%
Sim	49	51%
Não	48	49%
Total	97	100%

Fonte: o próprio autor

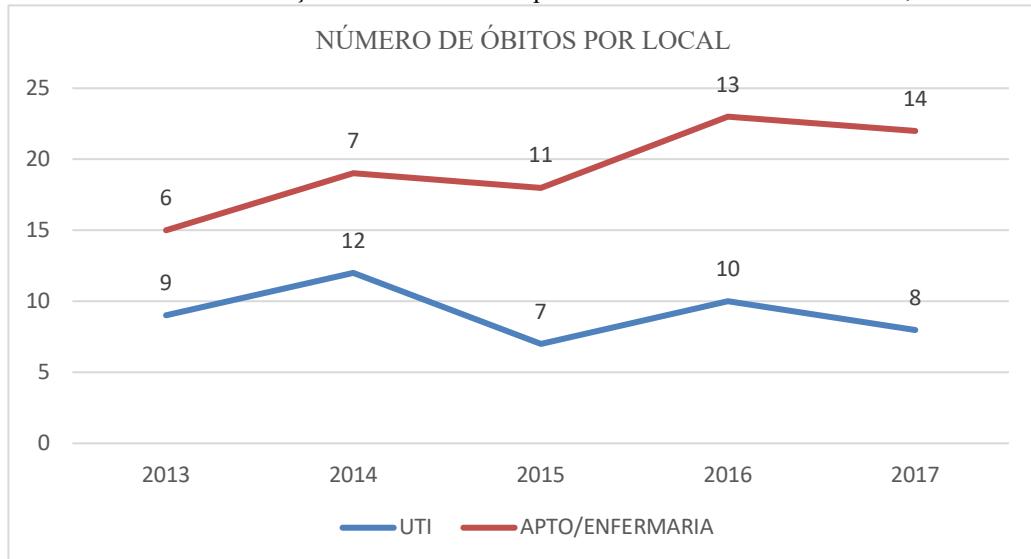
Sobre o controle de dor e o uso de analgésicos e/ou opióides, os resultados estão demonstrados na Tabela 7.

Tabela 7 – Frequência da presença da analgesia e do registro de dor. Recife/PE, 2018

Analgesia / Dor	No.	%
Uso de Analgésico/Opióide	84	86,6%
Registro de dor não controlada	18	19%

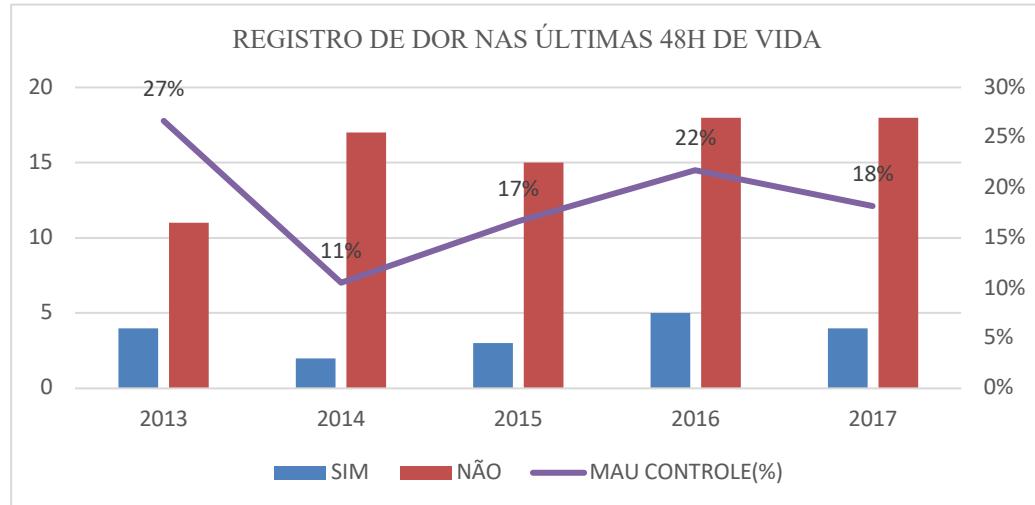
Fonte: o próprio autor

No que diz respeito a análise considerando a comparação entre os anos em que houve os óbitos dos indivíduos, observando algumas variáveis, obtivemos os seguintes resultados que podem ser vistos nos gráficos 2 a 11.

Gráfico 2 – Distribuição anual da amostra quanto ao local do óbito. Recife/PE, 2018

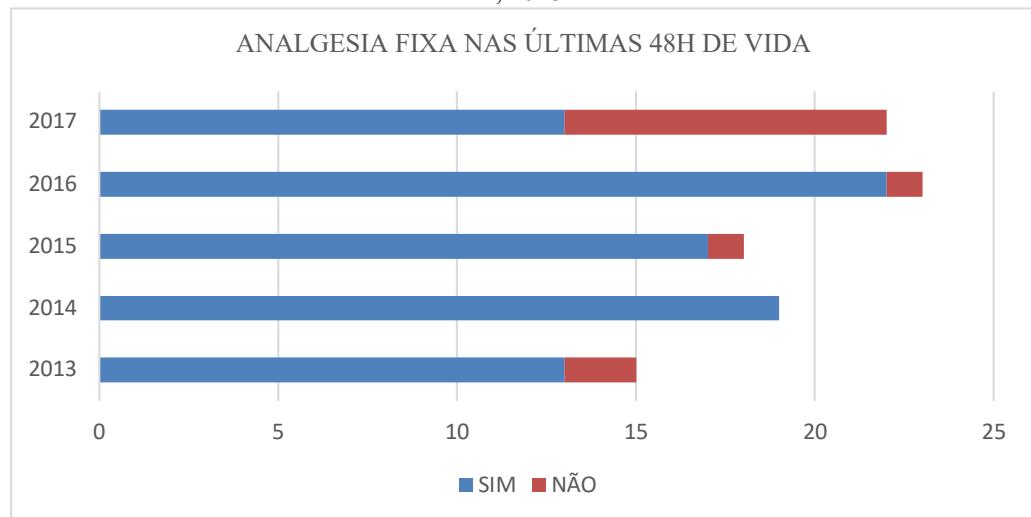
Fonte: o próprio autor

Gráfico 3 – Distribuição anual da amostra quanto ao registro de dor nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018



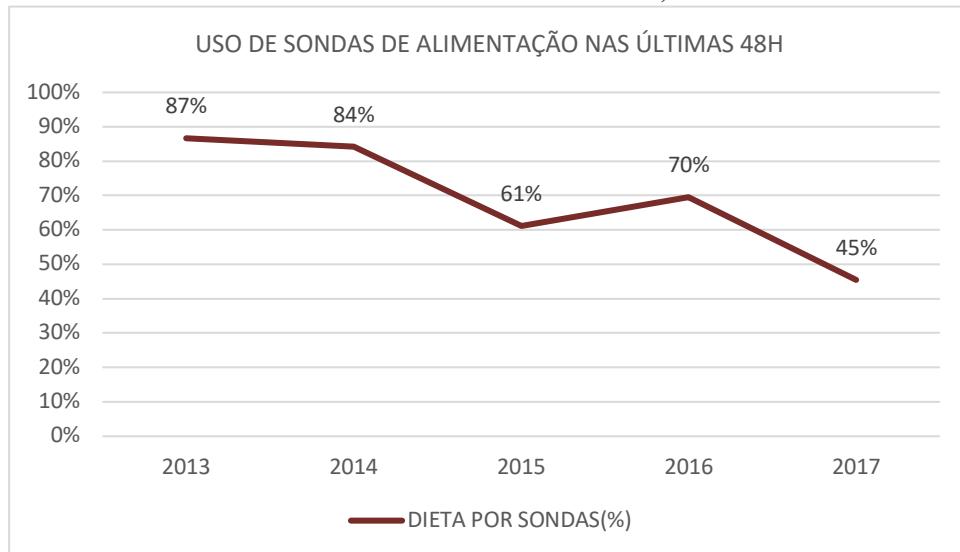
Fonte: o próprio autor

Gráfico 4 – Distribuição anual da amostra quanto a prescrição de analgesia fixa nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018



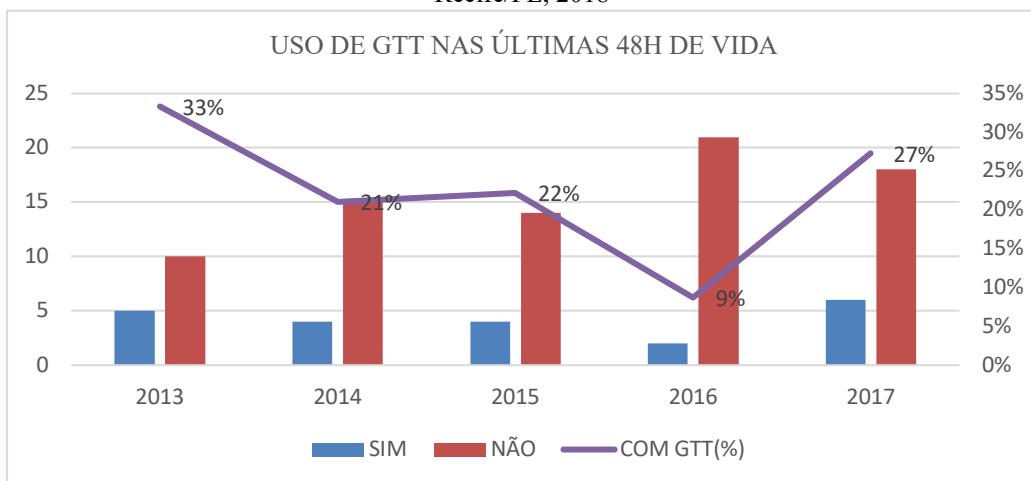
Fonte: o próprio autor

Gráfico 5 – Distribuição anual da amostra quanto ao uso de dieta por sondas nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018



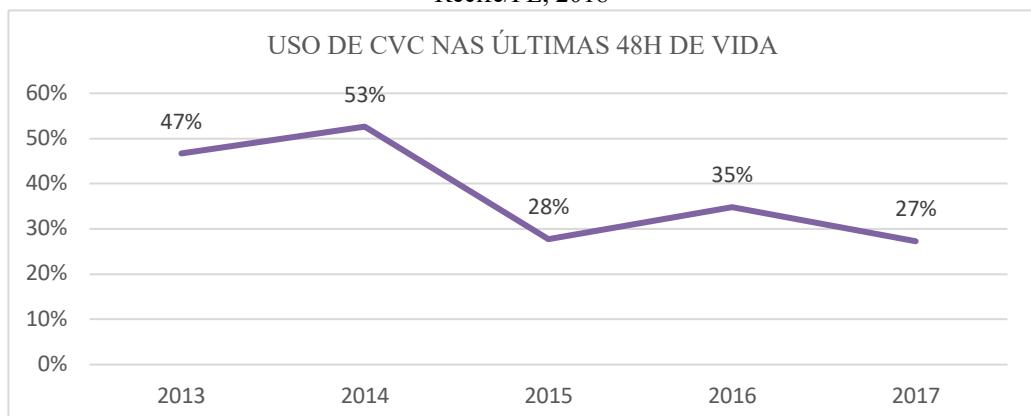
Fonte: o próprio autor

Gráfico 6 – Distribuição anual da amostra quanto ao uso de GTT nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018



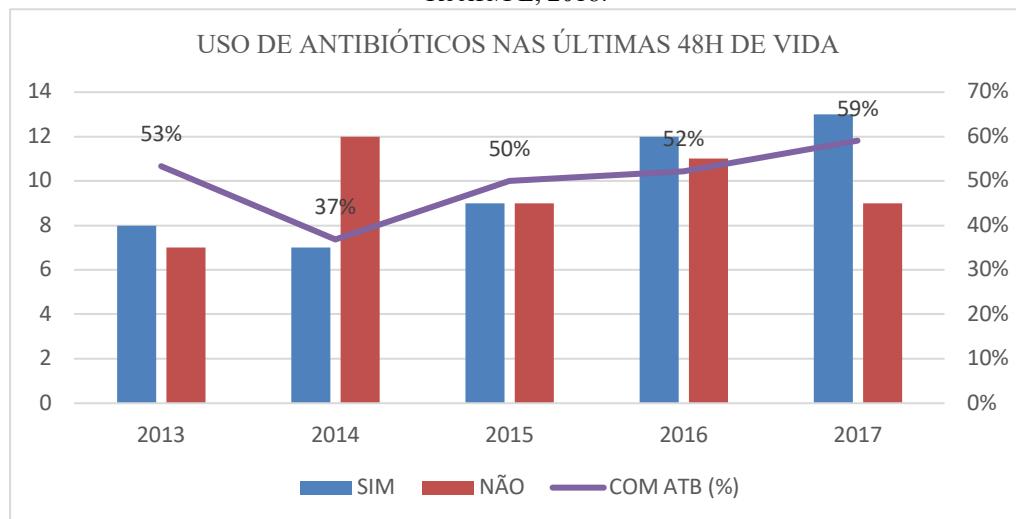
Fonte: o próprio autor

Gráfico 7 – Distribuição anual da amostra quanto ao uso de CVC nas últimas 48h de vida. Recife/PE, 2018



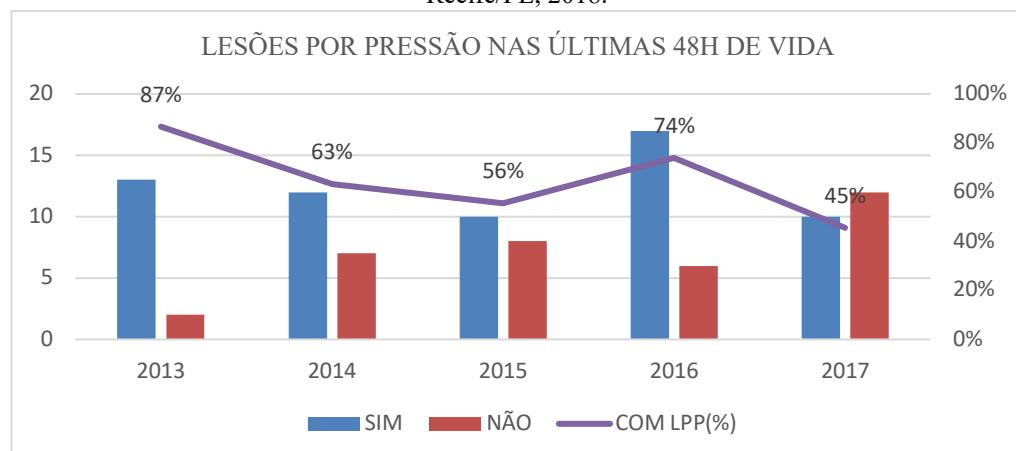
Fonte: o próprio autor

Gráfico 8 – Distribuição anual da amostra quanto ao uso de antibióticos nas últimas 48h de vida.
Recife/PE, 2018.



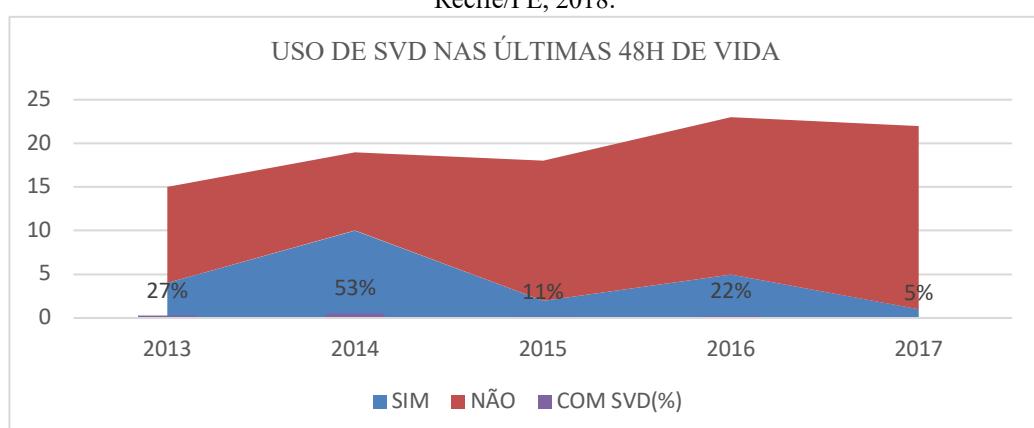
Fonte: o próprio autor

Gráfico 9 – Distribuição anual da amostra quanto a presença de LPP nas últimas 48h de vida.
Recife/PE, 2018.



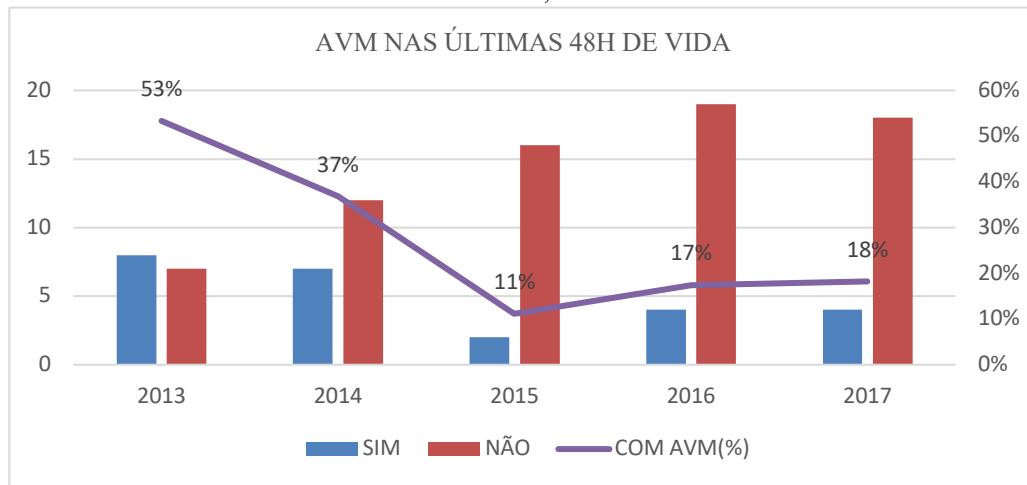
Fonte: o próprio autor

Gráfico 10 – Distribuição anual da amostra quanto ao uso de SVD nas últimas 48h de vida.
Recife/PE, 2018.



Fonte: o próprio autor

Gráfico 11 – Distribuição anual da amostra quanto ao uso de AVM nas últimas 48h de vida.
Recife/PE,2018.



Fonte: o próprio autor

No que se refere a análise de associação, considerando a variável dependente CP e as demais variáveis não obtivemos resultados com significância estatística.

6 DISCUSSÃO

A carência de publicações na literatura abordando este grupo de pacientes no ambiente hospitalar, não contribui para uma análise mais abrangente dos resultados. Contudo, avaliando as publicações existentes, é interessante perceber que a abordagem de cuidados paliativos varia de região para região, país para país, e entre continentes, como publicado por Yumoto (2018), que comparou o perfil de assistência no Reino Unido e no Japão. Esta variação reflete em grande parte as diferenças culturais que norteiam as decisões, quando observado o princípio da autonomia.

Em relação ao local do óbito, pouco mais da metade deles ocorreram fora do ambiente de UTI (52,6%). Os Hospices tem sido o ambiente de cuidado mais adequado para tratar pacientes com demência avançada (MILLER, 2012; SHEGA, 2008; KIELY, 2010), todavia, atualmente ainda não temos no Estado de Pernambuco esta categoria de Serviço e por esta razão muitos pacientes com demência avançada vêm a falecer no ambiente hospitalar. Acreditávamos que iríamos encontrar diferenças estatisticamente significantes na frequência dos achados de dor e lesões por pressão quando comparados os locais dos óbitos, favorecendo o apto/enfermaria como ambiente mais amigável para controle desses problemas clínicos, contudo não aconteceu possivelmente pelo tamanho da amostra ou alguns vieses como qualidade do registro e a eficiência do desenho do estudo para avaliar estas variáveis.

De acordo com os resultados encontrados por Aminoff (2004) comparamos que na investigação ora apresentada, houve uma frequência um pouco menor do registro de LPP (63,9% x 70,4%) e semelhança em relação aos pacientes com dor não controlada (19% x 18,3%). Ponderamos aqui que nossa pesquisa foi realizada num hospital privado, com certificado de acreditação internacional, equipes multidisciplinares, programas de ensino médico e multiprofissional e que estes fatores possivelmente influenciaram positivamente para esses resultados.

Em relação a procedimentos considerados inapropriados para estes pacientes encontramos uma alta frequência do uso de dieta por sondas (68,1% x 20,5%) quando comparado com o publicado por Di Giulio (2008). Atualmente várias publicações de associações e sociedades médicas não recomendam o uso de sondas de alimentação em pacientes portadores de demência avançada (FISCHBERG, 2013; AGS, 2014; VAN BRUCHEM-VISSE, 2018).

Apesar deste fato, na nossa prática atual, aceitar a disfagia grave como parte do estágio final da demência e que a caquexia e desidratação são geralmente o motivo da morte para cerca de 1/3 destes doentes, como publicado por Koopmans (2007), são questões de difícil aceitação

para alguns familiares e cuidadores. Entre os motivos, que justificam esta realidade estão a falta de melhor entendimento sobre a evolução da demência, o receio de que o paciente venha a sofrer de fome, a dificuldade em se prognosticar sobrevida em pacientes com demência, a falta de continuidade no cuidado, falta de treinamento para comunicação de más notícias entre a equipe de saúde, bem como a cultura de negação da morte como fenômeno natural da vida humana.

Em relação ao uso de antibióticos, encontramos uma frequência de 51% do uso. Di Giulio (2008) na sua pesquisa, avaliou os últimos 30 dias de vida dos pacientes, e encontrou maior frequência do uso de antibióticos (71,6%), resultado provavelmente influenciado pelo maior tempo de observação (2 dias x 30 dias). O uso de antibióticos como estratégia de manejo dos sintomas na demência avançada, vem sendo motivo de debates em cuidados paliativos.

Não há uma padronização de condutas e na nossa prática, as decisões têm sido centradas no desejo do paciente/familiares e pactuadas com o médico assistente. No serviço pesquisado, adota-se o princípio de que o uso de antibióticos reduz o desconforto em pacientes com demência avançada e pneumonia, de acordo com a publicação de Van der Steen (2009). Não há consenso neste tema, como exemplifica estudo prospectivo americano conduzido por Givens (2010), onde houve maior sobrevida e também desconforto no grupo dos pacientes que usaram antibiótico.

Na população estudada observamos uma mudança do perfil do cuidado ao longo dos 5 anos. Ao comparar o primeiro e o quinto ano avaliado, destacamos algumas mudanças no perfil da assistência, como os seguintes aspectos:

1. Redução de cerca de 40% dos óbitos na UTI (60% x 36,4%). Apesar de não termos estudado o impacto da presença contínua de cuidadores e familiares durante as últimas 48h de vida dos pacientes à beira do leito, entendemos que possivelmente tem uma ampla dimensão positiva.

2. Redução de 48% do uso de dieta por sondas (87% x 45%). O uso de dieta por sondas é desaconselhado para este grupo de pacientes. O maior conhecimento e divulgação desta informação entre a equipe de saúde e familiares são fatores que podem ter influenciado este resultado.

3. Redução de 66% no uso de AVM (53% x 18%). A desproporcionalidade deste procedimento aparentemente foi a mais facilmente aceita pelos familiares / responsáveis legais dos pacientes.

4. Redução de 42% no uso de CVC (47% x 27%). Apesar de não ter sido uma variável estudada, o uso da via subcutânea (hipodermóclise) para o manejo dos sintomas foi crescente

no período estudado e pode ter influenciado este achado. Novos estudos são necessários para testar esta hipótese.

5. Redução de cerca de 81% no uso de SVD (27% x 5%). A indicação do uso deste dispositivo é restrita nas últimas 48h de vida e a redução parece ser condizente com o aperfeiçoamento da equipe no gerenciamento do cuidado e a condução dos casos no ambiente fora de unidades de terapia intensiva, onde o uso destes dispositivos são mais comuns.

6. Redução de 48% da presença de LPP (87% x 45%). As lesões por pressão são muito prevalentes neste grupo de pacientes e embora não tenhamos conseguido correlacionar com significância estatística o ambiente de cuidado com a frequência destes achados, pode haver correlação, sugerindo que fora do ambiente de UTI, quando submetidos a menos sondas e tubos, menos hidratação há uma tendência de menor prevalência deste tipo de agravo.

Estes resultados provavelmente reflete o amadurecimento e treinamento das equipes do hospital em relação aos cuidados paliativos, influenciados também pela criação em 2016 de uma comissão de Medicina Paliativa composta por geriatras, oncologistas e intensivistas.

Em revisão sistemática da literatura, Higginson (2002), apesar da baixa qualidade dos estudos encontrados, observou pequeno, mas positivo efeito no cuidado quando se avaliou pacientes, familiares e equipe em todos os ambientes de cuidado. Na nossa pesquisa, não houve análise qualitativa, nem se abordou o benefício das intervenções paliativas entre cuidadores, familiares e equipe, todavia julgamos que o efeito positivo em reduzir procedimentos invasivos não foi pequeno, e muito relevante.

Entre as limitações do estudo, o desenho retrospectivo da pesquisa, as omissões de informações do perfil sociodemográfico, a ausência da avaliação do impacto dos cuidados paliativos entre cuidadores, familiares e equipe são as mais relevantes. Não encontramos publicações nacionais com a mesma metodologia do estudo e tivemos o viés de não conseguirmos parear grupos proporcionais com e sem a definição de DAV para podermos avaliar o impacto desta ferramenta na assistência.

7 CONCLUSÃO

A mudança do perfil do cuidado ao longo dos 5 anos de análise foi o dado de maior relevância do trabalho. Quando comparamos o primeiro e o quinto ano de análise, observamos uma mudança importante no perfil da assistência, em relação aos seguintes aspectos: redução dos óbitos na UTI, do uso de dieta por sondas, uso de AVM e da presença de LPP.

Vale destacar que quase todos os pacientes incluídos na amostra, mesmo na UTI, tiveram diretrizes de cuidado (DAV) definidas e registradas em prontuário antes do óbito. Contudo, não encontramos associação do registro de DAV com as demais variáveis.

Os resultados encontrados, sugerem um perfil de tratamento invasivo, em muitos casos desproporcional, todavia parece existir uma forte tendência paliativista no período estudado. Ressaltem-se, entre os fatores que podem justificar esta mudança, o crescimento do ensino da medicina paliativa nos últimos 5 anos, a presença de um programa de pós-graduação em geriatria no serviço, o suporte de um time hospitalar interdisciplinar e de médicos (geriatras, oncologistas, intensivistas) especialistas em medicina paliativa que prestou assistência no último ano da análise.

As barreiras de comunicação é uma das fronteiras importantes para pesquisa com pacientes portadores de demência avançada e ainda não há fortes evidências para guiar o manejo clínico. Os estudos que utilizamos para comparação dos achados foram os que mais se aproximaram metodologicamente, mas fica claro que as diferenças certamente limitam análises comparativas.

Novos estudos como este, abordando os benefícios das DAV no cuidado e incluindo outros enfoques (cuidador/familiares, equipe de saúde, comunicação, luto) são necessários para avançarmos em busca da *kalotanásia, a bela morte*, no contexto da demência.

REFERÊNCIAS

- ABBOTT, A. Dementia: a problem for our age. *Nature* 2011;475:S 2–4. 2013.
- Alzheimer's Disease International, 2014. g World Alzheimer Report. Dementia and Risk Reduction: an analysis of protective and modifiable factors. London, ADI.
- American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr. Soc.* 2014; 62: 1590-3.
- AMINOFF, B e ADUNSKY, A. Dying dementia patients: Too much suffering, too little palliation. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2004; Vol 19; Nº 4
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 2528 de 19 de outubro de 2006. Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006.
- BRINKMAN-STOPPELENBURG, A. et al. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat. Med.* 2014;28(8):1000–25. doi:<http://dx.doi.org/10.1177/0269216314526272>.
- BROAD, J. et al. Where people die: an international comparison of the use of hospitals and residential aged care at the end of life. *Int. J. Public Health*, <http://www.springerlink.com/content/cv2110828m48nn67/?MUD=MP> Epub ahead of print 15 August 2012. DOI: 10.1007/s00038012-0394-5.
- BURLA, C. et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro , v. 18, n. 10, p. 2949-2956, Oct. 2013.
- CAMARANO, A. A. e KANSO, S. Perspectivas de crescimento para a população brasileira: velhos e novos resultados. Rio de Janeiro: Ipea; 2009.
- CARVALHO, R. T. e PARSONS, H. A. Manual de Cuidados Paliativos ANCP, 2ed, 2012.
- CASSEL, C. K. et al. ICD-9 code for palliative or terminal care. *N Engl J Med* 1996;335:1232–1234.
- CHAIMOWICZ, F. Saúde do Idoso. 2. ed. Belo Horizonte: NESCON UFMG: 2013.
- CHEN, J. H. et al. Occurrence and treatment of suspected pneumonia in long-term care residents dying with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 290-5.
- D'AGATA, E. et al. Challenges in assessing nursing home residents with advanced dementia for suspected urinary tract infections. *J Am Geriatr Soc* 2013; 61: 62-6.
- DI GIULIO, P. et al. Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study. *Journal Of Palliative Medicine* 2008;Vol 8; Nº7.

- ELIAS, N. A Solidão dos Moribundos. Tradução, Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- FINS, J. J. et al. End-of-life decision-making in the hospital: current practice and future prospects. *J Pain Symptom Manage* 1999; 17:6e15.
- FISCHBERG, D. et al. Five things physicians and patients should question in hospice and palliative medicine. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45: 595-605.
- FOLSTEIN, M. F. et al. "Mini-Mental State": practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12:189-198.
- FREITAS, E. V. Tratado de geriatria e gerontologia - 3.ed. - Rio de Janeiro : Guanabara Koogan, 2013. ISBN 978-85-277-2054-0
- GIVENS, J. L. et al. Hospital transfers of nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 905-9.
- _____. Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Arch Intern Med.* 2010; 170:1102–7
- _____. Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia: decisions they confront and their satisfaction with decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1149-55.
- GOZALO, P. et al. End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *N Engl J Med* 2011; 365: 1212-21.
- GUERCHET, M. et al. Policy Brief for Heads of Government: The Global Impact of Dementia 2013–2050 [Internet]. London: Alzheimer's Disease International; 2013. p. 1–8. Disponível em: <http://www.alz.co.uk/research/G8-policy-brief>.
- HAMMES, B. J. ROONEY BL. Death and end-of-life planning in one Midwestern community. *Arch Intern Med.* 1998;158(4):383–90. doi:<http://dx.doi.org/10.1001/archinte.158.4.383>.
- HERON, C. End-of-life care in advanced dementia. *Pstgrad Med.* 2014 Oct; 126(6): 119-28. Doi: 10.3810/pgm.2014.10.2826
- HIGGINSON, et al. "Do Hospital-Based Palliative Teams Improve Care for Patients or Families at the End of Life?" *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 23, no. 2, 2002, pp. 96–106.
- Houben, C. H. et al. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(7):477–89. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008>.

HUGHES, C. P. et al. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry* 1982;140:566-72.

IBGE. Síntese de Indicadores Sociais Uma análise das condições de vida da população brasileira, 2014. Disponível em <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv91983.pdf>>. Acesso em 21/12/2017.

IBGE. Tábuas de Mortalidade por sexo e idade – Brasil, Grandes Regiões e Unidades de Federação - 2010. Rio de Janeiro: IBGE; 2013.

JAYES RL. et al. Does this dementia patient meet the prognosis eligibility requirements for hospice enrollment? *J Pain Symptom Manage* 2012; 44: 750-6.

KALACHE, A. The Longevity Revolution: Creating a society for all ages. Adelaide Thinker in Residence 2012-2013. Adelaide: Government of South Australia; 2013.

KARANTZOULIS, S; GALVIN, J. Distinguishing Alzheimer's disease from other major forms of dementia. *Expert Rev Neurother* 2011;11(11):1579–91.

KIELY, D. K. et al. Hospice use and outcomes in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 2284-91.

KOOPMANS, R. et al. The ‘natural’ endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 350–355.

MACIEL, M. G. S. Cuidado Paliativo, CREMESP, 2008. (1-I), p. 15-21.

MENDES A, et al. Assistência pública de saúde no contexto da transição demográfica brasileira: exigências atuais e futuras. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 28(5):955-964, maio, 2012.

MEREL, S. et al. “Palliative Care in Advanced Dementia.” *Clinics in Geriatric Medicine*, vol. 30, no. 3, 2014, pp. 469–492.

MIDDLEWOOD, S. et al. Dying in a hospital: medical failure or natural outcome? *J Pain Symptom Manage* 2001;22:1035e1041.

MILLER, S. C. et al. Dying in U.S. nursing homes with advanced dementia: how does health care use differ for residents with, versus without, end-of-life Medicare skilled nursing facility care? *J Palliat Med* 2012; 15: 43-50.

MITCHELL, SL. Advanced Dementia. *N Engl J Med* 2015;372:2533-40. doi: 10.1056/NEJMcp1412652.

_____. Infection management and multidrugresistant organisms in nursing home residents with advanced dementia. *JAMA Intern Med* 2014; 174: 1660-7.

_____. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *JAMA* 2010; 304: 1929-35.

_____. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009;361(16):1529–38.

MORRIS, J. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology* 1993;43(11):2412-4.

MURPHY, E. et al. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 12.

MURRAY, C. J. L. et al. Global, regional, and national age–sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *The Lancet*, Volume 385 , Issue 9963, 117 – 171; 2013.

NHPCO's facts and figures: hospice care in America. Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization, 2014 (http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/Statistics_Research/2014_Facts_Figures.pdf).

NUNES, R. Diretivas antecipadas de vontade. / Rui Nunes. – Brasília, DF: CFM / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2016.

PAES-SOUZA, R. Diferenciais intraurbanos de mortalidade em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, 1994: revisitando o debate sobre transições demográfica e epidemiológica. *Caderno de Saúde Pública* , Rio de Janeiro, v. 18, p.1411-1422, 2002.

PRINCE, M. et al. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International; 2015.

REISBEERG, B. Functional Assessment Staging (FAST). *Psychopharmacol Bull* 1988; 24:653-659.

SACHS, G. et al. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia, *J. Gen. Int. Med.* 19 (10) (2004) 57–63.

SAMPSON, E. L. et al. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; 2: CD007209.

_____. Palliative assessment and advance care planning in severe dementia: an exploratory randomized controlled trial of a complex intervention. *Palliative Med.* 2010;25(3):197–209.

SARAMAGO, J. As Intermitências da Morte: romance / José Saramago. - São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

SHEGA, J. W. et al. Patients dying with dementia: experience at the end of life and impact of hospice care. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35: 499-507.

TENO, J. M. et al. Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. *JAMA* 2013; 309: 470-7.

TODD, S. et al. Survival in dementia and predictors of mortality: a review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013; 28: 1109-24.

United Nations. United Nations Department of Economic and Social Affairs Population Division. *World Population Prospects: The 2012 Revision. Highlights and Advance Tables*. Working Paper No. ESA/P/WP.228. New York: 2013.

_____. *World Population Prospects: The 2017 Revision, Key Findings and Advance Tables*. Working Paper No. ESA/P/WP/248; 2017.

VAN BRUCHEM-VISSE, RL. et al. "Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Older Patients with and without Dementia: Survival and Ethical Considerations." *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 2018, pp. Journal of gastroenterology and hepatology, 14 December 2018.

VAN DER STEEN, J. T. et al. Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scand J Infect Dis*.2009; 41:143–51.

_____. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2014;28(3):197–209.

VERAS, R. Envelhecimento populacional e demandas, desafios e inovações. *Rev. Saúde Pública* 2009;43(3):548-54.

YUMOTO, Y. et al. International reflections on caring for people with advanced dementia *Public Health Nurs*. 2018;1–7.

World Health Organization (WHO). *Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014*. Geneva: World Health Organization; 2014.

_____. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

APÊNDICE A – ROTEIRO DA PESQUISA

A) DADOS PARA IDENTIFICAÇÃO:

01. Nome: _____ _____
02. N° Prontuário: _____ Endereço: _____

B) FATORES SÓCIOECONÔMICOS E DEMOGRÁFICOS

04. Data de Nascimento: ____ / ____ / ____	05. Idade (anos completos): _____
06. Sexo (1) Masculino (2) Feminino	

C) VARIÁVEIS REFERENTES ÀS CO-MORBIDADES

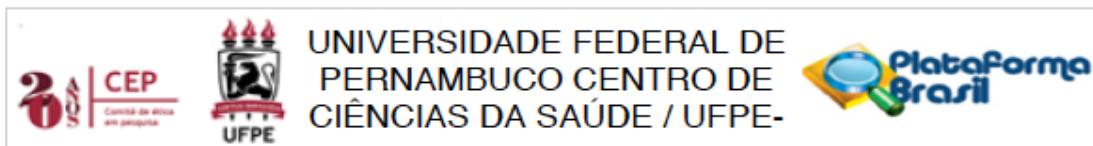
Avaliação de doença crônica e Síndromes Geriátricas	
HAS	(1) Ausente (2) Presente
DM	(1) Ausente (2) Presente
Insuficiência Cardíaca	(1) Ausente (2) Presente
Doença de Parkinson	(1) Ausente (2) Presente
AVE Isquêmico ou Hemorrágico subagudo ou pregresso	(1) Ausente (2) Presente
Delirium	(1) Ausente (2) Presente
DPOC	(1) Ausente (2) Presente
DHC	(1) Ausente (2) Presente
Neoplasia ativa	(1) Ausente (2) Presente
Depressão	(1) Ausente (2) Presente
Lesão por Pressão	(1) Ausente (2) Presente
DRC	(1) Ausente (2) Presente
Síndrome de Imobilidade	(1) Ausente (2) Presente

Disfagia	(1) Ausente (2) Presente
----------	-----------------------------

D) VARIÁVEIS LIGADAS À ASSISTÊNCIA DE SAÚDE

1. Definição de DAV descrita no prontuário - (2) Presente (1) Ausente
2. Tempo de internamento até o óbito (dias):
3. Tempo de definição de CP até o óbito (dias):
4. Local do óbito <ul style="list-style-type: none"> a. UTI - 1 b. Apt / enfermaria - 2
5. Registro nas últimas 48h de vida dos Sintomas: <ul style="list-style-type: none"> a. Dor - (2) Presente (1) Ausente
6. Medicamentos <ul style="list-style-type: none"> a. Analgésicos / Opióides - (2) Presente (1) Ausente b. Uso de antibióticos - (2) Presente (1) Ausente c. Drogas vasoativas - (2) Presente (1) Ausente
7. Procedimentos terapêuticos nas últimas 48h de vida: <ul style="list-style-type: none"> a. Alimentação por sondas - (2) Presente (1) Ausente b. Cateter central (venoso ou arterial) - (2) Presente (1) Ausente c. Sonda vesical de demora - (2) Presente (1) Ausente d. Hemodiálise - (2) Presente (1) Ausente e. Transfusão de hemocomponentes - (2) Presente (1) Ausente f. Ventilação mecânica - (2) Presente (1) Ausente
8. Tipo de sonda de alimentação nas últimas 48h de vida <ul style="list-style-type: none"> a. SNE <ul style="list-style-type: none"> i. Sim – 2 ii. Nao – 1 b. GTT <ul style="list-style-type: none"> i. Sim – 2 ii. Nao – 1

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANIADO DO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TRAJETÓRIA VIVENCIADA POR IDOSOS HOSPITALIZADOS PORTADORES DE DEMÉNCIA AVANÇADA NA FASE FINAL DA VIDA SUBMETIDOS A CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: SERGIO FALCÃO DURÃO

Área Temática:

Versão: 1

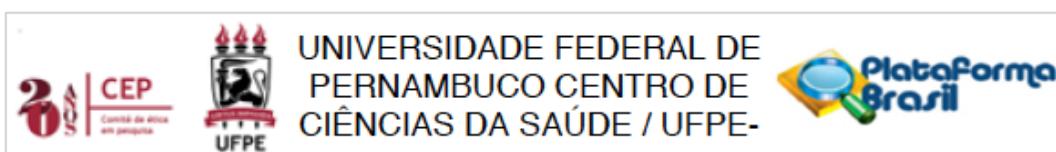
CAAE: 89505118.0.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.695.582



Continuação do Parecer: 2.695.582

Ausência	DispensaTCLE.pdf	23/04/2018 22:58:03	SERGIO FALCÃO DURÃO	Aceito
----------	------------------	------------------------	------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 06 de Junho de 2018

Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
(Coordenador)

ANEXO B – ESCALA FAST
Functional Assessment Staging of Alzheimer's Disease
 (REISBERG, 1988)

Stage	Stage	Skill Level
1	normal adult	No difficulties, either subjectively or objectively.
2	normal older adult	Complains of forgetting location of objects. Subjective word finding difficulties.
3	early dementia	Decreased job function evident to co-workers; difficulty in traveling to new locations. Decreased organizational capacity.
4	mild dementia	Decreased ability to perform complex tasks (e.g., planning dinner for guests), handling personal finances (forgetting to pay bills), difficulty marketing, etc.
5	moderate dementia	Requires assistance in choosing proper clothing to wear for day, season, occasion.
6a	moderately severe dementia	Difficulty putting clothing on properly without assistance
6b	moderately severe dementia	Unable to bathe properly; e.g., difficulty adjusting bath water temperature) occasionally or more frequently over the past weeks.
6c	moderately severe dementia	Inability to handle mechanics of toileting (e.g., forgets to flush the toilet, does not wipe properly or properly dispose of toilet tissue) occasionally or more frequently over the past weeks.
6d	moderately severe dementia	Urinary incontinence, occasional or more frequent.
6e	moderately severe dementia	Fecal Incontinence, (occasional or more frequently over the past week).
7a	severe dementia	Ability to speak limited to approximately a half dozen different words or fewer, in the course of an average day or in the course of an intensive interview.
7b	severe dementia	Speech ability limited to the use of a single intelligible word in an average day or in the course of an interview (the person may repeat the word over and over).
7c	severe dementia	Ambulatory ability lost (cannot walk without personal assistance).
7d	severe dementia	Ability to sit up without assistance lost (e.g., the individual will fall over if there are no lateral rests [arms] on the chair).
7e	severe dementia	Loss of the ability to smile.
7f	severe dementia	Can no longer hold up head

ANEXO C - ESCALA GDS
GDS - *Global Deterioration Scale*
(REISBERG, 1982)

Level	Characteristics
1 - No cognitive decline	No subjective complaints of memory deficit. No memory deficit evident on clinical interview.
2 - Very mild cognitive decline	Subjective complaints of memory deficit, most frequently in following areas: (a) forgetting where one has placed familiar objects; (b) forgetting names one formerly knew well. No objective evidence of memory deficit on clinical interview. No objective deficits in employment or social situations. Appropriate concern with respect to symptomatology.
3 - Mild cognitive decline	Earliest clear-cut deficits. Manifestations in more than one of the following areas: (a) patient may have gotten lost when traveling to an unfamiliar location; (b) co-workers become aware of patient's relatively poor performance; (c) word and name finding deficit becomes evident to intimates; (d) patient may read a passage or a book and retain relatively little material; (e) patient may demonstrate decreased facility in remembering names upon introduction to new people; (f) patient may have lost or misplaced an object of value; (g) concentration deficit may be evident on clinical testing. Objective evidence of memory deficit obtained only with an intensive interview. Decreased performance in demanding employment and social settings. Denial begins to become manifest in patient. Mild to moderate anxiety accompanies symptoms.
4 - Moderate cognitive decline	Clear-cut deficit on careful clinical interview. Deficit manifest in following areas: (a) decreased knowledge of current and recent events; (b) may exhibit some deficit in memory of ones personal history; (c) concentration deficit elicited on serial subtractions; (d) decreased ability to travel, handle finances, etc. Frequently no deficit in following areas: (a) orientation to time and place; (b) recognition of familiar persons and faces; (c) ability to travel to familiar locations. Inability to perform complex tasks. Denial is dominant defense mechanism. Flattening of affect and withdrawal from challenging situations frequently occur
5 - Moderately severe cognitive decline	Patient can no longer survive without some assistance. Patient is unable during interview to recall a major relevant aspect of their current lives, e.g., an address or telephone number of many years, the names of close family members (such as grandchildren), the name of the high school or college from which they graduated. Frequently some disorientation to time (date, day of week, season, etc.) or to place. An educated person may have difficulty counting back from 40 by 4s or from 20 by 2s. Persons at this stage retain knowledge of many major facts regarding themselves and others. They invariably know their own names and generally know their spouses' and children's names. They require no assistance with toileting and eating, but may have some difficulty choosing the proper clothing to wear.
6 - Severe cognitive decline	May occasionally forget the name of the spouse upon whom they are entirely dependent for survival. Will be largely unaware of all recent events and experiences in their lives. Retain some knowledge of their past lives but this is very sketchy. Generally unaware of their surroundings, the year, the season, etc. May have difficulty counting from 10, both backward and, sometimes, forward. Will require some assistance with activities of daily living, e.g., may become incontinent, will require travel assistance but occasionally will be able to travel to familiar locations. Diurnal rhythm frequently disturbed. Almost always recall their own name. Frequently continue to be able to distinguish familiar from unfamiliar persons in their environment. Personality and emotional changes occur. These are quite variable and include: (a) delusional behavior, e.g., patients may accuse their spouse of being an impostor, may talk to imaginary figures in the environment, or to their own reflection in the mirror; (b) obsessive symptoms, e.g., person may continually repeat simple cleaning activities; (c) anxiety symptoms, agitation, and even previously nonexistent violent behavior may occur; (d) cognitive abulia, i.e., loss of willpower because an individual cannot carry a thought long enough to determine a purposeful course of action