

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina



**A limitação do esforço terapêutico na
Demência Avançada: existe um filtro paliativo?**

Ana Rita Gameiro dos Santos Marques Negrão

Orientador: Prof. Doutor Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre
em Cuidados Paliativos

2019/2020

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina



**A limitação do esforço terapêutico na
Demência Avançada: existe um filtro paliativo?**

Ana Rita Gameiro dos Santos Marques Negrão

Orientador: Prof. Doutor Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre
em Cuidados Paliativos

2019/2020

“A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 29 de Abril de 2020”

RESUMO

Introdução: A demência é uma doença progressiva e incurável cuja prevalência e custos de saúde associados aumentarão inevitavelmente nas próximas décadas. Há necessidade de mudança de paradigmas no tratamento de doentes que dela sofrem e de consciencialização da sua fase avançada como merecedora de uma abordagem especializada centrada no conforto.

Objetivos: Analisar a abordagem de intercorrências em internamento hospitalar de doentes com demência avançada no seu último ano de vida, enquadrando medidas assumidas como filtro paliativo – preferência por vias de administração de fármacos menos invasivas, aposta num bom controlo sintomático, eviçao de medidas de alimentação e hidratação artificiais e referenciação a equipas especializadas de cuidados paliativos.

Métodos: Estudo quantitativo, retrospectivo e observacional de doentes com demência em fase avançada, com óbito em 2017, cujas intercorrências no último ano de vida foram abordadas no Centro Hospitalar Barreiro-Montijo. A recolha de dados foi feita através do processo clínico dos doentes e o seu tratamento no software SPSS.

Resultados: Foram incluídos 137 doentes. Fatores como a idade ou as comorbilidades dos doentes não influenciaram a decisão de prescrição de medidas mais ou menos invasivas. O tempo de internamento foi influenciado pela aplicação de medidas do filtro paliativo, no entanto, apesar da prescrição de medidas invasivas o prolongar, não teve impacto no tempo de vida após internamento. A assumpção do caso como paliativo pelo corpo clínico implicou alterações nas medidas instituídas, nomeadamente uma menor prescrição de antibioterapia endovenosa e hidratação artificial e uma maior preocupação com a prescrição de analgesia fixa, mas apenas a última medida foi tida em conta em mais de 50% desses casos. Nenhum doente era previamente acompanhado em cuidados paliativos.

Conclusão: Os resultados vêm reforçar que é imperativa a análise construtiva das ações instituídas e praticadas e uma revisão completa da abordagem dos doentes com demência avançada.

Palavras-chave: demência; cuidados paliativos; cuidados em fim de vida

ABSTRACT

Introduction: Dementia is a progressive and incurable disease whose prevalence and associated health care costs will inevitably increase in the coming decades. There is a need to change paradigms in the treatment of patients suffering from it and to raise awareness of their advanced stage as deserving of a specialized approach focused on comfort.

Objectives: To analyze the approach to hospitalization complications of patients with advanced dementia in their last year of life, framing measures assumed as a palliative filter - preference for less invasive ways of drug administration, bet on optimized symptomatic control, avoidance of artificial feeding and hydrating measures and referral to specialized palliative care teams.

Methods: Quantitative, retrospective and observational study of patients with advanced dementia, who died in 2017, whose complications in the last year of life were addressed at the Barreiro-Montijo Hospital Center. Data collection was done through the patients' clinical file and their treatment in the SPSS software.

Results: 137 patients were included. Factors such as age or co-morbidities of patients did not influence the decision to prescribe more or less invasive measures. The length of stay was influenced by the application of palliative filter measures, however, although the prescription of invasive measures prolonged it, it had no impact on the length of life time after hospitalization. The assumption of the case as palliative by the medical staff implied changes in the measures instituted, namely a lower prescription of intravenous antibiotics and artificial hydration and a greater concern with the prescription of analgesia, but only this last measure was taken into account in more than 50% of these cases. No patient was previously followed in palliative care.

Conclusion: The results reinforce that a constructive analysis of the instituted and practiced actions and a complete review of the approach of patients with advanced dementia is imperative.

Key-words: dementia; palliative care; end of life care

ÍNDICE

<u>RESUMO</u>	<u>3</u>
<u>ABSTRACT</u>	<u>4</u>
<u>ÍNDICE</u>	<u>5</u>
<u>ÍNDICE DE TABELAS E FIGURAS</u>	<u>6</u>
<u>ABREVIATURAS</u>	<u>7</u>
<u>INTRODUÇÃO</u>	<u>8</u>
CONCEITO, DIAGNÓSTICO E PREVALÊNCIA DA DEMÊNCIA	8
DEMÊNCIA AVANÇADA	9
PROBLEMAS MAIS COMUNS E APLICAÇÃO DE UM FILTRO PALIATIVO	9
INTERCORRÊNCIAS COM EVENTUAL NECESSIDADE DE INTERNAMENTO	13
PROGNÓSTICO	13
DECISÃO MÉDICA OU DECISÃO DO DOENTE	14
CONFORTO OU PROLONGAMENTO DE VIDA	15
PROBLEMÁTICA E QUESTÕES DA INVESTIGAÇÃO	15
<u>MATERIAL E MÉTODOS</u>	<u>16</u>
FINALIDADE E OBJETIVOS DO ESTUDO	16
DESENHO DA INVESTIGAÇÃO	17
AMOSTRA	18
MÉTODO DE RECOLHA DE DADOS	19
MÉTODO DE ANÁLISE DE DADOS	19
CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	20
<u>RESULTADOS</u>	<u>21</u>
CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA E ANÁLISE DESCRITIVA DAS VARIÁVEIS	21
TESTES ESTATÍSTICOS DE RELAÇÕES ENTRE VARIÁVEIS	31
<u>DISCUSSÃO</u>	<u>43</u>
<u>LIMITAÇÕES DO ESTUDO</u>	<u>49</u>
<u>CONCLUSÕES</u>	<u>50</u>
<u>BIBLIOGRAFIA</u>	<u>51</u>
<u>ANEXOS</u>	<u>54</u>

ÍNDICE DE TABELAS E FIGURAS

TABELA I – ESTATÍSTICA DESCRITIVA DA VARIÁVEL IDADE	22
TABELA II – ESTATÍSTICA DESCRITIVA DA VARIÁVEL DIAS DE INTERNAMENTO	23
TABELA III – TEMPO DE VIDA APÓS O INTERNAMENTO	23
TABELA IV – ÍNDICE DE CHARLSON À ADMISSÃO	25
TABELA V – TABELA DE DIAGNÓSTICOS QUE MOTIVOU O INTERNAMENTO	25
TABELA VI – ESCALADA TERAPÊUTICA	26
TABELA VII – COLOCAÇÃO DE SNG	27
TABELA VIII – ADMINISTRAÇÃO DE FLUIDOTERAPIA ENDOVENOSA	28
TABELA IX – ALGALIAÇÃO	28
TABELA X – REFERENCIAÇÃO A CUIDADOS PALIATIVOS	29
TABELA XI – ANALGESIA FIXA	29
TABELA XII – POLIFARMÁCIA ALÉM DA MEDICAÇÃO SINTOMÁTICA	29
TABELA XIII – ASSUMPÇÃO DE MEDIDAS DE CONFORTO	30
TABELA XIV – RELAÇÃO ENTRE A DURAÇÃO DO INTERNAMENTO E A PRESCRIÇÃO DE ANTIBIOTERAPIA ENDOVENOSA	35
TABELA XV – RELAÇÃO ENTRE A DURAÇÃO DO INTERNAMENTO E A SUSPENSÃO/LIMITAÇÃO DE ANTIBIOTERAPIA ENDOVENOSA	35
TABELA XVI – RELAÇÃO ENTRE A DURAÇÃO DO INTERNAMENTO E A COLOCAÇÃO DE SNG	36
TABELA XVII – RELAÇÃO ENTRE A DURAÇÃO DO INTERNAMENTO E A PRESCRIÇÃO DE FLUIDOTERAPIA	36
TABELA XVIII – RELAÇÃO ENTRE A DURAÇÃO DO INTERNAMENTO E A ALGALIAÇÃO	36
TABELA XIX – RELAÇÃO ENTRE A DURAÇÃO DO INTERNAMENTO E A REFERENCIAÇÃO A CP	37
TABELA XX – RELAÇÃO ENTRE A DURAÇÃO DO INTERNAMENTO E A PRESCRIÇÃO DE ANALGESIA FIXA	37
TABELA XXI – RELAÇÃO ENTRE A DURAÇÃO DO INTERNAMENTO E A ASSUMPÇÃO DE MEDIDAS DE CONFORTO	37
TABELA XXII – CORRELAÇÃO ENTRE A DURAÇÃO DO INTERNAMENTO E O PERÍODO DE VIDA POSTERIOR	39
TABELA XXIII – RELAÇÃO ENTRE A ASSUMPÇÃO DE MEDIDAS DE CONFORTO E A PRESCRIÇÃO DE ANTIBIOTERAPIA ENDOVENOSA	40
TABELA XXIV – RELAÇÃO ENTRE A ASSUMPÇÃO DE MEDIDAS DE CONFORTO E SUSPENSÃO/LIMITAÇÃO DE ANTIBIOTERAPIA	40
TABELA XXV – RELAÇÃO ENTRE A ASSUMPÇÃO DE MEDIDAS DE CONFORTO E SUSPENSÃO/LIMITAÇÃO DE ANTIBIOTERAPIA	41
TABELA XXV – RELAÇÃO ENTRE A ASSUMPÇÃO DE MEDIDAS DE CONFORTO PRESCRIÇÃO DE ANALGESIA FIXA	42
FIGURA 1 – DISTRIBUIÇÃO DE IDADES	21
FIGURA 2 – DISTRIBUIÇÃO DOS DIAS DE INTERNAMENTO	22
FIGURA 3 – DISTRIBUIÇÃO DOS LOCAIS DE RESIDÊNCIA DOS DOENTES	24
FIGURA 4 – ESCOLHA DE ANTIBIOTERAPIA ADMINISTRADA	27

ABREVIATURAS

Demência Avançada – DA

Cuidados Paliativos - CP

Sonda Nasogástrica - SNG

Endovenosa - EV

Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos - EIHCP

Centro Hospitalar Barreiro-Montijo - CHBM

Mediana - Mdn

Intervalo interquartil - AIQ

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - RNCCI

Unidade de Cuidados Paliativos - UCP

Infeção do trato urinário - ITU

INTRODUÇÃO

Conceito, Diagnóstico e Prevalência da Demência

A demência é uma doença progressiva e incurável⁽¹⁾, caracterizada por um declínio cognitivo que abrange uma ou mais competências. De acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), o diagnóstico é clínico e pode ser feito quando há uma diminuição marcada do nível de funcionamento prévio de aspetos desde:

- ⇒ a aprendizagem/memória,
- ⇒ a linguagem,
- ⇒ a execução de funções,
- ⇒ a atenção,
- ⇒ a capacidade motora-perceptual,
- ⇒ a interação social.

Os défices, apesar da evolução insidiosa, tornam-se muito severos e comprometem a independência nas atividades de vida diárias. Atualmente denominado de distúrbio neuro-cognitivo major, a demência não pode ser diagnosticada durante episódios isolados de *delirium* e os défices não podem ser explicados ou enquadrados em outros tipos de doença mental.⁽²⁾

Na Europa, até junho de 2017, contabiliza-se um total de 8.702.033 casos de demência, sendo 182.526 desses em Portugal. Este número representa 1,71% da população, ligeiramente mais elevado do que a média da Europa de 1,55%. A maioria dos diagnósticos encontram-se na faixa etária dos 80 aos 89 anos.⁽³⁾

De acordo com o relatório “Health at a Glance 2017” (“Uma visão da saúde”) da OCDE publicado a 10 de novembro de 2017, a estimativa do número de casos com demência para Portugal sobe para mais de 205 mil pessoas, número que subirá para os 322 mil casos até 2037.

Estima-se que, mundialmente, o número de indivíduos acima dos 65 anos com o diagnóstico de demência poderá atingir os 6.7 milhões em 2025 e que os custos de saúde associados duplicarão até 2040.⁽⁵⁾

Demência Avançada

A demência é uma condição cujo percurso apresenta várias fases, sendo que a sua fase mais avançada se refere a um estado de profunda incapacidade física e cognitiva. A sua avaliação pode ser orientada pela Global Deterioration Scale⁽⁴⁾ que caracteriza o estadio 7 como incluindo défices de memória profundos, capacidades de verbalização mínimas, incapacidade de deambulação independente, ausência de autonomia para qualquer atividade de vida diária e incontinência urinária e fecal.⁽⁵⁾

Mais pormenorizadamente, o estadio final de demência é marcado por um conjunto de sinais e sintomas a vários níveis, nomeadamente⁽⁶⁾:

- Neurocognitivos:
 - Défices de memória profundos (incapacidade de reconhecimento de membros da família);
 - Confusão e desorientação constantes;
 - Progressão de um estado combativo a um de apatia generalizada ou até mesmo estado comatoso;
 - Inabilidade de comunicação, dificuldade de verbalização marcada (menos de 5 palavras) e progressão para estado de incoerência ou mutismo;
- Funcionais:
 - Incapacidade de mobilização, acamamento;
 - Dependência completa nas atividades de vida diárias;
- Nutricionais:
 - Anorexia;
 - Perda da capacidade de deglutição;
- Fisiológicas:
 - Incontinência urinária e fecal;
- Complicações:
 - Disfagia e risco de aspiração;
 - Febre e infeções frequentes;
 - Desenvolvimento de úlceras de decúbito.

Problemas mais comuns e aplicação de um filtro paliativo

Alimentação/hidratação:

As dificuldades de alimentação são o grande marco da entrada na fase de demência avançada, estando na base da sua etiologia condições como a disfagia oral (armazenamento de comida na boca), disfagia faríngea (engasgamento fácil e aspiração) ou a incapacidade de se alimentar sem ajuda. A depressão, embora mais difícil de ser diagnosticada em fases avançadas também pode estar na base do desinteresse/ recusa pela alimentação.

Existem várias técnicas para melhorar a ingestão, desde a alteração da confecção e textura dos alimentos, o consumo de porções mais pequenas e apetitosas/favoritas e à adição de suplementos naturais à alimentação formal. Um aumento moderado de suplementação calórica é eficaz no controlo e manutenção do peso dos doentes.⁽⁵⁾

Há pouca revisão bibliográfica sobre a comparação entre alimentação oral e técnicas de alimentação entérica por sonda nasogástrica (SNG), no entanto, os estudos que existem parecem não confirmar o benefício da alimentação por sonda na melhoria da função, desempenho ou mortalidade dos doentes com demência moderada a severa.⁽⁶⁾ Além disso, também ainda não foi possível provar que alimentação por sonda seja capaz de melhorar o *status* nutricional dos doentes, diminuir a prevalência de úlceras de decúbito ou a prevenir a aspiração alimentar. Apesar de não ser possível avaliar a sensação de fome ou sede nos doentes com demência avançada, um estudo observacional não encontrou diferenças na avaliação de desconforto do doente antes ou depois da decisão de suspender nutrição ou hidratação artificial.⁽⁵⁾

A opção de alimentação oral pela mão do cuidador permite providenciar comida e bebida ao doente de acordo com a sua tolerância própria, baseado no seu gosto pessoal e conforto, sendo, portanto uma atitude paliativa.

Os seus benefícios incluem o prazer de saborear a comida e a interação próxima com os membros da família/cuidadores que alimentam os doentes, sendo que a sua instituição não impede a continuação de apoio médico de outros problemas com potencial reversível. (infecções sob antibioterapia, fraturas com indicação para tratamento cirúrgico, etc.)⁽⁵⁾

Antibioterapia:

Atualmente, não existe um consenso entre a comunidade médica acerca do uso de antibioterapia em cuidados paliativos (CP). Dois estudos retrospectivos reportaram que até doentes terminais incuráveis com ordens de não reanimação ou de “cuidados de conforto” recebem antibioterapia empírica sistêmica nos últimos dias/semanas de vida. Existem múltiplos efeitos negativos associados, como o do seu uso ser exclusivamente endovenoso e portanto, invasivo, ou o da possibilidade de adquirir infeções por organismos multirresistentes, etc.

Assume-se que **o seu potencial benefício em CP é auxiliar no alívio sintomático** de infeções.⁽⁷⁾

Há duas situações em que pode ser legítimo suspender a antibioterapia no doente paliativo com demência avançada, a primeira é se este não oferece conforto ou prolongamento da vida (antibioterapia empírica); a segunda é se, apesar de contribuir para um prolongamento da vida, esta não é vivida com qualidade e portanto prevalece a indicação para valorizar em primeiro lugar a qualidade de vida do doente. Alguns autores sugerem um *trial* de antibioterapia, durante 3 dias, sendo que se não houver benefício clínico poderá estar indicada a sua suspensão.⁽⁷⁾

Apesar da administração de antibioterapia em casos de infeção respiratória ter sido comprovada como eficaz no aumento da sobrevida, não diferindo entre vias de administração do fármaco (oral, endovenosa ou intramuscular); provou também ser um fator de desconforto para os doentes. Já casos de antibioterapia em contexto de infeção urinária não foi possível a correlação com o aumento da sobrevida.⁽⁶⁾ Dados como estes permitem sugerir que, mesmo quando o prolongamento da vida é um objetivo concreto, é possível a administração de **fármacos por via oral**, se apropriado e a eviçãõ de tratamentos invasivos parenterais ou a hospitalização por completo.⁽⁵⁾

Dor:

Pessoas em estados de dependência como os de demência avançada são muito propensas a experienciar dor. O reconhecimento de dor no doente com demência é bastante desafiador pelo que muitos doentes podem estar submedicados.⁽⁹⁾

É estimado que até 86% de residentes em lares experienciem dor significativa e persistente⁽⁸⁾ e a escala PAIN-AD é um bom instrumento de avaliação de dor, sendo facilmente aplicado por médicos ou enfermeiros.⁽⁵⁾

Os **opióides são uma opção segura** e eficaz para esta população e apesar dos seus potenciais efeitos adversos no estado cognitivo, está provado que providenciam uma analgesia eficiente sem aumento do risco de *delirium*.⁽⁸⁾

Polimedicação:

A polimedicação na abordagem do doente idoso com demência constitui um desafio, estando as interações medicamentosas associadas a um aumento da taxa de hospitalização. Segundo a bibliografia, a taxa de prevalência de casos de **prescrição inadequada** é de 18,6%, sendo 3,3 vezes mais comum nos doentes que estão medicados com **mais do que 5 princípios ativos**.⁽⁸⁾

A ferramenta STOPP (*Screening Tool of Older People Potentially Inappropriate Medications*) pode ser útil para avaliar a polifarmácia de doentes em internamentos agudos e em pacientes com demência avançada internados, que são propensos a toxicidades medicamentosas e incapazes de comunicar desconforto ou manifestar estados claros de *delirium* deve ser feita uma revisão cuidadosa da medicação prescrita de forma a melhorar a função do doente e a sua qualidade de vida.⁽⁸⁾

Uma vez que os estudos não incluíram doentes com estadio 7 da GDS⁽¹⁾, não há evidência que suporte a manutenção de tratamentos dirigidos à demência (inibidores da colinesterase) em fases avançadas de demência.⁽⁵⁾

Nos doentes com DA, o desconforto provocado pelas medidas médicas habituais tem de ser pesado e comparado à qualidade de vida e estado basal prévio dos doentes em questão⁽⁸⁾ e pode haver uma altura em que um tratamento pode trazer mais mal do que bem.⁽⁷⁾

Com o termo **filtro paliativo**, pretende-se incluir as ações mais indicadas na abordagem de doentes terminais com DA, como:

- ⇒ a limitação da prescrição inadequada e da polifarmácia,
- ⇒ a preferência por vias de administração de fármacos menos invasivas,
- ⇒ a aposta num bom controlo da dor persistente com base em medicamentos indicados como os opióides
- ⇒ a eviçãõ de medidas de alimentação e hidratação artificiais.

Intercorrências com eventual necessidade de internamento

A hospitalização de pessoas em estadios avançados de demência são comuns e os motivos de internamento mais comumente encontrados são problemas de alimentação (86%) e infeções (febre sem foco - 51% e pneumonia - 41%).

Nos Estados Unidos da América (EUA), a percentagem de doentes que acaba por falecer em ambiente hospitalar ronda os 16%, no entanto, quase 20% do total de doentes falecidos em lar, tinham historial de hospitalização recente (um internamento nos últimos 3 dias de vida ou múltiplos nos últimos 90 dias de vida).

Em Portugal, não há análises sobre a prevalência real da demência, da taxa de internamentos associada a fases mais avançadas ou dos custos associados aos mesmos.

A hospitalização é um evento traumático e associado a um pior percurso de final de vida dos doentes com DA. Os hospitais são também um local de tomada de decisões, muitas vezes subótimas, visto estarem inseridas num contexto agudo (serviço de urgência), tomadas por profissionais de saúde não inseridos no *continuum* de cuidado do doente e pressionados por questões de gestão de altas. Por exemplo, 68% de entubações para alimentação artificial em doentes com DA são realizadas durante um internamento hospitalar.⁽⁵⁾

Prognóstico

A avaliação do prognóstico e a determinação do decurso da doença é um desafio mesmo para clínicos experientes na área da DA⁽⁸⁾.

A sobrevivência média desde o diagnóstico varia dos 3 aos 12 anos, sendo que a maioria do tempo é vivida no estadio mais avançado da doença.⁽¹⁾

Segundo o estudo CASCADE⁽⁶⁾, a sobrevivência média destes doentes é colocada na ordem dos 1,3 anos, sendo o seu último ano de vida caracterizado por uma trajetória de patologia persistente e severa.

O desenvolvimento das intercorrências listadas acima levou à associação a uma elevada taxa de mortalidade aos 6 meses. (39% para problemas relacionados com a alimentação, 45% para quadros de febre sem foco e 51% para pneumonia).⁽¹⁾

Para auxiliar o processo de determinação do prognóstico e risco de mortalidade aos 6 meses, foram desenhados alguns métodos como a *Functional Assessment Staging Test* (FAST), mais comumente utilizada ou a *Advanced Dementia Prognosis Tool* (ADEPT)⁽⁸⁾.

Tendo em conta o desafio de prever a sobrevida média destes doentes, o acesso a cuidados paliativos deverá ser baseado no desejo de cuidado centrado no conforto do doente e da sua família ao invés do prognóstico estimado.⁽¹⁾

Decisão Médica ou Decisão do Doente

As decisões médicas no tratamento de intercorrências da DA podem ser muito desafiantes, devendo idealmente ser feitas com base nas diretivas avançadas da vontade do próprio doente. Apesar da necessidade teórica destas discussões, há muitas limitações à sua concretização particularmente no que diz respeito à relutância dos familiares e dos profissionais de saúde pouco especializados que possam acompanhar os doentes.⁽⁸⁾ Por causa da perda de capacidade de comunicação inevitável nos estadios avançados, é de extrema importância o acompanhamento dos doentes desde o diagnóstico e ao longo do decurso da doença, por profissionais competentes na abordagem de temas sobre o final da vida, nomeadamente com formação avançada em cuidados paliativos.

Apesar das limitações, estudos mostram que aos casos em que é possível por em prática as diretivas avançadas da vontade do doente, está associada uma melhoria no cuidado providenciado ao doente, maior satisfação dos cuidadores e familiares e a diminuição da taxa de hospitalização e de gasto de recursos sem comprometimento ou impacto negativo na mortalidade.⁽¹⁰⁾

Quando não é possível, por ausência dessas mesmas diretivas oficiais, a decisão deve ser feita baseada na opinião mais próxima à do doente em questão, neste caso fornecida por um elemento substituto que conhecesse a vontade do doente (familiar, cuidador, etc.). Sempre intrinsecamente ligada a esta decisão, está a noção de que deve ser feita no melhor interesse do doente.⁽⁵⁾

Conforto ou Prolongamento de vida

Um valor estimado de 75% das hospitalizações pode ser medicamente desnecessária ou discordante com a opinião do doente, em ambos os casos, evitável.

A abordagem do doente priorizando o conforto ou o prolongamento da vida o mais possível não é mutuamente exclusiva. Ou seja, as decisões podem ser tomadas numa região intermédia do espectro, optando por tratamentos mais conservadores, nomeadamente antibioterapia oral, que vise o retorno ao estado base do doente, previamente à intercorrência.

As ações paliativas, incluindo um controlo sintomático agressivo, devem ser rotineiramente oferecidas paralelamente às medidas curativas e de controlo de patologias graves e agudas. Desta forma, pacientes que pretendessem um cuidado focado no prolongamento da vida pudessem ao mesmo tempo receber tratamentos dirigidos à diminuição do desconforto e pacientes que optassem por uma abordagem centrada no conforto pudessem ao mesmo tempo receber tratamentos potencialmente curativos de intercorrências.⁽⁵⁾

Para tornar estes objetivos numa realidade, as decisões teriam de ser à medida de cada doente, individualizadas e centradas no doente em questão e não uma abordagem standardizada.

Problemática e Questões da Investigação

A DA e o cancro foram as condições clínicas mais frequentemente associadas à indicação de cuidados paliativos exclusivos em idosos hospitalizados⁽¹¹⁾.

Neste trabalho propõe-se a analisar a abordagem de intercorrências que motivaram internamentos hospitalares de doentes com DA no seu último ano de vida, nomeadamente o último, anterior à sua morte.

O intuito e relevância do estudo prende-se com a necessidade de mudança de paradigmas no tratamento dos doentes com DA, assumindo-a como uma patologia singular e, portanto, com necessidades singulares e um respeito renovado pelos doentes que dela sofre.

MATERIAL E MÉTODOS

FINALIDADE E OBJETIVOS DO ESTUDO

O estudo que proponho visa analisar as atitudes terapêuticas tomadas na abordagem de intercorrências que motivaram internamentos hospitalares no último ano de vida de doentes com DA. Os resultados poderão ser muito benéficos na adaptação de medidas a aplicar a estes doentes e à formação que poderá ser oferecida aos profissionais de saúde na área dos CP direcionados à demência.

Principais:

O objetivo principal do estudo foi analisar as atitudes terapêuticas tomadas na abordagem de intercorrências que motivaram internamentos hospitalares no último ano de vida de doentes com DA.

1. Enquadrar os limites da obstinação terapêutica, com maior foco nas medidas de carácter invasivo:
 - a. Antibioterapia endovenosa
 - b. Entubação nasogástrica para alimentação
 - c. Hidratação endovenosa
 - d. Algaliação fora do contexto de retenção urinária
2. Averiguar a existência de prescrição de analgesia.

Secundários:

1. Verificar se já existiria um/a acompanhamento/referenciação a CP previamente.
2. Perceber se, nesses casos de acompanhamento prévio:
 - a. Estavam estabelecidas diretivas antecipadas da vontade.
 - b. A família era questionada acerca da vontade do doente, na ausência de diretivas avançadas – registos da EIHCP.

3. Entender se, nos casos assumidos como inteiramente paliativos (em processo clínico registada a decisão: "(...) com indicação apenas para terapêutica de suporte; sem indicação para medidas invasivas; e/ou semelhante"), as medidas instituídas foram de acordo com a decisão tomada.

Desenho da Investigação

Tipo de Trabalho:

Estudo quantitativo (0), com componentes descritiva e analítica (I).
Retrospectivo (II) e observacional - coorte (III).

Universo: 247 óbitos no ano de 2017 com a codificação no espectro da patologia demencial com as codificações ICD-10:

- *Vascular dementia without behavioral disturbance;*
- *Vascular dementia with behavioral disturbance;*
- *Unspecified dementia without behavioral disturbance;*
- *Unspecified dementia with behavioral disturbance;*
- *Dementia in other diseases classified elsewhere without behavioral disturbance;*
- *Dementia in other diseases classified elsewhere with behavioral disturbance;*
- *Alzheimer`s disease, unspecified;*
- *Dementia with Lewy bodies;*
- *Parkinson`s disease.*

Os doentes incluídos são casos com o óbito no ano de 2017, não necessariamente falecidos em contexto hospitalar, mas cujas intercorrências no último ano de vida foram abordadas no Centro Hospitalar Barreiro-Montijo (CHBM).

Vai avaliar-se, para cada caso, o internamento mais recente anterior à data do óbito, no CHBM, e apenas será incluído no estudo se, no internamento avaliado, se confirmar o estado de DA.

A fonte de informação é o departamento de estatística e codificação do mesmo hospital.

Amostra

Casual, sistemática, consoante os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

Crítérios de Inclusão	Crítérios de Exclusão
Diagnóstico de patologia demencial em estadio avançado (estadio 7) segundo a Global Deterioration Scale ⁽⁴⁾	Sem patologia demencial concreta descrita nos processos clínicos
Grande nível de dependência segundo a escala ECOG PS ⁽¹²⁾ – estadio 4	Residentes em domicílio sem apoio, apesar do diagnóstico
Registos no último ano de vida encontrados no Sistema de Informação (estatística e codificação) do CHBM.	Falecidos na sala de emergência, sem registos
	Sem registos completos

Principais variáveis:

Caracterização da amostra:

- Idade;
- Género;
- Nível de dependência do doente segundo a escala ECOG⁽¹²⁾;
- Residência;
- Co-morbilidades do doente segundo o índice CHARLSON⁽¹³⁾, permitindo discriminar o prognóstico de um doente internado em termos de mortalidade no período de até um ano, baseando-se nas co-morbilidades de cada um, independentemente do diagnóstico principal que motivou o internamento.
- Diagnóstico de entrada;
- Dias de internamento;
- Data da morte/ período de sobrevivência desde o último internamento. O doente poderá ter tido alta e falecido após o internamento, é um dos dados a avaliar.

- Assumpção do caso como paliativo (“(...) com indicação apenas para terapêutica de suporte; sem indicação para medidas invasivas; e/ou semelhante”))

Filtro Paliativo, baseado na experiência do Orientador que tem competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos e na bibliografia referida. ^(3,4)

- Tratamentos por via endovenosa;
- Utilização de métodos de alimentação/hidratação artificiais (sonda nasogástrica, fluidoterapia endovenosa);
- Algáliação na ausência de retenção urinária que provocasse desconforto;
- Referenciação/seguinto anterior a Cuidados Paliativos;
- Analgesia: registrar a existência de analgesia em doentes com dor;
- Medicação além da sintomática.

Método de Recolha de dados

A recolha dos dados foi feita através da consulta do processo clínico de cada doente, em formato informatizado e em formato físico - documentos não estruturados, incluindo dados dos internamentos hospitalares, consultas externas e dados do Registo Eletrónico de Saúde. A procura nos 247 processos acima descritos foi feita de forma exaustiva, pela investigadora principal (IP), de forma a determinar quais preenchiam os critérios de inclusão no estudo.

Os dados recolhidos serão registados no software informático IBM Statistical Package for the Social Sciences® versão 21.0. (SPSS)⁽¹⁴⁾, respeitando a confidencialidade dos doentes, sem qualquer referência a dados pessoais dos mesmos.

A todos os doentes foi atribuído um código alfanumérico de acordo com a ordem de entrada no estudo: D1, D2, D3, etc.

Os dados foram armazenados num ficheiro encriptado no seio de um computador pessoal protegido com palavra-chave, apenas do conhecimento da IP.

Método de Análise de Dados

Posteriormente, os dados foram revistos e recodificados no software informático IBM Statistical Package for the Social Sciences® versão 21.0. (SPSS)⁽¹⁴⁾,

de forma a serem analisados estatisticamente.

Inicialmente foi realizada uma análise descritiva das variáveis recolhidas. As variáveis categóricas são apresentadas como frequências e percentagens e as variáveis contínuas como médias e desvios padrão ou medianas e intervalos interquartil para variáveis com distribuições achatadas. A distribuição normal foi verificada com recurso ao teste *Shapiro-Wilk* ou pela análise dos valores de assimetria e achatamento. Para as variáveis categóricas, são apresentadas frequências relativas e absolutas.

Para comparação de grupos, testando a relação entre duas variáveis, sendo uma contínua e de distribuição normal (idade) e uma categórica, foi utilizado o teste paramétrico t para amostras independentes. O nível de significância adotado foi $p \leq 0,05$ com um intervalo de confiança de 95%.

Para comparação de grupos, testando a relação entre duas variáveis, sendo uma contínua e distribuição achatada (dias de internamento ou tempo de vida após o último internamento) e uma categórica, foi utilizado o teste não paramétrico de Mann Whitney. O nível de significância adotado foi $p \leq 0,05$ com um intervalo de confiança de 95%.

A correlação entre duas variáveis contínuas de distribuição achatada foi feita através do coeficiente de correlação de Spearman.

A relação entre variáveis categóricas foi testada através do teste não-paramétrico de Qui-quadrado (χ^2). O nível de significância adotado foi $p \leq 0,05$ com um Intervalo de Confiança de 95%.

Considerações Éticas

Foi obtida autorização do Diretor Clínico, bem como do Presidente do Conselho de Administração do CHBM e do Diretor da Unidade de Cuidados Paliativos Hospitalar para a realização deste projeto. Além disso, foi obtido também parecer positivo da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte (CHLN), do Centro Académico de Medicina de Lisboa (CAML) e da Comissão de Ética para a Saúde do CHBM, assegurando o cumprimento dos requisitos éticos indispensáveis à sua realização (anexo I).

Resultados

Caracterização da amostra e análise descritiva das variáveis

Do universo de 247 doentes analisados, a amostra foi constituída por 137 doentes que cumpriram os critérios de inclusão no estudo, sendo 51,8% do sexo feminino.

Em relação às variáveis contínuas:

Idade

A média de idades foi 84 anos, com desvio padrão de 7,55. Como apresentado no histograma seguinte (gráfico 1), a idade apresentou uma curva de distribuição normal. A estatística descritiva é apresentada na tabela I.

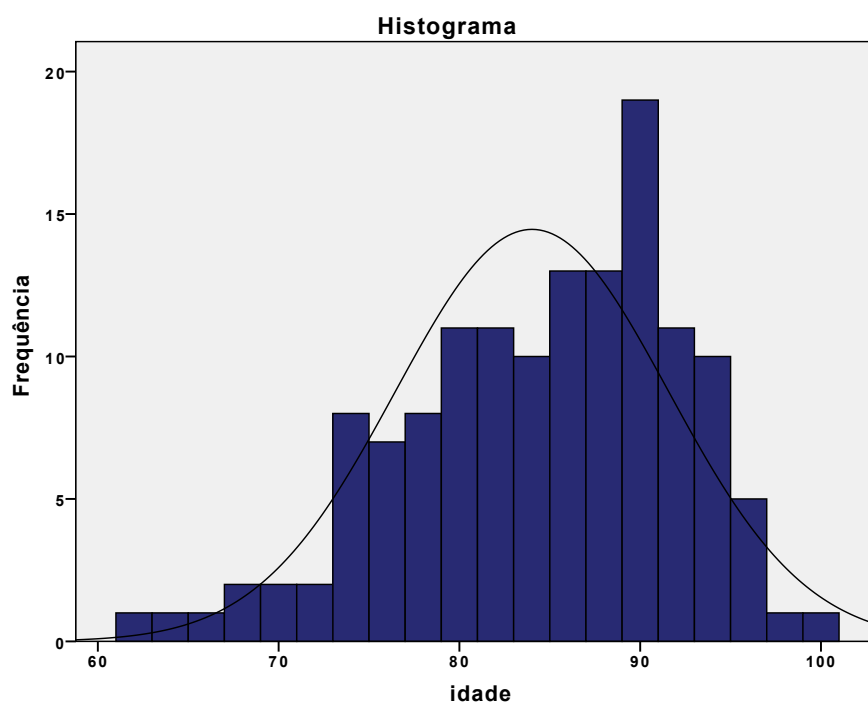


Figura 1 - Distribuição de idades

A estatística descritiva é apresentada na tabela I.

Tabela I – Estatística descritiva da variável idade

		Estatística	Erro Padrão	
Idade	Média	84,01	,646	
	95% Intervalo de confiança	Limite inferior	82,74	
		Limite superior	85,29	
	Mediana	85,00		
	Variância	57,132		
	Desvio Padrão	7,559		
	Mínimo	62		
	Máximo	99		
	Intervalo	37		
	Intervalo Inter-quartil	11		
	Assimetria	-,539	,207	
	Achatamento	-,171	,411	

Dias de Internamento

A mediana de dias de internamento foi 5 dias com um intervalo interquartil de 15 dias.

Não exibe uma distribuição normal, como apresentado no histograma seguinte (gráfico 2).

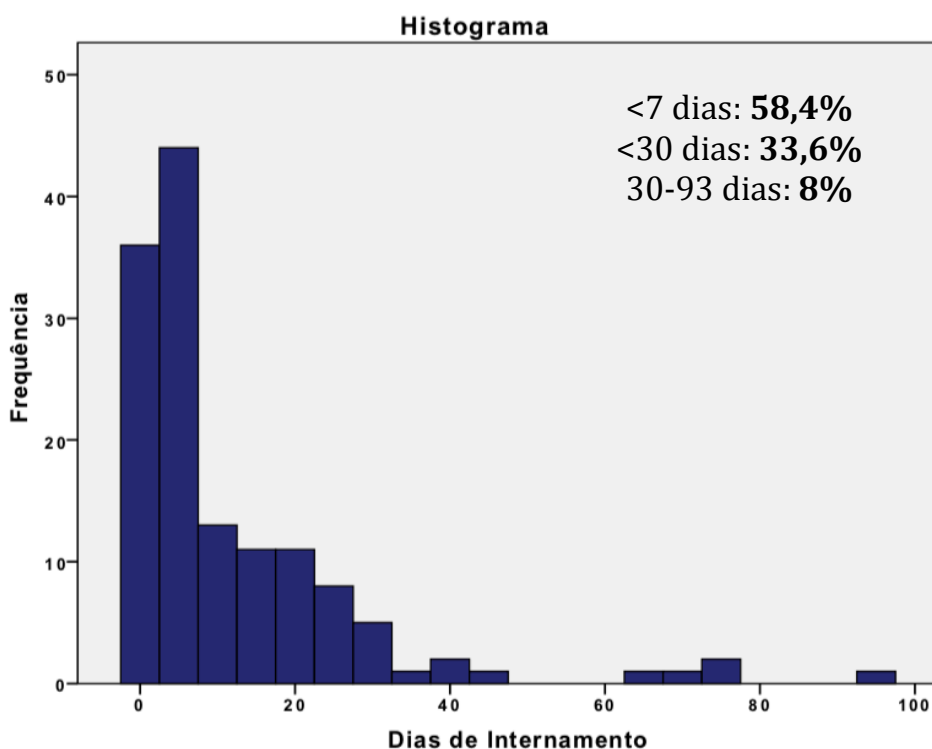


Figura 2 - Distribuição dos dias de internamento

A estatística descritiva é apresentada na tabela II.

Tabela II – Estatística descritiva da variável dias de internamento

		Estatística	Erro padrão	
Dias de Internamento	Média	12,22	1,365	
	95% Intervalo de Confiança	Limite inferior	9,52	
		Limite superior	14,92	
	Mediana	5,00		
	Variância	255,437		
	Desvio Padrão	15,982		
	Mínimo	0		
	Máximo	93		
	Intervalo	93		
	Intervalo Inter-quartil	15		
	Assimetria	2,673	,207	
	Achatamento	8,500	,411	

Período de sobrevida desde o último internamento

A mediana de dias de vida pós internamento foi de 0 dias. Como elucidado na tabela abaixo desenhada (tabela III), na maioria dos casos (n=121) o doente incluído no estudo veio a falecer no internamento estudado. Um mês após o internamento, apenas 8 doentes estavam vivos.

Tabela III - Tempo de vida após o internamento

Tempo de vida após internamento (dias)	0	<30	<90	120	210
Número de doentes	121	8	6	1	1

Em relação às variáveis categóricas:

Nível de dependência do doente segundo a escala ECOG PS⁽¹²⁾

Todos os doentes incluídos se enquadraram no nível de dependência máximo – EGOG Performance Status 4. Do total, 27% (n=37) dos doentes apresentava multiescáriação decorrente do acamamento prolongado.

Residência

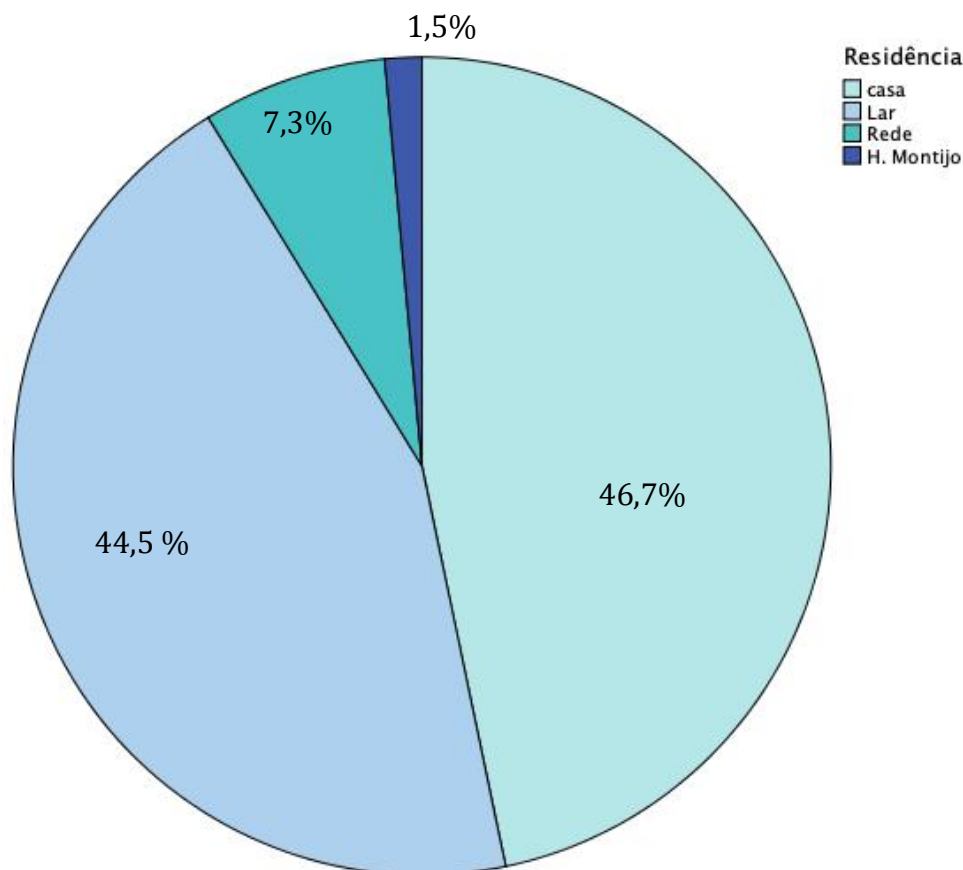


Figura 3 - Distribuição dos locais de residência dos doentes

Como apresentado na figura 1, uma percentagem de 46,7% (n=64) de doentes era proveniente de sua casa, residindo com familiares/cuidadores a tempo inteiro. Uma percentagem de doentes estava institucionalizado, sendo que 44,5% (n=61) num lar, 1,5% (n=2) estavam a aguardar vaga em lar, no Hospital do Montijo, constituindo casos sociais em resolução na altura que foram re-internados.

Co-morbilidades do doente segundo o índice CHARLSON⁽¹³⁾

A escala do score é dividida entre os intervalos 1-2 que corresponde a uma mortalidade de 26% em 1 ano, 3-4 que corresponde a uma mortalidade de 52% em um ano e superior a 5 (>5) que corresponde a uma mortalidade de 85% em um ano.

Na tabela IV abaixo apresentada está a divisão dos doentes pela classificação segundo o índice de Charlson.

Tabela IV – Índice de Charlson à admissão

Índice de Charlson	1-2	3-4	>5
Número de doentes (%)	54 (39,4%)	37 (27%)	46 (33,6%)

Diagnóstico que motivou internamento

Foram múltiplos os diagnósticos que motivaram o internamento. Na tabela V, abaixo desenhada, estão explícitos e contabilizados os motivos de internamento mais comuns. Destacam-se a prostação e a insuficiência respiratória em mais de 60% dos casos.

Entre outros, encontram-se diagnósticos como hematoma subdural crónico, evolução natural de síndrome demencial terminal, obstipação, encefalopatia, hipoglicémia, progressão de carcinoma do pâncreas em estadio terminal, lipotímia, bradicárdia, pancreatite e paragem cardio-respiratória.

Tabela V – Tabela de diagnósticos que motivou o internamento

Motivo de Internamento	Número de doentes (%)
Prostação	44 (32,1%)
Insuficiência Respiratória	41 (29,9%)
Urossépsis	13 (9,5%)
Febre sem foco	11 (8%)
Acidente Vascular Cerebral	4 (2,9%)
Escara infetada	4 (2,9%)
Isquémia de membro	3 (2,2%)
Colite isquémica	3 (2,2%)

Hemorragia digestiva alta	3 (2,2%)
Outros	11 (8,1%)

Antibioterapia

Tendo em conta a etiologia infecciosa de muitos motivos de internamento/hipóteses diagnósticas mais prováveis, cerca de 78,8% (n=108) realizou antibioterapia. Apesar de 51,8% (n=71) destes casos ter a opção de realizar o mesmo fármaco em regime de administração oral e ambulatório, apenas 4 doentes realizaram antibioterapia por via oral.

Em 24,1% dos casos (n=23) foi escolhida uma antibioterapia disponível apenas em regime hospitalar e endovenoso.

Em 21,2% dos casos (n=29) não foi iniciada antibioterapia.

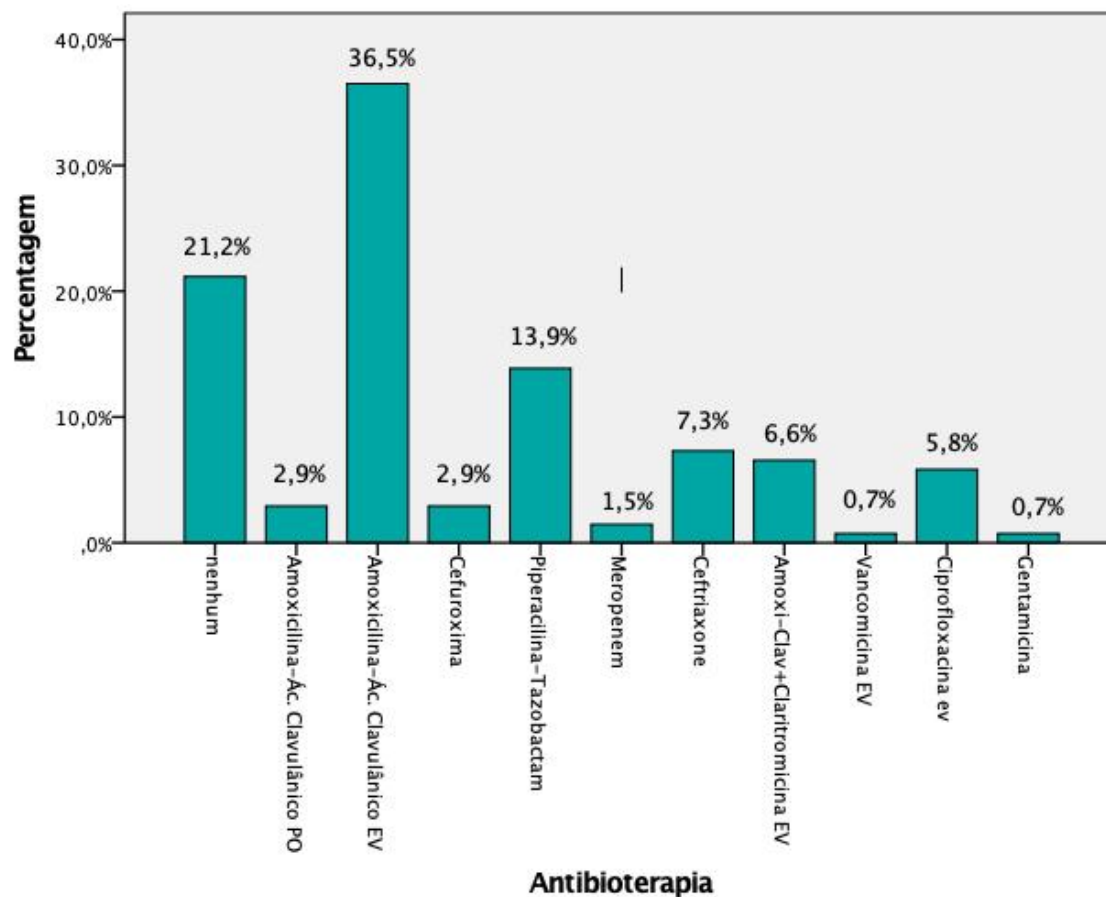
Como apresentado na tabela VI, dos 108 que iniciaram antibioterapia, 38% (n=41) foram submetidos a uma escalada terapêutica para antibioterapia exclusivamente hospitalar. Em 51,9% (n=56) dos casos não foi tomada essa decisão. E em 10,1% (n=11) dos casos foi suspensa antibioterapia por tomada de decisão de limitação terapêutica.

A Figura 4 a seguir apresentada expõe os tipos de antibioterapia selecionada e a sua respetiva frequência.

Tabela VI - Escalada terapêutica

Escalada	Sim	Não	Suspensão por limitação de terapêutica fútil
Número de doentes (%)	41 (38%)	56 (51,9%)	11 (10,1%)

Figura 4 - Escolha de antibioterapia administrada



Utilização de métodos de alimentação/hidratação artificiais (sonda nasogástrica, fluidoterapia endovenosa)

Sonda Nasogástrica

Em 41,6% dos casos (n=57) foi colocada SNG para alimentação artificial.

Tabela VII - Colocação de SNG

Colocação de SNG	Não	Sim	Já portadora
Número de doentes (%)	79 (57,7%)	57 (41,6%)	1 (0,7%)

Todos os doentes a quem foi colocada SNG para alimentação, tiveram alta hospitalar com a sonda colocada.

Fluidoterapia

Em 89,1% dos casos (n=122) foi instituída fluidoterapia para hidratação artificial.

Tabela VIII - Administração de fluidoterapia endovenosa

Fluidoterapia	Sim	Não
Número de doentes (%)	122 (89,1%)	15 (10,9%)

Algaliação na ausência de retenção urinária que provocasse desconforto

Em 40,9% dos casos (n=56), os doentes foram algaliados por motivos que não a retenção urinária, nomeadamente contabilização de diurese e colheita de urocultura.

Tabela IX - Algaliação

Algaliação	Sim	Não
Número de doentes (%)	56 (40,9%)	81 (59,1%)

Referenciação/seguimento anterior a/em Cuidados Paliativos

Apenas 4 doentes foram referenciados a CP no decorrer do internamento.

Nenhum dos doentes incluído no estudo era previamente seguido por uma equipa de Cuidados Paliativos.

Tabela X - Referenciação a Cuidados Paliativos

Referenciação	Sim	Não
Número de doentes (%)	4 (2,9%)	133 (97,1%)

Analgesia

Tabela XI - Analgesia Fixa

Analgesia	Sim	Não
Número de doentes (%)	76 (55,5%)	61 (44,5%)

Uma das variáveis a avaliar foi a existência de analgesia prescrita em doentes, em esquema pautado ou em medicação de resgate, nomeadamente em caso de desconforto ou de necessidade de mobilização no leito. Em 55,5% (n=76) dos casos verificou-se essa instituição terapêutica.

Medicação além da sintomática

Na maioria dos casos, 74,5% (n=102), os doentes internados permaneciam com a medicação de ambulatório prescrita perfazendo um total de fármacos prescritos superior a 5 princípios ativos.

Tabela XII - Polifarmácia além da medicação sintomática

Polifarmácia	<5 fármacos prescritos	>5 fármacos prescritos
Número de doentes (%)	35 (25,5%)	102 (74,5%)

Assumpção de medidas de conforto

Apenas em aproximadamente um terço dos casos, 36,5% (n=50), foi documentado em processo clínico a informação “(...) com indicação apenas para terapêutica de suporte; sem indicação para medidas invasivas; e/ou semelhante”.

Tabela XIII – Assumpção de medidas de conforto

Assumidas medidas de conforto por escrito	Sim	Não
Número de doentes (%)	50 (36,5%)	87 (63,5%)

Testes estatísticos de relações entre variáveis

Relação entre a variável idade e as múltiplas categóricas

Antibioterapia

Endovenosa

Verificou-se que a média de idades do grupo exposto a antibioterapia endovenosa ($x=84,05$, $\sigma=7,25$) **não é** significativamente diferente da idade do grupo exposto a antibioterapia oral não exposto a qualquer antibioterapia ($x=83,91$, $\sigma=8,58$) **p= 0,927**.

Suspensão de antibioterapia para limitação de terapêutica fútil

Verificou-se que a média de idades do grupo cujas medidas de antibioterapia foram limitadas/suspensas ($x=83,91$, $\sigma=8,12$) **não é** significativamente diferente da idade do grupo cuja antibioterapia foi escalada ($x=84,06$, $\sigma=7,29$) **p=0,911**.

Utilização de métodos de alimentação/hidratação artificiais (sonda nasogástrica - SNG, fluidoterapia endovenosa - EV)

Sonda Nasogástrica

Verificou-se que a média de idades do grupo a quem foi colocada SNG para alimentação ($x=84,16$, $\sigma=7,79$) **não é** significativamente diferente da idade do grupo a quem não foi colocada SNG ($x=84,13$, $\sigma=7,23$) **p=0,981**.

Fluidoterapia

Verificou-se que a média de idades do grupo a quem foi prescrita fluidoterapia EV ($x=84,18$, $\sigma=7,28$) **não é** significativamente diferente da idade do grupo a quem não foi prescrita fluidoterapia ($x=82,67$, $\sigma=9,75$) **p=0,466**.

Algiação na ausência de retenção urinária que provocasse desconforto

Verificou-se que a média de idades do grupo algaliado ($x=83,18$, $\sigma=7,45$) **não é** significativamente diferente da idade do grupo a quem não foi algaliado. ($x=84,70$, $\sigma=7,45$) **p=0,249**.

Referenciação a Cuidados Paliativos

Verificou-se que a média de idades do grupo referenciado em internamento a CP ($x=78,50$, $\sigma=5,92$) **não é** significativamente diferente da idade do grupo não referenciado ($x=84,18$, $\sigma=7,56$) **p=0,139**.

Analgesia

Verificou-se que a média de idades do grupo a quem foi prescrita analgesia fixa ($x=82,92$, $\sigma=7,65$) **não é** significativamente diferente da idade do grupo a quem não foi prescrita analgesia fixa ($x=85,38$, $\sigma=7,28$) **p=0,058**.

No entanto, há uma tendência para menor prescrição de analgesia nos doentes com mais idade.

Assumpção de medidas de conforto

Verificou-se que a média de idades do grupo assumido como paliativo ($x=84,00$, $\sigma=7,13$) **não é** significativamente diferente da idade do grupo não assumido como com indicação para medidas de conforto ($x=84,02$, $\sigma=7,84$) **p=0,986**.

Relação entre a variável Índice de Charlson à Admissão e as múltiplas categóricas

Antibioterapia

Endovenosa

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre as comorbilidades do doente e a instituição de antibioterapia endovenosa (**p=0,235**).

Suspensão de antibioterapia para limitação de terapêutica fútil

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre as comorbilidades do doente e a suspensão/ limitação de antibioterapia (**p=0,773**).

Utilização de métodos de alimentação/hidratação artificiais (sonda nasogástrica - SNG, fluidoterapia endovenosa)

Sonda Nasogástrica

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre as comorbilidades do doente e a colocação de SNG para alimentação (**p=0,397**).

Fluidoterapia

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre as comorbilidades do doente e a prescrição de fluidoterapia endovenosa para hidratação ($p=0,209$).

Algiação na ausência de retenção urinária que provocasse desconforto

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre as comorbilidades do doente e a algiação dos doentes ($p=0,303$).

Referenciação a Cuidados Paliativos

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre as comorbilidades do doente e a referenciação dos doentes a Cuidados Paliativos ($p=0,756$).

Analgesia

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre as comorbilidades do doente e a prescrição fixa de analgesia ($p=0,887$).

Assumpção de medidas de conforto

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre as comorbilidades do doente e a assumpção do caso como paliativo ($p=0,940$).

Relação entre a variável diagnóstico à entrada e as múltiplas categóricas

Antibióterapia

Endovenosa

Existe uma associação estatisticamente significativa entre o diagnóstico à entrada e a prescrição de antibióterapia endovenosa ($p=0,001$). Nos doentes com diagnóstico de **febre sem foco, insuficiência respiratória, ITU/Urossépsis e infecção de escara** verificou-se uma **maior** prescrição de antibióterapia endovenosa.

Suspensão de antibióterapia para limitação de terapêutica fútil

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre o diagnóstico

à entrada e a suspensão/ limitação de antibioterapia (**p=0,028**).

Utilização de métodos de alimentação/hidratação artificiais (sonda nasogástrica - SNG, fluidoterapia endovenosa)

Sonda Nasogástrica

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre diagnóstico à entrada e a colocação de SNG para alimentação (**p=0,998**).

Fluidoterapia

Existe uma associação estatisticamente significativa entre o diagnóstico à entrada e a prescrição de fluidoterapia endovenosa (**p=0,001**). Nos doentes com diagnóstico de **prostração, febre sem foco e insuficiência respiratória e ITU/Urossépsis** verificou-se uma **maior** prescrição de fluidoterapia endovenosa.

Algaliação na ausência de retenção urinária que provocasse desconforto

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre o diagnóstico à entrada e a algaliação dos doentes (**p=0,568**).

Referenciação a Cuidados Paliativos

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre diagnóstico à entrada e a referenciação dos doentes a Cuidados Paliativos (**p=0,128**).

Analgesia

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre diagnóstico à entrada e a prescrição de analgesia fixa (**p=0,297**).

Assumpção de medidas de conforto

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre diagnóstico à entrada e a assumpção de medidas de conforto por escrito (**p=0,298**).

Relação entre a variável dias de internamento e as múltiplas categóricas

Antibioterapia

Endovenosa

Tabela XIV – Relação entre a duração do internamento e a prescrição de antibioterapia endovenosa

	Prescrição de antibioterapia endovenosa		Estatística
Dias de internamento	Não	Mediana	2
		Intervalo Interquartil	4
	Sim	Mediana	7,5
		Intervalo Interquartil	16

Verificou-se uma diferença estatisticamente significativa e superior na duração do internamento do grupo exposto a antibioterapia endovenosa (Mdn=7,5, AIQ 16) comparado com o grupo exposto a antibioterapia oral ou não exposto a qualquer antibioterapia (Mdn=2, AIQ 4) **p<0,001**.

Suspensão de antibioterapia para limitação de terapêutica fútil

Tabela XV – Relação entre a duração do internamento e a suspensão/limitação de antibioterapia endovenosa

	Limitação/suspensão de antibioterapia		Estatística
Dias de internamento	Sim	Mediana	3
		Intervalo Interquartil	3
	Não	Mediana	9
		Intervalo Interquartil	16

Verificou-se uma diferença estatisticamente significativa e inferior na duração do internamento do grupo cujas medidas de antibioterapia foram limitadas/suspensas (Mdn=3, AIQ 3) comparado com o grupo cuja antibioterapia foi escalada (Mdn=9, AIQ 16) **p<0,001**.

Utilização de métodos de alimentação/hidratação artificiais (sonda nasogástrica - SNG, fluidoterapia endovenosa - EV)

Sonda Nasogástrica

Tabela XVI – Relação entre a duração do internamento e a colocação de SNG

	Colocação de SNG		Estatística
Dias de internamento	Não	Mediana	4
		Intervalo Interquartil	9
	Sim	Mediana	11
		Intervalo Interquartil	17

Verificou-se uma diferença estatisticamente significativa e superior na duração do internamento do grupo a quem foi colocada SNG para alimentação (Mdn=11, AIQ 17) comparado com o grupo a quem não foi colocada SNG (Mdn=4, AIQ 9) **p=0,001**.

Fluidoterapia

Tabela XVII – Relação entre a duração do internamento e a prescrição de fluidoterapia

	Fluidoterapia endovenosa		Estatística
Dias de internamento	Não	Mediana	2
		Intervalo Interquartil	11
	Sim	Mediana	6
		Intervalo Interquartil	15

Verificou-se uma diferença estatisticamente significativa e superior na duração do internamento do grupo a quem foi prescrita fluidoterapia EV (Mdn=6, AIQ 15) comparado com o grupo a quem não foi prescrita fluidoterapia (Mdn=2, AIQ 11) **p=0,012**.

Algiação na ausência de retenção urinária que provocasse desconforto

Tabela XVIII – Relação entre a duração do internamento e a algiação

	Algiação		Estatística
Dias de internamento	Não	Mediana	4
		Intervalo Interquartil	10
	Sim	Mediana	11,5
		Intervalo Interquartil	18

Verificou-se uma diferença estatisticamente significativa e superior na duração do internamento do grupo algaliado (Mdn=11,5, AIQ 18) comparado com o grupo que não foi algaliado (Mdn=4, AIQ 1) **p<0,001**.

Referenciação a Cuidados Paliativos

Tabela XIX – Relação entre a duração do internamento e a referenciação a CP

	Referenciação a Cuidados Paliativos		Estatística
Dias de internamento	Não	Mediana	5
		Intervalo Interquartil	14
	Sim	Mediana	46
		Intervalo Interquartil	59

Verificou-se uma diferença estatisticamente significativa e superior na duração do internamento do grupo referenciado em internamento a CP (Mdn=46 AIQ 59) comparado com o grupo não referenciado (Mdn=5, AIQ 14) $p=0,011$.

Analgesia

Tabela XX – Relação entre a duração do internamento e a prescrição de analgesia fixa

	Prescrição de analgesia fixa		Estatística
Dias de internamento	Não	Mediana	11
		Intervalo Interquartil	19
	Sim	Mediana	4
		Intervalo Interquartil	9

Verificou-se uma diferença estatisticamente significativa e inferior na duração do internamento do grupo a quem foi prescrita analgesia fixa (Mdn=4, AIQ 9) comparado com o grupo a quem não foi prescrita analgesia fixa (Mdn=11, AIQ 19) $p=0,006$.

Assumpção de medidas de conforto

Tabela XXI – Relação entre a duração do internamento e a assumpção de medidas de conforto

	Assumpção de medidas de conforto		Estatística
Dias de internamento	Não	Mediana	7
		Intervalo Interquartil	17
	Sim	Mediana	4
		Intervalo Interquartil	9

Verificou-se uma diferença estatisticamente significativa e inferior na duração do internamento do grupo assumido como paliativo (Mdn=4 AIQ 9)

comparado com o grupo não assumido como com indicação para medidas de conforto (Mdn=7, AIQ 17) **p=0,008**.

Relação entre a variável período de sobrevida após o último internamento e as múltiplas categóricas

Antibioterapia

Endovenosa

Não se verificou uma diferença estatisticamente significativa período de sobrevida após o último internamento do grupo exposto a antibioterapia endovenosa (Mdn=0, AIQ 0) comparado com o grupo exposto a antibioterapia oral ou não exposto a qualquer antibioterapia (Mdn=0, AIQ 0) **p= 0,982**.

Suspensão de antibioterapia para limitação de terapêutica fútil

Não se verificou uma diferença estatisticamente significativa significativa período de sobrevida após o último internamento do grupo cujas medidas de antibioterapia foram limitadas/suspensas (Mdn=0, AIQ 0) comparado com o grupo cuja antibioterapia foi escalada (Mdn=0, AIQ 0) **p= 0,519**.

Utilização de métodos de alimentação/hidratação artificiais (sonda nasogástrica - SNG, fluidoterapia endovenosa - EV)

Sonda Nasogástrica

Não se verificou uma diferença estatisticamente significativa significativa período de sobrevida após o último internamento do grupo a quem foi colocada SNG para alimentação (Mdn=0, AIQ 0) comparado com o grupo a quem não foi colocada SNG (Mdn=0, AIQ 0) **p= 0,128**.

Fluidoterapia

Não se verificou uma diferença estatisticamente significativa significativa período de sobrevida após o último internamento do grupo a quem foi prescrita fluidoterapia EV (Mdn=0, AIQ 0) comparado com o grupo a quem não foi prescrita fluidoterapia (Mdn=0, AIQ 0) **p= 0,951**.

Algiação na ausência de retenção urinária que provocasse desconforto

Não se verificou uma diferença estatisticamente significativa significativa período de sobrevida após o último internamento do grupo algaliado (Mdn=0, AIQ 0) comparado com o grupo que não foi algaliado (Mdn=0, AIQ 0) **p= 0,425**.

Referenciação a Cuidados Paliativos

Não se verificou uma diferença estatisticamente significativa do período de sobrevida após o último internamento do grupo referenciado em internamento a CP (Mdn=0, AIQ 0) comparado com o grupo não referenciado (Mdn=0, AIQ 0) **p= 0,463**.

Analgesia

Não se verificou uma diferença estatisticamente significativa no período de sobrevida após o último internamento do grupo a quem foi prescrita analgesia fixa (Mdn=0, AIQ 0) comparado com o grupo a quem não foi prescrita analgesia fixa (Mdn=0, AIQ 0) **p= 0,318**.

Assumpção de medidas de conforto

Não se verificou uma diferença estatisticamente significativa e inferior na duração do internamento do grupo assumido como paliativo (Mdn=0, AIQ 0) comparado com o grupo não assumido como com indicação para medidas de conforto (Mdn=0, AIQ 0) **p= 0,111**.

Correlação entre as variáveis dias de internamento e período de vida após o último internamento

Tabela XXII – Correlação entre a duração do internamento e o período de vida posterior

			Dias de internamento	Dias de vida pós-último internamento
Correlação de Pearson	Dias de internamento	Coefficiente de correlação	1	0,86
		N	137	137
	Dias de vida pós-último internamento	Coefficiente de correlação	0,86	1
		N	137	137

Existe uma correlação **muito fraca** entre a duração do internamento e o período de vida após o último internamento. (**r=0,086; p<0,01**)

Relação entre a variável assumpção do caso como paliativo e as múltiplas categóricas

Antibióterápia

Endovenosa

Tabela XXIII – Relação entre a assumpção de medidas de conforto e a prescrição de antibióterápia endovenosa

		Prescrição de antibióterápia endovenosa		
		Não	Sim	Total
Assumidas medidas de conforto por escrito	Não	15 (10,9%)	72 (52,6%)	87 (63,5%)
	Sim	18 (13,1%)	32 (23,4%)	50 (36,5%)
Total		33 (21,1%)	104 (75,9%)	137 (100%)

Existe uma associação estatisticamente significativa entre a assumpção de medidas de conforto e a prescrição de antibióterápia endovenosa (**p=0,013**). Nos doentes em que foram assumidas medidas de conforto, verificou-se uma **menor** prescrição de antibióterápia endovenosa.

Suspensão de antibióterápia para limitação de terapêutica fútil

Tabela XXIV – Relação entre a assumpção de medidas de conforto e suspensão/limitação de antibióterápia

		Limitação/suspensão de antibióterápia		
		Não	Sim	Total
Assumidas medidas de conforto por escrito	Não	14 (10,2%)	73 (53,3%)	87 (63,5%)
	Sim	29 (21,2%)	21 (15,3%)	50 (36,5%)
Total		43 (31,4%)	94 (68,6%)	137 (100%)

Existe uma associação estatisticamente significativa entre a assumpção de medidas de conforto do doente e a suspensão/ limitação de antibióterápia (**p<0,01**). Nos doentes em que foram assumidas medidas de conforto, verificou-se uma **maior** suspensão/limitação de antibióterápia.

Utilização de métodos de alimentação/hidratação artificiais (sonda nasogástrica - SNG, fluidoterapia endovenosa)

Sonda Nasogástrica

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre a assumpção de medidas de conforto do doente e a colocação de SNG para alimentação ($p=0,583$).

Fluidoterapia

Tabela XXV – Relação entre a assumpção de medidas de conforto e suspensão/limitação de antibioterapia

		Fluidoterapia endovenosa		Total
		Não	Sim	
Assumidas medidas de conforto por escrito	Não	3 (2,2%)	84 (61,3%)	87 (63,5%)
	Sim	12 (8,8%)	38 (27,7%)	50 (36,5%)
Total		15 (10,9%)	122 (89,1%)	137 (100%)

Existe uma associação estatisticamente significativa entre assumpção de medidas de conforto do doente e a prescrição de fluidoterapia endovenosa para hidratação ($p<0.001$). Nos doentes em que foram assumidas medidas de conforto, verificou-se uma **menor** prescrição de fluidoterapia endovenosa.

Algiação na ausência de retenção urinária que provocasse desconforto

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre assumpção de medidas de conforto do doente e a algiação dos doentes ($p=0,097$).

Referenciação a Cuidados Paliativos

Não existe uma associação estatisticamente significativa entre assumpção de medidas de conforto do doente e a referenciação dos doentes a Cuidados Paliativos ($p=0,104$).

Analgesia

Existe uma associação estatisticamente significativa entre assumpção de medidas de conforto do doente e a prescrição fixa de analgesia ($p<0.001$). Nos

doentes em que foram assumidas medidas de conforto, verificou-se uma **maior** prescrição de analgesia fixa.

Tabela XXV – Relação entre a assumpção de medidas de conforto prescrição de analgesia fixa

		Prescrição de analgesia fixa		
		Não	Sim	Total
Assumidas medidas de conforto por escrito	Não	59 (43.1%)	28 (20.4%)	87 (63.5%)
	Sim	2 (1.5%)	48 (35.0%)	50 (36.5%)
Total		62 (44.5%)	76 (55.5%)	137 (100%)

DISCUSSÃO

O termo **filtro paliativo** definido no estudo, pretendeu incluir as ações mais indicadas na abordagem de doentes terminais com DA, como a referenciação a equipas com formação em CP, a limitação da prescrição inadequada e da polifarmácia, a preferência por vias de administração de fármacos menos invasivas (não endovenosas), a aposta num bom controlo da dor persistente com base em medicamentos indicados como os opióides, e a eviçao de medidas de alimentação/hidratação artificiais e de procedimentos invasivos fora do contexto de alívio sintomático (como a algaliação para contabilização da diurese).

Os resultados encontrados no presente estudo vêm trazer nova informação em relação à prática clínica atual da abordagem dos doentes com DA.

De uma maneira geral, pode verificar-se que fatores como a idade ou as comorbilidades dos doentes não influenciaram a decisão de prescrição de medidas mais ou menos invasivas. O tempo de internamento foi influenciado pela aplicação de medidas do filtro paliativo, no entanto, apesar da prescrição de medidas invasivas o prolongar, não teve qualquer impacto no tempo de vida após internamento. A assumpção do caso como paliativo pelo corpo clínico implicou alterações nas medidas instituídas, nomeadamente uma menor prescrição de antibioterapia endovenosa e hidratação artificial e uma maior preocupação com a prescrição de analgesia fixa, mas apenas a última medida foi tida em conta em mais de 50% desses casos. Nenhum doente era previamente acompanhado em cuidados paliativos e apenas em 4 dos casos foi efetivada a transferência para o serviço de CP/ UCP ou pedida colaboração da EIHCP.

Os resultados são também elucidativos da situação clínica e social em que doentes com esta patologia se encontram e do risco com que se deparam uma vez em contexto de internamento hospitalar para tratamento de intercorrências.

A maioria dos doentes residia em domicílio próprio com apoio de cuidadores a tempo inteiro ou em lares com o mesmo propósito pelas dificuldades existentes na gestão destes doentes em estado de debilidade e dependência extrema (ECOG PS 4) e polimedicados. Contra Mitchell SL *et al*⁽¹⁷⁾, Portugal desenquadra-se da realidade americana onde a maioria de doentes com demência avançada institucionalizados em lares, vêm a falecer no local onde residem ao invés do ambiente hospitalar. Apesar da permanência em lares estar associada a uma diminuição de

probabilidade de hospitalização nos últimos 30 dias de vida de um doente com demência avançada, como concluído por Miller *et al*⁽¹⁸⁾, o mesmo não se verificou com a população do estudo em que a maioria dos doentes veio a falecer durante o internamento estudado.

Esta realidade poderá estar intrinsecamente relacionada com o facto de nenhum doente incluído no estudo, todos eles com uma doença progressiva e incurável e em fase terminal, ter sido previamente acompanhado por uma equipa formada em CP. Provavelmente por essa razão, não há um único registo em relação às diretivas avançadas da vontade dos doentes em causa, sendo este o único fator modificável identificado associado com o evitamento de hospitalização em doentes com DA (Givens *et al*).⁽¹⁷⁾

Como patologia característica do envelhecimento⁽¹⁾, a média de idades (84 anos) dos doentes estudados é semelhante, senão superior, à esperança média de vida em Portugal em 2017 (80,62 anos à nascença) como publicado pelo Instituto Nacional de Estatística⁽¹⁶⁾ e há uma grande variabilidade de co-morbilidade associada, contra o apresentado por Sapmsom *et al*, que associa elevados níveis de co-morbilidade aos doentes com DA⁽²¹⁾. Esta traduz-se em diferentes riscos de mortalidade associada a internamento hospitalar, sendo que segundo o Índice de Charlson⁽¹³⁾ avaliado, mais de 50% dos doentes tem uma mortalidade em um ano superior a 52%, independente do motivo de internamento.

Creio que por esse motivo, a mediana de dias internamento não ultrapassa os 5 dias (AIQ 15 dias) sendo muitas vezes prolongado por razões a explorar posteriormente, nomeadamente a nível das medidas instituídas na abordagem das intercorrências que o motivaram. Ainda como fator de prolongamento do internamento poderão estar, de acordo com Christopher R. *et al*, as complicações associadas a interações medicamentosas decorrentes da polifarmácia instituída em ambulatório e mantida ou ainda exagerada em regime de internamento, criando um ciclo vicioso de carga farmacológica.⁽⁸⁾

Dos 137 doentes incluídos no estudo, praticamente todos faleceram no decorrer do internamento e curiosamente, dos únicos dois doentes que permaneceram vivos 3 meses após a alta hospitalar, as únicas medidas instituídas além da antibioterapia (sendo que em um caso a administração foi oral e em outro endovenosa dirigida) foi a fluidoterapia endovenosa (EV) e a analgesia prescrita de forma fixa.

Não diferindo muito da bibliografia publicada por Mitchell S. no New England Journal of Medicine⁽¹⁾ e em múltiplas citações do seu trabalho, os motivos de internamento mais frequentes foram a prostração, que motivou problemas a nível da alimentação e hidratação, a insuficiência respiratória de etiologia mais provável infecciosa e a febre associada ou não a infeção urinária.

Apesar da evidência apresentada e defendida pelo Comité Ético e Prática Clínica da Sociedade Geriátrica Americana, que a opção de alimentação oral pela mão do cuidador em casos de DA é equiparada à alimentação por SNG em termos de *outcome* para o doente⁽²³⁾, nomeadamente de morte ou pneumonia de aspiração associada, ainda não é uma realidade priorizada a nível hospitalar, pelo que tanto a hidratação como a alimentação artificial ainda são amplamente utilizadas.

No global, medidas invasivas como a implementação preferencial de antibioterapia EV, colocação de SNG e administração de fluidoterapia para alimentação e hidratação artificiais e algaliação para contabilização de diurese são difusamente prescritas, não havendo qualquer relação entre a decisão da sua prescrição e a idade dos doentes ou as suas co-morbilidades (Índice de Charlson).

No entanto, houve uma relação estatisticamente significativa entre a prioridade de prescrição de antibioterapia EV e fluidoterapia EV e os diagnósticos à entrada de febre sem foco, insuficiência respiratória, ITU/Urossépsis e infeção de escara. Vietta L. concluiu que antibioterapia teria uma taxa de sucesso no controlo sintomático na ordem dos 40%, sendo que nestes 40% todos recuperaram da infeção diagnosticada⁽²²⁾. Tendo em conta o destino da maioria da população neste estudo, pode afirmar-se com segurança que a prescrição de antibioterapia nestes casos não foi tendo em conta o seu potencial benefício em CP de auxílio no alívio sintomático, ao contrário do defendido por Macedo F.⁽⁷⁾

Foi estabelecida uma relação estatisticamente significativa entre o aumento da duração do internamento e a instituição de medidas como a prescrição de antibioterapia EV, a utilização de SNG, instituição de fluidoterapia EV e a algaliação. Pelo contrário, a limitação de antibioterapia ou a suspensão da mesma por futilidade, a prescrição fixa de analgesia ou a assumpção pelo corpo clínico de indicação para medidas de conforto levaram a internamentos menos longos.

É portanto seguro concluir que existe uma relação direta entre a duração do internamento dos doentes e a instituição de medidas abrangidas pelo filtro paliativo em estudo.

Também foi estabelecida uma relação estatisticamente significativa entre referenciação a CP durante o internamento e o prolongamento do tempo de internamento. De notar que, durante o período correspondente à colheita dos dados, o serviço de CP intra-hospitalar funcionava como uma unidade da Rede Nacional de Cuidados Continuados – vertente de cuidados paliativos portanto, a sua transferência apesar de não ser considerada uma alta hospitalar em termos eletrónicos e os dias de internamento terem sido contabilizados, na prática a abordagem aos doentes era realizada por pessoal especializado em CP, segundo o funcionamento de uma atual Unidade de Cuidados Paliativos - UCP.

Será possível, em futuros estudos e em análises mais pormenorizadas e dirigidas, estabelecer uma relação entre a duração de internamento/ sobrevida dos doentes e as equipas responsáveis pela colocação em prática das medidas de conforto indicadas? Comprovando que os cuidados de conforto realizados por pessoal especializado em CP têm efetivamente um impacto positivo na sobrevida ao contrário dos cuidados, apesar de descritos como “de conforto”, instituídos por pessoal não especializado na área.

Apesar de não ser estatisticamente significativo, uma vez que a maioria dos doentes veio a falecer durante o internamento estudado, não se verificou diferença entre a instituição das várias medidas acima descritas e o período de sobrevida do doente após a alta do internamento. Aliás, há uma correlação muito fraca (0.86) entre a duração do internamento (e a instituição de medidas invasivas) e o período de vida posterior ao internamento.

Não sendo possível interpretar estes resultados em termos estatísticos e de aplicação à população geral, é importante realizar uma interpretação prática dos dados e questionar se, tendo em conta a elevada probabilidade de morte em internamento dos doentes, será benéfico para o doente prolongar a duração do seu internamento com medidas invasivas que invariavelmente trazem desconforto?

Em estudos prospetivos internacionais ^(1;6), mais de 90% dos participantes referiram que o objetivo do seu cuidado era o conforto. Neste sentido, em grande parte dos casos, o peso e o risco de uma hospitalização podem superar o benefício pelo que devem ser evitados.

Nos 137 doentes com DA falecidos durante o ano de 2017 no CHBM, a instituição de medidas descritas como filtro paliativo esteve relacionada com o encurtamento do seu internamento e, nestes casos, com a antecipação da sua morte.

No entanto, a priorização de medidas invasivas apenas contribuiu para um prolongamento do internamento e conseqüentemente da vida dos doentes em internamento e não no período após a alta.

Como defende Christopher R., apesar dos tratamentos curativos poderem ser eficazes, há sempre a necessidade de considerar se as medidas a implementar contribuirão para o desconforto do doente e terão algum impacto na sua qualidade de vida. Em doentes com DA, estudos demonstraram que intervenções agressivas como a hospitalização ou antibioterapia endovenosa e todas as suas conseqüências para o doente, são prescritas pelos profissionais de saúde sem consultarem com a família/cuidador do doente e que é recomendada uma discussão prévia de forma a evitar ações que prejudiquem o doente ou que vão contra a sua vontade.⁽⁸⁾

Ainda do ponto de vista prático devemos ter em conta as questões financeiras potencialmente envolvidas, quais os custos associados a um internamento prolongado que prioriza ações invasivas e dispendiosas, sem benefício na sobrevida do doente após a alta? Como descrito na Acta Médica por Santana I. em 2015, a elevada morbilidade associada à cronicidade das demências, acarreta custos diretos e indiretos muito elevados, refletidos numa enorme sobrecarga para os sistemas nacionais de saúde e também com um grande impacto na economia das famílias⁽²⁰⁾. Poderiam os recursos envolvidos ser re-organizados de forma a providenciar recursos humanos e institucionais especializados e interessados em fornecer cuidados direcionados para doentes com DA, que prezassem pela sua qualidade de vida e não pelo tempo de vida?

Em 137 doentes com DA, acamados, 30% dos quais escariados, completamente dependentes em todas as atividades de vida diária e sem capacidade de comunicação, apenas em aproximadamente um terço dos casos, 36,5% (n=50), foi documentado em processo clínico a informação “(...) com indicação apenas para terapêutica de suporte; sem indicação para medidas invasivas; e/ou semelhante”. Apesar disso, os resultados do estudo realizado revelaram uma relação estatisticamente significativa entre a alteração de medidas instituídas uma vez assumido pelo corpo clínico que o doente em causa teria indicação para priorizar medidas de conforto.

Quando a decisão era devidamente registada, observou-se por parte do corpo clínico uma menor prescrição de antibioterapia e fluidoterapia EV, uma maior

limitação na escalação de antibioterapia ou a suspensão da mesma por ser considerada fútil, e uma maior preocupação com a prescrição de analgesia fixa.

Três das cinco medidas incluídas no filtro paliativo descrito foram tidas em conta e ajustadas de acordo com o estado clínico do doente, mas apenas a prescrição de analgesia fixa foi tida em conta em mais de 50% dos casos.

Apesar de haver pouca literatura para suportar ou refutar conclusões, a revisão sistemática de Senderovich H. de outubro 2019 mostrou haver uma tendência positiva na adopção de medidas paliativas em quatro domínios, nomeadamente abordagem de temas como as diretivas avançadas da vontade, controlo sintomático, recorrência ao serviço de urgência e prescrição exagerada.⁽²⁴⁾

Não se verificou qualquer relação entre a assumpção de medidas paliativas e a colocação/retirada de SNG ou da algaliação, bem como a necessidade de referenciação a uma equipa especializada em CP. Semelhante ao encontrado por Sampson *et al*⁽²¹⁾, a procura de colaboração com equipas de CP intra-hospitalares não parece ser uma prioridade (n=4) e dos casos em que foi pedida colaboração, esta só ocorreu nos últimos meses de vida do doente.

Voltando a uma análise prática da situação, creio que as razões por detrás desta discrepância de ações com o intuito de priorizar o conforto se prende com a falta de formação em CP.

A revisão dos dados existentes revelou que na causa das falhas principais na abordagem do tratamento de doentes com DA estão o controlo sintomático subótimo pela falta de formação e educação na área e que, até à data, não é *standard of care* envolver uma equipa de CP quando o doente sofre de demência.⁽²⁴⁾ A resistência em encarar uma patologia como a demência em fase avançada como uma condição com necessidades paliativas leva a uma abordagem dos doentes que dela sofrem praticamente sobreponível ao da população em geral, não tendo em conta as suas necessidades particulares e revelando um profundo desrespeito pelo doente.

Mais uma vez, os resultados do estudo realizado vêm reforçar que é imperativa a análise construtiva das ações atualmente instituídas e praticadas de forma a proporcionar uma revisão completa da abordagem dos doentes com DA e se inicie um caminho de mudança de paradigma no tratamento de intercorrências, encaminhamento e acompanhamento em final de vida dos doentes e dos seus familiares e cuidadores.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O estudo apresentado, apesar dos resultados muito interessantes a nível profissional, científico e pedagógico permitirem aumentar os conhecimentos dos profissionais de saúde e contribuirem para melhorar métodos de abordagem tradicionalmente realizados, apresenta algumas limitações próprias dos estudos retrospectivos e observacionais.

Do ponto de vista de recolha de dados, o facto de ser uma observação indireta dos dados pela investigadora principal, traz uma maior variabilidade e subjectividade à colheita e eventuais dificuldades na interpretação. Também por ser um trabalho essencialmente de consulta, a ausência de registos ou de qualidade suficiente para interpretação, acaba por limitar o número de doentes a incluir no estudo.

Por ser um estudo retrospectivo há ainda um controlo limitado na obtenção da amostra o que se traduz, em alguns resultados, em associações não significativas estatisticamente. Além do número da amostra, o facto de terem sido recolhidos dados em centro único é também uma limitação pela escassa abrangência demográfica.

CONCLUSÕES

A demência é um diagnóstico que inevitavelmente afetará o doente e todo o contexto que o envolve. A sua progressão inexorável é uma experiência própria de cada doente, sendo impossível abordar todos os casos da mesma forma e inadequado abordar qualquer caso como se fosse outro tipo de patologia. Na fase mais avançada, o doente irá necessitar de apoio e cuidados a tempo inteiro, o que coloca um peso emocional, físico e financeiro nas suas famílias e cuidadores.

O estudo apresentado permitiu enquadrar os limites da obstinação terapêutica das atitudes tomadas na abordagem dos doentes incluídos, revelando um panorama possivelmente adaptável à realidade do país e permitindo um ponto de partida para melhorar os cuidados especializados ao doente com DA.

Parece curioso que o papel dos cuidados paliativos na demência avançada ainda não esteja totalmente esclarecido, sendo esta tão claramente uma condição progressiva, incurável e terminal, no entanto, o estudo apresentado vem corroborar que ainda há muito trabalho a desenvolver num sentido que cada vez mais incluam os CP na vida de doentes que sofrem de demência, talvez mesmo desde o seu diagnóstico até ao seu último dia de vida.

Bibliografia

- (1) Mitchell, S. *et al.* (2015) 'Advanced Dementia'. *The New England Journal of Medicine*, 372, pp. 2533-40.
- (2) Larson, E. (2018) 'Evaluation of cognitive impairment and dementia'. *UpToDate*. Disponível em <https://www.uptodate.com/contents/evaluation-of-cognitive-impairment-and-dementia>. (Consult. Março de 2019)
- (3) Dementia in Europe Yearbook as part of Alzheimer Europe's 2013 Work Plan which received funding from the European Union in the framework of the Health Programme. (2013) *Alzheimer Europe*. Disponível em <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Portugal>. (Consult. agosto de 2019)
- (4) Reisberg, B. *et al.* (1982) 'The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia'. *Am J Psychiatry*, 139, pp. 1136-9.
- (5) Mitchell, S. (2018) 'Palliative Care of patients with advanced dementia'. *UpToDate*. Disponível em <https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-of-patients-with-advanced-dementia>. (Consult. Maio de 2019)
- (6) Mitchell, S. *et al.* (2009) 'The clinical course of advanced dementia'. *The New England Journal of Medicine*; 361, pp. 1529-38.
- (7) Macedo, F. (2018). 'Antimicrobial therapy in palliative care: an overview'. *Supportive Care in Cancer*. Disponível em <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4090-8>. (Consult. Junho de 2019)
- (8) Heron, R.C. *et al.* (2014) 'End-of-life care in advanced dementia'. *Postgraduate Medicine*, Volume 126, Issue 6. Disponível em <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3810/pgm.2014.10.2826>. (Consult. Junho de 2019)
- (9) Jansen, B.D.W. *et al.* (2018) 'Evaluation of the impact of telementoring using ECHO© technology on healthcare professionals' knowledge and self-efficacy in assessing and managing pain for people with advanced dementia nearing the end of life'. *BMC Health Services Research* 18, pp. 228. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3032-y>. (Consult. Junho de 2019)

- (10) Molloy D.W. *et al.* (2000) 'Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial'. *JAMA*, 283, pp.1437-44.
- (11) Arcanjo, S.P. *et al.* (2018) 'Características clínicas e laboratoriais associadas à indicação de cuidados paliativos em idosos hospitalizados'. *Einstein*. 16(1), pp. 1-8.
- (12) Tavares, F. (2016) 'Prognóstico em Cuidados Paliativos', Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., Neto, I. G. (3ªEd.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Lisboa, (pp. 23-42).
- (13) Wijnanda, J. F. (2014) 'Validation of the Charlson Comorbidity Index in Acutely Hospitalized Elderly Adults: A Prospective Cohort Study'. *J Am Geriatr Soc.* 62, pp. 342-346. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24521366>. (Consult. Junho de 2018)
- (14) Pallant, J. (2010) 'SPSS survival manual: a step by step guide to data analysis using SPSS'. Maidenhead (4ªEd.), Open University Press.
- (15) John, L. *et al.* (2000) 'Palliative Care for Advanced Dementia'. *Clinics in Geriatric Medicine*. Vol 16 number 2.
- (16) Instituto Nacional de Estatística, I.P. (2017) Estatísticas da Saúde - 2017. Disponível em: <http://www.ine.pt>. (Consult. Setembro de 2019)
- (17) Mitchell, S. *et al.* (2005) 'A National Study of the Location of Death for Older Persons with Dementia'. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(2), pp. 299-305. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53118.x>. (Consult. Setembro de 2019)
- (18) Miller, C.S. *et al.* (2001) 'Hospice Enrollment and Hospitalization of Dying Nursing Home Patients'. *The American Journal of Medicine*, 111, pp. 38-44.
- (19) Givens, J.L. *et al.* (2012) 'Hospital Transfers Among Nursing Home Residents With Advanced Dementia'. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(5), pp. 905-909.
- (20) Santana I. *et al.* (2015) 'Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação'. *Acta Med Port*, 2015 Mar-Apr, 28(2), pp. 182-188.
- (21) Sampson, E.L. *et al.* (2018) 'Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life'. *Palliative Medicine*, 32(3), pp. 668-681.

- (22) Vitetta, L. *et al.* (2000) 'Bacterial infections in terminally ill hospice patients'. *J Pain Symptom Manag*, 20(5), pp. 326–334.
- (23) American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice, and Models of Care Committee. (2014) American Geriatrics Society Feeding Tubes in Advanced Dementia Position Statement. *J Am Geriatr Soc*, 62, pp. 1590–93.
- (24) Senderovich, H. *et al.* (2019). 'A systematic review of the integration of palliative care in dementia management'. *Cambridge University Press*. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S1478951519000968>. (Consult. Dezembro de 2019)

ANEXOS

1.



Exma. Senhora
Dr.ª Ana Rita Gameiro dos Santos Marques

N/Refª: IFA-M/2019

Data: 24/04/2019

Assunto: Apreciação do projeto de dissertação conducente ao grau de Mestre em Cuidados Paliativos.

O conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa na reunião de 16 de Abril de 2019 analisou o projeto apresentado com o título *"A limitação do esforço terapêutico na demência avançada: Existe um filtro paliativo?"*, tendo sido aprovado.

Mais se informa que o período regulamentar para entrega da dissertação é de 12 meses.

Com os melhores cumprimentos.

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'AVC', written over a horizontal line.

Prof. Doutor António Vaz Carneiro
Director Executivo do Instituto de Formação Avançada

Cc Orientador Dr. Paulo Reis Pina

CONCORDADO
NA REUNIÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA
PARA CONTER A CA
22/01/2019

Aprovado em Reunião
do Conselho de Administração
CHBM, E.P.E.
de 05/01/2019
ACTA N.º 04

C.A.
Autorizado

Pedro Lopes
Presidente do Conselho de Administração

Luis dos Santos Pinheiro
Diretor Clínico

Memorando // Nota interna n.º: 02/2019

Data: 11 / 01 / 2019

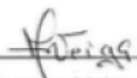
De: Comissão de Ética para a Saúde

Para: Dr. Luis dos Santos Pinheiro – Director Clínico e Vogal Executivo do Conselho de Administração

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo no CHBM

A 11/01/2019 reuniu a Comissão de Ética do Centro Hospitalar Barreiro Montijo, E.P.E. que analisou um pedido de autorização para recolha de dados através da consulta ao processo clínico de cada doente já falecido no ano de 2017 com a codificação no espectro da patologia demencial para um projecto de investigação intitulado "A limitação do esforço terapêutico na demência avançada: existe um filtro paliativo?" a desenvolver por Ana Rita Gameiro dos Santos Marques, [redacted] a frequentar mestrado em cuidados paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Na documentação anexa ao pedido foi junto o projecto e a declaração do orientador de estágio Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina, Mestre da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Para a realização do projecto de investigação foi obtida a concordância da Unidade de Cuidados Paliativos e da Unidade Funcional de Oncologia. De acordo com o projecto apresentado a Comissão de Ética verificou que o presente trabalho pretende analisar as atitudes terapêuticas tomadas na abordagem de intercorrências que motivaram internamentos hospitalares no último ano de vida de doentes com demência avançada enquadrando os limites da obstinação terapêutica, com maior foco nas medidas de carácter invasivo. Nos termos dos Considerandos 27, 158 e 160 do regulamento Geral de Protecção de Dados, o Regulamento não se aplica aos dados pessoais de pessoas falecidas. No entanto deverão ser desenvolvidas medidas técnicas e organizativas que permitam impedir a utilização e o acesso indevidos aos dados pessoais tratados. Face ao exposto a Comissão de Ética delibera no sentido de nada ter a opor à recolha de dados pretendida pela investigadora.

Com os melhores cumprimentos,


(Filomena Veiga, Dr.ª)
(Vice-Presidente da CES)

Tudo
validado
28.01.2019
[Signature]

ENTRADA
Conselho de Administração
N.º 1097 18/01/2019
M. Kalato



**CENTRO ACADÉMICO
DE MEDICINA DE LISBOA**

UNIVERSIDADE DE LISBOA



SANTA MARIA



FACULDADE DE
MEDICINA



LISBOA



FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA



Instituto de Medicina
Molecular
João de Deus
Av. Padre Cruz

Presidente

Prof. Doutor José Luís B. Duda Soares (CHULN e CAML)

Vice-Presidente

Prof.ª Doutora Maria Luísa Figueira (CAML)

Membros

Prof. Doutor Alexandre M. Idonça (CHULN)

Prof.ª Doutora Aná Isabel Lopes (CHULN)

Prof.ª Doutora Maria do Céu Rueff (CAML)

Padre Fernando Sampaio (CHULN)

Mestre Eng.ª Graça Roldão (CHULN)

Prof. Doutor João Furtado Lacerda (CAML)

Prof. Doutor João Lavinha (CAML)

Prof.ª Doutora Mafalda Videira (CAML)

Prof. Doutor Mário Miguel Resa (CHULN)

Dra. Patrícia Trindade Gonçalves (CHULN)

Exma. Senhora

Dra. Rita Gameiro dos Santos



Lisboa, 12 de Junho de 2019.

Nossa Ref. Nº 193/19

Assunto: Projeto "A limitação do esforço terapêutico na Demência Avançada: existe um filtro paliativo?"

Relator - Prof.ª Doutora Maria Luísa Figueira

Pela presente informamos que o projeto citado em epígrafe, a realizar no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, obteve, na reunião realizada em 4 de Junho de 2019, parecer favorável da Comissão de Ética, após clarificação de matéria de índole financeira, considerando-se observados os imperativos que fundeiam as Boas práticas clínicas, os preceitos internacionalmente reconhecidos de qualidade ética e científica que devem ser respeitados na conceção e na realização dos estudos clínicos que envolvam a participação de seres humanos.

No uso das competências próprias constantes do disposto no Decreto-Lei, N.º 97/95 de 10 de Maio, e no exercício das suas funções em observância do deliberado na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril, que aprova a lei da investigação clínica, revista pelo Decreto-Lei n.º 80/2018 (DR n.º 198-2018, Série I de 2018/10/15) que reforça o papel das comissões de ética no contexto da instituição em que se integram nas diversas vertentes relevantes, nomeadamente, assistencial, institucional de investigação e de formação, e ainda em cumprimento dos regulamentos internos do CHULN, dos códigos deontológicos, das convenções, declarações e diretivas internacionais, a Comissão de Ética avaliou o estudo, que considera obedecer aos requisitos éticos fundamentais que devem ser respeitados, refletindo o primado da dignidade e da integridade humanas.

Encontra-se assegurado o direito à integridade moral e física do participante, cumpre as precauções essenciais tendo como designio minimizar eventuais danos para os seus direitos de personalidade, bem como o direito à privacidade e à proteção dos dados pessoais que lhe dizem respeito, em harmonia com o respetivo regime jurídico.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do CHULN e CAML

Prof. Doutor José Luís B. Duda Soares

COMISSÃO DE
ÉTICA DO CHULN E DO CAML

AVENIDA PROFESSOR EGAS MONIZ
1649-035 LISBOA
TEL - 21 780 54 05; FAX - 21 780 55 50
ANA.PIMENTEL@CHULN.MIN-SAUDE.PT

ALAMEDA DAS LINHAS DE TORRES, 117
1789-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 215
www.cmho.pt