PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO

RAFAELLA ITALIANO PEIXOTO

ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO DOS CUIDADORES DE IDOSOS COM SÍNDROME DEMENCIAL AVANÇADA

Recife

2017

RAFAELLA ITALIANO PEIXOTO

ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO DOS CUIDADORES DE IDOSOS COM SÍNDROME DEMENCIAL AVANÇADA

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

Orientadora: Vera Magalhães da Silveira
Co-orientador: Rogério Dubosselard Zimmermann

Recife

2017

Catalogação na Fonte
Bibliotecária: Mônica Uchôa, CRB4-1010

P379a Peixoto, Rafaella Italiano.
Análise da tomada de decisão dos cuidadores de idosos com síndrome demencial avançada / Rafaella Italiano Peixoto. – 2017.
59 f.: il.; tab.; 30 cm.

Orientadora: Vera Magalhães da Silveira.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS, Programa de Pós-Graduação em Gerontologia. Recife, 2017.
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Cuidados paliativos. 2. Tomada de decisão. 3. Demência. 4. Idosos. 5. Cuidadores. I. Silveira, Vera Magalhães da (Orientadora). II. Título.

618.9883 CDD (23.ed.) UFPE (CCS2017-093)

RAFAELLA ITALIANO PEIXOTO

ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO DOS CUIDADORES DE IDOSOS COM SÍNDROME DEMENCIAL AVANÇADA

Dissertação aprovada em 18 de janeiro de 2017

Banca Examinadora:

_____
Prof. Dr. Rogério Dubosselard Zimmermann
(PPGERO – Co-orientador)

_____
Profa. Dra. Márcia Carréra Campos Leal
(PPGERO – Membro Titular Interno)

_____
Profa. Dra. Adriana de Melo Gomes
(UPE/HUOC – Membro Titular Externo)

Recife
2017

AGRADECIMENTOS

Agradeço à equipe de preceptores de Geriatria do Real Hospital Português pela participação tão importante para a minha formação como médica Geriatra;

Agradeço aos professores do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da UFPE por acrescentar mais conhecimento na apaixonante área do estudo do idoso;

Agradeço aos meus orientadores pela dedicação, disponibilidade e valiosas críticas que contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho;

À cada pessoa entrevistada neste estudo que, mesmo em um momento de fragilidade como o internamento do seu amado familiar doente, abriu-se comigo e permitiu que os dados fossem publicados. Desejo para essas pessoas muita força e resiliência para trilharem seus caminhos nessa tarefa tão difícil e gratificante, que é o cuidar.

"(...) já vão longe os dias em que era permitido a um homem morrer em paz e dignamente em seu próprio lar. Quanto mais avançamos na ciência, mais parece que tememos e negamos a realidade da morte.
Como é possível?"

Elisabeth Kübler-Ross
em Sobre a Morte e o Morrer, 1969

RESUMO

INTRODUÇÃO: As síndromes demenciais determinam um grande desafio mundial para a saúde pública, devido ao aumento progressivo da prevalência dessas doenças e ao fato de serem incuráveis. Apesar de historicamente focados no tratamento de pessoas com câncer, a literatura atual advoga a necessidade de estender os cuidados paliativos à população idosa, particularmente àquela vivendo com demência. Na prática clínica, percebe-se o desconhecimento da abordagem que prioriza qualidade e não apenas quantidade de vida por parte dos profissionais da área de saúde e dos familiares. O objetivo do estudo proposto foi analisar a tomada de decisão de familiares de idosos com síndrome demencial avançada frente à terminalidade e identificar possíveis fatores que reflitam nas decisões acerca das diretrizes de cuidados dos pacientes. **MÉTODOS**: Trata-se de um estudo transversal. A população estudada foi a de cuidadores familiares de idosos com critérios para demência avançada, internados em três hospitais do estado de Pernambuco. Aplicou-se um formulário com os cuidadores da família dos idosos, abordando aspectos das seguintes categorias: idoso com demência, cuidador, histórico do tratamento médico. Análise estatística (descritiva, bivariada e multivariada) foi utilizada para demonstrar a relação entre estes fatores e a tomada de decisões acerca do cuidado futuro do paciente, avaliando opinião quanto à reanimação cardiopulmonar (RCP), uso de assistência ventilatória mecânica (AVM) e medidas de conforto. **RESULTADO**: No que diz respeito à decisão dos cuidadores entrevistados em relação à RCP dos idosos em caso de parada cardíaca, a maioria optou pela não realização de tal procedimento (67,6%), assim como também optou pela não indicação da AVM (65,9%). Após regressão logística, demonstrou-se que os fatores com maior associação à decisão por cuidados invasivos foram: idoso com traqueostomia, tempo de diagnóstico de demência menor que 2 anos, idade do cuidador menor que 50 anos, histórico de um internamento hospitalar no último ano, afirmação que entrevistado se surpreenderia com falecimento do idoso dentro de 1 ano e a negação de que algum médico já explicou sobre opções de tratamento. Outros fatores relacionados à essa decisão foram: declaração que relação entre familiar e idoso antes da demência era nem boa nem ruim, entrevistado não recebia ajuda no cuidado do idoso, idoso com idade abaixo de 90 anos, histórico de sequela de AVE. **CONCLUSÃO**: Os fatores que mais foram associados à decisão por cuidados invasivos foram: idoso com traqueostomia, tempo de diagnóstico de demência menor que 2 anos, idade do cuidador menor que 50 anos, histórico de um internamento hospitalar no último ano, afirmação que entrevistado se surpreenderia com falecimento do idoso dentro de 1 ano e a negação de que algum médico já explicou sobre opções de tratamento.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Tomada de decisão. Demência. Idosos. Cuidadores.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Dementia syndromes pose a major worldwide challenge to public health because of the progressive increase in the prevalence of these diseases and the fact that they are incurable.Although historically focused on treating people with cancer, current literature advocates the need to extend palliative care to the elderly population, particularly to those living with dementia. In clinical practice, we perceive the lack of knowledge about the approach that prioritizes quality and not just the quantity of life on the part of health professionals and family members. The objective of this study was to analyze the decision making of caregivers of elderly with advanced dementia syndrome and to identify possible factors that influence the decisions on the patient care. **METHODS**: This is a cross-sectional study. The study population was family caregivers of elderly with criteria for advanced dementia, admitted to three hospitals in the state of Pernambuco, at Brazil. A form was applied with family caregivers of elderly patients, addressing aspects of the following categories: elderly with dementia, caregiver, medical treatment history. Statistical analysis (descriptive, bivariate and multivariate) was used to demonstrate the relationship between these factors and the decision making about the patient's future care, evaluating opinion regarding cardiopulmonary resuscitation (CPR), use of mechanical ventilatory support (MVS) and comfort care. **RESULTS**: Regarding the decision of the interviewed caregivers regarding elderly CPR in the case of cardiac arrest, the majority chose not to perform such procedure (67.6%), as well as choosing not to indicate MVS (65.9%). After logistic regression, it was demonstrated that the factors with the greatest association with the decision for invasive care were: elderly with tracheostomy, dementia diagnosis for less than 2 years, caregiver's age less than 50 years, history of hospital admission in the last year, affirmation that interviewee would be surprised with the death of the elderly within 1 year and the denial that some doctor has already explained about treatment options. Other factors related to this decision were: statement that the relationship between family and elderly before dementia was neither good nor bad, interviewed did not receive help in caring for the elderly, elderly people under 90 years of age, a history of stroke. **CONCLUSION**: The factors with the greatest association with the decision for invasive care were: elderly with tracheostomy, dementia diagnosis for less than 2 years, caregiver's age less than 50 years, history of hospital admission in the last year, affirmation that interviewee would be surprised with the death of the elderly within 1 year and the denial that some doctor has already explained about treatment options.

KEYWORDS: Palliative care. Decision making. Dementia. Elderly. Caregivers.

Lista de Tabelas

1. TABELA 1 - Caracterização da amostra de 136 cuidadores entrevistados responsáveis por idosos com demência assistidos em três hospitais da grande Recife……28
2. TABELA 2 - Decisão de cuidadores quanto à RCP e AVM de idosos com demência, de acordo com as características desses idosos ……30
3. TABELA 3 - Decisão de cuidadores quanto à RCP e AVM de idosos com demência, de acordo com suas características sociodemográficas …… 31
4. TABELA 4 - Decisão de cuidadores quanto à RCP e AVM de idosos com demência, de acordo com sua relação com o idoso, suas opiniões e ajuda que recebe no cuidado com o idoso…… 32
5. TABELA 5 - Decisão de cuidadores quanto à RCP e AVM de idosos com demência, de acordo com o histórico do idoso…… 34
6. TABELA 6 - Decisão de cuidadores quanto à RCP e AVM de idosos com demência, de acordo com aspectos do tratamento médico …… 35
7. TABELA 7 - Dados sumários de regressão logística da decisão de cuidadores quanto à reanimação cardiopulmonar (RCP) e assistência ventilatória mecânica (AVM) de idosos com demência…… 36

Lista de abreviaturas e siglas

AVDs – Atividades de Vida Diária

AVE – Acidente Vascular Encefálico

AVM – Assistência Ventilatória Mecânica

CCS – Centro de Ciências e da Saúde

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

CFM – Conselho Federal de Medicina

DA – Demência de Alzheimer

EAPC – *European Association for Palliative Care*

FAST – *Functional Assessment Staging of Alzheimer's Disease*

GDS – Global Deterioration Scale

HGV – Hospital Getúlio Vargas

HMA – Hospital Miguel Arraes

IC – Intervalo de Confiança

IGGPE – Instituto de Geriatria e Gerontologia de Pernambuco

ILPI – Instituição de Longa Permanência para Idosos

OMS – Organização Mundial de Saúde

OR –*Odds ratio*

POLST – *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*

R - Registro

RCP – Reanimação Cardio Pulmonar

RHP – Real Hospital Português

SNE – Sonda nasoenteral

SPSS – *Statistical Package for Social Science*

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TQT – Traqueostomia

UFPE – Universidade Federal de Pernambuco

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 **INTRODUÇÃO** 10
2 **REVISÃO DA LITERATURA**..... 12
2.1 SÍNDROMES DEMENCIAIS: EVOLUÇÃO E PROGNÓSTICO.....12
2.2 CUIDADOS PALIATIVOS EM QUADROS DEMENCIAIS.....13
2.3 BIOÉTICA E LEGISLAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....15
2.4 FATORES QUE INFLUENCIAM NA TOMADA DE DECISÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....17
3 **OBJETIVOS** 21
3.1 GERAL 21
3.2 ESPECÍFICOS 21
4 **MÉTODOS** 22
4.1 DESENHO DO ESTUDO.....22
4.2 LOCAL DO ESTUDO.....22
4.3 POPULAÇÃO.....22
4.4 CÁLCULO AMOSTRAL.....23
4.5 COLETA DE DADOS.....24
4.6 ANÁLISE DOS DADOS.....25
4.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....26
5 **RESULTADOS**.....27
6 **DISCUSSÃO**.....38
7 **CONCLUSÕES**.....43
REFERÊNCIAS 44
APÊNDICES 49
APÊNDICE A - FORMULÁRIO.....50
APÊNDICE B - TCLE 54
ANEXOS.....56
ANEXO A - ESCALA FAST.....57
ANEXO B - ESCALA GDS 58

1. **INTRODUÇÃO**

As síndromes demenciais apresentam aumento progressivo em prevalência e no momento são incuráveis, o que determina um grande desafio mundial para a saúde pública. No ano de 2015, documento publicado pela *Alzheimer's Disease International* estimou que aproximadamente 46,8 milhões de pessoas viviam com demência. Postula-se que esse número dobrará a cada 20 anos, para 74,7 milhões em 2030 e 131,5 milhões em 2050. O custo global com os cuidados e tratamento dos doentes foi de 818 bilhões de dólares, aumento considerável em comparação ao ano de 2010 (604 bilhões). Há necessidade de investimento em pesquisa nos campos da prevenção, tratamento, cura e cuidados paliativos para os casos avançados (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2015).

No Brasil, a prevalência encontrada de quadro demencial na população idosa variou de 5,1% a 17,5% segundo os artigos analisados em revisão sistemática realizada por Boff et al (2015).

O estágio avançado da doença de Alzheimer, a causa mais comum de demência neurodegenerativa, caracteriza-se por déficits graves de memória e linguagem; incontinência urinária e fecal; perda de equilíbrio e coordenação; síndrome de imobilidade; além de dependência completa nas atividades instrumentais e básicas de vida diária. Como doença crônica, progressiva e incurável pode ser considerada uma condição terminal (KUHN, 2012).

Com a finalidade de promover melhoria de qualidade de vida, dignidade e conforto no fim da vida, várias entidades médicas e conselhos vem se pronunciando nos últimos anos. Foram definidos conceitos de ortotanásia e cuidados paliativos. Segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS – cuidado paliativo (cuidado total, de suporte ou de conforto) é "uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual" (MATSUMOTO, 2012). Tem como um dos princípios a afirmação da vida e o entendimento da morte como processo natural, oferecendo qualidade de vida e suporte à família para conviver com a situação de doença (MORAES, 2014).

Apesar de historicamente focados no tratamento de pessoas com câncer, a literatura atual advoga a necessidade de estender os cuidados paliativos à população idosa, particularmente àqueles vivendo com demência (HARRISON, 2012; KELLEHEAR, 2009). Torna-se fundamental o cuidado com os pacientes em estágio avançado, priorizando seu

conforto em detrimento de medidas invasivas que não resultem em melhora na qualidade de vida (HARRISON, 2012).

Percebe-se o desconhecimento da abordagem que prioriza qualidade e não apenas quantidade de vida por parte dos profissionais da área de saúde e dos familiares. Estudos qualitativos indicam que famílias tem pouco entendimento do curso natural da demência (GESSERT, 2000; CARON, 2005). A consciência de que a mesma é uma doença progressiva e terminal é fundamental para um foco no conforto nas suas fases avançadas (VAN DER STEEN, 2013; MITCHELL, 2009). Informar às famílias que "demência é uma doença que leva à morte" pode permitir melhor aceitação da finitude e evitar sofrimento desnecessário no fim da vida (VAN DER STEEN, 2013).

Decisões no fim da vida causam ansiedade para os cuidadores, que muitas vezes não conhecem os desejos e preferências do familiar. A comunicação entre membros da família e da equipe de saúde é parte essencial para chegar a decisões que irão refletir no melhor cuidado do paciente (CARON, 2005). Os profissionais da área de saúde e cuidadores devem ter conhecimento, atitudes e habilidades que ofereçam suporte aos princípios dos cuidados de fim de vida (LONG, 2012).

Especialistas da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (*European Association for Paliative Care*) reuniram-se no ano de 2013 com o objetivo de formular diretrizes de cuidados paliativos para idosos com demência. O tema "comunicação e tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos" foi escolhido como prioritário a ser pesquisado (VAN DER STEEN, 2014).

Com o maior conhecimento acerca do processo de tomada de decisão, estratégias para melhor comunicação e apoio desses familiares podem ser traçadas para melhorar a aceitação e entendimento dos cuidadores acerca do prognóstico de quadros demenciais.

No presente estudo, objetivou-se analisar a tomada de decisão de cuidadores de idosos com síndrome demencial avançada e identificar possíveis fatores que reflitam nas decisões acerca das diretrizes de cuidados do paciente.

2. **REVISÃO DA LITERATURA**

2.1 SÍNDROMES DEMENCIAIS: EVOLUÇÃO E PROGNÓSTICO

Demência é um síndrome causada por doenças cerebrais, caracterizada por deterioração cognitiva global e progressiva que inclui déficits de: memória, aprendizado, orientação, linguagem, compreensão e julgamento. Há um consequente declínio da capacidade funcional e física, com presença de alterações comportamentais e psiquiátricas. O principal grupo populacional afetado é o de idosos e, após os 65 anos, a prevalência dos quadros demenciais duplica a cada aumento de 5 anos na idade (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2009). O início dos sintomas é frequentemente insidioso e a sua evolução é progressiva, podendo ocorrer num período de vários meses/anos (KUHN, 2010).

A causa mais comum é a Demência de Alzheimer (DA) sendo responsável por cerca de 60-70% dos casos. Outras patologias são a demência vascular, a demência com corpúsculos de Lewy e a demência frontotemporal. Embora a cada subtipo esteja associado um conjunto de sinais e sintomas específicos, nem sempre é fácil a sua distinção, principalmente na fase final da doença (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2009).

À medida que a doença progride e se aproxima da fase final, indivíduos requerem assistência extensa nas atividades básicas de vida diária. Tornam-se restritos ao leito, apresentam incontinência fecal e urinária, não reconhecem familiares e ficam incapazes de comunicar verbalmente suas necessidades (MITCHELL, 2009).

Eventualmente, essas pessoas morrem de condições como doença cardíaca, câncer ou acidente vascular encefálico. Na ausência de uma dessas enfermidades ameaçadoras de vida, a própria demência irá levar à morte por complicações da imobilidade, infecções de repetição, inabilidade para alimentar-se. Estudo prospectivo, realizado com residentes de instituições de longa permanência americanas, descreveu o prognóstico de pessoas com critérios para demência avançada. Mostrou que há uma alta taxa de mortalidade entre estes, com média de sobrevida de 1,3 anos e mortalidade de 25% em 6 meses (MITCHELL, 2009). A expectativa de vida descrita é comparável a condições comumente reconhecidas como detentoras de prognóstico reservado, como neoplasia de mama metastática e insuficiência cardíaca congestiva estágio IV (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2014; BARBER, 2011). Nos Estados Unidos é a quarta maior causa mortis (KUHN, 2010). É preocupante que, apesar desses fatos, muitos profissionais da área de saúde e a população em geral desconhecem a evolução e prognóstico da doença (YEAMAN, 2013).

O quadro demencial com critérios para internamento em *hospices*[1] americanos consiste na classificação FAST (*Functional Assessment Staging of Alzheimer's Disease*) (ANEXO A) 7C na qual há dependência total nas atividades de vida diária, o paciente encontra-se quase afásico, sem deambular e com incontinência urinária e fecal. Outros fatores preditores de sobrevida menor que 6 meses em quadros demenciais são: episódio prévio de pneumonia por broncoaspiração, infecção urinária, sepse, úlceras por pressão estágios 3 ou 4, febre persistente, perda de peso maior que 10% em 6 meses, ingesta menor que 25% da cota calórica total diária, hipersonia, sexo masculino, idade acima de 83 anos, duração da doença e presença de alucinações (FULTON et al, 2011; CONGEDO et al 2010; GOODMAN et al 2010).

Lin et al descrevem o conceito de "hospitalização sentinela", que é o reconhecimento de fatores de mau prognóstico durante um período de internamento hospitalar de uma pessoa idosa. Esse momento passa a ser o ponto de transição nos objetivos dos cuidados do paciente, havendo oportunidade dos clínicos de tentar integrar ativamente cuidados paliativos, por meio da discussão do prognóstico, definição dos objetivos de cuidado e formulação de diretivas antecipadas de vontade. Uma das formas de se identificar a hospitalização sentinela é fazer a denominada "pergunta surpresa": "ficaria surpreso se o paciente em questão morresse no período de um ano?" (2014). Outros fatores que podem indicar uma evolução próxima para o óbito são: demência avançada com infecção urinária ou respiratória de repetição; disfagia; mais de três admissões hospitalares nos últimos 6 meses e internamento com mais de sete dias em unidade de terapia intensiva (LIN et al, 2014).

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS EM QUADROS DEMENCIAIS

O cuidado de conforto, também conhecido como cuidado paliativo ou de fim de vida, tem como foco o alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento. Quando não há cura para uma doença que cause declínio progressivo e perda de qualidade de vida, os cuidados paliativos oferecem a alternativa mais adequada de tratamento (KUHN, 2010).

Grupo de especialistas em cuidados paliativos da *European Association for Palliative Care* (EAPC) publicou consenso de opiniões em cuidados de conforto para paciente com demência. Descrevem que reconhecer sua natureza crônica e terminal é a atitude mais realista

[1] [1] O termo *Hospice* tem origem nas hospedarias medievais que abrigavam peregrinos doentes, órfãos e pobres com necessidades de cuidados, realizados de forma empírica e caridosa. No movimento do *hospice* moderno, são locais de cuidado intensivo para indivíduos na terminalidade, em geral com expectativa de vida estimada menor que 6 meses (MATSUMOTO et al, 2012)

e deve ser a base para antecipar o futuro e implementar cuidados paliativos desde o diagnóstico. O objetivo dos cuidados é de melhorar qualidade de vida, manter funcionalidade e maximizar conforto (VAN DER STEEN et al, 2016). A relevância dos cuidados paliativos aumenta conforme o avançar da enfermidade e tem importância indiscutível na fase final da doença (VAN DER STEEN, 2014).

É notável que sintomas tradicionalmente associados à doença neoplásica terminal, como dor e dispneia, também são comuns entre pessoas com demência nos seus últimos dias. Pesquisas recentes estimam que mais da metade dos pacientes portadores de demência sofrem de forma moderada a severa nas suas últimas 48h de vida (PINZON, 2013). São observados controle sintomático insuficiente, falha em reconhecer que o doente está sentindo dor, intervenções desnecessárias e estressantes como nutrição artificial e contenção física no leito (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2014).

Foram descritas práticas de tratamento invasivo entre portadores de demência institucionalizados: uso de sondas para alimentação em 25%, exames laboratoriais em 49%, restrição física em 11%, terapia intravenosa em 10%. Estas intervenções podem trazer consequências como: dor, úlceras por pressão, alterações comportamentais, recusa alimentar e dispneia. Dados da literatura apontam que uma grande proporção dos gastos na saúde é destinada à realização de tratamentos que poderiam ser evitados e que tem benefício clínico limitado e incerto (KUHN, 2010; 2012).

Tratamentos agressivos são promovidos por vários motivos: treinamento médico com alvo na preservação da vida; disponibilidade crescente de tecnologias sofisticadas; restrição de tempo para diálogo com famílias; falta de conhecimento acerca de ética médica; medo dos profissionais de serem intimados pela justiça; falta de treinamento em cuidados paliativos e não aceitação da terminalidade pela família e profissionais assistentes (CARON, 2005).

Com o avançar da idade da população, países da Europa procuram fortalecer o cuidado em casa dos indivíduos com demência avançada. Reduzir o número de hospitalizações inapropriadas para pessoas com demência em fase terminal é prioridade no Reino Unido. Mesmo assim, o local de morte mais comum desses pacientes ainda é no hospital, muitas vezes em unidade de terapia intensiva (PINZON, 2013; TRELOAR, 2009; HOUTTEKIER, 2010).

Reconhecer o momento após o qual uma pessoa para de "viver com demência" e começa a "morrer por causa da demência" é essencial para evitar procedimentos invasivos potencialmente causadores de sofrimento e admissões hospitalares desnecessárias (GOODMAN et al, 2010).

Finitude e terminalidade ainda são temas pouco discutidos com familiares de pessoas com demência, o que faz com que esses pacientes tenham pouco acesso a cuidado paliativo especializado (HUSSAIN et al, 2013). Recomenda-se que a discussão sobre preferências de tratamento ocorra antes ou assim que se inicie o declínio cognitivo (EVANS et al, 2013; ANQUINET et al, 2013). Atenção psicológica deve ser dada aos cuidadores, pois o processo de tomada de decisão em cuidados de fim de vida causa importante sobrecarga emocional (HOLLOWAY et al, 2014).

2.3 BIOÉTICA E LEGISLAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Há consenso geral em bioética de que são tidas como inapropriadas as intervenções que geram desconforto, não acrescentam benefício e que prolongam no lugar de aliviar o sofrimento. Descreve-se que as decisões que envolvem o fim da vida são naturalmente difíceis, tanto para a família do paciente como para a equipe de saúde, pois revelam dilemas morais, emoções e quebra de paradigmas (GUSMANO, 2012).

Propostas metodológicas para tomada de decisão moral em medicina clínica foram descritas. A abordagem ideal deve incluir análise racional, sistemática e objetiva dos problemas e permitir também a individualização dos casos (FREITAS, 2014). Esse tipo de raciocínio sistemático foi descrito como “psicologicamente protetor”, pois retira o foco da decisão acerca da pessoa em particular e o consequente fardo experimentado por profissionais e familiares (GUSMANO, 2012).

Uma das correntes teóricas utilizadas é a da bioética principialista, a qual é baseada em quatro princípios: não maleficência, beneficência, autonomia e justiça. A não maleficência requer que se evitem danos injustificados a terceiros; a beneficência valoriza os atos que proporcionem benefícios; a autonomia atribui valor à escolha livre e intencional de agentes cognitiva e moralmente competentes; e a justiça requer que se proporcionem equitativamente benefícios, riscos e custos entre os envolvidos (FREITAS, 2014).

Outra vertente descrita é a da bioética da proteção. A mesma foi idealizada para lidar com conflitos morais, não só da saúde pública, mas também, de forma geral, da qualidade de vida de indivíduos e populações que não têm seus direitos fundamentais garantidos. A principal forma de proteção é a construção de uma política de cuidados para pacientes graves e terminais (FREITAS, 2014).

No Brasil, vem sendo desenvolvida legislação específica para cuidados paliativos. Em 2006, foi publicada a Resolução CFM nº 1.805/2006. A mesma normatiza a ortotanásia e

estabelece que “na fase terminal de enfermidades graves, é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal”.

Em novembro de 2016 foi publicada a Resolução CFM Nº 2.156/2016. A mesma estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva (UTI). Propõe que pelo princípio bioético da justiça, os pacientes que necessitem de vaga em UTI devem ser classificados em 5 categorias, sendo a primeira com máxima prioridade de admissão. Fazem parte do grupo da prioridade 5 pacientes com doença em fase de terminalidade, ou moribundos, sem possibilidade de recuperação. A resolução descreve que “em geral, esses pacientes não são apropriados para admissão na UTI (exceto se forem potenciais doadores de órgãos)”. O artigo 8º explica que esses indivíduos devem prioritariamente ser admitidos em unidades de cuidados paliativos.

Diretivas antecipadas de vontade foram recentemente regulamentadas no Brasil, segundo a resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) no 1.995/2012 (CFM, 2012), que em seu artigo 1º as define como “o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer ou não receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade” (RESOLUÇÃO no 1.995/2012).

Diretivas avançadas permitem que indivíduos competentes possam escolher suas preferências de tratamento no fim da vida, para que, em um momento futuro, em que não possa responder por si mesmo, seus desejos possam ser respeitados (JOHANNES et al, 2011; HUSSAIN et al, 2013). A valorização da autonomia oferece às diretrizes antecipadas de vontade validade bioética.

O envolvimento dos pacientes no planejamento de seu tratamento futuro é difícil, pois muitos deles não são apropriadamente informados de seu diagnóstico ou prognóstico enquanto ainda estão cognitivamente competentes (CONGEDO et al, 2010). Estudo realizado com idosos sem alterações cognitivas revelou que 75% deles não optaria por receber tratamento invasivo caso desenvolvessem demência, incluindo alimentação por sondas (GOODMAN et al 2010).

Alguns estudos discutem a ética em diretivas antecipadas no caso de síndromes demenciais. O desafio é que a medida que a doença progride, a pessoa sofre mudanças de personalidade e no processo de julgamento, o que pode mudar as decisões tomadas anteriormente (GUSMANO, 2012).

A melhor forma de diretiva antecipada de vontade inclui, além de instruções acerca do tratamento escolhido no fim da vida, nome de pessoas responsáveis pela tomada de decisão quando o indivíduo estiver mentalmente incompetente. Dentre as pessoas responsáveis, além de familiares, o ideal é a inclusão de profissionais de saúde (JOHANNES et al, 2011).

Com a finalidade de documentar a preferência por tratamentos direcionados ao conforto ou por terapias invasivas que mantêm a vida, foi desenvolvido um documento chamado *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment* (POLST) (EMANUEL et al, 2010). O foco inicial do programa foi abranger idosos cronicamente doentes, frágeis, residentes de instituições de longa permanência para idosos (ILPI). Além disso, o POLST foi idealizado para ser usado em pacientes com baixa expectativa de vida. Seu objetivo é que as decisões e escolha por determinados tratamentos sejam documentadas e respeitadas no momento de uma eventual intercorrência clínica (HANSON et al, 2013). A diferença desse tipo de documento com relação às diretivas antecipadas de vontade é a possibilidade de um familiar responsável poder assinar no lugar do paciente quando o mesmo estiver mentalmente incapaz. O documento especifica a indicação de procedimentos no fim da vida, como hospitalização, intubação orotraqueal, ressuscitação cardiopulmonar, uso de antibióticos e nutrição por sondas. O POLST foi desenvolvido no estado americano de Oregon na década de 90 e, até junho de 2014, está em uso ou desenvolvimento em 43 estados americanos, para utilização em consultórios, hospitais e ILPIs (HICKMAN et al, 2015).

2.4 FATORES QUE INFLUENCIAM NA TOMADA DE DECISÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Vivenciar os últimos momentos de um ente querido é uma experiência difícil, que traz vários tipos de emoções. A morte permanece um assunto tabu na nossa sociedade, particularmente no contexto dos quadros demenciais. Poucos estudos existem para analisar a experiência dos cuidadores responsáveis pelas tomadas de decisão no tratamento de indivíduos com demência avançada (CARON, 2005).

O processo de tomada de decisão efetivo em cuidados paliativos envolve vários componentes essenciais, como: construção de confiança e *rapport* entre equipe de saúde e familiares, habilidade em comunicação adequada de más notícias, discussão de prognóstico; discussão dos possíveis tratamentos, lidar com conflito, explicar sobre transição para tratamento de fim de vida e falar sobre a morte (HOLLOWAY et al, 2014).

É dever dos médicos e outros membros da equipe de saúde permitir que os parentes do idoso expressem seus medos e dúvidas e informá-los dos objetivos e limites de quaisquer intervenções destinadas ao conforto ou ao aumento de sobrevida (CONGEDO et al, 2010). Ademais é importante que cuidadores entendam seu papel de ajudar a equipe de saúde a entender o que o paciente iria querer baseado em seus valores e preferências antes da doença (HOLLOWAY et al, 2014).

Estudo qualitativo realizado com 28 cuidadores de pacientes com quadro demencial demonstrou a complexidade dos estágios do processo de tomada de decisão. Concluiu que as famílias precisam de assistência para lidar com emoções, entender a trajetória da doença, considerar que algumas decisões podem impedir o processo natural de morte e compreender as opções disponíveis de cuidados direcionados ao conforto (GOODMAN et al 2010).

Estudo chamado "*The Choices, Attitudes and Strategies for Care of Advanced Dementia at End-of-Life* (CASCADE)" examinou o impacto da comunicação entre equipe de saúde e cuidadores de pacientes com demência avançada. Apenas 38% dos familiares afirmaram ter participado de discussões sobre opções de tratamento e pior comunicação foi associada a baixa qualidade nos cuidados de fim de vida dos idosos. Também foi associada à baixa satisfação da família quanto ao tratamento. (HANSON et al, 2013) Hanson et al também documentaram que estar envolvido nas tomadas de decisões foi um preditor de maior satisfação da família nos últimos 3 dias de vida do idoso com demência (ROBINSON et al, 2014).

Robinson et al concluíram, após revisão de literatura, que o fator mais impactante na escolha por cuidados paliativos relaciona-se ao nível de informação quanto às opções de tratamento existentes, conhecimento quanto ao prognóstico e evolução natural da doença (2014). Entrevistas realizadas com cuidadores revelaram que o seu entendimento sobre a demência e seu prognóstico recebe atenção insuficiente dos profissionais. Alguns cuidadores expressaram frustração e que não estavam preparados para os estágios finais da doença (RAYMOND, 2014).

A percepção pela família de que a demência é "uma doença que leva à morte", foi associada a maior conforto do paciente no processo de morte (VAN DER STEEN, 2013). Estudo que examinou variáveis relacionadas a profissionais e familiares e associação com conforto no fim da vida, revelou que mais da metade dos familiares não percebem demência como doença que ameaça a vida (57%). O entendimento acerca do prognóstico reservado da demência avançada reduz intervenções onerosas no fim da vida do idoso (CONGEDO et al, 2010).

A relação com a equipe de saúde, confiança depositada na mesma e frequência de consultas parece influenciar nas decisões da família por cuidados de conforto (EVANS et al, 2013).

Zaide et al encontraram influência do tipo de religião e escolha ou não por cuidados paliativos. Mais da metade dos católicos e cristãos se negaram a assinar diretiva antecipada de vida, enquanto que 60 a 70% dos muçulmanos, judeus, hindus e ateus assinaram diretiva antecipada de vontade (2013). Também é possível a influência de fatores como nível educacional, moradia em ambiente rural ou urbano e nacionalidade (CARON et al, 2005).

Foram descritas diferenças nas preferências de pacientes ou cuidadores segundo raça. O mesmo demonstrou que americanos afrodescendentes possuem maior preferência que brancos por não abdicar das intervenções sustentadoras de vida no fim da vida (ZAIDE et al, 2013).

A existência de diretivas antecipadas de vida, com o registro por escrito de qual o tipo de tratamento que deve ser realizado quando a pessoa não puder mais responder por si mesma, oferece apoio aos cuidadores no manejo e tomada de decisões ao surgirem adversidades nos estágios avançados da doença (RAYMOND, 2014). Apenas 7% dos residentes dementados de instituições de longa permanência possuem por escrito ordens de não ressuscitação (MITCHELL, 2007). Yeman et al ilustraram a importância das diretivas avançadas e testamentos vitais, mostrando que aqueles que possuíam um por escrito foram mais propensos a receber cuidados de conforto quando incapacitados de tomar decisões (2013).

Zaide et al documentaram que consulta com equipe de cuidados paliativos de hospital de agudos aumentou o número de familiares de pacientes com incapacidade cognitiva que assinaram diretivas de tratamento com escolha por medidas paliativas. Antes da consulta 18,7% dos pacientes já possuíam diretiva assinada. Após a consulta, esse número subiu para 57%. (2013).

Equipe multiprofissional especializada em cuidados paliativos em neurologia publicou os efeitos de seu programa de acompanhamento na redução de internamentos hospitalares e aumento no número de óbitos em domicílio. O acompanhamento incluía apoio social e psicológico aos cuidadores, definição de diretivas antecipadas de vontade pelo paciente, enquanto ainda cognitivamente capaz de decidir, ou pelos cuidadores. Aproximadamente 95% de todos os pacientes participantes tinham registro das preferências de tratamento, envolvendo ordens de não ressuscitação, não admissão em hospitais de agudos e registro do cuidador responsável pelas decisões (HUSSAIN, et al, 2013).

Idade do paciente foi um fator independente relacionado à escolha da família por cuidados paliativos como objetivo de tratamento nas últimas semanas de vida. Tratamento com

o objetivo de aumentar quantidade de vida foi o objetivo principal em 26.6% entre pacientes com idade entre 75 e 85 anos e 15.8% quando acima de 85 anos (SMETS et al, 2014).

Uma boa relação com o paciente, enquanto o mesmo ainda não era demenciado, foi associada a melhor conforto para o mesmo e menos procedimentos invasivos realizados nos últimos meses de vida (VAN DER STEEN, 2013).

Outro aspecto associado à escolha por cuidados de conforto é a percepção de qualidade de vida do paciente como ruim (CARON et al, 2005; GOODMAN et al 2010). Caron et al descrevem uma teoria sobre a tomada de decisão no fim da vida em demência. A primeira é a "fase curativa". Nessa etapa, são mais comuns as decisões por tratamentos com o objetivo de prolongamento da vida. Ainda existe percepção pelo cuidador de bem-estar aceitável do idoso. Em seguida, foi descrita a "fase da incerteza". Nessa fase, há gradual escolha por cuidados menos invasivos, à medida em que a doença avança com déficit cognitivo cada vez mais grave. Há o questionamento por parte dos familiares se a qualidade de vida do idoso está aceitável. Aos poucos se consolida a transição para a "fase paliativa", na qual percebe-se que as condições de saúde do idoso se deterioraram ao ponto de não haver mais uma boa qualidade de vida. O objetivo principal dos cuidados torna-se o conforto e não apenas aumentar a quantidade de dias de vida (2005).

Reconhecer a inevitabilidade da morte e discutir com famílias e comunidades é fundamental para garantir uma resposta humanizada à demanda crescente para cuidados de fim de vida para nossa população (KELLEHEAR, 2009). É crucial que os clínicos discutam com familiares sobre a progressão da doença e o esforço de focar em conforto e qualidade de vida (YEAMAN, 2013).

Por meio da identificação dos possíveis fatores que reflitam nas decisões acerca das diretrizes de cuidados do paciente com demência, podemos estudar a forma mais adequada de melhorar a aceitação e entendimento dos cuidadores acerca da necessidade da implementação dos cuidados paliativos.

3. **OBJETIVOS**

3.1 GERAIS:

- Analisar os fatores que influenciam na tomada de decisão de cuidadores familiares de idosos com síndrome demencial avançada.

3.2 ESPECÍFICOS:

- Caracterizar o cuidador segundo dados sociodemográficos;
- Verificar se o cuidador familiar do idoso com demência avançada opta por cuidados de conforto ou cuidados invasivos, ao ser questionado sobre cuidado a ser implementado em caso de intercorrência durante internamento hospitalar;
- Identificar possíveis fatores que reflitam nas decisões acerca das diretrizes de cuidados do paciente, segundo as variáveis relacionadas:
    - ao cuidador,
    - ao idoso e
    - ao histórico do tratamento realizado

4. **MÉTODOS**

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo transversal, quantitativo, analítico.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

Realizado em três hospitais do estado de Pernambuco: Real Hospital Português de Beneficência em Pernambuco (RHP), Hospital Miguel Arraes (HMA) e Hospital Getúlio Vargas (HGV). Os locais foram escolhidos por conveniência (acesso semanal pela pesquisadora).

O RHP localiza-se na cidade do Recife, possui 779 leitos instalados e realiza, mensalmente, cerca de 17 mil atendimentos nas emergências, 2.500 internamentos. Os pacientes idosos são acompanhados durante o internamento por equipe de especialistas em Geriatria (REAL HOSPITAL PORTUGUÊS, 2016).

Hospital Miguel Arraes (HMA) está localizado no município de Paulista, e oferece serviços em urgência e emergência 24 horas, além de clínica médica, cirurgia geral e traumato-ortopedia. A unidade funciona com 174 leitos, sendo 29 de UTI. Realiza, anualmente, cerca de 50 mil atendimentos (HOSPITAL MIGUEL ARRAES, 2016).

O Hospital Getúlio Vargas (HGV) localiza-se na cidade do Recife e é responsável por cerca de dois mil atendimentos na emergência por mês. Para atender essa demanda, possui 445 leitos, 17 salas no centro cirúrgico e 31 leitos de UTI (SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE, 2016).

4.3 POPULAÇÃO

A população estudada foi a de cuidadores familiares de idosos (idade acima de 60 anos) com critérios para demência avançada, internados no RHP e acompanhados pela equipe de Geriatria do Instituto de Geriatria e Gerontologia de Pernambuco (IGGPE); internados no Hospital Miguel Arraes, e Hospital Getúlio Vargas.

Os critérios seguintes para classificação do paciente como portador de demência avançada foram observados pela pesquisadora e confirmados com cuidadores: déficit profundo na linguagem, incontinência fecal e urinária, dependência funcional completa, perda da capacidade de deambular. As referidas características fazem parte da classificação estágio 7 da *Global Deterioration Scale – GDS* (ANEXO B). A GDS divide os pacientes com demência em estágios de 1 a 7, sendo 7 a fase mais avançada (REISBERG, 1982; SCOTT, 2009). De forma

similar, os itens descritos acima categorizam o paciente em estágio 7 na escala FAST (*Functional Assessment Staging of Alzheimer's Disease*) (REISBERG, 1988). (ANEXO A)

Os critérios de inclusão para participação da pesquisa foram:

- idade do paciente com demência > 60 anos,
- idade do cuidador entrevistado acima de 18 anos,
- cuidador deve ter parentesco, ser casado (a) com ou responsável legal do idoso,
- idoso em questão deve ter critérios para síndrome demencial avançada explicitados anteriormente,
- entrevistado deve concordar em participar da pesquisa e assinar TCLE.

Os critérios de exclusão foram:

- idoso estar em ventilação mecânica,
- idoso internado em leito de UTI,
- incapacidade cognitiva do cuidador de responder às perguntas do formulário,
- idoso institucionalizado sem cuidador da família acessível.

4.4 CÁLCULO AMOSTRAL

Para se definir o tamanho da amostra foram realizados cálculos baseados nos conceitos e fórmulas descritos por COHEN, 1988, e LARSEN, 1998. O foco foi a determinação da influência das variáveis independentes ou covariáveis (relativas ao idoso, ao cuidador etc.) na variável resposta (decisão por cuidado paliativo ou invasivo), tanto por meio de associações bivariadas como multivariadas. Para todos os cálculos foram utilizados os parâmetros alfa 5% (nível de significância) e beta 20%. No cálculo para associação bivariada considerou-se tamanho de efeito (W) 0,3 e 4 graus de liberdade; no cálculo da associação multivariada considerou-se uma frequência esperada da decisão pelo cuidado invasivo de 12% (HICKMAN et al, 2004), uma alteração nessa frequência para 32% pelo efeito da variável independente ou covariável e um R^2 de 0,03. Como resultado, chegou-se ao tamanho amostral de 136 participantes.

Ou seja, 136 participantes são requeridos para se obter 80% de chance de se detectar, com um nível de significância de 5%, um tamanho de efeito (W) de 0,3 usando-se um teste Qui-quadrado com 4 graus de liberdade e uma alteração da frequência de decisão dos cuidadores de 12% para 32% (Odds Ratio 3,4) em modelo de regressão logística com R^2 0,03.

4.5 COLETA DE DADOS

Para a seleção de cuidadores familiares ou representantes legais de idosos com demência a serem entrevistados, a pesquisadora compareceu duas vezes por semana em cada hospital durante o período de coleta de dados (março a outubro de 2016). Através de busca ativa nos leitos, consulta da lista de idosos internados e análise de prontuários eram selecionados pacientes com possível síndrome demencial avançada. Em seguida, o paciente era visitado no leito e, através de exame clínico e perguntas direcionadas ao cuidador presente sobre a história pregressa da doença, eram então confirmados os critérios de inclusão ou exclusão do estudo. Caso fosse confirmado que o idoso era portador de quadro demencial avançado, o mesmo era convidado a participar do estudo. Se o cuidador presente não se enquadrasse nas referidas regras, era solicitado ao mesmo o contato do familiar e combinado outro horário para entrevista.

Aplicou-se um formulário (APÊNDICE A) com cuidadores da família dos idosos selecionados, após devidos esclarecimentos acerca do estudo e assinatura do termo de consentimento livre esclarecido (APÊNDICE B).

O formulário desenvolvido (APÊNDICE A) foi inspirado no artigo de Caron et al, 2005, que descreveu dimensões que influenciam a tomada de decisão pelo cuidador no fim de vida de um familiar com demência. Foram descritas 5 dimensões: do cuidador, do idoso com demência, da família, do tratamento realizado e da relação com o profissional de saúde. Com influência de outros artigos publicados acerca do tema (VAN DER STEEN, 2013; RAYMOND, 2014; LONG, 2012) e da experiência profissional da pesquisadora, foi desenvolvido um formulário para coleta de dados. Foram consideradas as seguintes variáveis:

- Idoso com demência: uso de sonda nasoenteral ou gastrostomia, presença de traqueostomia (TQT), sequela de acidente vascular encefálico (AVE), tempo de acamado, tempo aproximado do início dos sintomas do quadro demencial, lugar onde mora (instituição de longa permanência, casa), com quem mora (com cuidadores formais, entrevistado ou outros familiares);
- Cuidador: idade, sexo, parentesco com o idoso, se mora com idoso, cuidador principal, religião, estado civil, escolaridade, renda familiar, opinião se custo financeiro com idoso é preocupante, qualidade da relação com o idoso antes da demência, se há ajuda no cuidado (financeira, instrumental, cuidador formal), opinião se a demência é uma doença que causa a morte;
- Histórico do idoso com demência: internamentos hospitalares no último ano (com exceção do atual), internamentos em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) no último ano, percepção da qualidade de vida após internamento, avaliação da qualidade de vida do idoso

pelo cuidador, resposta à pergunta "seria uma surpresa se o idoso falecesse em 1 ano", desejo expresso do paciente sobre seus cuidados no fim da vida (escrito ou não);

- Tratamento médico: se há acompanhamento regular com médico, qualidade da relação e confiança no médico, se o mesmo informou tempo estimado de sobrevida, sobre complicações futuras esperadas (úlceras por pressão, problemas na alimentação e infecções de repetição) e opções de tratamento (medidas invasivas versus cuidados de conforto).

Foi elaborado pela pesquisadora um roteiro padronizado para realização da pergunta "em caso de parada cardíaca deve-se proceder a reanimação cardiopulmonar?" e "em caso de piora do padrão respiratório, deve-se proceder a intubação orotraqueal?". Caso o paciente fosse traqueostomizado, a pergunta seria com relação ao uso de assistência ventilatória mecânica. O roteiro foi baseado no "script" usado no projeto POLST e explica de forma imparcial o que são os procedimentos referidos, além de deixar claro que a opção de promover medidas de conforto no lugar das invasivas também é factível (Coalition for Compassionate Care of California, 2012). Em caso do entrevistado não compreender a pergunta, o pesquisador explicou em termos populares até que o mesmo sinalizasse compreensão do que estava sendo questionado.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados através do programa estatístico SPSS versão 20 (*Statistical Package for Social Science*), considerando-se três etapas.

Na primeira etapa, foi realizada estatística descritiva dos dados coletados, onde calcularam-se medidas de tendência central e de dispersão ou frequências, de acordo com o tipo de variável, e verificado a normalidade da distribuição dos dados. As variáveis quantitativas foram categorizadas e determinadas suas frequências, quando necessário.

Na segunda etapa, foi realizada estatística analítica bivariada, testando-se se existe associação significativa entre a decisão dos cuidadores (medidas invasivas como RCP e uso de AVM ou medidas de conforto) e as variáveis relativas aos cuidadores, aos idosos, ao histórico de demência e ao tratamento médico, por meio do teste X^2 ou seus homólogos (Ficher, Razão de Verossimilhança etc), conforme a natureza dos dados.

Na terceira etapa procedeu-se a análise multivariada. Nela foram gerados modelos de regressão multivariada do tipo regressão logística para verificar quais variáveis são mais determinantes na decisão dos cuidadores. Foram utilizados diferentes métodos de entrada de variáveis no modelo, como os automáticos (*backward, forward, stepwise*) e de entrada manual para exploração inicial e, posteriormente, ajustado um modelo final.

Em todos os testes estatísticos foi utilizado com referência o nível de significância de 5%.

4.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O Projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em Seres Humanos do Centro de Ciência da Saúde (CCS) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) para análise e aprovação (CAAE: 52239715.7.0000.5208). Os pesquisadores se comprometem a cumprir as regras definidas pela Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou comunidades, inclusive em termos de autoestima, do prestígio e/ou econômico-financeiro. O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) foi lido na presença do entrevistado, devidamente explicado e após o mesmo expressar seu entendimento e concordar em participar da pesquisa, foi assinado o TCLE.

5. **RESULTADOS**

Dos 136 entrevistados, responsáveis pelos idosos com demência, a maioria era do gênero feminino (80,1%), com idade entre 45 e 59 anos (43,4%), filho do idoso (68,4%), católico (48,5%), casado (54,4%), com 11 a 15 anos de estudo (38,2%) e renda familiar de 2,1 a 5 salários (35,3%) (tabela 1). A maioria das entrevistas ocorreram no RHP (n=59, 43,4%), em seguida HMA (n=51, 37,5%) e HGV (n=26, 19,1%).

No que diz respeito à decisão dos cuidadores entrevistados em relação à RCP dos idosos em caso de parada cardíaca, a maioria optou pela não realização de tal procedimento (67,6%), assim como também optou pela não indicação de assistência ventilatória mecânica (AVM) (65,9%).

Tabela 1. Caracterização da amostra de 136 cuidadores entrevistados responsáveis por idosos com demência assistidos em três* hospitais da grande Recife.

Características	%	n
Gênero		
Masculino	19,9	27
Feminino	80,1	109
Idade		
< 45 anos	32,4	44
45 – 59 anos	43,4	59
≥ 60 anos	24,3	33
Parentesco com o idoso		
Filho (a)	68,4	93
Esposo (a)	7,4	10
Sobrinho (a)	7,4	10
Irmão (ã)	2,2	3
Neto (a)	14,7	20
Religião		
Não tem	10,3	14
Católico	48,5	66
Evangélico	27,9	38
Espírita	9,6	13
Testemunha de Jeová	0,7	1
Cristão	2,2	3
Outro	0,7	1
Estado civil		
Casado	54,4	74
Solteiro	24,3	33
Viúvo	5,1	7
Divorciado	16,2	22
Escolaridade		
≤ 10 anos	29,4	40
11 -15 anos	38,2	52
> 15 anos	32,4	44
Renda familiar **		
≤ 2 salários	31,6	43
2,1 – 5 salários	35,3	48
> 5 salários	33,1	45

* Real Hospital Português, Hospital Getúlio Vargas e Hospital Miguel Arraes.

** Salário mínimo em 2016 (Decreto 8.618/2015): R$ 880,00

As tabelas de 2 a 6 mostram as frequências das decisões dos cuidadores entrevistados em relação à RCP e AVM segundo características dos idosos com demência, do próprio cuidador entrevistado e do histórico e tratamento médico. Especificamente, a tabela 2 mostra que a decisão pela RCP foi estatisticamente mais frequente quando os idosos eram mais jovens (p=0,04), apresentavam-se com traqueostomia (p=0,01), tinham histórico de sequela de AVE (p=0,003) e com tempo de demência $\leq$ 2 anos (p=0,003). A decisão a favor da indicação de AVM foi estatisticamente mais frequente quando os idosos se apresentavam com traqueostomia (p=0,003), eram portadores de sequela de AVE (p=0,04) e tinham sintomas de quadro demencial há menos de 2 anos (p=0,01).

Em relação às características dos cuidadores responsáveis (entrevistados) (tabelas 3 e 4), a decisão pela RCP foi estatisticamente mais frequente quando esses eram mais jovens (p=0,04), declararam que sua relação com o idoso antes da demência era nem boa nem ruim (p=0,003), que não tinham ajuda no cuidado com o idoso (p=0,02), não recebiam ajuda financeira (p=0,02) nem por meio de um cuidador pago (p=0,005). Houve ainda uma significância marginal para maior frequência de decisão por RCP para os casos de cuidadores entrevistados com menor renda familiar (p=0,052). Com relação a esses fatores, a decisão pela AVM foi estatisticamente mais frequente quando os cuidadores eram evangélicos (p=0,04), considerando apenas católicos, evangélicos e espíritas) e declararam que sua relação com o idoso antes da demência era nem boa nem ruim (p=0,048). Houve ainda uma significância marginal para maior frequência de decisão por AVM para os casos de cuidadores entrevistados mais jovens (p=0,06).

Tabela 2. Decisão de cuidadores quanto à RCP e AVM de idosos com demência, de acordo com as características desses idosos.

Características do idoso	Decisão pela RCP		Valor de p	Decisão pela AVM		Valor de p
	Não % (n)	Sim % (n)		Sim % (n)	Não % (n)	
Gênero			0,83*			0,18*
Masculino	68,9 (31)	31,1 (14)		57,8 (26)	42,2 (19)	
Feminino	67,0 (61)	33,0 (30)		69,2 (61)	30,8 (28)	
Idade			0,04*			0,50*
< 80 anos	55,8 (24)	44,2 (19)		60,5 (26)	39,5 (17)	
80 – 89 anos	68,2 (45)	31,8 (21)		65,2 (43)	34,8 (23)	
≥ 90 anos	85,2 (23)	14,8 (04)		74,1 (20)	25,9 (07)	
Com sonda nasoenteral			0,44*			0,61*
Não	71,2 (42)	28,8 (17)		67,8 (40)	32,2 (19)	
Sim	64,9 (50)	35,1 (27)		63,6 (49)	36,4 (28)	
Uso de SNE antes do internamento			0,61*			0,96*
Não	66,3 (55)	33,7 (28)		63,9 (53)	36,1 (30)	
Sim	71,4 (20)	28,6 (08)		64,3 (18)	35,7 (10)	
Com traqueostomia			0,01**			0,003**
Não	70,3 (90)	29,7 (38)		68,8 (88)	31,2 (40)	
Sim	25,0 (02)	75,0 (06)		12,5 (01)	87,5 (07)	
Com sequela de AVE			0,003*			0,04*
Não	77,9 (60)	22,1 (17)		72,7 (56)	27,3 (21)	
Sim	54,2 (32)	45,8 (27)		55,9 (33)	44,1 (26)	
Tempo de acamado			0,97*			0,61*
< 1 ano	67,3 (33)	32,7 (16)		63,3 (31)	36,7 (18)	
1 -3 anos	66,7 (28)	33,3 (14)		61,9 (26)	38,1 (16)	
> 3 anos	68,9 (31)	31,1 (14)		71,1 (32)	28,9 (13)	
Tempo de diagnóstico de demência			0,003*			0,01*
≤ 2 anos	48,9 (23)	51,1 (24)		48,9 (23)	51,1 (24)	
2,1- 5 anos	78,6 (33)	21,4 (09)		76,2 (32)	23,8 (10)	
> 5 anos	76,6 (36)	23,4 (11)		72,3 (34)	27,7 (13)	
Tipo de moradia			0,17**			0,66**
Casa	66,4 (87)	33,6 (44)		64,9 (85)	35,1 (46)	
ILPI	100 (05)	0,0 (0)		80,0 (04)	20,0 (01)	
Com quem mora			0,87*			0,67*
Entrevistado	68,3 (56)	31,7 (26)		68,3 (56)	31,7 (26)	
Outros familiares	65,1 (28)	34,9 (15)		60,5 (26)	39,5 (17)	
Cuidador formal	72,7 (08)	27,3 (03)		63,6 (07)	36,4 (04)	

* Nível de significância pelo teste de qui-quadrado ** Nível de significância pelo teste exato de Fisher

Tabela 3. Decisão de cuidadores quanto à RCP e AVM de idosos com demência, de acordo com suas características sociodemográficas.

Características sociodemográficas dos cuidadores	Decisão pela RCP		Valor de p	Decisão pela AVM		Valor de p
	Não % (n)	Sim % (n)		Não % (n)	Sim % (n)	
Gênero			0,30*			0,45*
Masculino	59,3 (16)	40,7 (11)		59,3 (16)	40,7 (11)	
Feminino	69,7 (76)	30,3 (33)		67,0 (73)	33,0 (36)	
Idade			0,04*			0,06*
< 45 anos	54,5 (24)	45,5 (20)		56,8 (25)	43,2 (19)	
45 – 59 anos	69,5 (45)	30,5 (18)		62,7 (37)	37,3 (22)	
≥ 60 anos	81,8 (27)	18,2 (06)		81,8 (27)	18,2 (06)	
Parentesco com o idoso			0,76**			0,88**
Filho (a)	68,8 (64)	31,2 (29)		64,5 (60)	35,5 (33)	
Esposo (a)	70,0 (07)	30,0 (03)		70,0 (07)	30,0 (03)	
Sobrinho (a)	60,0 (06)	40,0 (04)		60,0 (06)	40,0 (04)	
Irmão (ã)	100 (03)	0,0 (0)		100 (03)	0,0 (0)	
Neto (a)	60,0 (12)	40,0 (08)		65,0 (13)	35,0 (07)	
Tem religião			0,14**			0,77**
Não	50,0 (07)	50,0 (07)		71,4 (10)	28,6 (04)	
Sim	69,7 (85)	30,3 (37)		64,8 (79)	35,2 (43)	
Tipo de religião			0,22**			0,054**
Católico	68,2 (45)	31,8 (21)		63,6 (42)	36,4 (24)	
Evangélico	60,5 (23)	39,5 (15)		52,6 (20)	47,4 (18)	
Espírita	92,3 (12)	7,7 (01)	***	92,3 (12)	7,7 (01)	****
Cristão	100 (03)	0,0 (0)		100 (03)	0,0 (0)	
Outro	100 (02)	0,0 (0)		100 (02)	0,0 (0)	
Estado civil			0,50**			0,81**
Casado	71,6 (53)	28,4 (21)		67,6 (50)	32,4 (24)	
Solteiro	66,7 (22)	33,3 (11)		66,7 (22)	33,3 (11)	
Viúvo	71,4 (05)	28,6 (02)		57,1 (04)	42,9 (03)	
Divorciado	54,5 (12)	45,5 (10)		59,1 (13)	40,9 (09)	
Escolaridade			0,08*			0,86*
≤ 10 anos	57,5 (23)	42,5 (17)		62,5 (25)	37,5 (15)	
11 -15 anos	65,4 (34)	34,6 (18)		65,4 (34)	34,6 (18)	
> 15 anos	79,5 (35)	20,5 (09)		68,2 (30)	31,8 (14)	
Renda familiar			0,052*			0,12*
≤ 2 salários	55,8 (24)	44,2 (19)		53,5 (23)	46,5 (20)	
2,1 – 5 salários	66,7 (32)	33,3 (16)		68,8 (33)	31,2 (15)	
> 5 salários	80,0 (36)	20,0 (09)		73,3 (33)	26,7 (12)	

* Nível de significância pelo teste de qui-quadrado ** Nível de significância pelo teste exato de Fisher
*** Considerando-se apenas católicos, evangélicos e espíritas, qui-quadrado com p= 0,10
**** Considerando-se apenas católicos, evangélicos e espíritas, qui-quadrado com p= 0,04

Tabela 4. Decisão de cuidadores quanto à RCP e AVM de idosos com demência, de acordo com sua relação com o idoso, suas opiniões e ajuda que recebe no cuidado com o idoso.

Relação, opiniões e ajuda recebida dos cuidadores	Decisão pela RCP		Valor de p	Decisão pela AVM		Valor de P
	Não % (n)	Sim % (n)		Não % (n)	Sim % (n)	
Qualidade da relação com idoso antes da demência			0,003**			0,048**
Ruim/ muito ruim	75,0 (03)	25,0 (01)		75,0 (03)	25,0 (01)	
Nem boa nem ruim	25,0 (02)	75,0 (06)		25,0 (02)	75,0 (06)	
Boa ou muito boa	70,2 (87)	29,8 (37)		67,7 (87)	32,3 (40)	
Opinião se demência leva a morte			0,11*			0,36*
Concorda***	74,7 (59)	25,3 (20)		69,6 (55)	30,4 (24)	
Não sabe ou neutro	61,1 (11)	38,9 (07)		66,7 (12)	33,3 (06)	
Discorda***	56,4 (22)	43,6 (17)		56,4 (22)	43,6 (17)	
Opinião se custo financeiro com idoso é preocupante			0,57*			0,13*
Verdade	65,8 (50)	34,2 (26)		60,5 (46)	39,5 (30)	
Parcialmente verdade	81,8 (09)	18,2 (02)		90,9 (10)	9,1 (01)	
Pouco/nenhum	67,3 (33)	32,7 (16)		67,3 (33)	32,7 (16)	
Há ajuda no cuidado com o idoso			0,02*			0,34*
Não	44,4 (08)	55,6 (10)		55,6 (10)	44,4 (08)	
Sim	71,2 (84)	28,8 (34)		66,9 (79)	33,1 (39)	
Recebe ajuda financeira			0,02*			0,53*
Não	60,4 (32)	39,6 (21)		62,3 (33)	37,7 (20)	
Sim	72,3 (60)	27,7 (23)		67,5 (56)	32,5 (27)	
Recebe ajuda instrumental /cuidado			0,49*			0,31*
Não	64,0 (32)	36,0 (18)		60,0 (30)	40,0 (20)	
Sim	69,8 (60)	30,2 (26)		68,6 (59)	31,4 (27)	
Recebe ajuda por meio de cuidador pago			0,005*			0,18*
Não	58,5 (48)	41,5 (34)		61,0 (50)	39,0 (32)	
Sim	81,5 (44)	18,5 (10)		72,2 (39)	27,8 (15)	

* Nível de significância pelo teste de qui-quadrado
** Nível de significância pelo teste exato de Fisher
*** Em parte ou totalmente

No que diz respeito ao histórico e tratamento médico do idoso (tabelas 5 e 6), a decisão pela RCP foi estatisticamente mais frequente nos casos de idosos com frequência de internação hospitalar de 1 vez por ano (p=0,002), quando o cuidador declarou que se surpreenderia com falecimento do idoso dentro de 1 ano (p=0,006) e que nenhum médico informou sobre opções de tratamento (p=0,002). Houve ainda uma significância marginal para maior frequência de decisão por RCP quando se declarou não haver acompanhamento médico regular (p=0,052). A decisão pela AVM foi estatisticamente mais frequente nos casos de idosos com frequência de internação hospitalar de 1 vez por ano (p=0,01). Houve ainda uma significância marginal para maior frequência de decisão por AVM quando o cuidador declarou que não se surpreenderia com falecimento do idoso em dentro de 1 ano (p=0,052).

Tabela 5. Decisão de cuidadores quanto à RCP e AVM de idosos com demência, de acordo com o histórico do idoso.

Histórico do idoso com demência	Decisão pela RCP		Valor de p	Decisão pela AVM		Valor de p
	Não % (n)	Sim % (n)		Não % (n)	Sim % (n)	
Frequência de internamento hospitalar no último ano			0,002*			0,01*
0	77,0 (47)	23,0 (14)		75,4 (46)	24,6 (15)	
1	35,0 (07)	65,0 (13)		40,0 (08)	60,0 (12)	
> 1	69,1 (38)	30,9 (17)		63,6 (35)	36,4 (20)	
Frequência de internamento em UTI no último ano			0,27*			0,70*
0	70,0 (70)	30,0 (30)		67,0 (67)	33,0 (33)	
1	50,0 (08)	50,0 (08)		56,2 (09)	43,8 (07)	
> 1	70,0 (14)	30,0 (06)		65,0 (13)	35,0 (07)	
Mudança na qualidade de vida após internamento			0,07*			0,48*
Piorou	70,3 (26)	29,7 (11)		59,5 (22)	40,5 (15)	
Igual	57,7 (15)	42,3 (11)		61,5 (16)	38,5 (10)	
Melhorou	33,3 (04)	66,7 (08)		41,7 (05)	58,3 (07)	
Qualidade de vida atual, segundo cuidador			0,17*			0,94*
Ruim ou muito ruim	72,8 (67)	27,2 (25)		66,3 (61)	33,7 (31)	
Nem boa nem ruim	57,1 (16)	42,9 (12)		64,3 (18)	35,7 (10)	
Boa ou muito boa	56,2 (09)	43,8 (07)		62,5 (10)	37,5 (06)	
Cuidador se surpreenderia com falecimento do idoso em 1 ano			0,006*			0,052*
Não	71,7 (86)	28,3 (34)		68,3 (82)	31,7 (38)	
Sim	37,5 (06)	62,5 (10)		43,8 (07)	56,2 (09)	
Desejo expresso do idoso sobre seus cuidados			0,25*			0,55*
Não	65,0 (67)	35,0 (36)		64,1 (66)	35,9 (37)	
Sim	75,8 (25)	24,2 (08)		69,7 (23)	30,3 (10)	

* Nível de significância pelo teste de qui-quadrado

Tabela 6. Decisão de cuidadores quanto à RCP e AVM de idosos com demência, de acordo com aspectos do tratamento médico.

Aspectos do tratamento médico	Decisão pela RCP		Valor de p	Decisão pela AVM		Valor de p
	Não % (n)	Sim % (n)		Não % (n)	Sim % (n)	
O idoso tem acompanhamento médico regular			0,052*			0,54*
Não	47,1 (08)	52,9 (09)		58,8 (10)	41,2 (07)	
Sim	70,6 (84)	29,4 (35)		66,4 (79)	33,6 (40)	
Acompanhamento com o mesmo médico			0,35*			0,53*
Não	61,3 (19)	38,7 (12)		61,3 (19)	38,7 (12)	
Sim	70,2 (73)	29,8 (31)		67,3 (70)	32,7 (34)	
Qualidade da relação com o médico			0,15**			0,07**
Ruim/ muito ruim	40,4 (04)	55,6 (05)		33,3 (03)	66,7 (06)	
Nem boa nem ruim	88,9 (08)	11,1 (01)		66,7 (06)	33,3 (03)	
Boa ou muito boa	71,2 (57)	29,3 (24)		72,5 (58)	27,5 (22)	
Nível de confiança no médico			0,77**			0,13**
Ruim/ muito ruim	55,6 (05)	44,4 (04)		44,4 (04)	55,6 (05)	
Nem boa nem ruim	75,0 (03)	25,0 (01)		50,0 (02)	50,0 (02)	
Boa ou muito boa	70,7 (58)	29,3 (24)		72,0 (59)	28,0 (23)	
Algum médico informou sobre tempo de estimado de vida			0,46*			0,44*
Não	65,9 (56)	34,1 (29)		63,5 (54)	36,5 (31)	
Sim	72,0 (36)	28,0 (14)		70,0 (35)	30,0 (15)	
Algum médico informou sobre problemas futuros (úlceras, infecções etc.)			0,43*			0,40*
Não	71,0 (49)	29,0 (20)		62,3 (43)	37,3 (26)	
Sim	64,6 (42)	35,4 (23)		69,2 (45)	30,8 (20)	
Algum médico informou sobre opções de tratamento (invasivo vs. conforto)			0,02*			0,18*
Não	59,5 (47)	40,5 (32)		60,8 (48)	39,2 (31)	
Sim	78,9 (45)	21,1 (12)		71,9 (41)	28,1 (16)	

* Nível de significância pelo teste de qui-quadrado ** Nível de significância pelo teste exato de Fisher

Em análise multivariada, por meio de regressão logística (tabela 7), as variáveis que mostraram efeitos significativos, em nível de 5%, sobre a probabilidade da decisão dos cuidadores a respeito da reanimação cardiopulmonar dos idosos em caso de parada cardíaca foram: traqueostomia no idoso, tempo de diagnóstico de demência do idoso, idade do cuidador, ocorrência de internamento hospitalar do idoso no último ano, se o cuidador se surpreenderia com o falecimento do idoso dentro de 1 ano e se algum médico informou sobre opções de tratamento.

Tabela 07. Dados sumários de regressão logística da decisão de cuidadores quanto à reanimação cardiopulmonar (RCP) e assistência ventilatória mecânica (AVM) de idosos com demência

Variáveis	Decisão por RCP			Decisão por AVM		
	Valor de p*	OR**	IC 95% OR***	Valor de p*	OR**	IC 95% OR***
Com traqueostomia	0,009			0,007		
Não		-			-	
Sim		13,5	1,8 – 98,3		23,9	2,3 – 140
Tempo de diagnóstico de demência	0,001			0,004		
≤ 2 anos		4,5	1,8 – 11,6		3,5	1,4 – 8,3
> 2 anos		-			-	
Idade do cuidador	0,004			0,002		
≤ 50 anos		3,8	1,5 – 9,4		3,7	1,6 – 8,7
> 50 anos		-			-	
Internamento hospitalar no último ano	0,037			0,068		
Não		-			-	
Sim		2,7	1,1 – 6,9		2,2	0,94 – 5,4
Cuidador se surpreenderia com falecimento do idoso dentro de 1 ano	0,006			0,053		
Não		-			-	
Sim		7,4	1,8 – 31,0		3,6	0,98 – 13,2
Algum médico informou sobre opções de tratamento (invasivo vs. conforto)	0,006			0,095		
Não		3,7	1,4 – 9,7		2,1	0,88 – 4,9
Sim		-			-	

* Nível de significância pelo teste de Wald

** Razão de chances, tendo a primeira ou a segunda categoria da variável como a de referência (-).

*** Intervalo de confiança de 95% para a razão de chances.

A chance de os cuidadores decidirem pela RCP foi maior quando os idosos estavam com traqueostomia, tinham tempo de diagnóstico de demência ≤ 2 anos e foram internados no último ano, assim como quando o cuidador tinha ≤ 50 anos e se surpreendesse com o falecimento do idoso dentro de 1 ano. Também foi maior quando não houve informação de algum médico sobre as opções de tratamento. Especificamente e exemplificando, a chance de os cuidadores decidirem pela RCP foi quase 4 vezes maior (OR=3,7) quando não houve informação de algum médico sobre as opções de tratamento que quando houve.

As variáveis: tempo de diagnóstico de demência, ocorrência de internamento hospitalar do idoso no último ano, se o cuidador se surpreenderia com o falecimento do idoso dentro de 1 ano e se algum médico informou sobre opções de tratamento apresentaram efeitos significativos na decisão sobre RCP mesmo quando também foram incluídas no modelo ajustado (que foi apresentado tabela 7) as variáveis renda do cuidador, receber ajuda financeira, ajuda com cuidador pago e qualidade da relação com o médico. Com a inclusão dessas variáveis, uma a uma, traqueostomia e idade do cuidador apresentaram nível de significância entre 5,1% e 9%.

Também por meio de regressão logística (tabela 7), as variáveis que mostraram efeitos significativos, em nível de 5%, sobre a probabilidade da decisão dos cuidadores a respeito da AVM dos idosos foram: traqueostomia no idoso, tempo de diagnóstico de demência do idoso e idade do cuidador.

A chance de os cuidadores decidirem pela AVM foi maior quando os idosos estavam com traqueostomia e tinham tempo de diagnóstico de demência ≤ 2 anos, assim como quando o cuidador tinha ≤ 50 anos. Especificamente e exemplificando, a chance de os cuidadores decidirem pela AVM foi quase 4 vezes maior (OR=3,7) quando o cuidador tinha ≤ 50 anos que quando tinha > 50 anos.

As variáveis traqueostomia no idoso, tempo de diagnóstico de demência do idoso e idade do cuidador apresentaram efeitos significativos na decisão sobre AVM mesmo quando também foram incluídas no modelo ajustado as variáveis sequela de AVE, renda do cuidador, receber ajuda financeira, ajuda com cuidador pago e qualidade da relação com o médico. Com a inclusão dessas variáveis, internamento hospitalar no último ano apresentou nível de significância entre 6% e 8%, enquanto que surpresa do cuidador com falecimento do idoso em 1 ano e informação médica sobre opções de tratamento mostraram níveis > 10%.

6. **DISCUSSÃO**

A idade pode influenciar nas decisões dos cuidadores acerca das diretivas de cuidados. Quando maior a idade, comparando indivíduos com mais de 90 anos e com menos de 80 anos, maiores as chances de que a família decida por não realização da RCP em caso de parada cardiorrespiratória. Tal decisão pode ser reflexo da concepção de que o nonagenário naturalmente encontra-se mais próximo ao fim da vida do que idosos com menor idade. Smets et al descreveram achado semelhante em estudo que avaliou o objetivo do tratamento (cuidado de conforto ou com foco no aumento do tempo de vida) na última semana de vida de 3623 idosos. O resultado mostrou que idade do paciente foi um fator independente relacionado à escolha da família por cuidados. Observou-se que tratamento com o objetivo de aumentar quantidade de vida foi o escolhido em 26.6% entre pacientes com 75 a 85 anos e 15.8% quando acima de 85 anos (2014).

A percepção pela família de que a demência é "uma doença que leva à morte", foi associada a maior conforto do paciente no fim da vida. Van der Steen et al documentaram que quase metade dos familiares (43%) percebem demência como doença que ameaça a vida (2013). No presente estudo, 58% dos cuidadores familiares concordam com a referida afirmação, porém não confirmamos a associação entre essa opinião e a escolha do cuidador por cuidados de conforto.

A decisão pela RCP e AVM foi estatisticamente mais frequente quando os idosos tinham histórico de sequela de AVE e tempo do quadro demencial ≤ 2 anos. Tais achados podem refletir a maior dificuldade na aceitação da finitude do idoso pela família quando a situação de quadro demencial avançado está presente há pouco tempo, ou aconteceu de forma súbita (histórico de sequela de AVE).

A presença de traqueostomia foi associada à tomada de decisão por medidas invasivas. A presença de TQT indica que o idoso já foi submetido a intervenções como intubação orotraqueal, podendo ser um marcador de que a família pode optar novamente pela decisão por medidas prolongadoras de vida.

Em relação às características dos cuidadores responsáveis, a decisão pela RCP e AVM foi estatisticamente mais frequente quanto menor a idade do entrevistado, o que pode ser reflexo da cultura de negação da morte pelos mais jovens, aspecto abordado por Norbert Elias. O autor afirma que "a identificação com os velhos e com os moribundos compreensivelmente coloca dificuldades especiais para as pessoas de outras faixas etárias (...) resistem à ideia do seu próprio envelhecimento e morte tanto quanto possível". A "ilusão da imortalidade" pelos mais jovens

e o fator cultural de evitar falar sobre o tema morte pode explicar o comportamento dos mais jovens de decidir por medidas invasivas que prolonguem a vida. (2001)

Houve ainda uma significância marginal para associação de maior frequência de decisão por indicação de RCP com menor renda familiar e baixa escolaridade. Caron et al afirmaram que renda familiar e nível de escolaridade poderiam ter influência na tomada de decisão em cuidados paliativos (2005). Esses dois fatores podem ser variáveis secundárias e os verdadeiros determinantes na tomada de decisão podem ser o pouco conhecimento acerca do tema paliação e menor frequência de acompanhamento médico. Outra hipótese para o achado da menor renda da família estar associada à decisão por manter medidas invasivas é a possibilidade de dependência financeira da renda do idoso. Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para os arranjos familiares com idosos o rendimento mensal familiar per capita médio é 25,0% superior ao rendimento das famílias sem idosos (IBGE, 2014).

Considerando apenas o grupo de católicos, evangélicos e espíritas para análise, observou-se que a decisão por não AVM foi estatisticamente mais frequente quando os cuidadores seguiam a religião espírita. A influência da religião poderia ser melhor avaliada através de estudos qualitativos com análise de discurso. De acordo com os próprios entrevistados, os espíritas consideram que sua religião permite uma boa aceitação da finitude e da morte como processo natural, considerando-a uma passagem necessária para o "outro plano". Segundo o discurso de alguns cuidadores seguidores das religiões evangélica e católica, os mesmos afirmaram que sua fé faria o idoso melhorar de sua enfermidade e que acreditam em um milagre a ser alcançado através de rezas e promessas. A psiquiatria pode interpretar tais visões como processo de negação ou barganha frente a uma situação difícil (ROSS, 2008).

Van der Steen et al relataram que uma boa relação entre familiar e idoso, antes do mesmo desenvolver quadro demencial, foi associada a melhor conforto nos últimos dias de vida e menor quantidade de procedimentos invasivos indicados nos últimos meses (2013). Observamos associação entre escolha por medidas invasivas (RCP e AVM) e relação com familiar antes de desenvolver demência descrita como "nem boa nem ruim".

Na prática clínica percebe-se que quando há relato de uma boa relação familiar, o discurso de não desejar o sofrimento do idoso é frequente. Ocorre aceitação mais tranquila da proposta da equipe de saúde de manter a promoção de conforto como objetivo do tratamento. Do contrário, quando há histórico importante de conflito familiar, observa-se uma postura relutante, principalmente dos filhos, de aceitar a finitude dos pais. A despeito da opinião da equipe médica de que não haveria benefícios de implementar procedimentos prolongadores de vida, alguns familiares optam pela realização desses procedimentos. Percebe-se que esse

comportamento é mais comum em filhos que moravam distantes dos pais ou que não se comunicavam com os mesmos há algum tempo. Tal atitude pode indicar sentimento de culpa pela falta de atenção ou negligência pregressa com relação ao idoso.

Encontrou-se associação significativa entre decisão por medidas de conforto e o relato de que o familiar entrevistado recebia ajuda no cuidado com o idoso, seja ajuda financeira ou por meio de um cuidador formal. O familiar que também é cuidador direto do idoso com demência e que não tem ajuda financeira poderia ser mais propenso a desenvolver o estresse do cuidador. O estado de estresse poderia interferir diretamente na habilidade de tomada de decisões, devido a fadiga emocional e sofrimento psicológico.

Outro aspecto associado à escolha por cuidados de conforto é a percepção de qualidade de vida do paciente como ruim (CARON et al, 2005; GOODMAN et al 2010). Caron et al descrevem uma teoria sobre a tomada de decisão no fim da vida em demência. Na denominada "fase curativa", prevalecem as decisões por tratamentos com o objetivo de prolongamento da vida, pois ainda existe percepção pelo cuidador de bem-estar aceitável do idoso. Em seguida, foi descrita a "fase da incerteza", na qual há gradual escolha por cuidados menos invasivos, à medida em que a doença avança com déficit cognitivo cada vez mais grave. Aos poucos se consolida a transição para a "fase paliativa", na qual percebe-se que as condições de saúde do idoso se deterioraram ao ponto de não haver mais uma boa qualidade de vida (2005). Não encontramos associação entre tomada de decisão por cuidados paliativos ou invasivos e a impressão da qualidade de vida do idoso pelo cuidador.

Quando o cuidador declarou que se surpreenderia com falecimento do idoso dentro de 1 ano houve maior opção por RCP. Estudos relacionaram a resposta à "pergunta surpresa" à escolha por cuidados paliativos quando a resposta é afirmativa da impressão de morte provável em 1 ano (LIN et al, 2014). A resposta negativa à referida pergunta indica subjetivamente que há percepção do mau prognóstico e da aproximação do término da vida daquele indivíduo. Essa observação permite uma maior aceitação da finitude e da promoção por medidas de conforto.

Descreve-se que um grande facilitador da aceitação dos cuidados de fim de vida é a boa comunicação entre o médico e a família, que deve esclarecer o prognóstico e evolução da demência desde o diagnóstico (CONGEDO et al, 2010). Observou-se tendência de relação entre ter acompanhamento médico regular e opção do familiar por não realização de RCP. Quando houve relato de algum médico ter informado sobre opções de tratamento (invasivo ou de conforto), houve maior frequência da escolha por cuidados paliativos, o que reforça que a comunicação entre equipe médica e família é um fator que influencia a tomada de decisões em cuidados paliativos. Quase metade dos familiares entrevistados, 42%, afirmaram que nunca

receberam informações dos médicos sobre opções de cuidados. Hanson et al documentaram que apenas 38% dos familiares afirmaram ter participado de discussões sobre opções de tratamento e a pior comunicação foi associada à baixa qualidade nos cuidados de fim de vida dos idosos. Também foi associada à baixa satisfação da família quanto ao tratamento. Observou-se que estar envolvido nas tomadas de decisões foi um preditor de maior satisfação da família nos últimos 3 dias de vida do idoso com demência (2013).

Robinson et al concluíram, após revisão de literatura, que o fator mais impactante na escolha por cuidados paliativos relaciona-se ao nível de informação quanto às opções de tratamento existentes, conhecimento quanto ao prognóstico e evolução natural da doença (2014). Entrevistas realizadas com cuidadores revelaram que o seu entendimento sobre a demência e seu prognóstico recebe atenção insuficiente dos profissionais. Alguns cuidadores expressaram frustração e que não estavam preparados para os estágios finais da doença (RAYMOND, 2014).

A comunicação sobre os objetivos do tratamento deve ser realizada enquanto o estado de saúde do paciente está estável e não em momentos de crise. Quando acontecem intercorrências clínicas, o profissional de saúde deve conversar novamente com a família, a qual idealmente já foi informada das opções de tratamento existentes, o que diminui o estresse relacionado à tomada de decisão (FULTON et al, 2011; HANSON et al, 2013).

É dever dos médicos e outros membros da equipe de saúde permitir que os parentes do idoso expressem seus medos e dúvidas e informá-los dos objetivos e limites de quaisquer intervenções destinadas ao conforto ou ao aumento de sobrevida (CONGEDO et al, 2010). Ademais é importante que cuidadores entendam seu papel de ajudar a equipe de saúde a entender o que o paciente iria querer baseado em seus valores e preferências antes da doença (HOLLOWAY et al, 2014).

Informação impressa estruturada pode melhorar o conhecimento e reduzir o estresse emocional da família. Há estudos que mostram a redução do número de dias de internamento em Unidades de Terapia Intensiva (UTI) com essa ação educativa (HANSON et al, 2013). Van der Steen et al descrevem boa aceitabilidade do uso de livretos educativos sobre quadros demenciais. Esse material poderia ser integrado como auxílio para tomadas de decisão e planejamento do tratamento a longo prazo. O mesmo informa o curso da doença; complicações futuras esperadas; tomadas de decisão (em relação ao uso de antibióticos, sondas para alimentação, procedimentos invasivos como intubação orotraqueal e reanimação cardiopulmonar); processo de morte e luto. Sua confecção foi baseada em estudos qualitativos

sobre tomada de decisão em demência realizados no Canadá, além da opinião de especialistas (2012).

O modelo "*The Palliative and Therapeutic Harmonization (PATH)*" foi estruturado para tomada de decisões em cuidados paliativos e promove uma abordagem que ajuda cuidadores a tomarem decisões acerca do tratamento de idosos frágeis. O mesmo tem foco educativo e antecipa cenários futuros nos quais as decisões serão necessárias (MOORHOUSE et al, 2012).

Reconhecer a inevitabilidade da morte e discutir com famílias e comunidades é fundamental para garantir uma resposta humanizada à demanda crescente para cuidados de fim de vida para nossa população (KELLEHEAR, 2009). É crucial que os clínicos discutam com familiares sobre a progressão da doença e o esforço de focar em conforto e qualidade de vida (YEAMAN, 2013).

O instrumento do testamento vital ou diretivas antecipadas de vontade foi recentemente descrito do ponto de vista legal em Resolução do Conselho Federal de Medicina. Como nenhum idoso contemplado no presente estudo possuía diretiva antecipada de vontade por escrito, não sabemos ainda se no Brasil esse instrumento poderia influenciar na tomada de decisão da família acerca dos cuidados do fim da vida. Estudos futuros para avaliar esse ponto serão necessários, após maior divulgação do tema entre a população e equipes de saúde.

A principal limitação do estudo é que o mesmo se baseou em decisões possíveis tomadas pelo cuidador, o qual deveria responder o que decidiria em caso de uma intercorrência clínica. A resposta pode não corresponder à realidade. São necessários estudos prospectivos que sigam os pacientes até o fim de suas vidas, para então analisar o discurso do cuidador antes das intercorrências clínicas e relacioná-lo aos procedimentos que foram realizados e ao controle de sintomas nos últimos dias de vida.

7. **CONCLUSÕES**

Após regressão logística, demonstrou-se que os fatores com maior associação à decisão por cuidados invasivos foram: idoso com traqueostomia, tempo de diagnóstico de demência menor que 2 anos, idade do cuidador menor que 50 anos, histórico de um internamento hospitalar no último ano, afirmação que entrevistado se surpreenderia com falecimento do idoso dentro de 1 ano e a negação de que algum médico já explicou sobre opções de tratamento. Outros fatores relacionados à essa decisão foram: declaração que relação entre familiar e idoso antes da demência era nem boa nem ruim, entrevistado não recebia ajuda no cuidado do idoso, idoso com idade abaixo de 90 anos, histórico de sequela de AVE.

A maioria dos familiares entrevistados era do gênero feminino, com idade entre 45 e 59 anos, relação de filho do idoso, religião católica, estado civil casado, com 11 a 15 anos de escolaridade e renda familiar de 2,1 a 5 salários. Aproximadamente dois terços dos cuidadores familiares de pacientes idosos com síndrome demencial avançada optam por manter cuidados de conforto quando questionados sobre indicação de medidas invasivas.

Novos estudos são necessários para se desenvolver a melhor forma de comunicação e avaliar a possível utilidade de diretivas antecipadas de vontade e seu impacto nos cuidados de fim de vida.

REFERÊNCIAS

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer Report 2009**: The Global Prevalence of Dementia. 2009

_____. **World Alzheimer Report 2014** - Dementia and Risk Reduction: an Analysis of Protective and Modifiable Factors. 2014

_____. **World Alzheimer Report 2015**: The Global Impact of Dementia, An analysis of prevalence, incidence, cost & trends. 2015

ANQUINET, L. et al. Continuous deep sedation until death in nursing home residents with dementia: a case series. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 61, n. 10, p. 1768-1776, 2013.

BARBER, J.; MURPHY, K. Challenges that specialist palliative care nurses encounter when caring for patients with advanced dementia. **International journal of palliative nursing**, v. 17, n. 12, 2011.

BOFF, M. S.; SEKYIA, F. S.; BOTTINO, C. M de C. Prevalence of dementia among brazilian population: systematic review. **Revista de Medicina** (São Paulo), v. 94, n. 3, p. 154-61, 2015.

CARON, C. D.; GRIFFITH, J. ; ARCAND, M. Decision making at the end of life in dementia: How family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term-care settings. **Journal of Applied Gerontology**, v. 24, n. 3, p. 231-247, 2005.

_____. End-of-life decision making in dementia: The perspective of family caregivers. **Dementia**, v. 4, n. 1, p. 113-136, 2005.

COALITION FOR COMPASSIONATE CARE OF CALIFORNIA. **California POLST Education Program**: Module 4. 2012. Disponível em <http://med.fsu.edu/userFiles/file/POLST%20Script.pdf>. Acesso em: 14/12/2016

COHEN, J. **Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences**. Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale, New Jersey. 1988

CONGEDO, A. M et al. Ethical issues in end of life treatments for patients with dementia. **European Journal of Neurology**, v. 17, p. 774–779, 2010.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Tradução Plínio Dentzien. Rio de Janeiro Zahar, 2001.

EMANUEL, L.; SCANDRETT, K. G. Decisions at the end of life: have we come of age? **BMC Medicine**, v. 8, p. 57, 2010.

EVANS, N. et al. End-of-Life decisions: a cross-national study of treatment preference discussions and surrogate decision-maker appointments. **PLOS ONE**, v. 8, Issue 3, 2013.

FREITAS, E. E. **C. A moralidade da tomada de decisão em terapia intensiva para o paciente geriátrico.** Rio de Janeiro, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. 167 p. 2014

FULTON, A. T. et al. Palliative care for patients with dementia in long-term care. **Clinics in Geriatric Medicine**. v. 27 153–170. 2011

GESSERT, C. E.; FORBES, S.; BERN-KLUG, M. Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. Omega (Westport) 2000, 42:273–291.

GOODMAN, C. et al. End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review**. International Journal of Geriatric Psychiatry**. v.25. 329–337. 2010

GUSMANO, M. End-of-life care for patients with dementia in the United States: institutional realities. **Health Economics, Policy and Law.** v. 7. Issue 04. pp 485 – 498. October 2012

HANSON, L.C.; WINZELBERG, G. Research Priorities for Geriatric Palliative Care: Goals, Values, and Preferences. **Journal of Palliative Medicine.** V. 16, Number 10, 2013

HARRISON, N. et al. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? **British Journal of General Practice**, Maio, 2012, pg 344-352.

HICKMAN, S. E. et al. Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment program in Oregon nursing facilities**:** Beyond resuscitation status. **Journal of the American Geriatrics Society**, 52(9), 1424–1429, 2004

HICKMAN, S. E.; KEEVERN, E.; HAMMES, B. J. Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Program in the Clinical Setting: A Systematic Review of the Literature**. Journal of the American Geriatrics Society**. 63:341–350, 2015.

HOLLOWAY, R. G. et al. Palliative and end-of-life care in stroke a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. **Stroke**. 2014;45:1887-1916.

HOUTTEKIER, D. et al. Place of death of older persons with dementia: a study in five european countries. **American Geriatrics Society**, v. 58, p. 751–756, 2010.

HOSPITAL MIGUEL ARRAES. **Conheça o Hospital**. Disponível em <http://www1.hma.imip.org.br/cms/opencms/hma/pt/conheca/>. Acesso em: 02/12/2016

HUSSAIN, J.; ADAMS, D.; CAMPBELL, C. End-of-life care in neurodegenerative conditions: outcomes of a specialist palliative neurology service**. International Journal of Palliative Nursing**. Vol 19, No 4. 2013

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 21/12/2016.

JOHANNES, U. S. End-of-life decision-making in Canada: the report by the Royal Society of Canada expert panel on end-of-life decision-making. **Bioethics**. Volume 25 Number. pp 1–73. 2011

KELLEHEAR, A. Dementia and dying: the need for a systematic policy approach. **Critical Social Policy**. V. 29: 146. 2009.

KUHN, D. R.; FORREST, J. M. Palliative care for advanced dementia: a pilot project in 2 nursing homes. **American Journal of Alzheimer's Disease and other dementias.** p 27: 33. 2012

_____. Encouraging comfort care: a guide for families of people with dementia living in care facilities. **Alzheimer's Association-Greater Illinois Chapter**. 2010

LARSEN, M. D.; HSIEH, F. Y.; BLOCK, D. A. A simple method of sample size calculation for linear and logistic regression. **Statistics in Medicine**, vol. 17, p. 1623-1634. 1998

LIN, R. J. et al. The sentinel hospitalization and the role of palliative care. **Journal of Hospital Medicine**. V.9 :320–323. 2014

LONG, C. O. et al. Development of the Questionnaire on Palliative Care for Advanced Dementia (qPAD). **American Journal of Alzheimer's Disease and other dementias**. September 2012

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. **Manual de cuidados paliativos ANCP**, v. 2, p. 23-24, 2012.

MITCHELL, S. L. et al. Decisions to Forgo Hospitalization in Advanced Dementia: A Nationwide Study. **The American Geriatrics Society.** V. 55, N. 3. 2007

_____. The clinical course of advanced dementia. **New England Journal of Medicine**, 361:1529–1538. 2009

MORAES, N. S. et al. **Cuidados Paliativos com Enfoque Geriátrico – A Assistência Multidisciplinar.** São Paulo: Editora Atheneu, 2014. Introdução aos cuidados paliativos. Cap 1, pg 3

MOORHOUSE, P.; MALLERY, L. H. Palliative and therapeutic harmonization: a model for appropriate decision-making in frail older adults. **Journal of the American Geriatrics Society.** V. 60. 2326–2332, 2012

PINZON, L. C. E. et al. Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. **Deutsches Ärzteblatt International.** 110(12): 195−202, 2013.

RAYMOND, M. et al. Palliative care services for people with dementia: A synthesis of the literature reporting the views and experiences of professionals and family carers. **Dementia**. vol. 13 (1): 96 – 110, 2014.

REAL HOSPITAL PORTUGUÊS. **Complexo Hospitalar**. Disponível em <http://www.rhp.com.br/complexo-hospitalar>. Acesso em: 02/12/2016

REISBERG, B. Functional Assessment Staging (FAST). **Psychopharmacology Bulletin**. V.24: 653-659.1988

_____. The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. **American Journal of Psychiatry.** V. 139: 1136-1139. 1982

RESOLUÇÃO CFM nº 1.995/2012 **Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes.** Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf>. Acesso em: 02/02/2016

RESOLUÇÃO CFM Nº 2.156/2016 (Publicada no D.O.U. de 17 de novembro de 2016, Seção I, p. 138-139). **Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva.** Disponível em <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>. Acesso em: 23/11/2016

RESOLUÇÃO CFM Nº 1.805/2006, Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>. Acesso em: 02/12/2016.

ROBINSON, J.; GOTT, M.; INGLETON, C. Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. **Palliative Medicine**. Vol 28(1) 18–33. 2014

ROSS, E. K. **Sobre a morte e o morrer**. Tradução Paulo Menezes. 9a ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE. **Hospital Getúlio Vargas**. Disponível em <http://portal.saude.pe.gov.br/unidades-de-saude-e-servicos/secretaria-executiva-de-atencao-saude/hospital-getulio-vargas>. Acesso em: 02/12/2016

SCOTT S, P.V. The first 50 patients: a brief report on the initial findings from the Palliative Care in Dementia Project. **Dementia**. 8:435. 2009

SMETS, T et al. Factors associated with the goal of treatment in the last week of life in old compared to very old patients: a population-based death certificate survey. **BMC Geriatrics**. 14:61. 2014

TRELOAR, A.; CRUGEL, M.; ADAMIS, D. Palliative and end of life care of dementia at home is feasible and rewarding Results from the 'Hope for Home'study Dementia. vol 8. 3335–347 **Dementia**. August, 2009

VAN DER STEEN, J. T. Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. **BMC Medicine**, 11:105, 2013.

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

_____. A family booklet about comfort care in advanced dementia: three-country evaluation. **Journal of the American Medical Directors Association.** V.13. p. 368-375. 2012

_____. Achieving consensus and controversy around applicability of palliative care to dementia. **International Psychogeriatric Association**. V.28(1):133-45. Jan, 2016

YEAMAN, P. A.; FORD, J. L.; KIM, K. Y. Providing quality palliative care in end-stage alzheimer disease. **American journal of hospice and palliative medicine**. 30: 499. 2013

ZAIDE, G. B. et al. Ethnicity, race, and advance directives in an inpatient palliative care consultation service. **Palliative and Supportive Care**. v. 11, 5–11. 2013

APÊNDICES

APÊNDICE A - FORMULÁRIO

Paciente: R:
Idade: Sexo: MASCULINO( ) FEMININO( )
DATA DA ENTREVISTA:
RHP ( )
HMA( )
HGV ( )

Critérios de inclusão:
- déficit profundo na linguagem
- incontinência fecal e urinária
- dependência nas AVDs
- Restrito ao leito

1- CARACTERÍSTICAS DO IDOSO:

1.1 SNE: SIM ( ) NÃO ( )

1.2 SNE/GTT antes do internamento?: SIM ( ) NÃO ( )

1.3 TQT? SIM ( ) NÃO ( )

1.4 Sequela de AVE? SIM ( ) NÃO ( )

1.5 Tempo de acamado _____

1.6 Tempo de diagnóstico de quadro demencial _____

1.7 Idoso mora em: Casa ( ) ILPI ( )

1.8 Mora com: entrevistado ( ) outros familiares( ) cuidador( )

2- CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR

2.1 IDADE: _____

2.2 SEXO: MASCULINO( ) FEMININO( )

2.3 PARENTESCO:
FILHO/A( ) ESPOSO/A ( ) OUTRO ( ) _____

2.4 RELIGIÃO: SIM ( ) NÃO ( )

2.5 QUAL RELIGIÃO:
CATÓLICO ( ) EVANGÉLICO ( ) ESPÍRITA ( ) JUDEU ( )
ATEU ( ) OUTRO ( )QUAL: _____

2.6 ESTADO CIVIL:

CASADO/UNIÃO ESTÁVEL( ) SOLTEIRO( ) VIUVO( ) DIVORCIADO( )

2.7 ESCOLARIDADE (anos): _____

2.8 RENDA FAMILIAR(mensal): _____

2.9 Cuidados com idoso causam custo financeiro preocupante?
VERDADE ( ) VERDADE PARCIALMENTE ( )
POUCO OU NENHUM ( ) NÃO SEI( )

2.10 RELAÇÃO COM IDOSO ANTES DA DEMENCIA
Ruim ( ) Muito ruim( ) Nem boa nem ruim( )
Boa ( ) Muito boa ( ) Não sei( )

2.11RECEBE AJUDA NO CUIDADO COM O IDOSO? SIM ( ) NÃO ( )

2.12Tipo de ajuda
1. ( ) Financeira 2. ( ) Instrumental/ cuidado 3. ( ) cuidador pago
4. ( )Outra

2.13 OPINIÃO: DEMÊNCIA É UMA DOENÇA QUE LEVA À MORTE.
Concordo totalmente ( ) Concordo em parte ( ) Neutro ( )
Discordo em parte ( ) Discordo totalmente ( ) Não sabe ( )

3- Histórico do IDOSO COM DEMÊNCIA

3.1 Internamentos hospitalares no ultimo ano
Nenhum ( ) 01( ) mais de 01 ( )

3.2 Internamento em UTI no último ano
Nenhum ( ) 01( ) mais de 01 ( )

3.3 Qualidade de vida após internamento
Piorou muito( ) Piorou pouco( ) Igual( )
Melhorou( ) Melhorou muito ( )

3.4 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA ATUAL DO IDOSO, NA OPINIÃO DO CUIDADOR
Muito ruim( ) Ruim( ) Nem boa nem ruim ( )
Boa( ) Muito boa( ) Não sei( )

3.5 SE SURPREENDERIA SE O IDOSO FALECESSE EM 1 ANO?
SIM ( ) NÃO ( )

3.6 DESEJO EXPRESSO DO PACIENTE SOBRE CUIDADOS DE FIM DE VIDA?
SIM ( ) NÃO ( )

3.7 SE RESPOSTA ANTERIOR FOR SIM, FOI POR ESCRITO?:
SIM ( ) NÃO ( )

4- ASPECTOS DO TRATAMENTO MÉDICO

4.1 ACOMPANHAMENTO REGULAR COM MÉDICO (MÍNIMO ANUAL)?
SIM ( ) NÃO ( )

4.2 MESMO MÉDICO? SIM ( ) NÃO ( )

SE SIM:
4.3 RELAÇÃO COM O MÉDICO
Ruim ( ) Muito ruim( ) Nem boa nem ruim( )
Boa ( ) Muito boa ( ) Não sei( )

4.4 CONFIANÇA NO MÉDICO
Ruim ( ) Muito ruim( ) Nem boa nem ruim( )
Boa ( ) Muito boa ( ) Não sei( )

4.5 ALGUM MÉDICO JÁ INFORMOU TEMPO ESTIMADO DE VIDA DO IDOSO
SIM ( ) NÃO( ) NÃO SEI ( )

4.6 INFORMOU SOBRE PROBLEMAS FUTUROS (ÚLCERAS, PROBLEMAS NA ALIMENTAÇÃO, INFECÇÕES DE REPETIÇÃO)
SIM ( ) NÃO( ) NÃO SEI ( )

4.7 INFORMOU SOBRE OPÇÕES DE TRATAMENTO EM CASO DE DOENÇA GRAVE: TRATAMENTO INVASIVO X CUIDADOS DE CONFORTO
SIM ( ) NÃO( ) NÃO SEI ( )

TOMADA DE DECISÕES

É importante falar sobre algumas coisas que podem acontecer quando uma pessoa fica doente. Nós falamos sobre isso com todas as pessoas com uma saúde frágil ou que já tem uma doença séria.
É importante conversar agora, pois as complicações podem acontecer rapidamente e nós precisamos saber como devemos tratar a pessoa doente no momento de uma emergência.
Imagine que a pessoa ficou inconsciente, sem respirar e o coração parou de bater. Aconteceu uma morte natural.
Neste caso, existe um procedimento médico que podemos tentar, chamado ressuscitação cardiopulmonar. É feita massagem cardíaca, através de compressão torácica e medicamentos ou choques para fazer o coração voltar a bater.
A verdade é que a ressuscitação não funciona muito bem para pessoas idosas, com os corpos enfraquecidos pela doença. Em poucos casos, o coração pode voltar a bater, mas há um grande risco de dano no cérebro, ter costelas quebradas. Além disso, a ressuscitação não cura a doença inicial.

1- EM CASO DA PESSOA PARAR DE RESPIRAR E ESTAR SEM PULSO (PARADA CARDÍACA)

( ) TENTAR RESSUCITAÇÃO

( ) NÃO TENTAR RESSUSCITAÇÃO – PERMITIR MORTE NATURAL

Agora, vamos imaginar que o idoso não responda bem ao tratamento realizado. Que a doença deixe ele mais fraco ainda, que a respiração comece a piorar.
Em alguns casos, a única forma de continuar sobrevivendo é colocando um tubo através da garganta até os pulmões e ligar a pessoa em uma máquina que força o ar até os pulmões, para que a pessoa continue respirando. A pessoa é mantida sedada e em uma UTI até que tenha condições de melhorar da doença que a levou a esse estado.
Outra escolha nesse caso é procurar fazer com que a pessoa se sinta confortável, aplicar medicamentos que aliviem dor e sensação de cansaço e esperar que melhore ou que morra de forma natural, sem tentar a respiração por aparelho. Geralmente essa opção é escolhida quando acredita-se que o procedimento de intubação não trará benefício para a pessoa doente e poderá trazer sofrimento.

( ) SIM
( ) NÃO – medidas de conforto

APÊNDICE B - TCLE

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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS - Resolução 466/12)

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa **ANÁLISE DA TOMADA DE DECISÃO DOS CUIDADORES DE IDOSOS COM SÍNDROME DEMENCIAL AVANÇADA**, que está sob a responsabilidade do (a) pesquisador (a) Rafaella Italiano Peixoto, Rua Vitoriano Palhares n 194, apto 504, bairro Torre, Recife – PE, CEP 50710-190; FONE 81 994094147; e-mail: rafaellaip@gmail.com. A pesquisa está sob a orientação de: Vera Magalhães da Silveira, Telefone: 81 99973-7421, e-mail: vemagalhaes@uol.com.br e Rogério Dubosselard Zimmermann, telefone: 81 99206-4232, e-mail: rdzlegal@uol.com.br. Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. Caso não concorde, não haverá penalização, bem como será possível retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

- O estudo tem como objetivo estudar o processo de tomada de decisões, realizadas por cuidadores familiares acerca dos cuidados de pessoas com síndrome demencial avançada. Será aplicado um formulário com perguntas que caracterizam o entrevistado e o idoso (a) com diagnóstico de demência, além de perguntas sobre decisões de qual tratamento médico é desejado durante o internamento hospitalar.
- **RISCOS**: O estudo não trará nenhum risco direto ou prejuízo para o senhor (a). Porém, o senhor (a) poderá a vir experimentar constrangimento ao responder algumas perguntas, mas será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à sua privacidade. Para minimizar esse risco, as perguntas serão feitas em privacidade e local apropriado. Será respeitada sua dignidade e autonomia, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer ou não na pesquisa;
- **BENEFÍCIOS**: A importância do estudo justifica-se pela relevância do tema, ainda pouco estudado no Brasil e no mundo. O estudo poderá revelar dados importantes que influenciarão na comunicação entre cuidadores e profissionais da área de saúde acerca dos cuidados paliativos.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa através de formulário, ficarão armazenados em pastas de arquivo e computador pessoal, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos. Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta

pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação). Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

_____

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do **TOMADA DE DECISÃO DOS CUIDADORES DE IDOSOS COM SÍNDROME DEMENCIAL FRENTE À TERMINALIDADE**, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento).

Local e data _____, _____/ _____/ 2016

Assinatura do participante: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

ANEXOS

ANEXO A – ESCALA FAST

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 B – 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 abulla, i.e., loss of willpower because an individual cannot carry a thought long enough to determine a purposeful course of action

7 - Very severe cognitive decline	All verbal abilities are lost over the course of this stage. Frequently there is no speech at all -only unintelligible utterances and rare emergence of seemingly forgotten words and phrases. Incontinent of urine, requires assistance toileting and feeding. Basic psychomotor skills, e.g., ability to walk, are lost with the progression of this stage. The brain appears to no longer be able to tell the body what to do. Generalized rigidity and developmental neurologic reflexes are frequently present.